

Ålderdom, omsorg och makt.

Ålderdom, omsorg och makt.

**Gamlas situation och omsorgs-
relationer i nyliberala tider**

Lina Palmqvist

2020



GÖTEBORGS UNIVERSITET

© Lina Palmqvist, 2020

Avhandling för filosofie doktorsexamen i genusvetenskap,
Göteborgs universitet 2020-05-07

ISBN: 978-91-7833-956-3 (TRYCK)

ISBN: 978-91-7833-957-0 (PDF)

Omslagsbild: Ella Bertilsson

Sättning: Thomas Ekholm

Tryck: Ale Tryckteam AB, Göteborg, 2020

Distribution:
Institutionen för kulturvetenskaper,
Göteborgs universitet,
Box 200,
405 30 Göteborg

Förord

En natt i början av min doktorandtid drömde jag att jag befann mig på väg uppför Potatisbacken i det lilla västerbottniska samhället Ammarnäs. För den som inte känner till Sveriges åttonde underverk är det en kulle i söderläge, med särskilt bördig jord, där det odlas potatis. Jag befann mig klafsande uppför denna leriga backe, där stövlarna sjönk ner till skaftet vid varje steg. Det var tungt och svårt, men när jag tittade upp såg jag att jag inte var ensam. Jag befann mig i ett led av gamla kvinnor, som pratade och skämtade med varandra. Leran sög och kullen var brant, men kvinnorna och deras skratt drev mig uppåt. Nu står jag på toppen av backen och vill tacka alla som på olika sätt hjälpt mig upp.

Ett stort tack till alla informanter som har gjort den här avhandlingen möjlig. Tack för att ni delade med er av era erfarenheter om att åldras, och om att använda och ge omsorg, med en sådan öppenhet och kraft. Det är allra främst era insiktsfulla tankar och förlösande skratt som uppmuntrat mig att fortsätta. Jag hoppas inget hellre än att den här avhandlingen gör er rättvisa och att den genom era berättelser kan synliggöra vad som krävs för en ålderdom med rättvisare villkor.

Jag vill tacka min huvudhandledare, Erika Alm, för all teoretisk skärpa och för dina generösa, noggranna kommentarer. I din handledning har du alltid utgått från vad det är jag vill säga och hjälpt mig igenom mina egna, ibland snåriga tankar. Jag vill tacka min bihandledare, Lena Martinsson, för etnografiskt skarpsinne och teoretiska utmaningar som alltid förmedlats med ett glatt humör. Till både Erika och Lena, ett varmt tack för att ni följt mig och uppmuntrat mig genom hela doktorandtiden. Jag vill tacka min första bihandledare, Kajsa Widegren, för sporrande engagemang under de tre första åren av avhandlingsprojektet. Ja, Kajsa, fenomenologin saknar maktanalys! Tack, Elisabet Apeldoorn, min nuvarande bihandledare, för engagemanget och förståelsen du visat, både för texten och för situationen som doktorand; det har varit ovärderligt, liksom din kunskap inom funktionshinderstudier och fenomenologi.

Jag vill tacka Jens Rydström, Diana Mulinari och Nea Mellberg, tre lärare jag haft under min utbildning på grund- och avancerad nivå. Ni har breddat mina perspektiv och uppmuntrade mig att söka till forskarutbildningen.

Tack till mina fantastiska nuvarande och före detta doktorandkollegor, för engagemang och stöd i avhandlingsarbetet, men ännu mer tack för opretentiöst lunchsnack, intellektuellt lunchsnack, efterjobbetöl, karaoke och en rad andra rekreerande aktiviteter. Tack till det gamla doktorandgänget: Anders Dahlgren,

Christine Sjögren, Elias Melander, Erik Florin Persson, Evelina Johansson Wilén, Kata Szita, Olga Nikolaeva och Susanna Rolfsson Eliasson, och tack till det nya doktorandgänget: Anders Westerström, Arman Heljic, Birte Bruchmüller, Kristina Öhman, Netta Hibsher, Onur Kilic och Valeria Villegas Lindvall. Ett särskilt tack till Evelina; din kollegialitet, generositet och lojalitet gör dig till den perfekta kollegan. Ett extra tack också till Susanna och Christine för sin kollegialitet men framför allt för vänskap. Och slutligen ett ytterligare tack till Anders W, Erik, Susanna, Elias, Evelina och Christine för era korrekturläsningar och Arman för hjälpen med det engelska abstraktet.

Tack till genuskollegiet på institutionen, där jag särskilt vill nämna Jeanette Sundhall, Elin Lundsten och Ingrid Holmqvist, för akademisk och intellektuell vägledning i stort och gott mod. Tack också till alla andra kollegor vid institutionen, för möten, pratstunder och givande seminarier i olika sammanhang.

Tack till Paula Mulinari, som agerade opponenter på mitt sjuttio procentseminarium, och till Åsa Alftberg, som var opponenter på mitt slutseminarium. Ni båda har bidragit med skarpsinniga, konstruktiva kommentarer, som lett till fördjupade analyser och större teoretisk klarhet.

Jag vill tacka alla personer i forskarnätverket Norm, och särskilt Anna Dunér och Karin Barron, vid Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet, för intressanta diskussioner, engagemang för mitt avhandlingsprojekt och möjligheten att presentera delar av det för människor som jobbar inom omsorgssektorn. Tack även till mitt andra forskarnätverk, Kritfunk, där mitt trångsynta, dikotoma tänkande kring akademiskt arbete och aktivism utmanas. Jag hoppas vi får till det där första nätverksmötet snart!

Ett varmt tack till Katarina Graah-Hagelbäck, som språkgranskat texten. Medel för detta har jag erhållit från Gunvor och Josef Anérs stiftelse. Under avhandlingsarbetets gång har jag även fått ekonomiskt stöd från Filosofiska fakulteternas gemensamma donationsnämnd vid Göteborgs universitet, Irisstipendiet och Kungl. och Hvitfeldtska stiftelsen – och det vill jag tacka för. Tack till Joel Duncan, som hjälpt mig göra den engelska sammanfattningen mer respektabel.

Josefin, tack min älskade vän för allt. I ålderdomen är det du och jag som sitter tillsammans och blickar tillbaka eller bara fångar dagen. Älskade Ella, tack för underbar vänskap, för terapitips och för att du gjort det helt perfekta omslaget. Tack igen, Joel; grannen som visade sig vara en kollega som blev en vän. Tack, fina Therese, för att du alltid finns på andra sidan luren med stöd och pepp. Tack, fina Tove – din humoristiska tajming och ditt öltycke har varit ovärderliga. Polat, tack för din kärlek, ditt skratt och för att du lärt mig vila.

Tack till mamma, för din omtanke och för att du alltid trott på mig. Avhandlingen tillägnar jag dig. Tack till pappa, för uppmuntran och för ditt

undrande intresse: det är det här jag hållit på med de senaste åren. Tack till er båda för det ekonomiska stöd ni gett under alla mina universitetsår, och som har gjort det möjligt för mig att gå min egen väg. Tack till Daniel, min älskade storebror, för kloka sansade råd och stresshanteringshjälp. Tack, Krešimir, för att du följt mig och gett stöd, kärlek och datasupport tills våra vägar skiljdes åt. Tack till min lilla nya familj, älskade Ivan och Mats. Nu när avhandlingen är klar kommer jag att bli en mycket mer närvarande mamma. Jag lovar att jag aldrig ska lämna er framför en skärm längre än tjugo minuter och att vi bara ska åka på en massa utflykter, spela sällskapsspel och pyssla. Nej, jag skämtar bara! Vi fortsätter som vanligt, tycker jag. Vi är bra.

Göteborg i April 2020,

Lina Palmqvist

Innehållsförteckning

KAPITEL 1

Inledning	1
Syfte och frågeställningar	6
Disposition	8

KAPITEL 2

Teoretiskt ramverk och forskningskontext	11
Kropp och situation	12
Makt och narrativ	15
Serialitet och intersektionalitet	17
Perspektiv på omsorg	19
Samhällelig kontext	25
Hög ålder som social position	25
Nyliberalisering	28
Tidigare forskning	34

KAPITEL 3

Metod och metodologi	41
Urval och informanter	42
Studiedesign	45
Fokusgrupper, intervjuer och deltagande observationer	45
Analytisk process – lyssna, skriva, tolka	48
Forskning som reflexiv praktik	50
Etiska reflektioner	54
Etik i forskarrelationen	54
Skrivandets etik	57

ÅLDERDOM

KAPITEL 4

Meningsskapande kring åldersnormer och kroppslighet	61
Identitetsförhandlingar	62
Institutionaliserade åldersnormer	69

En aktiv ålderdom	71
Osynliggjorda aktiviteter	76
Erkänd funktionsnedsättning	78
Sammanfattande diskussion	81

KAPITEL 5

Narrativa livsreferenser	85
Normativa livsreferenser	86
Passiv/aktiv – ålderdom och funktionshinder	90
Tvåsamhet och ensamhet	93
Yrkesarbete och informellt omsorgsarbete	96
Att leva i ett förortsområde	102
Gamla och nya utläningar	108
Löftet om ett (svenskt) generationellt kontrakt	110
Sammanfattande diskussion	119

OMSORGSRELATIONER

KAPITEL 6

Förhandlingar av omsorg	125
Möjliggörande hjälpmedel	126
Relationella hjälpmedel	129
Administrationn av omsorgsnätverk	134
Dubbla omsorgsroller	145
Kritisk omsorg – klagomål och tacksamhet	150
Sammanfattande diskussion	153

KAPITEL 7

Erkännande och omfördelning i informella omsorgsrelationer	155
Icke-erkännande från den närstående	157
Icke-erkännande från andra anhöriga	162
Icke-erkännande från biståndshandläggare	166
Erkännande och omfördelning	170
Sammanfattande diskussion	175

KAPITEL 8

Autonomi, beroende och makt	179
Subjekt och objekt för omsorg	180

Att välja själv	183
Rasifierat könande i hemtjänsten	188
Språk och hörselnedsättningar i hemtjänsten	198
Sammanfattande diskussion	204
KAPITEL 9	
Omsorg som tid	209
Flexibilitet och fragmentering	209
Väntan	219
Kroppens tid	226
Ständig standby	233
Sammanfattande diskussion	240
KAPITEL 10	
Slutdiskussion	245
Åldersmaktsordning och funktionsmaktsordning	246
Ömsesidigt och särskilt beroende	248
Ett ojämnt intergenerationellt kontrakt	249
Nyliberalismens verkningar i hemtjänsten	253
Refamiljisering	258
Lika deltagande på nya villkor	260
SUMMARY:	
Old age, care, and power: Elderly people's situation, and care relations in neoliberal times	263
Aim and research questions	265
Method, theory, and research context	266
Results	267
Old age	267
Care relations	269
Final discussion	274
Referenser	277
APPENDIX	
Intervjuguide	303

Kapitel 1

Inledning

Åldrande och omsorg är universellt mänskligt och sträcker sig över tid och rum. Om vi lever tillräckligt länge får vi alla funktionsnedsättningar, något som ofta innebär att vi blir i större behov av andras stöd och hjälp. Om vi däremot förhåller oss till ett specifikt rumsligt och tidsmässigt sammanhang möter vi ålderdom och omsorgsbehov i praktiken, här och nu, och här befinner sig faktiska kroppar med faktiska behov i relation till andra.

Den här avhandlingen handlar om hur omsorgsrelationer blir en del av livssituationen för kvinnliga omsorgsanvändare. Jag undersöker också hur situationen ser ut för personer i hög ålder som utför omsorgsarbete till närstående gamla, där både kvinnors och mäns erfarenhet inkluderas. Gamla människors situation och äldreomsorgens utveckling är delar av ett välfärdssamhälle i omvandling, vilket i denna studie förstås i relation till den rådande kapitalistiska utvecklingsfas vi befinner oss i, nämligen nyliberalismen (Fraser & Jaeggi 2018). Den pågående samhällsutvecklingen har djupgående konsekvenser för personer med omfattande omsorgsbehov och deras anhöriga. Inom den formella äldreomsorgen har omsorgsvården allt mer kommit att konkurrera med krav på ekonomisk effektivitet, något som har resulterat i minskade hjälpinsatser från det offentliga för gamla med omsorgsbehov och ett ökat omsorgsarbete för de anhöriga.

Att den formella äldreomsorgen är utsatt för nerskärningar och omorganiseringar är allmänkunskap. Många av oss är anhöriga till en gammal person som är beroende av äldreomsorg och har sett konsekvenserna av välfärdens åtstramning och effekterna den får för de gamla. De som själva är omsorgsanvändare har förstahandserfarenhet av följderna av dessa förändringar och kan berätta om hur de påverkar den egna livssituationen. Jag lyfter in en del av denna erfarenhetsbaserade kunskap i en feministisk analys med normativt fokus på rättvisa. Rättvisa förstås i den här avhandlingen som möjligheten till jämlikt deltagande i samhället. Det är en definition av rättvisa som återfinns i feministisk teori

och även i funktionshinderstudier,¹ ett av de teoretiska sammanhang som jag knyter an till parallellt med det feministiska.

Det som inom äldreforskning och omsorgsforskning många gånger benämns som gamlas skröplighet eller skörhet (se t.ex. Andersson 2007; Andersson 2009; Forsell 2004; Naldemirci 2013; Sandberg 2013; Sjölund 2012; Wikström 2005; Twigg 2015) benämns i denna avhandling konsekvent som funktionsnedsättningar. Att vända sig till funktionshinderstudier innebär att teoretisera och politisera kroppslig funktion med fokus på hur den påverkar en persons sociala status, materiella resurser och möjligheter till samhällsligt deltagande. Jag utgår främst från den feministiska grenen inom detta fält och särskilt central är den brittiska forskaren Carol Thomas (1999), som menar att den kroppsliga specificiteten – funktionsnedsättningen – har effekter på hur och vad vi kan göra men alltid i ett samspel med sociala arrangemang och praktiker som exkluderar och missgynnar personer med funktionsnedsättningar. Kroppslig funktion framstår som något som är hierarkiskt strukturerat, där personer med avsaknad av funktionsnedsättningar privilegieras materiellt och statusmässigt (Thomas 1999). Vad vi kan göra och vad vi hindras från att göra utifrån vår funktionsförmåga är alltså en fråga om rättvisa. En central del i att leva ett fullvärdigt jämlikt liv med funktionsnedsättningar är att de omsorgsrelationer en ingår i ger stöd och hjälp som möjliggör detta.

Min ingång är att det är viktigt att utforska situationen i ålderdomen generellt för att få en fördjupad förståelse för hur äldreomsorgen griper in i och påverkar den. Som kritisk forskare skriver jag utifrån en vilja till social förändring. Den kanadensiska feministiska omsorgsforskaren Joan Tronto (1993) menar att det är hos omsorgsanvändaren som omsorgens kvalitet i slutändan kan bedömas, vilket också är min utgångspunkt. Jag menar att det är genom att undersöka omsorg som komplexa relationer och hur dessa griper in i och påverkar människors situation och livsutrymme som vi också kan få kunskap om vad omsorg innebär och vad som krävs för att den ska vara god och rättvis. Med en förståelse av omsorg som relationer blir både omsorgsanvändarens och omsorgsgivarens perspektiv viktigt. En rättvis omsorgsrelation kräver att båda rollerna präglas av självbestämmande, valfrihet och delaktighet.

Mitt avhandlingsprojekt hade i början en snävare problemformulering. Jag var intresserad av att studera hur olika omsorgsarrangemang såg ut och hur de på olika sätt påverkar situationen för gamla kvinnor som omsorgsanvändare. Något jag inte räknat med i denna tidiga problemformulering var informanternas eget omsorgsansvar. Att använda omsorg och att utföra omsorgsarbete visade sig vara roller som sammanföll hos de kvinnor jag träffade i början av studien. Samtalen, som var tänkta att handla om det egna behovet av stöd och

¹ Funktionshinderstudier, på engelska *Disability studies*, är ursprungligen ett anglosaxiskt forskningssammanhang som är nära knutet till funktionshindersrörelsen.

hjälp, gled ofta in på närståendes omsorgsberoende och det egna ansvaret för och arbetet med dessa personer. Flera av kvinnorna gav omsorg till barn eller barnbarn men även till jämnåriga, som en make, en syster eller en granne. Vid sidan av att vilja veta mer om gamlas omsorgsansvändande, blev jag under dessa möten nyfiken på att förstå mer om gamla personers omsorgsarbete och inte minst där detta överlappade med det egna omsorgsansvändandet och resulterade i dubbla omsorgsroller. Ett belysande exempel är Gudrun, som flera gånger i veckan tar spårvagnen till sin demenssjuka syster som bor på andra sidan stan. Utöver syftet att umgås med sin syster, ledsagar Gudrun henne vid ärenden, som läkarbesök och inköp, och hjälper även till i kontakten med hemtjänsten. En del av alla telefonsamtal till enhetschefen och administratörerna i hemtjänstorganisationen handlar om att arrangera så att en hemtjänstarbetare ledsagar systemen i stället för Gudrun, men detta går sällan att ordna. Omsorgsansvaret Gudrun tar för sin syster motsäger inte att hon har egna funktionsnedsättningar och är i behov av hjälp i sin vardag. Hon har ont i knäna och svårt att gå och hennes dottrar har därför tagit över städning och tvätt.

Min förståelse av hur omsorg tar plats i gamlas liv breddades i och med berättelser som Gudruns. Den tidiga insikten om informanternas dubbla omsorgsroller blev avgörande för hur jag kom att utforma den här studien. Jag började tänka på omsorg som relationer som inkluderar minst två personer, där de gamla personer jag träffade ofta befann sig på båda sidor. Konkret ledde detta till att jag utökade studiens fokus till att, förutom att undersöka gamla kvinnor som omsorgsansvändare, även inkludera kvinnor och män i hög ålder som ger omfattande omsorg till en jämnårig. Gudruns berättelse pekar på hur gamlas dubbla omsorgsroller kan se ut, men den är också ett representativt exempel på hur den formella och informella äldreomsorgen samexisterar. Att anhöriga ger omfattande omsorg är inte bara ett individuellt val utan också en nödvändig åtgärd för att den närstående ska få det stöd hen behöver när den formella äldreomsorgen de tar del av stramats åt. För att kunna analysera gamlas informella omsorgsarbete och deras utsatthet i relation till den formella omsorgen, jämte det faktum att den informella äldreomsorgen generellt ökar, krävdes att informanternas berättelser relaterades till en bredare samhällskontext. Äldreomsorg kan beskrivas som en expanderad och fragmenterad verksamhet, där relationen mellan formell och informell omsorg aktualiserats till följd av en nyliberal transformation. I relation till denna förändring är, hävdar jag, gamla kvinnors och mäns erfarenhetsberättelser viktiga källor till kunskap som kan bidra till förståelse för hur omsorgsrelationer organiseras, på både individuell och samhällelig nivå.

Nyliberalismens främsta kännetecken är ett allt mer utbrett marknadstänkande som rör alla livets områden. Den svenska sociologen Göran Therborn (2018) beskriver den nyliberala samhällsordningens övertag i Sverige som en

motreform till den socialdemokratiska och liberala staten, det som brukar benämnas som folkhemmet. Privatiseringar kan ses som det tydligaste exemplet på en nyliberal omvandling av välfärdsstaten, där offentlig verksamhet säljs ut för en ökad kostnadseffektivitet. En mindre uppmärksammas förändring är att ett marknadstänkande har implementerats i offentliga verksamheter och att en ekonomisk rationalitet har smugit sig in i utbildningsväsendet, vården och omsorgen (Öberg & Widmalm 2013). Inom den svenska äldreomsorgen har förändringarna mot nyliberal styrning varit särskilt påtagliga och lett till en ökad formalisering, reglering och tidtagning av insatser, för att just skapa mer kostnadseffektiva tjänster (Kamp & Hvid 2012: 44). Generellt sker en åtstramning av formell äldreomsorg. Exempel på detta är en strängare behovsbedömning (Erlandsson 2018), färre platser på äldreboende utan en proportionell ökning av hemtjänst (Szebehely & Ulmanen 2012) och en omdefinition av insatsernas innehåll och tidsåtgång (Andersson 2007). Åtstramningspolitiken inom den formella äldreomsorgen har lett till att anhöriga, ofta kvinnor, utför mer omsorgsarbete, något som brukar refereras till som en refamiljisering av omsorg (Ulmanen 2015). En annan central förändring är att begrepp som valfrihet och kund har gjorts till centrala värden inom den formella äldreomsorgen, något kritiska forskare menar lett till att omsorgsanvändarna förväntas ta ett ökat individuellt ansvar (Andersson & Kvist 2015).

Det ökade självansvaret inom äldreomsorgen kan sättas i relation till en mer generell förändring i synen på vad ålderdom innebär. Personer i hög ålder har tilldelats en ny roll som aktiva, rationella konsumenter, där betydelsen av åldersrelaterade funktionsnedsättningar, som är en naturlig del av det fysiologiska åldrandet, relativiserats (Andersson & Kvist 2015). Gamla personers status uppvärderas inom denna diskurs genom att betona att åldrande är individuellt och att vad någon kan göra i en viss ålder inte är förutbestämt. Det flexibla livsloppet lyfts fram som ett ideal, medan betydelsen av det kronologiska och fysiologiska åldrandet tonas ner (Nilsson 2008). Uppvärderingen av gamla som aktiva och kapabla subjekt är ursprungligen en reaktion på en dominerande kulturell föreställningen om personer i hög ålder som passiva och omsorgsberoende (ibid.). Denna stereotypa uppfattning, som fortfarande är stark och samexisterar med det nyare aktivitetsidealet, förstår jag som ett uttryck för en åldersmaktsordning där den produktiva och konsumtionsstarka medelålderns perspektiv premieras (Sundhall 2018; Tveit Sandvin 2008). Föreställningen om gamla som passivt tärande säger något om livssituationen för personer i hög ålder i ett samtida Sverige. Att bli och vara gammal är omgärdat av en rad normer, föreställningar och institutionella och materiella villkor, som gamla personer förhåller sig till och förhandlar. Underordningen av människor i hög ålder tar sig olika uttryck, som kan ses både i relation till status, exempelvis i hur att bli gammal associeras med negativa egenskaper som svaghet och beroende, och i relation till materiell och ekonomisk ojämlikhet, där gamla personer förväntas leva på en mindre

inkomst, något som exempelvis är institutionaliserat i pensionssystemet. Många kritiska forskare menar dock att även begrepp som det flexibla livsloppet och den aktiva ålderdomen reproducerar negativa föreställningar om personer i hög ålder genom att skapa ett kontrastförhållande mellan yngre och äldre gamla. Omförhandlingen av ålderdomens betydelse med fokus på aktivitet och god hälsa innebär att de friska, ofta yngre, gamla hamnar i fokus, medan de äldre gamla, som fått åldersrelaterade funktionsnedsättningar och är beroende av mer stöd och hjälp, osynliggörs och annangörs (Gilleard & Higgs 2014). Ett exempel på detta förhållande kan ses i hur det ofta lyfts fram i offentliga samtal och i statlig verksamhet, att gamla i Sverige nu är mer hälsosamma och lever längre än någonsin, samtidigt som det finns fakta som visar att ojämlikheten i hälsa inom gruppen har ökat (SCB 2018:2). Den feministiska politiska teoretikern Wendy Brown (2008) menar att ett av nyliberalismens tydligaste uttryck är ett ökat individuellt ansvar och samtidigt ett ökat förakt för svaghet och beroende. Att människor själva ska ansvara för sin sårbarhet genom att åldras rätt och inte förvärva åldersrelaterade funktionsnedsättningar, kan ses som ett uttryck för en relativisering av hög ålder. Valet i avhandlingen att använda benämningen gammal handlar om att peka ut den åldrande kroppen som ett konkret tillstånd vilket behöver synliggöras och skapas kunskap om för att ålderdomen som situation ska förstås (jfr Sandberg 2013). Jag väljer utifrån detta bort benämningar som äldre, senior eller pensionär, för parallellt med ambitionen att uppvärdera hög ålder som social kategori maskerar de samtidigt de fysiologiska aspekterna av åldrande. Jag ser uppvärderande benämningar, och då särskilt seniorbegreppet, som ett uttryck för den nyliberala mentalitet som Brown (2008) beskriver, där åldersrelaterade funktionsnedsättningar osynliggörs och ansvaret för den egna hälsan och ojämlikhet flyttats ner på en individuell nivå. Att styra bort fokus från funktionsnedsättningar osynliggör inte bara det naturliga kroppsliga åldrandet utan även den ojämlika hälsan i hög ålder, där maktregimer som klass och kön slår igenom.

Den franska filosofen Simone de Beauvoir skriver i sin bok *Ålderdomen* att ”I historien liksom i dag är det erfarenheten av klasskampen som avgör hur en människa lever på sin ålderdom” (1976: 15). Skillnader i gamla personers levnadsvillkor utifrån klass gällde i 1960-talets Frankrike, liksom det gäller i ett samtida Sverige. Min undersökning är placerad i tvåtusaletens första decennium i Göteborg, en svensk storstad, men likt Beauvoir, hävdar jag att en undersökning av gamla personers situation med fokus på klass är en fördelaktig utgångspunkt för att förstå kapitalismen och dess exploaterande tendenser (1976: 385). Beauvoir (ibid.) uteslöt kön från sin analys av ålderdomen, något som kan ses som både anmärkningsvärt och förvånande med tanke på hennes tidigare ikoniska studie av kvinnans position (Beauvoir 2002 [1949]). Kön har tydligt genomslag i det ojämlika åldrandet och kvinnor missgynnas både ekonomiskt och socialt. Med stöd i tidigare forskning utgår jag från att den ojämlika arbetsdelningen

utifrån kön och klass är central för kvinnors situation i hög ålder (Gunnarsson 2002; Melin Emilsson & Ståhl 2016; Szebehely & Ulmanen 2009; Trossholmen 2000). Det obetalda eller lågavlönade omsorgsarbete som de utfört genom livet resulterar i låga pensioner och en ansträngd hälsa. Omsorg är en lågt värderad praktik både ekonomiskt och kulturellt i ett patriarkalt kapitalistiskt samhälle och att ge omsorg eller vara beroende av den kommer därför ofta med olika former av nackdelar. Jag hävdar att en studie om gamla omsorgsanvändande arbetarklasskvinnors situation och gamlas informella omsorgsarbete, bidrar till förståelsen för hur livet som gammal tar form i relation till större materiella, ekonomiska, institutionella och diskursiva förhållanden och maktstrukturer, något som i samtiden är starkt påverkat av nyliberalism.

Syfte och frågeställningar

Syftet med avhandlingen är att genom intervjuer, fokusgruppsdiskussioner och deltagande observationer med gamla kvinnor och män i Göteborg studera ålderdom som situation och hur omsorgsrelationer villkorar livet för gamla. Jag utforskar hur informanterna berättar om ålderdom i relation till kroppsliga förändringar, ökat beroende och omsorg samt vilken roll omsorgsrelationer spelar i informanternas liv. Äldreomsorg förstås som en bred praktik och i definitionen inkluderas både formell omsorg, utförd av professionell personal inom hemtjänsten, och informell omsorg, som utförs av anhöriga. Jag studerar gamla personer som både användare och givare av omsorg, där användarperspektivet centreras till gamla kvinnor med arbetarklassbakgrund, en grupp det behövs mer kunskap om (Szebehely 2005). Gamla personers informella omsorgsarbete är även det ett förbisett forskningsämne (Jegermalm & Sundström 2014).

Syftet är att studera ålderdom som situation och hur omsorgsrelationer villkorar livet för gamla personer. Hur gamla personer organiserar sina omsorgsrelationer präglas av heterogenitet och kunskapen om och förståelsen för omsorgens praktik, när det gäller såväl formell som informell omsorg, behöver breddas och nyanseras. Jag menar att det är viktigt att undersöka erfarenheter av hög ålder i relation till erfarenheter av omsorg för att förstå vilken roll omsorgsrelationer spelar under denna del av livet, men också för att få en ökad förståelse för de maktrelationer som villkorar ålderdomen. I denna intersektionella ansats ser jag ålder, kön, rasifieringsprocesser, funktionsförmåga och klasspositioner som betydande.

Erfarenhet förstår jag som ett meningsskapande kring vår situation, som i sin tur hänger samman med hur vi tolkat upplevelser vi gjort tidigare i livet (Merleau-Ponty 2006 [1945]). Erfarenhet som tolkning är en fenomenologisk ingång där individens egna upplevelser och förståelse är utgångspunkt för undersökningen. En annan central aspekt av erfarenhet inom fenomenologin är *den levda kroppen*, vilken innebär att även vårt kroppsliga vara ses som villkorat

av sin historia och situation (ibid.). Ett fokus på den levda kroppen i omsorgsrelationen menar jag skapar en fördjupad förståelse för hur hög ålder – som social, kulturell och fysiologisk situation – får betydelse i omsorgsrelationer specifikt, och i vardagen generellt. Utöver det fenomenologiska perspektivet har jag en ståndpunktsfeministisk syn på kunskap, där individens erfarenhet placeras och tolkas i sin samhällskontext. Att förstå hur gamla personer tolkar sin situation är viktigt, eftersom det är de som har erfarenhet av spänningsförhållandet mellan den individuella handlingsförmågan och den vidare samhälleliga kontext de befinner sig i.

Avhandlingsprojektet är format utifrån en övertygelse om att de erfarenheter som gamla personer har av omsorgsrelationer är grundläggande för att nå kunskap om hur omsorg görs i relation till olika ojämlikhetsregimer, men även om vilken betydelse och plats omsorg, och specifikt äldreomsorg, har i vårt samhälle. Studien är en del av ett ständigt pågående feministiskt samtal kring omsorgens och det reproduktiva arbetets plats och värde i ett kapitalistiskt samhälle, men i och med att den har ett delat fokus, där både omsorgsgivare och omsorgstagare ges utrymme, utmanar och breddar studien denna diskussion. Ett teoretiskt orienterat syfte är att undersöka den teoretiska bäringen i en kombination av funktionshinderstudier och feministisk omsorgsforskning vad gäller att bidra till en maktmedveten analys där omsorgens komplexitet framträder. Jag menar att erfarenhetsberättelser från gamla personer, och kvinnor som särskilt privilegierade kunskapssubjekt, kan skapa förståelse för hur omsorgsrelationer organiseras, på både mikro- och makronivå, vilka båda påverkas av de förändringar som samhället genomgått i och med en nyliberal ordning. En undersökning kring ålderdom och äldreomsorg kan utifrån det ses som en empirisk fallstudie om nyliberal styrningsmentalitet och några av dess verkningar och effekter.

Mina frågeställningar är: Hur talar informanterna om situationen som gammal och hur förhåller sig deras berättelser till vidare narrativ och diskurser, som i sig är kopplade till makt? Hur aktualiserar informanterna tidigare livserfarenheter och vilken roll spelar dessa för deras förståelse av sig själva och sin situation i nutid? De frågeställningar som mer direkt knyter an till omsorg är följande: Hur ser informanternas omsorgsarrangemang ut och hur organiseras, administreras och förhandlas dessa arrangemang? Vad präglar informanternas omsorgsrelationer en till en; vilka värden skapas, vilka konflikter uppstår och hur villkoras de av maktrelationer och omsorgens övergripande organisering? Vilka är omsorgens tidsmässiga och resursmässiga förutsättningar och hur griper den nyliberala styrningen in i dessa? En vidare teoretisk och politisk fråga är: hur kan vi tänka och formulera oss kring en ansvarighet inför människors beroende av varandra i en nyliberal tid präglad av åtstramningar och marknadisering,

som även kommer med ökade krav på oss att vara självständiga, rationella och beslutsfattande subjekt?

Disposition

Jag undersöker hög ålder som identitet och levd erfarenhet i förhållande till äldreomsorg som relation och situation. Det är främst genom informanternas berättelser som jag når kunskap om vad dessa olika aspekter av ålderdom innebär, men också genom att vara på plats i deras vardag och observera hur omsorgsrelationer utspelar sig. Avhandlingens disposition är strukturerad utifrån syftesformuleringen, nämligen att det är viktigt att förstå ålderdomen som social situation för att få en fördjupad förståelse för hur äldreomsorgen påverkar livet för gamla personer.

Utifrån detta dubbla forskningsfokus är kapitel 2, *Teoretiskt ramverk och forskningskontext*, organiserat, och i det kapitlet redogör jag först för och diskuterar erfarenhet och kroppslighet från en fenomenologisk utgångspunkt, där feministiska perspektiv och funktionshinderstudier är vägledande, för att sedan föra en diskussion kring den syn på omsorg jag utgår från, influerad av feministisk omsorgetik, materialistisk feminism och funktionshinderstudier. Kapitlet avslutas med en presentation av tidigare forskning som studien förhåller sig till. I kapitel 3, *Metod och metodologi*, redogör jag för avhandlingens studiedesign, vilka avgränsningar som studien formats av och urvalet av informanter samt diskuterar analysprocess och etiska frågor.

I kapitel 4 till 10 analyseras det empiriska materialet. Jag har delat upp analyskapiteln utifrån temana *Ålderdom* och *Omsorgsrelationer* för att förtydliga mitt dubbla fokus på erfarenhet av ålderdom respektive omsorg.

I analyskapitel 4 och 5 utgör temat *Ålderdom*, och de handlar om identitetsskapande och meningsskapande i relation till hög ålder som fysiologisk och social situation. I kapitel 4, *Meningsskapande kring åldersnormer och kroppslighet*, analyseras informanternas berättelser kring situationen som gammal utifrån hur hög ålder görs och upplevs. Här framträder ett konfliktartat narrativt landskap där olika åldersnormer blir en del i meningsskapandet kring den egna erfarenheten. Den nyliberala ordningen blir synlig som en gemensam förståelsehorisont med dess ideal om aktivitet och självansvar över det egna åldrandet, och dessa normer blir både tolkningsverktyg och omförhandlas i informanternas berättelser. Institutionella åldersnormer framstår som bestämmande för vad som blir förhandlingsbart och inte. I kapitel 5, *Narrativa livsreferenser*, tittar jag närmare på hur informanterna berättar om tidigare erfarenheter och hur dessa aktualiseras som meningsskapande referenser i förhållande till den nutida situationen.

Vidare, i de fyra analyskapitlen 6, 7, 8, och 9 som har temaindelningen *Omsorgsrelationer*, står organiseringen av stöd och hjälp, och hur den villkorar

informanternas livssituation, i fokus för undersökningen. I kapitel 6, *Förhandlingar av omsorg*, analyserar jag de relationella och vardagsorganisatoriska förhandlingarna av omsorg från två perspektiv: den som ger och den som tar emot stöd och hjälp. Kapitel 7, *Erkännande och omfördelning i informella omsorgsrelationer*, är ett kortare och mer fokuserat kapitel, där jag närmar mig omsorgsrelationen från det informella omsorgsarbetets perspektiv och den spänning mellan misskännande och ekonomisk ojämlikhet som informella omsorgsrelationer präglas av. I kapitel 8, *Autonomi, beroende och makt*, närmar jag mig mer explicit omsorgsrelationen som maktrelation, där konflikter mellan självständighet och beroende aktualiseras, något som genomsöks av andra maktdimensioner som kön, klass och ras/ethnicitet. I kapitel 9, *Omsorg som tid*, undersöker jag omsorgens vardag utifrån föreställningar om tid och analyserar hur olika tidsregimer gör sig gällande och kolliderar.

Avhandlingens sista kapitel 10 utgörs av en slutdiskussion, där jag reflekterar över studiens resultat utifrån en normativ blick riktad mot en framtid av jämlikt åldrande och rättvis omsorg.

Kapitel 2

Teoretiskt ramverk och forskningskontext

Studiens syfte är att förstå hur informanternas individuella erfarenhetsberättelser förhåller sig till dominerande narrativ och hur makt gör sig gällande i deras situation. Erfarenhet är ett omstritt begrepp som det har skrivits mycket om inom feministisk teori och forskning. Kvinnors erfarenhet har varit ett viktigt verktyg i den feministiska politiska rörelsen och inom den feministiska teorin, men vad erfarenhet betyder, vad det står för och hur det tolkas, skiftar och är beroende av synen på kunskap, subjektskap och kroppslighet. I den här avhandlingen utgår jag från ett fenomenologiskt ramverk vilket innebär ett fokus på den personliga erfarenheten och situationen. Jag vänder mig till narrativ teori, som utgår från fenomenologins erfarenhetsbegrepp men som betonar den tolkande aspekten av våra upplevelser av världen, för att förstå hur meningsskapandet kring erfarenheter görs och hur detta blir en del av vår identitet (Johansson 2005). För att analysera hur det individuella meningsskapandet förhåller sig till den gemensamma samhällliga nivån behövs teoretiska verktyg som kompletterar det fenomenologiska perspektivet. Inom både feministisk teori och funktionshinderstudier har fenomenologin kritiserats för att den inte kan förklara hur människors liv struktureras av makt (Thomas 1999). Kritiska teorier analyserar människan i sitt samhälle, men vill också förändra dessa förhållanden. Därför krävs en teori där analysen kan lyftas från det personliga och individuella till det gemensamma. Jag vänder mig till den marxistiskt inspirerade ståndpunktsfeministiska teorin för att kunna placera den individuella erfarenheten i en politisk analys av samhället.

Den feministiska ståndpunktsteoretikern Dorothy Smith (2005) menar att forskaren bör studera vardagen som problematisk, vilket innebär en syn på vardagslivet som ständigt uppbundet i komplexa maktrelationer och som påverkat av styranderelationer bortom det vardagliga. Exempel på sådana relationer är institutioner, organisationer, politiska beslut och statlig och kommunal administration. Dessa är i sin tur påverkade av transnationella politiska strukturer och

marknader (Smith 2005: 38-39). Informanterna i den här studien har kunskap om styranderelationer som påverkar deras liv och utifrån det är de privilegierade kunskapssubjekt gällande inte bara den egna privata situationen utan också de strukturer som omger den. Min roll som forskare, menar jag, liksom Smith, är att föra in informanternas utsagor, berättelser och vardagspraktik i en vetenskaplig diskurs och undersöka hur deras erfarenhetsberättelser hakar i en större väv som inte är direkt synlig i den egna vardagen (2005: 39).

Kropp och situation

En del av mitt syfte är att förstå hur informanterna upplever att åldras och att vara gamla. Denna upplevels är beroende av kroppslighet och funktionsförmåga genom livet. Teorier som närmar sig meningsskapandet kring kroppen är därmed centrala analytiska verktyg.

Inom den fenomenologiska teorin ses kroppen som utgångspunkten för människans möjlighet att reflektera och skapa erfarenhet. Erfarenhet förstås som levd, vilket handlar om att betona att den är förbunden med kroppen – liv – förutsättningen för alla våra handlingar. Begreppet levd erfarenhet syftar också till att tydliggöra att erfarenhet är förbunden med tid – att leva. Den finska filosofen Sara Heinämaa skriver följande om den fenomenologiska kroppssynen: ”Kroppen förstås ytterst som ett system – eller än bättre som ett sediment – av värden och betydelser skapade av tidigare kroppsliga handlingar: hållningar, gester och rörelser” (1998: 43). Kroppen är vår förutsättning för att handla och våra handlingar formar i sin tur kroppen. Detta innebär att fenomenologin utgår från en antiessentialistisk förståelse av kropp i bemärkelsen att den ses som föränderlig och inte för en gång given. Inom feministisk teori har fenomenologin varit vägledande i kritiken av den dominerande västerländska synen på kroppen som ett biologiskt bestämt objekt som vårt medvetande äger och kontrollerar (Folkmarson Käll 2009: 119). Separeringen av kropp från medvetande är en reducering av kroppen till objekt och natur, och denna dualism är hierarkiserad och könad, där kvinnan har associerats med den okontrollerade köttsliga kroppen och mannen med den kontrollerade civiliserade kroppen. Rosmarie Garland Thomson (1997), en amerikansk forskare inom funktionshinderstudier, hävdar att femininitet och funktionshinder är oskiljaktigt intrasslade i varandra i en patriarkal kultur. Hon menar att de sociala och kulturella förbindelser som finns mellan kvinnlighet och funktionshinder gör feministisk teori kring kroppen användbar för att förstå funktionshinder (Garland Thomson 1997: 21-22). En kvinna är ”som en steril man; honan är i själva verket hona på grund av ett slags oförmåga . . .”, skrev Aristoteles på 300-talet f.kr (Hirdman 2001: 29). Enligt Garland Thomson var Aristoteles möjligen den förste som associerade kvinnlighet med funktionsnedsättning och samtidigt lade grunden till det västerländska tänkandets klassificeringssystem, där idealkroppen ses som

det generiska i sken av den monstruösa avvikaren (1997: 20). Klassificeringen av kroppar utifrån en maskulint kodad funktionsfullkomlig kropp är central i västerländsk kultur genom historien och i samtiden, och denna idealkropp är även rasifierad och klassmärkt (Skeggs 1997). Den manliga, vita, medelklassiga och funktionsfullkomliga överlägsenheten är naturliggjord och tas obemärkt för given, medan de avvikande kropparna framträder som problematiska, hotfulla, dysfunktionella och gränslösa i sin synlighet (Garland Thomson 1997).

Fenomenologins syn på kropp och medvetande som varandras förutsättningar skiljer sig således radikalt från en dominerande västerländsk förståelse. Beauvoir skriver: ”om kroppen inte är ett ting, är den en situation: den är vårt grepp om världen och utkastet till våra projekt (2002 [1949]: 69)”. Våra handlingar utgör vår erfarenhet och kroppen är det som gör handlingar möjliga. Men kroppen begränsar också vilka erfarenheter vi kan göra genom livet. Kroppen, menar Beauvoir (2002 [1949]), är en situation, dels som en fysiologisk bestämmelse och dels som en social position. Den specifika geografiska, historiska och materiella kontexten och de normer och föreställningar som verkar inom den, påverkar vad som blir möjligt för oss att göra och hur vi kan skapa mening kring våra upplevelser. Den fysiologiska-kroppen-situationen och den sociala-kroppen-situationen är två situationsbestämmande omständigheter som inte kan separeras. Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (2006 [1945]) menar att vi som kroppsliga subjekt är inneslutna i omvärlden, och på detta sätt utgör omvärlden en grundläggande dimension av vår kroppslighet. Handlingar är enligt fenomenologin intentionella, vilket innebär att de alltid är riktade mot världen; de ”sätts igång” av något som reaktioner, svarar mot något eller införlivar något. De objekt vi engagerar oss i blir en del av vårt kroppsliga handlande och objekten upphör att vara externa objekt och blir förlängningar av våra kroppar (ibid.). Inom fenomenologin finns viljan att bryta upp det förgivettagna motsatsförhållandet mellan den fysiologiska kroppen och den socialt konstruerade kroppen. Den situation vi befinner oss i, och de kroppsliga, materiella och sociala premisser den har, definierar vilka handlingar som blir möjliga för oss. Människans situation påverkas av denna kombination av omständigheter som inte kan renodlas och härledas till den ena eller andra aspekten.

Trots att fenomenologin ifrågasätter dualismen mellan kropp och medvetande, förstås förmågan att distansera sig från sin kropp, och se den som ett objekt, som fundamental för människan. Spänningsförhållandet mellan att vara förkroppsligade subjekt och att se på oss själva med distans, som passiva objektifierade kroppar, är grundläggande för vår möjlighet att få perspektiv på oss själva och utöva självreflektion (Folkmarson Käll 2009: 119). Det är denna dubbelbottnade struktur, att bli ianspråktagen likväl som att ta i anspråk, som är förutsättningen för erfarenhet, eftersom erfarenhet är relationen mellan den som upplever och det som upplevs (Folkmarson Käll 2009: 115).

I min studie aktualiseras kroppslighet i analyser av åldrande. Jag intresserar mig för hur den sociala konstruktionen av hög ålder samverkar med det fysiologiska åldrandet. Jag menar att det är analytiskt relevantt att förstå hur dessa olika aspekter påverkar varandra och interagerar i ålderdomen som situation. Min utgångspunkt är att fysiologisk och social kropp behöver förstås var för sig för att förhållandet mellan dessa aspekter ska kunna analyseras. För att tydliggöra denna analytiska ingång använder jag begreppsparet funktionsnedsättningar/funktionshinder, där det förstnämnda står för fysiologiska hinder och det andra för sociala hinder. Min förståelse av funktionsnedsättning och funktionshinder utgår från Thomas (1999) socialrelationella modell. Denna modell utvecklades utifrån en kritik av den materialistiska förståelse av funktionsförmåga som var dominerande inom den brittiska funktionshinderrörelsen och forskningen, och som kallades för den sociala modellen (Oliver 1990). Thomas arbete ingår i de feministiska funktionshinderstudierna som har framfört en skarp kritik mot hur den sociala modellen tenderar att utelämna de kroppsliga aspekterna på grund av dess ensidiga fokus på yttre barriärer. Thomas håller fast vid en materialistisk förståelse av funktionsförmåga men menar att både funktionshinder och funktionsnedsättning måste förstås både inifrån och ut och utifrån och in. Känslomässiga och psykologiska aspekter av funktionsmaktens ordning är viktiga för att förstå funktionsnedsättning och funktionshinder som levd erfarenhet. I Thomas modell är begreppet funktionsnedsättningens effekter [*impairment effects*] centralt och det relateras till aktiviteter som hindras av den kroppsliga funktionsförmågan och som inte är funktionshinder i den socialrelationella bemärkelsen (1999: 43). Thomas menar att funktionshinder och funktionsnedsättning smälter samman och upplevs som integrerade på en individuell nivå, samtidigt som en dominerande samhällsdiskurs reducerar både fysiologiska och sociala hinder till funktionsnedsättning som en individuell tragedi (1999: 43). Att skilja ut dessa två aspekter från varandra på en analytisk nivå blir viktigt för att kunna adressera de gemensamma sociala och politiska villkoren men också för att utveckla en teoretisk förståelse för funktionsnedsättningens effekter i sig själva och hur de samverkar med sociala hinder i människors liv (ibid.).

Att göra en åtskillnad mellan funktionsnedsättning och funktionshinder kräver analytiska verktyg som kan förklara människors levda erfarenhet. En underordning utifrån funktionsförmåga levs både som yttre hinder och som inre hinder i form av psykologisk-emotionell disableism (Thomas 1999). Disableism är ett centralt begrepp i funktionshinderstudier som syftar på hur personer med funktionsnedsättningar strukturellt hindras från fullt deltagande i samhället. Ett annat liknande begrepp som också ofta förekommer är ableism. Ableism handlar om att peka ut hur personer med funktionsnedsättning underordnas i relation till icke-funktionsnedsättning som norm. I enlighet med den svenska feministiska funktionalitetsforskaren Christine Bylund (2016) slår jag ihop dessa begrepp och benämner relationen mellan det strukturella förtrycket av

personer med funktionsnedsättningar och överordningen av icke-funktionsnedsatta som en funktionsmaksordning. Funktionsmaksordningen villkorar hur människor kan agera men också hur vi kan vara, vilka vi kan bli och hur vi känner inför oss själva. Jag menar att Thomas (1999) feministisk materialistiska teori om psykologisk-emotionell disableism med fördel kan studeras utifrån ett fenomenologiskt perspektiv, där den levda erfarenheten görs central. Fenomenologin med dess utgångspunkt att vi upplever världen genom våra kroppar, kan hjälpa oss förstå hur underordning och diskriminerande bemötande förkroppsligas. Här vänder jag mig till Kevin Patersons och Bill Hughes (1997, 1999) teori om hur funktionsmaktordningens annangörande av funktionsnedsatta kroppar påverkar individen med funktionsnedsättningar. Med referens till Beauvoirs (2002 [1949]) tes om hur kvinnor som socialt kollektiv inte känner sig hemma i den offentliga sfären eftersom den är dominerad av maskulina projekt, menar författarna att det sociala och politiska är format och dominerat av icke-funktionsnedsatta kroppar (Paterson & Hughes 1999: 604). De kroppar som inte passar in utestängs från den sociala världen och hamnar i ett slags hemlöshet (ibid.). Paterson och Hughes (1999) menar vidare att den funktionsnedsatta kroppen reduceras till en objektifierad kropp, ”dys-appears”, vilket får konsekvenser för självkänslan och även för ens rörelsemönster. Den funktionsnedsatta kroppen förväntas anstränga sig för att uppfattas som mindre funktionsnedsatt, alltså närmare normen, med en frekvent känsla av förfrämligande som resultat, förfrämligande från både sig själv och andra (Paterson & Hughes 1999: 603). Den närstudie av levd och kroppslig erfarenhet som den fenomenologiska teorin erbjuder menar jag kan tjäna en materialistisk analys av hur funktionshinder och funktionsnedsättning levs i relation till både yttre barriärer och internaliserat förtryck.

Makt och narrativ

Makt förstås i denna avhandling som strukturer och relationer som möjliggör och hindrar handlingar för olika sociala aktörer enligt ojämlika hierarkiska ordningar. Makt återfinns och återskapas i både materiella och diskursiva förhållanden, som får betydelse för hur vi kan leva. Jag utgår från en materialistisk feministisk utgångspunkt, där den diskursiva ordningen och hur människor ges värde och skapar mening, förstås som sprungen ur en ekonomisk och materiell verklighet. Som Thomas menar, kan underordningen av de sociala kollektiven kvinnor och funktionshindrade härledas till hur reproduktions- och produktionsförhållandena organiseras i kapitalismen (1999: 143). Detta gäller även i allra högsta grad för gruppen gamla, vars roll som uttjänad arbetskraft innebär ett krav på att de ska sänka sin levnadsstandard (Beauvoir 1976; Walker 1981). Men som Thomas påpekar är de materiella förhållandena, även om de föregår diskursiva formationer, ”always and everywhere overlaid with socially constructed ideas”

(1999: 143). Materiella förhållanden kan bara förstås utifrån de diskursiva raster som omger dem. Ett sätt att definiera diskurs är som samtalsordningar, alltså bestämda ordnade sätt för hur vi kan tala om och förstå något (Börjesson 2003). Jag utgår från en narrativitetsteoretisk utgångspunkt, där berättelser ses som ett centralt sätt att ordna språklig betydelse, både på individuell nivå, i form av berättelser, och på samhällelig nivå, i form av gemensamma narrativ. Berättelser hjälper oss tolka och förstå världen vi ingår i men också oss själva. Här finns en maktaspekt, där olika beskrivningar och förståelser ordnas hierarkiskt och ges olika giltighet. Vissa narrativ är dominerande, andra marginaliserade eller osynliggjorda och några formulerade i motstånd. De gemensamma narrativen kan beskrivas som resurser i vårt individuella berättande. Men eftersom våra berättelser ingår i en hierarkisk ordning blir vissa resurser mer tillgängliga, medan andra blir otillgängliga för specifika individer och grupper. Underordnade individer och sociala kollektiv har ett mer komplext förhållande till narrativa resurser, eftersom de dominerande narrativen och diskurserna för, och om, dem är konstruerade utifrån en överordnad position. Diskurser är något som redan finns där när vi föds, något vi påverkas av, men också något som vi tillsammans med andra påverkar. Vi reproducerar diskurser och gör motstånd mot dem om vartannat, medvetet och omedvetet, individuellt och kollektivt. Här är individuella berättelser och gemensamma narrativ centrala (McNay 2000).

Inom narrativ analys ses berättelser som den centrala formen för meningsskapandet kring förfluten tid och nutid, en rörelse i tiden som är central i formandet av vår identitet (Ricoeur 1991). Jag knyter an till det McNay kallar en generativ syn på subjektformering och handlingsutrymme, där detta förstås som dialogiska och temporära processer (2000: 4). Tillblivelsen som subjekt och identitetsskapande, menar McNay, är något som görs över tid och denna process skapar ett föränderligt men sammanhållet jag. Utifrån en fenomenologisk utgångspunkt byggs vår värld av tidigare rörelser, erfarenheter och händelser, men det betyder inte att vi har tillgång till den direkta erfarenheten eller vad som ”faktiskt” hände. Vår nutida situation är villkorad av de erfarenheter vi tidigare har gjort och samtidigt begripliggör vi dessa erfarenheter genom vår nutida situation (ibid.). Även om berättelserna har ett syfte att skapa koherens i flödet av händelser, kan ett bokslut aldrig uppnås, eftersom vi – i någon utsträckning – alltid måste vara förberedda på nya oväntade händelser, möjligheter och motsägelser (McNay 2000: 92-93). Identitet är på det sättet något både föränderligt och sammanhållet över tid, då vissa berättelser stannar med oss hela livet medan andra lämnas eller omformuleras. Dessa processer är villkorade av en viss uppsättning sociala relationer, materiella omständigheter och kulturellt sanktionerade metanarrativ som bildar parametrarna för vår självförståelse (ibid.). De sanktionerade metanarrativen, som jag valt att kalla dominerande narrativ, är strukturerade utifrån makt. Att reflektera och förstå sig själv genom berättelser är en komplex process, där vi är aktiva uttolkare av

våra erfarenheter samtidigt som våra tolkningar är upphängda i gemensamma narrativ och vidare diskurser. De brittiska sociologerna Nira Yuval-Davis och Marcel Stoetzler menar att fantasin är en förbisedd mental resurs i skapandet av kunskap och erfarenhet. De skriver: "Like the cognitive side of the mental process, its imaginary side is shaped by the many intersecting aspects and dimensions of society, on the one hand, and the individual reality of sensual and thus corporeal experience, on the other hand" (2002: 327). Yuval-Davis och Stoetzlers förståelse av fantasi innebär att den är situerad och villkorad av var vi befinner oss och vilken kropp vi är, att det är fantasin som ger vår kunskap och erfarenhet mening samtidigt som den utvidgar och transcenderar deras betydelser. Med hjälp av vår fantasi och föreställningsförmåga producerar vi kunskap och uppfattningar, skapar mening, värden, visioner och mål, med kritisk och kreativ men även reaktionär och destruktiv potential (Yuval-Davis & Stoetzler 2002: 326). Utifrån min läsning av Stoetzler och Yuval-Davis förstår jag erfarenhet och subjektivitet som villkorade av materiella villkor, diskursiva formationer och dominerande narrativ, men ser vår kreativitet och fantasi (individuell och kollektiv) som resurser som möjliggör en föreställningsvärld bortom dessa, och här ligger möjlighet till frihet och social förändring.

Serialitet och intersektionalitet

I min analys fokuserar jag på gamla personer, ett socialt kollektiv som befinner sig i gränslandet mellan olika ojämlikhetsregimer, vilket kräver ett intersektionellt perspektiv. Klass, kön, "ras/etnicitet", ålder och funktionshinder har både gemensamma och skilda effekter och ursprung och jag analyserar hur de aktualiseras i informanternas livssituation (Yuval-Davis 2006).

Intersektionalitet som perspektiv växte fram under 1980-talet bland afro-amerikanska feminister i USA som menade att den feministiska analysen och politiken dominerades av vita medelklasskvinnors erfarenheter. Den svarta feminismen såg ett behov av att utmana den rådande idén om ett universellt kvinnoförtryck, eftersom den osynliggör maktskillnader mellan olika grupper av kvinnor (De los Reyes & Mulinari 2010: 55). Att universalisera kvinnlig erfarenhet och förtrycket av kvinnor innebär att osynliggöra de kvinnor som inte bara är utsatta för sexism, utan även, som svarta kvinnor, för rasism, med konsekvensen att medelklassens och vithetens dominans reproduceras (Crenshaw 1991: 1242). På ett liknande sätt som svarta feminister krävt ett synliggörande av svarta kvinnors erfarenheter, har feministiska funktionshinderforskare och aktivister krävt att det dubbelbottnade förtryck som kvinnor med funktionsnedsättningar utsätts för erkänns och inkluderas i den feministiska teorin och politiska rörelsen (Garland Thomson 2002; Wendell 1989).

Intersektionalitet som perspektiv skapar en medvetenhet kring att kategoriseringar kräver avgränsningar, som i sin tur innebär uteslutningar där privi-

legierade grupper riskerar att få tolkningsföreträde (Butler 1993; Young 2000). Kulturgeografen Irene Molina (2016) urskiljer två olika förhållningssätt inom intersektionell forskning, varav det ena undersöker individuella upplevelser av multipla förtryck och det andra fokuserar på systemen som skapar förtryck och hur dessa samverkar. Molina ser en politisk potential i det systemfokuserade perspektivet och skriver: ”Den politiska sprängkraften hos intersektionalitet på detta senaste sätt består i att den utmanar de maktordningar som finns i samhället, både strukturellt och i vardagen” (2016: 36). Utan de generaliseringar kring olika människors levnadsförhållanden som det strukturella perspektivet möjliggör, lämnas vi med enskilda individer eller disparata grupper, och de gemensamma omständigheter som underordningen utgår från eller skapar, det vi kritiska och feministiska forskare vill förändra, glider ur synfältet.

Min studie handlar om att utforska hur den levda erfarenheten struktureras av makt, men jag menar även att genom materialet kan en förståelse nås för de olika systemen av förtryck och deras olika och gemensamma logiker (jfr Molina 2016).

Att ta avstamp i gamla kvinnors ståndpunkt, som en metod för att undersöka maktordnande system i enlighet med Smiths (2005) ståndpunktsteori, kräver en analys som kan röra sig mellan en nivå av personliga erfarenheter och en nivå av maktstrukturer. I informanternas individuella berättelser blir makt synlig genom de narrativa och materiella resurser de är förbundna med. Den narrativa teorin hjälper mig att få syn på det gemensamma språkliga meningsskapandet som framkommer hos informanterna i form av berättelser. För att kunna konceptualisera de gemensamma materiella omständigheterna, vänder jag mig till Iris Marion Youngs (2000) teoretiska utveckling av begreppet serialitet, en teori ursprungligen formulerad av Jean-Paul Sartre (1976 [1960]).

Young antar i texten *Genus som serialitet* (2000) uppgiften att lösa det praktiska och politiska problem som hon menar att kritiken av begreppet kvinna försatt den feministiska teorin i. Frågan hon ställer sig är just hur det ska bli möjligt att tala om kvinnor som kollektiv och kvinnors erfarenheter utan att essentialisera dem och utan att privilegierade kvinnors perspektiv premieras. Hon menar att en möjlig väg framåt är en förståelse av det sociala kollektivet kvinnor som en serialitet.

Sartre använder begreppet serialitet för att problematisera samhällsklass som socialt kollektiv och gör en distinktion mellan serialitet och gruppstillhörighet. En grupp definierar han som en samling människor som ömsesidigt erkänner att de har ett gemensamt projekt. Serien däremot, den kollektivitet som föreligger inom samhällsklasser, skiljer sig från gruppen i det att den är en passiv tillhörighet med avsaknad av ömsesidig identifikation. Grupper är konsekvensen av att en samling individer ur en serie fått tillräckligt mycket gemensamt för att identifiera sig med varandra och gå till gemensam handling. Grupper faller

ofta sedan tillbaka i de oorganiserade enheter serietillhörigheten innebär (Young 2000: 224). Detta kan liknas vid den marxistiska uppdelningen mellan klass för sig, som åsyftar klassidentifikation, och klass i sig, som är klass som materiellt villkor (Marx & Engels 1949). Serietillhörighet skapas genom att individerna inom den är orienterade mot samma eller liknande tröga objekt (Young 2000: 228). Praktiskt tröga objekt är effekter av mänskligt handlande; de är således socialt konstruerade och strukturerade utifrån makt. I och med sin materialitet upplevs de praktiska trögheterna ofta som ofrånkomliga, naturliga och begränsande, även om de i själva verket innebär både hinder och möjligheter för handlande (Young 2000: 234-235). De samlade praktiska trögheterna som en individ är orienterad mot utgör dess handlingsmiljö. Exempelvis utgör kvinnors lågt betalda omsorgsarbete en handlingsmiljö som medför utestängning från många aktiviteter samtidigt som lönearbetet möjliggör en relativ ekonomisk självständighet (Young 2000).

Serialitetsbegreppet är, enligt min mening, användbart då det bidrar med ett fokus på materialitet och miljö som strukturerande principer. Miljö och objekt ska här inte förstås som helt avskilda och separerade från subjektet/kroppen, utan utifrån ett fenomenologiskt perspektiv, där de rum och objekt vi använder och är orienterade mot kan förstås som förlängningar av våra kroppar (Folkmarson Käll 2009: 120). Strukturerade tröga objekt påverkar kroppen och vad den kan och inte kan göra. Världen griper in i kroppen och formar den. Förvärvade funktionsnedsättningar kan tas som ett belysande exempel. Ett helt arbetsliv på en cementfabrik riskerar leda till nedsatt lungkapacitet i hög ålder. Funktionsnedsättningen begränsar i sin tur rörelseutrymmet och skapar funktionshinder genom att individen orienteras mot tröga objekt som är strukturerade utifrån icke-funktionsnedsatta kroppar.

Young hävdar att ett fokus på miljö och objekt som strukturerande innebär ett förändrat fokus från identitet och självbild mot en delad erfarenhet av praktiska trögheter. Hon skriver: "Genusstrukturer är inte att förväxla med attribut som definierar individer; de är istället materiella samhälleliga fakta som varje individ måste förhålla sig till och handskas med" (Young 2000: 241). I analysen av gemensamma praktiska trögheter framträder de situationsbundna villkor som utgör serien gamla kvinnor. I min studie blir således Youngs teori om serialitet ett verktyg som kompletterar narrativ teori, med dess fokus på meningsskapande och identitetsskapande, och som möjliggör en systemfokuserad intersektionell analys med fokus på gemensamma praktiska trögheter.

Perspektiv på omsorg

I sin förståelse av omsorg står den här avhandlingen med ett ben i den feministiska omsorgsforskningen, där de centrala teoretiska ingångarna är feministisk omsorgsetik och marxistisk feminism, och med ett ben i feministiska funk-

tionshinderstudier. Den här kombinationen av teoretiska fält är en balansakt, eftersom åsikterna om omsorg, eller vad som inom funktionshinderstudier snarare beskrivs som assistans eller stöd och hjälp, inte är enhetlig. Jag använder begreppet omsorgsarbete, i enlighet med den marxistiska feminismen, parallellt med ”stöd och hjälp”, eftersom jag vill synliggöra och ge erkännande till informanternas omsorgspraktik, vad gäller både de som använder omsorg och de som utför den.

Inom marxistisk feminism är utgångspunkten att kvinnors osynliggjorda reproduktiva arbete måste synliggöras och uppvärderas som just arbete (Hartmann 1979), och vissa menar även att det bör ersättas ekonomiskt (Dalla Costa 1972). Hindret för denna strävan, enligt den marxistiska feminismen, är att det kapitalistiska systemet har ett intresse av att omsorgen ska vara billig och tillgänglig, eftersom systemet är beroende av det reproduktiva arbetet för att upprätthålla produktionen (Fraser 2016; Vogel 1983). En kamp för att uppvärdera och ersätta omsorgsarbete ekonomiskt blir därför även en kamp som utmanar den kapitalistiska samhällsordningen (Dalla Costa 1972).

Min studie handlar om att förstå omsorgsrelationens förutsättningar, omständigheter och effekter. Jag har också en normativ ansats i avhandlingen som handlar om att, utifrån den kunskap som min undersökning genererar, reflektera över hur bättre förutsättningar för omsorgsrelationer inom äldreomsorgen ska kunna skapas. Här blir den feministiska omsorgsetiken central. Inom den feministiska omsorgsetiken finns en strävan att inte bara uppvärdera själva omsorgsarbetet, utan också omsorg som värde (Tronto 1993). Det är en teori med universalistiska anspråk formulerade utifrån det som traditionellt och kulturellt anses vara värden kopplade till kvinnlighet. Betoningen hos omsorgsetikerna är att omsorgen bör ses som en mer grundläggande aktivitet och ett mer grundläggande värde, i motsats till kapitalism med dess individualism och ständiga utveckling som mål (Sevenhuijsen 1998). Omsorgsetik ses som förutsättningen för en transformering av samhället som utmanar den liberala rättvisetikens individualism, vilken bygger på antagandet om att likhet inför lagen är en tillräcklig förutsättning för ett jämlikt demokratiskt samhälle (Gilligan 1985). Erkännande av vårt beroende av varandra bör vara utgångspunkten för att ett reellt demokratiskt samhälle (Tronto 1993).

Den feministiska omsorgsetikern Joan Tronto (1993) menar att omsorg ska förstås som en aktivitet som är essentiell för människan och som handlar om att upprätthålla och laga vår värld så att vi kan leva i den så väl som möjligt. Trontos definition av omsorg är bred och innefattar både det vi brukar tala om som service och det som mer traditionellt förstås som omsorg. Samtidigt gör Tronto en avgränsning utifrån en normativ ståndpunkt om vad som kan anses vara omsorg, där hon menar att omsorgsarbete utan ett ombesörjande sinnelag inte kan anses vara omsorg (1993: 105). Detta ska förstås utifrån att den feminis-

tiska omsorgsetiken inte bara vill hitta normer för god och dålig omsorg, utan också ser att omsorgsvärden är det som kan utmana det kapitalistiska samhället styrt av marknadsvärden. Tronto menar att det behövs en förändring av våra politiska och sociala institutioner så att de reflekterar det faktum att omsorg är fundamentalt i mänskligt liv och inte en perifer angelägenhet för kvinnor, en sekundär moralisk fråga eller ett arbete utfört av de minst privilegierade, och detta kräver att vi uppmärksammar strukturer av makt och privilegier på ett nytt sätt (1993: 180).

För att kunna hantera omsorgens komplexitet laborerar jag med olika begrepp som beskriver olika typer av stöd och hjälp, och som formulerats inom feministisk omsorgsforskning (Ulmanen 2015). *Praktisk omsorg* innebär den konkreta hjälpen och det konkreta stödet i form av handlingar som att hjälpa till med hushållsarbete, påklädning eller dusch och så vidare. Denna form kan i sin tur delas upp i *serviceomsorg*, omsorg som inte involverar kroppslig närhet eller rör kroppen (till exempel städning och inköp), och *intim omsorg*, som direkt inkluderar kroppen, det vill säga sådant som toalettbesök, påklädnad eller dusch (Kalman & Andersson 2014). Omsorg har också mer administrativa dimensioner, som handlar om planeringen och organiseringen av omsorgsrelationer samt om vardagslogistik, och detta refererar jag till som *intellektuell omsorg*, i likhet med Ulmanen (2015). En annan ofta förbisedd form av omsorg, som Ulmanen (2015) också nämner, är att ge känslomässigt stöd. Jag refererar till denna omsorgsform som *emotionell omsorg*, vilket är ett begrepp som är förbundet med den amerikanska sociologen Arlie Russel Hochschilds (1979) teorier om emotionellt arbete. Emotionellt arbete innebär arbetsuppgifter där hantering och reglering av känslor står i centrum, vilket Hochschild menar är särskilt vanligt förekommande inom service och omsorgsarbeten. Emotionella omsorgspraktiker är bland annat att lyssna, prata och stötta, men även att motivera och påminna.

Att, som jag, definiera praktisk omsorg som både service och intim hjälp har inte varit självklart inom den feministiska omsorgsforskningen, som är inspirerad av en omsorgsetisk normativ ingång. Inom omsorgsetiken har det funnits en vilja att uppvärdera omsorgen som en fundamental och viktig mänsklig företeelse, men även en vilja att uppmärksamma det ojämlika förhållande som föreligger där den som behöver omsorg alltid ses vara i beroendeställning (Waerness 1983). Den norska genusforskaren Kari Waerness (1983) argumenterar för att omsorg bör skiljas från personlig service, eftersom omsorgsrelationer per definition är asymmetriska, medan den som får service tar del av en tjänst som personen i fråga kan välja att utföra själv. Inspirerad av marxistiska feministiska perspektiv och antirasistisk feminism, kritiserar den amerikanska feministiska sociologen Mignon Duffy (2007) den feministiska omsorgsforskning som utesluter servicearbete från definitionen av omsorg. Hon ser både service och

kroppsnära stöd och hjälp som viktiga aspekter av omsorg. Duffy menar att särskiljandet av service och omsorg skapar en skiljelinje mellan å ena sidan det vårdande omsorgsarbetet, som antas innefatta en signifikant relationell och omsorgsgivande dimension och därför förstås som riktig omsorg, och å andra sidan omsorgsarbeten som kodas som icke-närande/vårdande, som städning, mattillredning, service och tvätt, och ses som mindre essentiella funktioner, vilket också innebär att de som yrken har lägre status (2007: 318-319). Duffy menar att den här avgränsningen reproduceras i den feministiska omsorgsforskningen, där omsorg synliggörs utifrån en idé om den goda, vårdande, vita kvinnan, på bekostnad av den rasifierade osynliga servicearbetaren. Liksom Duffy menar jag att ett brett omsorgsbegrepp är viktigt för att undvika att den icke-vårdande delen av omsorg lämnas därhän, och med den de underprivilegierade, feminiserade, rasifierade, fattiga arbetarna som dominerar dessa branscher (SCB 2017). Samtidigt är det viktigt att uppmärksamma omsorgens maktdimension, där den som är beroende av stöd och hjälp är utlämnad till den som utför omsorgsarbetet. Jag menar dock att ett uteslutande av servicetjänster från omsorgsbegreppet inte bidrar till en konstruktiv förståelse för omsorgens förtryckande sidor och att det dessutom leder till en förenkling av den levda erfarenheten av omsorg. Duffys (2007) poäng, att bredda omsorgsbegreppet för att inkludera de minst privilegierade arbetarna inom så kallade serviceyrken i feministisk omsorgsforskning, är viktig och handlar om att undvika att reproducera den skiktning utifrån ras, klass och kön som finns på arbetsmarknaden. En annan viktig aspekt som jag vill lyfta fram i relation till Duffys (2007) inkluderande ambition är att det faktiska omsorgsarbetet ofta består av både icke-närande/icke-vårdande och närande/vårdande sysslor, vilket i allra högsta grad kan sägas gälla hemtjänstarbetare. Även anhörigas informella omsorgsarbete präglas av denna dubbelhet och likaså servicearbetare som utför den typ av hushållsnära tjänster som inkluderas i RUT-avdrag. Vid sidan av omsorgen från anhöriga, är det servicearbetare inom den privata sektorn som ger stöd och som fyller de hål som finns i den formella äldreomsorgen (Gavanas 2013). Det finns alltså inte, relaterat till de sysslor en och samma omsorgsarbetare utför, en tydlig separering av icke-närande/icke-vårdande och närande/vårdande uppgifter. Det faktum att omsorgs- och servicesektorn har reella kopplingar talar för att vi också i forskningsmässiga sammanhang bör se dem som delar av en helhet.

För att ett behov av stöd och hjälp ska mötas, krävs handlingar och beslut i olika skeden och på olika nivåer. Tronto (1993) identifierar fyra olika faser i omsorgspraktiken som ett sätt att synliggöra det led av handlingar som krävs för att omsorgsbehovet ska kunna mötas. Den första fasen är ett uppmärksammande och erkännande av att ett omsorgsbehov finns, vilket Tronto benämner som ”att bry sig om” (*caring about*). Den andra fasen är att ta ansvar för det erkända omsorgsbehovet i form av handling och att organisera hur omsorgsbehovet ska mötas, och det refererar hon till som ”att ta hand om” (*taking care*

of). Själva mötet där givandet av omsorg och omsorgsarbete sker är den tredje fasen, som hon kallar ”omsorgsgivande” (*care-giving*). Den fjärde fasen, slutligen, är ”mottagandet av omsorg” (*care-receiving*). Denna del, menar hon, är av särskild vikt eftersom det slutligen är där som en bedömning kan göras om huruvida omsorgsbehovet faktiskt har blivit mött (Tronto 1993: 107ff). För att analytiskt kunna närma sig dessa faser i omsorgspraktiken och bedöma om en omsorgsstandard uppnåtts, behövs, enligt Tronto (1993), en rad omständigheter tas med i beräkningen.

Omsorgsrelationerna i de fyra faserna involverar konflikter som påverkar om den som utför omsorgen kan göra vad som behövs för att behovet ska mötas. Tillräckliga ekonomiska resurser är en central del och en konflikt som främst gäller fas ett och två. En annan resurs, som är avhängig materiella tillgångar, är tid. Tid är en viktig aspekt av omsorg som ofta präglas av konflikter, vilket många omsorgsforskare lyft fram (Andersson 2007; Davies 1989; Tronto 1993). Den svenska feministiska sociologen Karen Davies (1989) menar att omsorgsarbete är reproduktivt och utgår från en cyklisk tidsrytm, som skiljer sig från den hegemoniska organiseringen av tid som linjär. Den linjära tiden, som tidsociologer benämner klocktid, förknippas med traditionellt manliga intressen, som produktivitet (ibid.). Medan den produktiva tiden är förutsägbar och möjligt att exakt schemalägga och tidseffektivisera, så är omsorgstid per definition oregelbunden, eftersom hjälpbehov varierar från dag till dag och oväntade saker kan inträffa (Davies 1989: 106-107). Den brittiska tidsociologen Barbara Adam (2004) beskriver klocktid som framför allt en kapitalistisk tidsuppfattning, där effektivitet och snabbhet premieras, och där det reproduktiva arbetets tid, men också våra kroppars tidsrytm, ges underordnad betydelse. En del i detta är, enligt Tronto, det faktum att den som ger omsorg kan ha särskilt omsorgsansvar för flera personer, vilket gör att tiden inte räcker till att möta allas behov, inklusive de egna. Denna konflikt bör förstås i relation till ett institutionellt sammanhang, men även på en generell samhälls nivå, där omsorg inte ges den plats eller den tid som krävs.

En annan konfliktyta mellan omsorgs användaren och omsorgsarbetaren är att de respektive parterna kan ha olika uppfattningar om hur omsorgsbehoven ser ut och hur de ska mötas. Två aspekter som Tronto lyfter fram som centrala är att användaren inte vill vara en passiv mottagare av omsorg, medan omsorgsarbetaren anser sig veta bäst hur hjälpen ska ges (1993: 109). Här finns risk för att en paternalistisk relation uppstår, där omsorgsarbetaren får tolkningsföreträde. Den amerikanska feministiska filosofen Eva Feder Kittay (2002) utforskar de etiska innebörderna av omsorgsrelationen mellan användare och givare. Hon skiljer ut god omsorg från dålig omsorg genom närvaron eller frånvaron av en omvårdande attityd och omsorgens moral (*virtue*) hos omsorgsgivaren. Hon menar att omsorgsrelationen kräver skicklighet från omsorgsgivaren

och upptagningsförmåga hos omsorgstagaren. Som jag förstår Kittay, kräver omsorgsrelationen en form av färdighet hos båda parter för att omsorgen som ges ska kunna leva upp till god omsorg. Detta gäller både färdigheten att ge omsorg och färdigheten eller förmågan att ta emot stöd och hjälp. Tronto (1993) nämner även mottagandet av omsorg som en avgörande fas i omsorgen, men det Kittay (2002) för in, nämligen att det handlar om en förmåga, färdighet eller möjlighet att ta emot omsorg, ser jag som en viktig aspekt som behöver has i åtanke i relation till den faktiska omsorgsrelationens förutsättningar.

Det omsorgsetiska perspektivet är viktigt för att förstå omsorgens plats i samhället som en lågt värderad könad praktik och ett åsidosatt värde. De feministiska omsorgsetikerna har även mycket att erbjuda när det gäller att närma sig omsorg som en relation. Det omsorgsetiska perspektivet är normativt, då det har ambitionen att skilja god omsorg från dålig och därtill att definiera destruktiva element som icke-omsorg. Detta normativa inslag innebär att det finns en risk att omsorg som värde och omsorg som praktik blandas samman och att omsorgspraktiken romantiseras (jfr Clifford Simplican 2015). Maktstrukturer, med fokus på könsmaktsordningen och klassrelationer, ses inom omsorgsetiken som något som omsluter omsorgsrelationen och genererar konflikter inom den, men att makt också präglar själva relationen, en till en, är inte tillräckligt teoretiserat över (Kelly 2016). Den marxistiska feminismens fokus på arbete bidrar till en problematiserad förståelse av omsorg som maktrelation, men jag menar att den feministiska forskningens utgångspunkt i omsorgsarbetarens perspektiv behöver utmanas för att omsorg som maktrelation ska kunna framträda i sin komplexitet. För studiedeltagarna inom detta projekt bygger omsorgsrelationer aldrig bara på positiva känslomässiga band, som enligt Kittay (2002) är vad en omsorgsrelation ska definieras av. Snarare verkar de alltid innehålla konflikter och ibland former av misshandel och kontroll, från både givare och användare av omsorg. Jag har utifrån denna förståelse sökt mig till ingångar där den omsorgsetiska ansatsen kompletteras med insikter om omsorgens förtryckande sida, vilket är mer utvecklat inom funktionshindersfältet.

Inom funktionshinderstudier finns en omfattande kritik av omsorgsbegreppet och omsorgsetikens centrala värden, uppmärksamhet, ansvar, omvårdnad, medkänsla och att möta andras behov (Tronto 1993). Dessa har kritiserats för att vara formulerade utifrån omsorgsgivarens position, där mottagaren av stöd och hjälp uppfattas som passivt beroende (Kelly 2016). Independent living-rörelsen (IL), som kämpade för och bidrog till genomförandet av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och liknande reformer i andra länder, använder inte begreppet omsorg över huvud taget och omsorg betraktas inte som ett överordnat värde (SOU 2008:77). Inom IL ses en konstruktiv omsorgsrelation som byggd utifrån den assisterades självständiga beslut och instruktioner, medan assistenten ska arbeta som den assisterades förlängda arm

för att utföra och stödja dessa beslut och instruktioner (Ratzka 2017). I denna förståelse av omsorgsbehov centreras värden som rättvisa och rättigheter, där full delaktighet i samhället är grundprincipen (Bylund & Berg 2015). Vissa forskare inom funktionshinderstudier förkastar omsorgsetiken på grund av att de anser att perspektivet misslyckas med att förstå användarens situation (Morris 2001; Priestly 1999; Silvers 1995). Utifrån att personer med funktionsnedsättningar konstrueras som beroende, svaga och den Andre i relation till en funktionsfullkomlig norm, menar de att omsorgsetiken, med sin vilja att uppvärdera värden som beroende och skillnad, inte kan vara ett verktyg för jämlikhetsarbete (Morris 2001; Silver 1995). Det finns även de inom funktionshinderstudier som anser att omsorgsetiken erbjuder möjligheter för en kritik av det liberala subjektet och öppnar för ett erkännande av och en ansvarighet för människors beroende och skillnad både på en individuell och på en samhällelig nivå (Hughes mfl. 2005; Kafer 2013; Shakespeare 2013; Thomas 1999; Wendell 1996). Även bland dessa forskare finns dock ett problematiserande av, vad de anser vara, omsorgsetikens tendens att romantisera omsorgspraktiken, ge tolkningsföreträde till omsorgsgivaren och i och med det förbise omsorgens förtryckande sidor. Jag ser mig som en del i denna forskningstradition som ställer omsorgsetiken till svars, men utan att överge dess grundantaganden om att omsorg är en relationell praktik och ett universellt värde.

Samhällelig kontext

I följande avsnitt beskriver jag den diskursiva, materiella och institutionella kontext som avhandlingens analyser relaterar till. Samhällskontexten aktualiseras i människors liv genom att påverka hur vi förstår oss själva och vår vardag, vilka materiella förutsättningar vi har samt hur institutionaliserade normer och orättvisor inverkar på vår livssituation. Dessa aspekter utgör en del av informanternas handlingsmiljö och det är därför viktigt att förstå vad den innebär.

Jag inleder med en diskussion kring föreställningar och dominerande narrativ som förekommer i det offentliga samtalet kring gamla personer och äldreomsorg. Jag redogör sedan för hur jag förstår nyliberalism och hur äldreomsorgen förvandlats under denna ordning. Här beskriver jag styrformer och institutionella förändringar i både en nationell och i en lokal kontext samt resonerar kring de materiella implikationerna av dessa.

Hög ålder som social position

Som jag nämnt, förstås gruppen gamla i denna avhandling som ett underordnat socialt kollektiv. Beauvoir (1976) menar att en av de främsta orsakerna till den sociala gruppen "gamlas" underordning är dess roll som exploaterad och uttjänad inom det kapitalistiska systemet. För att förstå denna roll krävs, hävdar hon, en klassanalys. En liknande teori finns inom den kritiska geron-

tologin. Enligt den kritiska äldreforskaren Magnus Nilsson (2008) består den hegemoniska diskursen kring gamla personer av föreställningar om dem som sjuka, inkompetenta, i förfall och stagnation. Nilsson stödjer sig på den brittiske språksociologen Nikolas Couplands (2004) idéer om gamla som tillskrivna "utanför-tiden-het" och "utanför-kulturen-het". Coupland gör gällande att i ett kapitalistiskt samhälle, där produktivitet är det som definierar gränsen mellan samhällets centrum och periferi, är gamla människor förpassade till positionen av "den Andre" eftersom de inte längre är produktiva medborgare. Jag tror, som Beauvoir och Coupland, att det är viktigt att betona kopplingen mellan produktivitet och gamla människors låga status. Ekonomisk tillväxt är det kapitalistiska samhällets främsta mål. Människan i hög ålder är utanför produktionen och bidrar således inte till någon ekonomisk tillväxt som producent av varor eller tjänster. I ett samhälle styrt av en marknadslogik är den som står utanför produktionen av varor och tjänster lågt värderad.

Gamla människor har dock fått en ny positiv och aktiv roll som konsument. I denna identitetskonstruktion upprepas att gamla personer lever längre och är friskare än någonsin samt att denna tid i livet utmärks av frihet, aktivitet och konsumtion (Gilleard & Higgs 2005). I ett samhälle där konsumtion av varor är norm, är det inte bara produktivitet och yrkesmässig aktivitet som värderas högt, utan även konsumtion kan ses som en normaliserande aktivitet (de los Reyes & Mulinari 2005: 107).

År 2002 presenterade Äldreberedningen Senior 2005, inom socialdepartementet, ett diskussionsbetänkande kring framtidens äldrepolitik med titeln *Riv ålderstrappan! Livslopp i förändring* (SOU 2002) som i den kritiska gerontologin blivit ett slags exempel på den nya konstruktionen av ålderdom som konsumtionsinriktad, individcentrerad och flexibel. I diskussionsbetänkandet skriver författarna: "I dag överväger de negativa bilderna i vår del av världen. Men det blir vanligare med positiva bilder av äldre som konsumenter av varor och tjänster och som aktiva i olika fritidsverksamheter. Bilder av äldre människor som producenter saknas däremot nästan helt" (SOU 2002: 17). Dessa meningar sätter tonen i texten, som handlar om att ändra attityder och riva ålderdomliga föreställningar och kategoriseringar, men också om att möjliggöra ett mer flexibelt livslopp där vi möts av "80-åriga studerande, 75-åriga statsråd, 25-åriga kommunfullmäktigeordförande och 30-åringar som arbetar tillsammans med 60-åriga mentorer." (SOU 2002: 13). Den positiva tonen i diskussionsbetänkandet är besläktad med det gerontologiska begreppet "successful ageing", ett slags empowerment-begrepp, som vill uppmuntra gamla människor att vara aktiva och självständiga. Inom den kritiska gerontologin har många problematiserat dessa antaganden; de svenska etnologerna Åsa Alftberg och Susanne Lundin (2012) menar att aktivitetsidealet som hänger samman med det lyckade åldrandet liknar en uppmaning om självdisciplinering och individuellt ansvar,

och andra forskare anser att det lyckade och aktiva åldrandet är en paradox, eftersom det i själva verket handlar om att inte åldras alls (Baltes & Carstensen 1996: 400). Individorientering, konsumtionsfokus och ansvarighet för den egna framgången eller motgången överensstämmer med den feministiska statsvetaren Malin Rönnbloms (2011) beskrivning av de karaktärsdrag som tillskrivs och de förväntningar som finns på människor inom den hegemoniska nyliberala ordningen, och jag menar att det är mot bakgrund av nyliberalismen starka fäste som framgången för denna nya identitetskonstruktion ska förstås.

En del i etableringen av idén kring den nya aktiva ålderdomen är uppdelningen mellan den tredje och fjärde åldern (Jönsson & Jönson 2014). Definitionen av den tredje åldern innebär att vara pensionerad men inte ha funktionsnedsättningar i den utsträckning att du behöver omfattande stöd och hjälp, medan du går in i den fjärde åldern när funktionsnedsättningar uppstår och du får ett ökat hjälpbehov. Den brittiske historikern Peter Laslett (1989), som tidigt problematiserade denna kategorisering, skriver: ”den tredje åldern beskrivs som en potential – en möjlighet att utgöra ’livets juvel’, kännetecknad av oberoende och självförverkligande; medan den fjärde åldern förknippas med beroende, skröplighet och död.” (i Thelin 2009: 9). Många forskare är kritiska till kategoriseringen, eftersom det är en godtycklig indelning som dessutom skapar spänningar inom gruppen gamla, mellan de aktiva och självständiga och de passivt beroende (Andersson 2009; Gilleard & Higgs 2014; Katz 2013).

En kritisk blick på föreställningar om den nya aktiva ålderdomen får ojämlikhetsregimerna inom gruppen gamla att framträda. Ökad konsumtion är inte en möjlighet för majoriteten inom denna grupp och aktivitetsidealet osynliggör de äldre som inte kan leva ett fysiskt aktivt liv (Andersson 2009: 210-213; se även Edebalk & Eliasson-Lappalainen 2004; Gilleard & Higgs 2010). Det går också att hävda att det finns en så kallad feminisering av den fjärde åldern. Kvinnor lever i genomsnitt längre än män men har samtidigt sämre hälsa än män (Schön 2011). Av dem som är i behov av vård och omsorg mellan åldrarna 65 år och äldre är 62% kvinnor och 38% män. Kvinnor är alltså, på grund av sitt större behov av särskilt stöd, överrepresenterade i den fjärde åldern (Socialstyrelsen 2019b: 88). Kvinnor har även lägre pensioner än män, vilket gör att de inte kan leva upp till den tredje ålderns konsumtionsideal. Ojämlikhetsregimer som klass och kön följer med genom hela livet och bidrar till ett ojämlikt åldrande och kategoriseringarna den tredje och fjärde åldern riskerar att naturliggöra detta. En situation som helt osynliggörs, eller åtminstone lämnas oproblematiserad, i kategoriseringen av den tredje och fjärde åldern, är människor som är sextiofem och äldre och som sedan yngre år har en förvärvat eller medfödd funktionsnedsättning (Taghizadeh Larsson 2009). Personer med funktionsnedsättningar behöver oftare stöd och hjälp för att leva ett aktivt liv, vilket skulle innebära att de direkt förpassas till den fjärde åldern. Denna grupp har också sämre ekonomi

under hela livet och det gör att de även utesluts från den ökade konsumtion som antas ske i den tredje åldern (Socialstyrelsen 2010).

Åldersgruppen gamla som utanför tiden och utanför kulturen – annangjorda och hänvisade till samhällets periferi – är tveklöst ett starkt narrativ kring hög ålder, men detta åtföljs samtidigt av ett narrativ där gruppen gamla tilldelas rollen som samhällsbyggare och nationsbärare. Detta parallella narrativ hänger ihop med en ekonomisk teori som brukar kallas åldrandets moraliska ekonomi (Walker 1996). Det är en förklaringsmodell som också brukar refereras till som det intergenerationella kontraktet och som handlar om att utifrån en marknadslogik förklara hur personer som själva inte bidrar ekonomiskt får samhällets stöd. Denna ekonomiska teori har blivit en del av ett narrativ som ingår i en allmän diskurs kring förtjänande av välfärdstjänster (Nilsson 2017). Nilsson menar att det intergenerationella kontraktet är centralt för hur argument kring gamla människors rättigheter konstrueras, inte minst i politiken, där alla partier använder sig av diskursen kring gamla som samhällsbyggare. Ett vanligt sätt som detta uttrycks på är att tala om *Våra äldre*. Detta uttryck menar Nilsson (2008) är belysande för hur det sociala kollektivet gamla utsätts för inkluderande annangörande. De tilltalas inte direkt som en samhällsgrupp att räkna med, men inkluderas samtidigt i det gemensamma på grundval av deras tidigare bidrag och framhålls som de som byggt upp landet.

Utifrån diskursen om Våra äldre kan krav på bättre äldreomsorg och rättigheter för gruppen gamla artikuleras (jfr Nilsson 2008: 216-218), och hur pensionssystemet motiveras kan ses som en institutionalisering av denna diskurs. Samtidigt finns både i pensionssystemet och i diskursen Våra äldre en inbyggd nationalistisk, maskulin norm. På ett liknande sätt som pensionssystemet gynnar den som arbetat hela sitt yrkesliv i Sverige och missgynnar den som av någon anledning samlat pensionspoäng från kortare perioder av lönearbete, som kvinnor och invandrare, formeras narrativ kring Våra äldre baserat på exkludering och osynliggörande av ”den äldre invandraren” (Torres 2008). Våra äldre kan beskrivas utifrån det som Molina kallar en exkluderande diskurs som reproduceras på alla nivåer i samhället, både institutionellt och i vardagslivspraxis (2007: 14-15).

Nyliberalisering

Europa sägs befinna sig i en omsorgskris. Fler och fler uppnår hög ålder, något som väntas leda till ett överskott på hjälpbehövande gamla och ett underskott på hjälparbetande unga. De danska sociologerna Annette Kamp och Helge Hvid (2012: 14) menar att förkunnandet av den så kallade omsorgskrisen fungerat som ett argument för att förvandla äldreomsorgen i Skandinavien till en testplats för nyliberala styrningsformer. Här går det att dra en parallell till den kanadensiska journalisten Naomi Kleins (2007) tes om att stora förändringar genomdrivs och

legitimeras inom den liberala marknadsekonomi genom att de konceptualiseras som krishantering. Genom att läggas fram som den enda möjliga lösningen på en samhällskris kan beslut som annars skulle möta starkt motstånd gå obemärkta förbi (ibid.). Att äldreomsorgens nyliberalisering legitimeras med referens till att det växande antalet gamla utgör en ökad ekonomisk börda, kan förstås som ett naturliggörande av ett politiskt färgat beslut taget utifrån marknadsekonomiska intressen. Nyliberal styrning framställs av politiker och statliga representanter som det enda ansvariga förhållningssättet i en krisituation. Att den här förändringen framställs som en konsekvens av rationella och ofrånkomliga beslut, kan i sin tur relateras till den avpolitiserings av den politiska sfären som den belgiska politiska filosofen Chantal Mouffe (2005, 2016), och även Brown (2015), menar utmärker nyliberal politisk styrning. Politiska beslut drivs inte längre fram av ideologiska motsättningar, utan motiveras genom hänvisningar till att de är rationella och ett uttryck för ansvarstagande. Konflikt byts ut mot politisk administration styrt utifrån marknadens rationalitet, vilket lett till en urholkning av demokratin (Brown 2008).

Införandet av nyliberala styrformer i den svenska offentliga sektorn, den så kallade New public management (NPM), skedde successivt och utan särskilt mycket diskussion eller motstånd. Rönnblom skriver att NPM innebär ”applikering av marknadslösningar inom offentlig sektor” (2011: 37) och i denna logik förstås omsorg utifrån ett köp-och-sälj-system – där omsorgstagaren liknas vid en konsument som köper eller tar del av välfärdstjänster (se även Brennan mfl. 2012: 378). Statsvetarna Shirin Ahlbäck Öberg och Sten Widmalm skriver i sin kommentar i Maciejs Zarembas uppmärksammade rapportagebok *Patientens pris*, som handlar om marknadsiseringen konsekvenser i sjukvården, att ”Sammanfattningsvis måste konstateras att efterkrigstidens mest genomgripande förvaltningsreform [NPM] i Sverige gled igenom utan den diskussion som frågans karaktär egentligen krävde” (2013:138). Beskrivningen av nyliberalismen som den enda rimliga vägen i ett krisdrabbat ekonomiskt system pekar mot den nyliberala ordningens dominans, både ekonomiskt och diskursivt.

Jag förstår nyliberalism som en samhällsordning med ekonomiska/materiella, institutionella och diskursiva uttryck (Fraser & Jaeggi 2018). Nyliberalism innebär i stora drag att marknaden blivit modellen för samhällets organisering (Thernborn 2018). Till skillnad från den liberala demokratins ideal om en skillnad mellan staten och marknaden, har den nyliberala staten som överordnat syfte att möjliggöra den ”fria” marknadens utbredning (Harvey 2005: 2). Den tydligaste förändringen mot en nyliberal välfärdsstat är öppnandet mot privata företag inom utbildning och omsorgsverksamhet, exempelvis förskolor eller äldreboenden som drivs utifrån ett vinstintresse. Som en socialdemokratisk kommun med arbetarstadsidentitet har Göteborg varit återhållsam när det gäller att tillåta privatiseringar i äldreomsorgen och kan utifrån det beskrivas

som en ordinär svensk kommun när det kommer till nyliberala styrformer. Privatiseringen av hemtjänst, som till exempel infördes i Stockholm år 2013, var under insamlandet av empiriskt material inte genomförd i Göteborg och implementerades först 2018. Men nyliberaliseringen av välfärden är, som jag redan nämnt, högst närvarande i statligt och kommunalt ägda och drivna verksamheter i form av NPM. Denna omfattande, men också diskreta, omvandling är inte möjlig att undvika för någon svensk kommun i dag. Förändringen mot den här marknadsinspirerade styrningsformen har nått särskilt långt i den formella äldreomsorgen (Kamp & Hvid 2012). Den nyliberala ordningen har också än mer dolda effekter. Den påverkar nämligen hur vi förstår oss själva och hur vi tolkar världen. Samtidigt som staten drar sig tillbaka från en rad olika ansvarsområden, uppmanas vi som individer och kunder att ta mer ansvar för vår hälsa och vårt behov av stöd och hjälp (Andersson & Kvist 2015).

En utveckling som hänger ihop med marknadsiseringen av den offentliga sektorn är ökningen av olika former av utvärderingar med syfte att skapa kvalitativa och kostnadseffektiva verksamheter (Lindgren 2014). Den svenska statsvetaren Lena Lindgren beskriver den offentliga sektorns utvärderingsapparat som ett hungrigt utvärderingsmonster som ”ställer stora och till synes ständigt växande krav på offentliga verksamheter att dokumentera, mäta och redovisa kvalitet samt använda sig av mätresultat för styrning och verksamhetsutveckling” (2014: 126). Kvalité i det här sammanhanget har allt mer kommit att betyda kundnöjdhet, vilket är ännu ett exempel på hur den privata sektorns språkbruk och normer implementeras i välfärdssektorn (Lindgren 2014: 50). Ett exempel på en ny utvärderingsform som har stor betydelse inom äldreomsorgen är de så kallade ”Öppna jämförelser” som sedan 2007 årligen genomförs och publiceras av Socialstyrelsen i samarbete med Sveriges kommuner och landsting. De öppna jämförelserna är till för att mäta och jämföra kvalitén inom socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens verksamheter i olika delar av landet enligt olika fastställda indikatorer (Blomgren & Waks 2011; Hanberger & Lindgren 2019). Lindgren (2014) hävdar att de ständiga granskningarna har perversa bieffekter, varav den kanske mest uppenbara är att det tar tid och resurser från organisationernas kärnverksamheter. Med den marknadsiserade utvärderingskulturen följer en konsultationskultur, där användare ombes ge återkoppling, enligt standardiserade former, på den verksamhet de är beroende av, till exempel i de öppna jämförelsernas brukarenkäter. I en kanadensisk kontext med fokus på funktionshinder lyfter Kelly fram konsultationskulturen som ett demokratiproblem, eftersom ”Disabled people, like other marginalized and abject populations, are approached as a special-interest group to be catered to, consulted with in prescribed formats, or ignored, depending on the potential votes or perceived political ramification of these actions” (2016: 18). Gruppen funktionshindrade är exkluderade från beslutande organ och politiska maktpositioner i samhället

på en kontinuerlig basis men tillfrågas som intressegrupp vid behov, en position som kan sägas gälla även för gruppen gamla.

Två centrala nyliberala reformer som omskapat den formella äldreomsorgen till ett ”köp-och-sälj-system” (Rönblom 2011) är beställar-/utförarsystemet (BUM), som infördes som en förändring av kommunallagen år 1992 (Larsson & Szebehely 2006), och Lagen om valfrihetssystem (LOV 2008: 962), som trädde i kraft år 2009.

BUM innebär att kommunerna självständigt får besluta om att öppna för att omsorgsinsatser utförs av olika enheter, inom såväl kommunen som privata företag och frivilligorganisationer (Larsson & Szebehely 2006: 215). År 2015 var BUM implementerat i 80% av Sveriges kommuner, Göteborg inkluderat. Inom hemtjänsten har dessa organisationsförändringar sammantaget inneburit mer detaljstyrelse samt en ökad fragmentering av de olika omsorgsformerna och ett ökat antal utförare (Larsson & Szebehely 2006: 415). Effekten för de gamla med stöd från hemtjänst är att en ökad mängd olika personer kommer för att hjälpa, samt att de får flera olika enheters rutiner och tidsscheman att förhålla sig till (ibid.). I Göteborg träffar omsorgsanvändare inom kommunal hemtjänst i snitt sexton olika hemtjänstarbetare under en tvåveckorsperiod och ligger således något över den nationella mediansiffran, som är femton (Socialstyrelsen 2019a: 46). I Socialstyrelsens rapport *Öppna jämförelser 2018 – Vård och omsorg om äldre*, framkommer det att uppskattningen är gjord utifrån en avgränsad grupp omsorgsarbetare (ibid.). Hemsjukvård, arbetsterapi och fysioterapi som ligger under landstinget är inte med i beräkningen, och troligen exkluderas även hemtjänstens nattpersonal, eftersom tiden som undersökts sträcker sig mellan kl. 07:00 och 22:00 (ibid.). I rapporten är det osäkert om serviceomsorg som lagts ut på andra enheter eller företag, som lokalvårdare, matleveranser och färdtjänst, inkluderas, men min tolkning är att de inte gör det eftersom rapporten använder benämningen hemtjänstpersonal (ibid.). Om alla grupper av omsorgsarbetare skulle räknas in, är bristen på personalkontinuitet alltså betydligt högre än vad de öppna jämförelserna visar.

I likhet med beställar-/utförarsystemet, beslutas om införande av LOV på kommunal nivå. De kommuner som inför LOV väljer att konkurrensutsätta den kommunalt organiserade omsorgen mot privata utförare, där utförarna konkurrerar med den kvalitet de kan erbjuda mot en i förhand given ersättning. LOV innebär också att brukarna ska ha rätt att själva välja utförare. Både inom BUM och LOV är marknadsfrihet och valfrihet nyckelbegrepp. Medan det i relation till BUM talas om kommunernas och företagens möjlighet att välja och verka på en fri marknad, är LOV formulerat utifrån ett brukarperspektiv, eller snarare ett kundperspektiv, där det är konsumentens rätt att välja som lyfts fram (Dunér, Bjälkebring & Johansson 2017). I Socialtjänstens vägledning för upphandling av vård och omsorg för äldre, vilken kommit till efter LOV,

används kundbegreppet i stället för brukare. ”Inom vård och omsorg kan man se det som att ’kunden’ är den vars behov ska tillgodoses, och både de uttalade och underförstådda behoven ska stå i centrum för verksamheten” (SOU 2013-1-6: 25). Från forskarhåll ifrågasätts om LOV i praktiken verkligen lett till det ökade självbestämmande för användarna som lyfts fram (Dunér, Bjälkebring & Johansson 2017). Det finns en skepsis kring kundbegreppets normalisering i relation till omsorgsbehov, utifrån argumentet att omsorg inte är en ordinär vara eller tjänst utan relationer. Valfrihet och ett kundperspektiv öppnar mot utbytbart, vilket som motsäger den kunskap som finns om gamla omsorgs-användares önskemål, där kontinuitet skattas högt (ibid.).

En annan effekt av NPM är ökad formalisering av formell äldreomsorg, vilket kan tyckas motsägelsefullt i ett system som håller individualisering och valfrihet högt. Centralt i denna utveckling är att det har skett en förändring av biståndsbedömningar kring omsorgsinsatser som hänger ihop med BUM (Szebehely 2006). Genom en fragmentering av beslut till följd av BUM är biståndsbedömningen inte längre en uppgift som görs i själva omsorgsenheterna. Uppgiften att bedöma hjälpbehov ligger nu utanför omsorgsenheterna på en extern yrkesgrupp, som efter bedömning lämnar över genomförandet och ansvaret för insatserna till omsorgsenheterna som ska tolka biståndsbeslutet (Szebehely 2006). Omsorgsarbete i ordinärt boende, det som brukar kallas hemtjänst, har gått från att ha varit ett relativt fritt yrke där omsorgsarbetarna själva lagt upp och planerat sin dag, i samråd med brukarna i bästa fall, till att det nu är externa biståndshandläggare som beslutar om sysslorna och samordnande administrativ personal som sedan sitter och pusslar ihop dessa tidsbestämda insatser i ett schema. För personer som är användare av insatserna blir det en inskränkning av deras självbestämmande när vardagens planering ligger i andras händer, som inte är tillgängliga på samma sätt som de omsorgsarbetare de möter dagligen. Här finns det anledning att påminna sig om IL:s definition av självbestämmande i personlig assistans, där det anses grundläggande att användaren har kontroll över vem som arbetar, när, var, hur och med vilka uppgifter (Ratzka 2017). Det bör även nämnas att nyliberala styrformer har understött vissa förändringar av äldreomsorgen som har lett till ökat självbestämmande för användarna. I och med att vården och omsorgen blivit mer individcentrerad kan inte längre vissa förtryckande praktiker som tidigare var vanliga motiveras. De baddagar och magdagar som innan 90-talet var praxis på äldreboenden har tagits bort och nu utgår dessa behov i bästa fall från användarens önskemål (SKL 2011). Som det kommenteras i skriften *Från fattigvård till valfrihet*, utgiven av Sveriges kommuner och landsting (2011), finns alltid en risk att verksamhetens krav och personalens önskemål väger tyngre än omsorgs-användarnas behov och önskemål. Utan att bli alltför nostalgisk går det alltså att konstatera att helhetsperspektivet som präglade hemtjänst i ett

socialdemokratiskt välfärdssystem inte längre anammas, med konsekvensen att självbestämmande kringskärs på nya sätt.

Som jag nämnt, finns ett ökat krav på gamla att ta ansvar för att åldras lyckat och aktivt, vilket kan kopplas till nyliberalismens diskursiva uttryck. Brown (2015) pekar ut självansvar som det centrala karaktärsdrag nyliberalismen kräver av oss. Föreställningen om omsorgstagaren som kund kan ses som en del av detta sätt att utkräva individualiserade ansvar, där kunden förväntas göra egna informerade val och sedan lämnas ansvarig för konsekvenserna av sitt val. Kundpositionen är en del av ett förstärkt ideal kring aktiva medborgare, och gamla personer undgår alltså inte detta krav. Den danska äldreomsorgsforskaren Hanne Marlene Dahl (2012) menar att nyliberalismen medför en moralisk förpliktelse att inte vara passiv. I likhet med många feministiska teoretiker som analyserat nyliberalismens uttryck, anser Dahl att egenskaper som passivitet, sårbarhet och skörhet omöjliggörs i och med ökade krav på aktiva, starka och självansvariga medborgare (Cole 2016; Gilson 2014; Oksala 2011).

Forskare har visat att det svenska folkhemmet hade en ambition att driva omfördelningspolitik och jämställdhetspolitik (Hirdman 2001). Jämställdhet mellan kvinnor och män ansågs säkerställas genom en individualiserad relation till staten, vilket innebar att kvinnors ställning och rättigheter stärktes då de juridiskt frigjordes från familjen och det obetalda omsorgsarbetet. Något som inte lyfts fram lika ofta i den feministiska välfärdsforskningen är att personer som var i behov av stöd och hjälp samtidigt, som ett resultat av denna individualisering, frigjordes från anhörigas välvilja (Dahl & Rasmussen 2012). I och med den åtstramningspolitik som nu drabbar äldreomsorgen sker en utveckling där anhöriga, ofta kvinnor, igen börjat utföra mer omsorgsarbete (Szebehely & Ulmanen 2012). I forskningen talas det om en refamiljisering av omsorgsarbete, där det offentligas tillbakadragande innebär att ansvaret är ”tillbaka till familjen”, som den svenska forskaren i juridik, Mirjam Katzin (2014), uttrycker det.

Parallellt med utvecklingen mot en refamiljisering av omsorg har ett politiskt beslut tagits om att det är obligatoriskt för kommunerna att erbjuda så kallat anhörigstöd (SFS 2009:549). Anhörigkonsulenter har installerats i alla kommuner och deras arbetsuppgift är att organisera stöd, utbildning och träffpunkter för anhöriga som stöder och hjälper närstående personer, som föräldrar eller partner/make/maka. Forskare som studerat informellt omsorgsarbete menar att det finns ett samband mellan åtstramningarna i den formella äldreomsorgen, som i sig är en konsekvens av den nyliberala styrningen, och hur det ökade stödet för anhörigas omsorgsarbete utformas (Doron 2009; Johansson, Long, & Parker 2011; Katzin 2014). Anhörigstöd är inget nytt, även om det på senare tid har formaliserats och reglerats. Det så kallade hemvårdsbidraget är en äldre form av anhörigstöd som innebär att en viss ekonomisk ersättning utgår till informella omsorgsgivare. Hemvårdsbidraget betalas ut till den som tar emot

hjälp och som i sin tur betalar sin anhörig. I Göteborg är det möjligt att söka hemvårdsbidrag och de kriterier som används för ett berättigande är följande: ”Arbetet [alltså omsorgsarbetet] ska främst bestå av personlig omvårdnad och vara av sådan art som man inte normalt hjälper varandra med inom ramen för föräldraansvar eller hushållsgemenskap” (Göteborgs stad 2016). Ersättningen som kan erhållas är dock låg och den högsta summan i Göteborg uppgår till 4615 kr per månad (ibid.). I många kommuner är kontantbidrag till anhöriga i form av hemvårdsbidrag eller anhöriganställningar avvecklade och generellt sker en minskning av användandet av dessa stödformer till följd av en utfasning (Magnusson 2016). Forskning har visat att medan vissa stödformer har ökat har alltså andra stödformer minskat. Martina Takter menar i sin avhandling inom socialt arbete att dagens stöd ofta tar formen av samtalsstöd med en anhörigkonsulent eller deltagande i stödgrupper (2017: 25). Ökat terapeutiskt stöd riktat till anhöriga, som samtalsgrupper och enskilda samtal, har följts av nedskärningar i ekonomiska stödformer, som anhöriganställning eller hemvårdsbidrag, samt åtstramningar i indirekt stöd riktat till den närstående, som korttidsboende eller dagverksamhet (Sand 2018). Sand (2018) och Takter (2017) problematiserar denna utveckling och menar att den påför ett individualiserat ansvar för den egna välfärden. Takter (2017) hävdar till exempel att anhörigomsorgen präglas av ett fokus på att ge anhöriga avlastning och verktyg för att bättre kunna hantera sin roll, i syfte att den anhöriga ska orka fortsätta utföra det obetalda omsorgsarbetet.

Tidigare forskning

En dialog med tidigare forskning har varit ett centralt inslag i utvecklingen av min forskningsinriktning och mina frågeställningar. Avhandlingens dubbla fokus, dels på hög ålder som levd erfarenhet och dels på omsorgsrelationers betydelse för situationen som gammal, innebär att studien rör sig inom flera olika forskningsområden. Jag menar att för att kunna förstå den situation ålderdom innebär och hur den påverkas av egna och andras hjälpbehov, behövs ett maktmedvetet perspektiv på hög ålder och omsorg. Jag skriver i en kritisk och feministisk forskningstradition och det är därför framför allt den *feministiska* omsorgsforskningen och den *kritiska* gerontologin (Nilsson 2008) som jag anknyter till och inspireras av. Ett av mina bidrag till dessa fält är att jag för in perspektiv från funktionshinderstudier och bygger vidare på det växande forskningsområde som undersöker skärningspunkterna mellan hög ålder, omsorg och funktionsnedsättning/funktionshinder. Jag börjar med en genomgång av forskningsfältet kritisk gerontologi, går därefter igenom feministisk omsorgsforskning och avslutar med en presentation av forskning där dessa traditioner möter funktionshindersperspektiv.

Inom forskningsfältet kritisk gerontologi studeras hög ålder som en konstruerad kategori strukturerad utifrån makt (Cruikshank 2009). Gamla personer innehar en underordnad position, där de konstrueras som varande utanför den samtida ekonomin och samhället, med effekten att de positioneras som ett *dom* i relation till ett *vi*, utgjort av vuxna produktiva medborgare (Coupland 2004; Jönson 2009; Nilsson 2008; Walker 1996). Den kritiska gerontologin formulerades i en anglosaxisk forskningskontext utifrån ett marxistiskt perspektiv, där ålderdomen som kategori och position förstods i förhållande till den kapitalistiska samhällsekonomin (Nilsson 2008). Ett centralt namn inom den tidiga forskningen är den brittiske sociologen Alan Walker (1981), vars teori om åldrandets politiska ekonomi är ett angreppssätt som innebär att relatera den sociala och ekonomiska statusen i hög ålder till den politiska ekonomin och arbetsmarknaden (se även Estes (1980[1979])); Townsend 1981). Jag menar att Beauvoirs (1976) studie av ålderdom kan ses som ett exempel på ett kritiskt gerontologiskt förhållningssätt, med dess marxistiska utgångspunkt, trots att hon skrev i en geografisk kontext och en tid då kritisk forskning om hög ålder inte hade etablerats som ett eget forskningsfält. Det materialistiska perspektivet på hög ålder har problematiserats av nya generationer av kritiska gerontologer. Poststrukturalistiskt inspirerade forskare menar att ett ensidigt fokus på ekonomiska och politiska strukturer är deterministiskt och inte lämnar något utrymme för att förstå motstånd eller maktens produktiva aspekter (Katz 2005; Phillipson 1998). En kritik som uttalats av kritiska gerontologer med feministisk inriktning, är att kroppsliga och kulturella aspekter av åldrande förbises i en strikt materialistisk analys (Calasanti & King 2005; Cruikshank 2009; Ray 1996; Twigg 2004). Inom den kritiska gerontologin finns alltså en liknande utveckling som inom funktionshinderstudier, där feministiska forskare, med sitt fokus på kroppslighet och kultur, bidragit till att destabilisera de medicinska perspektivens definitionsmakt över kunskapen om kroppen (Thomas 1999; Wendell 1996).

Några internationella exempel på feministisk gerontologi är den amerikanska genusvetaren Toni Calasanti, som bland annat studerat far- och morföräldrars omsorgsarbete, upplevelser av att gå i pension och mäns syn på kropp och sexualitet i hög ålder (Calasanti & King 2005; Calasanti & Slevin 2001; Repetti & Calasanti 2018, 2019), den amerikanska genusvetaren Margaret Cruikshank (2009), som i en teoriutvecklande studie undersöker konstruktionen av ålderdom och genus med fokus på kulturella myter och representationer (för liknande studier, se Laz 1998; 2003; Woodward 1999), och den brittiska gerontologen Julia Twigg, som studerat gamlas erfarenheter av intim omsorg (2000) samt kläders betydelse i hög ålder (2013). Svenska feministiska studier som undersöker hög ålder har bland annat fokuserat på kvinnors identitetskonstruktioner kring kön och ålder med etnografisk metod (Krekula 2006; Persson 2010), kulturella föreställningar om kvinnors ålder och åldrande i media (Lövgren 2009), sexualitet och könsidentitet i hög ålder (Sandberg 2011; 2018) och kvinnors och

hbtq-personers livsloppsberättelser (Siverskog 2016; Snellman 2009). Med de svenska genusvetenskapliga studierna delar jag det feministiska perspektivet samt intresset för ålderdom som social kategori. Jag bidrar till åldersforskningen inom genusvetenskap genom ett utökat intersektionellt perspektiv, då jag – till skillnad från de nämnda studierna – analyserar hög ålder och kön i förhållande till kategorierna funktionsförmåga, klassstillhörighet och ras/etnicitet.

Centralt inom den kritiska gerontologin både i Sverige och internationellt är problematiseringen av begreppet *successful ageing*, på svenska det goda eller lyckade åldrandet, som ses som ett uttryck för att ett ökat ansvar läggs på individen för det egna åldrandet (Cruikshank 2009; Gilleard & Higgs 2005). Uppdelningen mellan den tredje och fjärde åldern är, som jag nämnt, en del av teorin kring det lyckade åldrandet (Jönsson & Jönson 2014). Den tredje åldern definieras som den friska, aktiva och lyckade delen, och den fjärde åldern som den tid då åldersrelaterade funktionsnedsättningar uppstår (Laslett 1989). Inom den feministiska gerontologin har den tredje åldern och dess aktivitetsideal problematiserats utifrån att de är formulerade med vita män och medelklassen som norm och att ett sådant bias råder inom den traditionella gerontologin generellt (Calasanti & Slevin 2001). I en svensk kontext har Torres (2004, 2008) bidragit till kunskap som utmanar denna bias genom att studera konstruktionen av det lyckade åldrandet i berättelser om hur gamla personer som invandrat från Iran ser på åldrande. Förutom att öka kunskapen kring hur kategorierna hög ålder och ras/etnicitet samverkar, bidrar Torres till forskningen kring det lyckade åldrandet genom sin användning av kvalitativ empirisk metod. Det lyckade åldrandet och det nya aktivitetsidealet har i större utsträckning studerats genom att forskare analyserat politiska och mediala diskurser än genom kvalitativa empiriska metoder (jfr Alftberg & Lundin 2012). Exempel på internationell empirisk forskning om det lyckade åldrandet är Susan Venn och Sara Arber (2010), som studerar gamlas upplevelser av dagsömn, och den tyska sociologen Silke Van dyk (2013), som tillsammans med tre andra forskare undersökt yngre äldres narrativ om att åldras. I internationell kritisk gerontologi härleds det lyckade åldrandet och aktivitetsidealet till en nyliberal diskurs (Katz 2013; Van dyk mfl. 2013). Inom den svenska kulturgerontologin görs analyser av det lyckade åldrandet och den aktiva ålderdomen sällan med explicita hänvisningar till nyliberalism, med vissa undantag, som Sandberg (2013) (för exempel på svenska studier om det lyckade åldrandet utan hänvisning till nyliberalism, se Alftberg 2009; Alftberg & Lundin 2012; Jönsson & Jönson 2014; Nilsson mfl. 2016; Tagizadeh Larsson 2009; Torres & Hammarström 2009). Jag menar att detta är anmärkningsvärt i jämförelse med det internationella forskningsläget och problematiskt i relation till den intensifierade kapitalism som nyliberalismen innebär. Min studie bidrar till den svenska kritiska gerontologin genom en analys av hur nyliberalism och åldersnormer hänger samman och tar sig uttryck i gamlas berättelser.

Inom den feministiska forskningen om äldreomsorg är analyser av nyliberalism och NPM centrala i kvalitativa empiriska studier både i Sverige och internationellt. En internationell feministisk äldreomsorgsforskare som bidragit med både empirisk forskning och teoriutveckling om äldreomsorgens nyliberalisering är Hanne Marlene Dahl (2012, 2017). Hennes forskning och teoretiserande utgår från omsorgsgivarens perspektiv inom formell omsorg, ett fokus som dominerar den feministiska omsorgsforskningen generellt (Szebehely 2005). Den svenska feministiska äldreomsorgsforskaren Marta Szebehely menar i en forskningsöversikt (2005) att både internationellt och i den nordiska regionen är ett brukarfokus ovanligt. Hennes egen avhandling var i ett avseende ett normbrott, då hon undersökte vardagen med hemtjänst från både de gamlas och personalens perspektiv (Szebehely 1995). Sedan Szebehelys forskningsöversikt publicerades (2005), har en hel del empirisk forskning som utgår från de gamlas perspektiv inom äldreomsorgen producerats i Sverige, även om få har ett uttalat feministiskt perspektiv (se exempelvis Harnett 2010; Wikström 2005). Katarina Andersson (2007; Andersson & Kalman 2017; Kalman & Andersson 2014), som är forskare i socialt arbete, har bidragit med feministiska studier om makt och inflytande i hemtjänsten från omsorgsanvändarens perspektiv. Anderssons (2007) avhandling är särskilt viktig för den här studien, eftersom hon undersöker hemtjänsten som en organisation i förändring, där förändringen åsyftar införandet av New Public Management (NPM), demografiska förändringar och mäns inträde i hemtjänststyrket. Den turkiska sociologen Öncel Naldemirci (2013) kan också nämnas som en feministisk omsorgsforskare som utgår från gamlas perspektiv. I sin avhandling studerar han gamla turkiska invandrares berättelser om åldrande och omsorg i en svensk kontext, med fokus på hur migrationserfarenhet och kön påverkar deras upplevelser.

Att studera äldreomsorgen som en sektor i förändring är något som även andra svenska feministiska forskare gjort, och i både Palle Storms (2018) och Renita Sörensdotters (2008) avhandlingar ligger fokus på förändringen av personalens sammansättning vad gäller kön och etnicitet. Liksom Storm och Sörensdotter, problematiserar jag hur kön och rasifiering som intersekerande maktordning påverkar varandra och griper in i omsorgsrelationer. Men medan de utgår från personalens perspektiv, fokuserar jag, likt Andersson (2007), på de gamla. Med Andersson delar jag också en bredare förståelse av vad det är för faktorer som villkorar förändringen inom äldreomsorgen, och jag menar att den nyliberala styrningsmentaliteten i form av NPM är den mest avgörande omvandlingen.

Även om den feministiska äldreomsorgsforskningen i stor utsträckning fokuserat på den formella äldreomsorgen, finns även en hel del forskning som studerar den informella omsorgen och anhörigas omsorgsarbete, och då särskilt de förvärvsarbetande anhöriga. Detta gäller för både svensk och internationell forskning (Abel 1986; Björk 2017; Forssell 2004; Sand 2007, 2010; Stoller

1993; Wallroth 2016; Ulmanen 2015). Studier om gamla människors roll inom den informella omsorgen är ett litet men växande fält i Sverige, men i denna forskning är genusperspektivet frånvarande (Jegermalm & Jeppsson Grassman 2009; Jegermalm & Sundström 2014).

Den svenska samhällsvetenskapliga forskaren Annika Taghizadeh Larsson (2009) problematiserar det faktum att ålderdom och funktionshinder studeras i två olika och separerade forskningstraditioner, trots att vi ofta sammanlänkar ålderdom och nedsatt hälsa och funktionsförmåga i dagligt tal (Taghizadeh Larsson 2009). Det finns en liknande disciplinär separering av feministisk omsorgsforskning och funktionshinderstudier, vilket också kan ses som anmärkningsvärt eftersom ökade hjälpbehov är något som aktualiseras både för personer med åldersrelaterade funktionsnedsättningar och för många yngre personer med funktionsnedsättningar (Kelly 2016).

Forskning som kombinerar perspektiv från den kritiska gerontologin och funktionshinderstudier eller funktionshinderforskning har dock blivit vanligare (Taghizadeh Larsson 2009). Internationellt har detta forskningsfokus refererats till som *The Nexus of Aging and Disability* (Aubrecht, Kelly, & Rice 2020; Campbell & Putnam 2017) och studier som kan härledas till fältet är Priestley (2003, 2006) om funktionsnedsättningar i ett livsloppsperspektiv, Putnam (2002, 2007) om att åldras med kroniska sjukdomar och Barlett (2000, 2014) om demenssjukdom som en funktionsnedsättning (se även Bartlett & O'Connor 2007; Thomas & Milligan 2018). Här kan också Twiggs (2000) studie om erfarenheter av intim omsorg nämnas, där hon tar intryck av kritisk gerontologi, feministisk omsorgsforskning och funktionshinderstudier. I svensk forskning som undersöker intersektionen mellan ålderdom och funktionsförmåga är äldreomsorg ett centralt studieområde. I den svenska antologin *Förändringsperspektiv på äldreomsorg: att leva som andra*, med redaktörskap av omsorgsforskaren Stina Johansson och Taghizadeh Larsson (2016), tillämpar forskare som rör sig mellan funktionshindersforskning, äldreomsorgsforskning och kritisk gerontologi, funktionshinderområdets rättviseperspektiv för att förstå och problematisera äldreomsorg. Min studie är en vidareutveckling av denna ansats där jag analyserar äldreomsorgen och äldres situation med intryck av funktionshinderstudier. Utöver detta tillämpar jag den feministiska omsorgsforskningens medvetenhet kring omsorgens underordning inom den nyliberala kapitalismen. Teoretiskt ligger min studie nära den kanadensiska folkhälsovetaren Christine Kellys (2016) begrepp tillgänglig omsorg, som hon har utvecklat i sin studie av personlig assistans och funktionshinderspolitik. Med utgångspunkt i både funktionshinderstudier och feministisk omsorgsetik förstår Kelly omsorg som komplexa relationer där spänningen mellan hjälp och förtryck ständigt är närvarande (se även Clifford Simplican 2015; Williams 2001). Det funktionshinderspolitiska begreppet tillgänglighet, med sin koppling

till full delaktighet och rättigheter, kan både påminna om omsorgsrelationers komplexitet och vara ett motmedel mot deras förtryckande sida.

I den här avhandlingen står gamla kvinnor som omsorgsanvändare och gamla kvinnors och mäns omsorgsarbete i fokus. Jag undersöker både informella och formella äldreomsorgsrelationer, och det etnografiska materialet analyseras utifrån kritiska och feministiska perspektiv. Jag anknyter till den växande forskningen om *the aging and disability nexus* och till detta fält bidrar jag med den feministiska omsorgsforskningens medvetenhet om hur kapitalism och könsmaksordning samverkar i skapandet av omsorg som en lågt värderad praktik och ett underordnat värde. En fråga som den feministiska omsorgsforskningen aktualiserar i relation till funktionshinderstudier är hur vi kan utveckla förståelsen av omsorg som en maktrelation i vidare bemärkelse. Här är utmaningen, som jag tar mig an, att fokusera på användaren av omsorg och dennes rättigheter men samtidigt problematisera underordningen av omsorg i samhället i stort.

Kapitel 3

Metod och metodologi

I detta forskningsprojekt, som handlar om gamlas situation och vardag och de maktrelationer som villkorar den förstår jag gamla personer som är involverade i äldreomsorg som privilegierade kunskapssubjekt. Jag menar även att ett avstamp i gamlas ståndpunkt som undersökningsmetod möjliggör en förståelse av de komplexa omsorgsnätverk som äldreomsorg utgörs av, både på en vardagsnära nivå och bortom den. Informanterna har erfarenhet av pensionssystemet, institutionaliserade åldersnormer, informellt omsorgsarbete för närstående, kontakt med omsorgsinstitutioner, biståndshandläggare, enhetschefer inom omsorgen, omsorgspersonal, träffpunkter, anhörigstöd och lokaltrafik riktad till personer med funktionsnedsättning, men de har även erfarenhet av och kunskap om de administrativa aspekterna av omsorgsarbete, som att ansöka om stöd och hjälp i form av hemtjänst, vårdbidrag, färdtjänst, trygghetslarm och så vidare. Tyngdpunkten i studien är de gamla kvinnliga omsorgsanvändarnas situation och berättelser, men för att förstå ålderdomen som situation och äldreomsorg som en sammansatt praktik undersöks även gamlas omsorgsgivande, där både kvinnor och män har intervjuats. En undersökning av gamla kvinnor som användare av omsorg å ena sidan; och gamlas informella omsorgsarbete å andra sidan bidrar med kunskap om hur olika maktstrukturer påverkar vardagen för gamla personer. Fokus är på den komplexa relationen mellan könsmaktsordning, social klass, funktionsmaktsordning, rasifieringsprocesser och åldersmaktsordning, och på hur dessa hänger ihop med, och påverkas av, nyliberal kapitalism.

Den empiriska studien är utförd i Göteborg och insamlandet av material har skett under åren 2014-2017. Materialet består av sex fokusgruppsdiskussioner, trettio semistrukturerade enskilda intervjuer, tre parintervjuer och arton deltagande observationer. Sammanlagt har arton gamla kvinnor och fem män i åldrarna sextiosju till nittiofem år deltagit i studien. Ljudinspelningarna som gjorts under fältarbetet uppgår till sextiofyra timmar, varav fokusgrupperna utgör tolv timmar, intervjuerna (par och enskilt) trettioåtta timmar och de deltagande observationerna fjorton timmar.

Diskussionerna jag kommer att föra i detta kapitel, kring metodval, analysprocess, forskarposition och etik, anser jag behöver föregås av en presentation av de människor som deltagit i studien, eftersom det är de som är studiens grundförutsättning (Davies & Esseveld 1989).

Urval och informanter

Etnografisk metod kännetecknas av rörlighet genom att mötet med studiedeltagarna förväntas förändra forskarens position och utgångspunkter. Ett sådant öppet förhållningssätt stämmer väl in på min forskningsprocess (Ehn & Löfgren 1996). Det var genom mötet med de första informanterna som jag förstod hur central den informella omsorgen var i de gamlas omsorgsnätverk, samt att rollerna som omsorgsanvändare och omsorgsgivare ofta existerade parallellt. Jag insåg att för att kunna undersöka omsorgens komplexitet behövde jag förstå inte bara de gamla kvinnornas omsorgsanvändande utan också deras omsorgsarbete. Jag lät insikten om dubbla omsorgsroller utöka studiens avgränsning och därmed urvalet av informanter. Den informella omsorgen mellan gamla personer sker ofta mellan sammanboende partner/makar och för att kunna undersöka detta inkluderade jag även ett mindre antal män. I min rekrytering av anhängvårdare vände jag mig till kvinnor och män som tog del av olika kommunala stödverksamheter för målgruppen. Jag utökade också urvalet genom att fråga partnern/maken till några av de gamla kvinnorna jag redan hade kontakt med om de ville delta i studien, vilket alla valde att göra. På detta sätt fick jag kontakt med kvinnor och män som definierar sig själva som anhängvårdare och även med sammanlevande män som inte gjorde det. Utan att föregå mina resultat kan jag konstatera att omsorgsarbete förekom oavsett om informanterna identifierade sig med positionen som omsorgsgivare eller inte.

Av de tjugotre informanterna i denna studie är arton kvinnor och fem män. Fjorton personer är i första hand omsorgsanvändare och nio anhängvårdare. I avhandlingen finns också sekundära informanter som medverkade under de deltagande observationerna och dessa utgörs av tjugooåta omsorgsarbetare och en yngre släkting. Mer information om vilka de sekundära informanterna är ges i själva analyskapiteln.

Jag har använt mig av fyra olika kontaktvägar för att nå deltagare till studien. Sju kvinnor och två män rekryterades genom brevutskick via ordinarie postgång, vilket följdes upp med telefonsamtal. Kontaktuppgifterna beställde jag genom Statens personadressregister enligt urvalet kvinnor över 65 år, som "ej innehar småhusfastighet", och brevet skickades ut till trehundra personer. För att rekrytera hemtjänstanvändande kvinnor gick jag via hemtjänstenheter. Omsorgsarbetare frågade kvinnorna om de var intresserade av att bli kontaktade av en forskare för att få information om en studie. De som visade intresse tog jag kontakt med och berättade om studien, och därefter frågade jag dem om de

ville delta. På detta sätt rekryterades fyra gamla kvinnor och en man. Det tredje rekryteringssättet var genom invandrarföreningar, där jag fick kontakt med en kvinna som i sin tur rekommenderade en väninna som haft stort omsorgsansvar för sin man. Denna informant hade själv ingen koppling till föreningen eller någon egen migrationserfarenhet. Den fjärde rekryteringsvägen, som jag redan nämnt, gick via stödverksamheter för anhöriga i två olika stadsdelar. På detta sätt fick jag kontakt med fem kvinnor och två män som hade omsorgsansvar för en partner eller maka/make, samt två av kvinnorna som tog emot denna hjälp.

I fråga om social klass dominerar informantgruppen av personer med arbetarklassbakgrund, något som varit en medveten avgränsning. Klass är en komplicerad analytisk kategori och forskare har förhållit sig till detta på olika sätt (Skeggs 2000). Jag har valt att närma mig klass som en social position och utforskar hur arbetarklasspositionen påverkar materiella och immateriella tillgångar och hur det i sin tur villkorar situationen i hög ålder. I rekryteringen av informanterna har jag explicit sökt efter informanter som identifierar sig som kvinnor och omsorgsanvändare, men när det gäller social klass har jag valt att inte utgå från självidentifikation. Den danska sociologen Stine Thidemann Faber har ett liknande förhållningssätt i sin etnografiska studie om klasspositionens betydelse för danska kvinnor, och motiverar sitt beslut utifrån en medvetenhet om att klass är en laddad moralisk distinktion snarare än en oskyldig beskrivande benämning (2012: 183). I mina analyser utforskar jag även klass som identifikation, eftersom informanterna själva reflekterade över detta.

Göteborg, liksom andra större städer i Sverige, präglas av en tydlig bostadssegregation utifrån samhällsklass och rasifiering, där socioekonomiskt svagare grupper återfinns i områden där hyresrätter är den dominerande upplåtelseformen (Andersson 2008b). Arbetarklassen består i dag till stor del av kvinnor och grupper som rasifieras som icke-vita och för att representera det de svenska sociologerna Dina Mulinari och Anders Neergaard benämner den nya svenska arbetarklassen, har jag sökt informanter i dessa, så kallade, förortsområden (2004: 34).

Kategoriseringarna av informanternas klasspositioner har jag gjort i efterhand utifrån de uppgifter som de själva delgett mig. Jag har utgått från vilket yrke de haft, vilket yrke deras eventuella sammanlevande partner/make/maka har haft och deras utbildningsnivå. Ett vanligt sätt att urskilja samhällsklass är genom uppdelningen mellan arbetaryrken, som leder till arbetarklassposition, och tjänstemannayrken, som definierar medelklassen (Hörnqvist 2016). Tjänstemannayrken kräver oftast högre utbildning, men det finns undantag från detta och en ytterligare parameter som används för att definiera samhällsklass är därför hur möjligheterna till inflytande över det egna arbetet och andras arbete ser ut. En hög utbildningsnivå och ett stort inflytande leder till en högre hierarkisk position på arbetsplatsen, vilket i sin tur medför fördelar både ekonomiskt och

statusmässigt. Arbetaryrkena kräver lägre eller ingen utbildning, är rutinbetonade, innebär större utbytbarhet och mindre inflytande (ibid.). Varken arbetarklassen eller medelklassen äger eller förvaltar produktionsmedlen, vilket utgör en klassmässig likhet dem emellan, men medan arbetarklassen exploateras genom att de inte får del av det mervärde de producerar, får tjänstemannaklassen tillgång till en större andel av mervärdet i form av ekonomiska och statusmässiga resurser (Marx 2013 [1930]).

Av de tjugotre informanterna är sex personer medelklass, medan de övriga sjutton är arbetarklass. Tre personer av dem som jag kategoriserat som medelklass har tydliga medelklasspositioner utifrån arbetskategori och utbildningsnivå; en man arbetade som polis, en kvinna som socionom och en kvinna som högre kommunaltjänsteman. De övriga tre, som alla är kvinnor, har en mer tvetydig medelklassposition, eftersom de själva har haft arbetaryrken eller har varit hemmafruar men är gifta med män som innehar tydliga medelklasspositioner. Inom kärnfamiljens ramar fördelas såväl ekonomiskt som socialt och kulturellt kapital och därför påverkar makarnas klassposition varandra (Göransson 2008). När det gäller klassbestämningen av dessa kvinnor har jag alltså utgått från mannens klassposition. En av dessa kvinnor är Katharina, som var sjuksköterska i sitt hemland Tyskland, men som i Sverige arbetade som hemmafru och inom barnomsorgen. En bidragande orsak till att hon inte jobbade som sjuksköterska var att hennes utbildningsmeriter inte godkändes i Sverige. På liknande grunder har jag definierat Irma som arbetarklass, då inte heller hennes tyska sjuksköterskeutbildning validerades i Sverige, och hon arbetade därför som undersköterska. Irmas man Stig är sjöman, ett arbetaryrke, vilket innebär att jag trots hennes utbildningskapital menar att hon innehar en arbetarklassposition. Både Katharina och Irma kan ses som exempel på hur rasifiering samverkar med klassposition, där institutionaliserade valideringssystem hänvisar invandrare till arbetaryrken (Neergaard 2018a). Medan Katharina och Irma kan beskrivas som kärleksmigranter, är tre av informanterna arbetskraftsinvandrare, alla från Finland. Av dessa har en arbetat som barnskötare, en som undersköterska och en har varit industriarbetare. Bland de resterande informanterna med arbetarklassstillhörighet återfinns yrkena brevbärare, butiksbiträde, hemmafru, sekreterare, sömmerska, vaktmästare, vårdare och undersköterska.

Inom informantgruppen är åtta personer ensamboende, fjorton lever i en relation med någon av det motsatta könet och en person bor tillsammans med sin dotter. Femton av studiedeltagarna är födda i Sverige och åtta personer har flyttat till Sverige från andra länder, varav fyra från Västeuropa, en från Östeuropa och, som jag tidigare nämnt, tre från Finland.

Studiedesign

Den svenske etnologen Magnus Öhlander menar att grunden för etnologiskt fältarbete är ”en kombination av å ena sidan kunskap om metoders användning, fördelar och brister, ett systematiskt arbetssätt och en medvetenhet om kunskapens tillkomst och å andra sidan intuition, kreativitet och metodologisk improvisation” (2011: 32). Parallellt med metodens kreativa aspekter är alltså etnografiskt arbete en process som styrs av kunskap och noggrann reflektion i förhållande till metodval och kunskapssyn. Nedan går jag igenom hur studien är upplagd men också något om den process den kommit till genom. Jag koncentrerar genomgången till de metoder jag använt, varför jag använt dem och vad dessa olika metoder bidrar med.

Fokusgrupper, intervjuer och deltagande observationer

Olika material öppnar för olika forskningsfrågor. Kombinationen av fokusgrupper, semistrukturerade intervjuer och deltagande observationer har bidragit till en både bred och djup förståelse för informanternas situation. Mina frågeställningar har utvecklats och förändrats genom de olika metoderna. Men jag har också under studiens gång insett att vissa av de forskningsfrågor jag velat ha svar på krävde andra tillvägagångssätt än de intervjuer och fokusgruppsdiskussioner jag inledde den empiriska studien med. Mitt breda men sammanhängande forskningsintresse har drivit mig att söka svar genom olika metoder, där det varit viktigt att ta del av både informanternas meningsskapande, vilket främst framkommer i fokusgruppsdiskussionerna och intervjuerna, och deras faktiska vardagssituationer, som nås genom deltagande observationer.

Fokusgruppsdiskussioner kan beskrivas som semistrukturerade gruppintervjuer som bär drag av deltagande observation. Det forskaren observerar är just en gruppsamtal (Morgan 1997). Jag ville skapa möten där gamla kvinnor kunde dela sina erfarenheter med varandra.

Jag organiserade tre fokusgrupper med sammanlagt åtta kvinnor. Två av grupperna var sammansatta av mig utifrån de informanter jag fick kontakt med genom den öppna rekryteringsprocessen med brevutskick, och personerna var obekanta med varandra. Dessa grupper träffades två till tre gånger i hyresgästföreningens lokaler i kvinnornas bostadsområde och varje träff pågick under ungefär två timmar. Fokusgruppsdiskussionerna utgick från den intervjuguide som jag använt genomgående i det etnografiska fältarbetet, strukturerad enligt de övergripande temana vardagsrutiner, omsorgsformer, omsorgsrelationer, att vara och bli gammal samt livslopp (se Appendix). I de två första fokusgrupperna använde jag även dokumentärt material (film och radio) som stimulansmaterial för att strukturera samtalet, med syftet att rikta uppmärksamheten mot vilka känslor och minnen som filmerna väckte (Harper 2002). Jag övergav sedan

detta tillvägagångssätt, eftersom jag upplevde att det dokumentära materialet styrde informanterna bort från den egna erfarenheten och berättelserna om den, i stället för att fungera som den katalysator för egna erfarenheter som jag hade antagit. I mina analyser har jag bara lyft fram enstaka reaktioner på det dokumentära materialet. I stället har jag valt att fokusera på de delar av samtalen där informanterna talade utifrån egna erfarenheter.

Den tredje fokusgruppen rekryterades senare under materialinsamlandet via en stödgrupp för anhöriga. De tre kvinnorna i denna grupp var bekanta med varandra och delade liknande livssituationer, med stort informellt omsorgsansvar för män de levde med. Vi träffades vid ett tillfälle, i två timmar, i ett mötesrum i samma lokaler som anhörigräffarna äger rum och samtalet var fokuserat på de aktuella omsorgsrelationerna och en vardag med informellt omsorgsarbete. Reflektioner kring livslopp och det egna åldrandet gjordes även i denna grupp men genom erfarenheten som anhörigvårdare.

Den brittiska medicinska sociologen Rosaline S. Barbour och antropologen Jenny Kitzinger lyfter fram fokusgruppen som en produktiv metod inom forskning som studerar maktförhållanden, med argumentet att forskarens röst blir mindre inflytelserik i en grupp, och att gruppsamtalen har möjlighet att väcka nya frågor och ny förståelse hos både forskaren och deltagarna (1999: 18-19). Detta är något som jag fått bekräftat i de tre fokusgrupper jag har organiserat. När det gäller forskarens minskade auktoritet har jag upplevt att det finns både positiva och negativa sidor. Barbour och Kitzinger påpekar att på grund av forskarens minskade styrning finns risken att informanter med privilegierade positioner definierar samtalet, medan de informanter vars berättelser och perspektiv redan är marginaliserade i samhället tystas, vilket jag ser som en etisk fråga. Metodmässigt kan dessa intressekonflikter snarast ses som en fördel, då de genererar ett material som synliggör de sociala konventioner och dominerande narrativ som verkar i den aktuella gruppen. Barbour och Kitzinger (1999) menar att fokusgrupper skapar förståelse för hur åsikter och attityder kring särskilda frågor ser ut och konstrueras samt för hur självpresentation och berättande fungerar inom ett särskilt socialt nätverk. Metoden lämpar sig således väl för en maktmedveten narrativ analys.

Jag har utfört enskilda intervjuer med de flesta informanter med undantag för några som enbart deltog i fokusgrupper. Jag har även utfört parintervjuer med sammanlevande kvinnor och män. Intervjumetoden var semistrukturerade djupintervjuer, där informanterna ombads att reflektera kring intervjuguidens teman i relation till egna erfarenheter (Kvale & Brinkmann 2009). Intervjuguiden fungerade som ett stöd eller en utgångspunkt för samtalet snarare än som en manual, vilket jag tydliggjorde för informanterna i början av intervjun. Initialt presenterade jag forskningsprojektet och hur intervjun skulle gå till,

och jag lyfte då särskilt fram att jag var intresserad av att ta del av personens reflektioner och att det inte fanns något rätt eller fel svar.

De enskilda intervjuerna med informanter som rekryterats genom brevutskick utfördes i informanternas hem, på mitt förslag. Jag antog att hemmet var den tryggaste platsen att ses på. En annan anledning till att jag föreslog att vi skulle ses i informanternas hem var att jag var intresserad av att möta studiedeltagarna i deras nära vardagsmiljö och såg intervjutillfällena som mer än bara själva intervjusituationen, i enlighet med det Pinsky (2015) kallar *observational interactions*. Dessa intervjuer varade i en och en halv till två timmar.

I intervjuerna med informella anhörigvårdare fick informanterna själva avgöra var dessa möten skulle äga rum; alla valde dock att intervjuas hemma. Intervjuerna pågick i en och en halv till två timmar. Jag följde intervjuguiden och frågade både om att åldras och om omsorgsrelationer, och strukturmässigt liknade dessa intervjuer således de övriga intervjuerna.

Intervjuerna med de informanter som också medverkade i deltagande observationer skiljde sig något från de andra. Jag använde intervjuguiden även med dessa informanter men ställde också frågor kring den individuella omsorgssituationen. Eftersom jag gjorde intervjuerna mellan de deltagande observationerna, hade jag möjlighet att reflektera över dessa situationer mellan gångerna vi sågs och ställa frågor om saker som hänt eller sagts under observationerna. Dessa intervjuer skiljde sig också i tid, då de ägde rum före eller efter det att hemtjänstarbetarna varit där, vilket gjorde att de sträckte sig från tio minuter till en och en halv timma.

De deltagande observationerna utfördes i informanternas hem och började med en väntan på omsorgsarbetaren. Vid besöken stod jag bredvid och observerade och antecknade. Jag utförde det de amerikanska antropologerna Billie och Kathleen DeWalt kallar moderata deltagande observationer, som sträcker sig över kortare tid, där forskaren är identifierad som forskare och emellanåt interagerar med personerna (2011: 23). De deltagande observationerna varade från tio minuter till en timma och skedde både dag- och kvällstid från åtta på morgonen till elva på kvällen.

Deltagande observationer lämpar sig särskilt väl vid studier av processer eller strukturer som är svåra att klä i ord (Esaïasson mfl. 2012: 304). Jag menar att erfarenheten av en vardag med äldreomsorg är svår att berätta om, inte bara därför att den omgärdas av praktisk eller tyst kunskap, utan därför att den är så komplicerad. När det kommer till hemtjänst rör det sig om relationer till ett stort antal olika enheter och omsorgsarbetare och till det läggs de informella omsorgsrelationer som ofta förekommer. Genom att utföra deltagande observationer har jag fått en fördjupad förståelse för detta komplicerade omsorgspussel.

Styrkan med att kombinera olika metoder är att de genererar olika typer av material. Detta blev särskilt tydligt i relation till de informanter som deltog i flera av studiens metodmoment och det är från dessa informanter som jag fått det mest mångsidiga materialet. Ett exempel är Inger som först deltog i en fokusgrupp, där jag lärde känna henne genom hennes tolkningar och åsikter, sedan deltog i enskilda intervjuer, vilket gav en fördjupad förståelse för hennes livslopp och erfarenheter, och som slutligen även deltog i en deltagande observation under en städinsats från en yngre släkting, vilket gav förståelse för hur en av hennes omsorgsrelationer såg ut i praktiken. Olika typer av material från en och samma informant har tillåtit mig att se från flera utgångspunkter, vilket jag menar bidragit till en bredare men också djupare förståelse för hur gamlas situation kan se ut. Utifrån narrativ analys förstår jag informanternas berättelser om en situation som en tolkning av vad som hänt, tolkningar som jag i min tur tolkar. När jag deltar i en situation har jag möjlighet att också göra egna förstahandstolkningar. Sörensdotter (2008) menar att kombinationen av intervjuer och deltagande observationer gör det möjligt att fånga glappet mellan det sagda och handlingen. En fråga som väcktes hos mig under många av de tidiga intervjuerna, när informanterna talade om hemtjänst var: Kan det verkligen vara så? Denna fråga, formulerad utifrån förvåning och förfäran men även misstro, ledde mig fram till att själv vilja ta del av vardagen som omsorgs-användare. Efter att ha utfört deltagande observationer i hemtjänsten kan jag konstatera att svaret på frågan många gånger var: Ja, det kan det.

Analytisk process – lyssna, skriva, tolka

Enligt etnografisk forskningstradition skapas det empiriska materialet i interaktionen mellan forskare och informanter, och i likhet med Alftberg (2012) menar jag att dessa möten är en analytisk akt i sig. Den vardag informanterna bjudit in mig till, och deras svar på mina frågor, genererade ny kunskap, utifrån vilken jag kunnat formulera mer utvecklade och specifika följdfrågor samt nya frågor som jag tagit med mig till efterföljande möten. Den här studien präglas av den flexibilitet som utmärker etnografiska studier samt ståndpunktsfeminismens syn på studiedeltagarna som kunskapsbärande subjekt, vilket har betytt en öppenhet för, eller snarast en förväntan på, att det är i mötet med studiedeltagarna som studiens utformning växer fram. Detta öppna förhållningssätt präglade främst den första delen av fältarbetet, som handlade om sökandet efter, och konstruerandet av, ett fält. Det var, som jag nämnt, i de två första fokusgrupperna och tidiga intervjuerna som jag förvärvade analytiska insikter kring omsorg som relation, gamla kvinnors dubbla omsorgsroller och rollen som gamla kvinnor spelar som anhängigvårdare. Dessa intryck förändrade den empiriska studiens inriktning vad gäller hur informanter söktes och vilka metoder som användes, men jag ser också dessa insikter som analytiska resultat i sig själva.

Jag spelade in ljud under fokusgruppsdiskussionerna, intervjuerna och de deltagande observationerna, och transkriberingen av ljudfilerna var en viktig del i analysarbetet. En del av ljudfilerna transkriberade jag parallellt med fältarbetet, men merparten transkriberades efter det att fältarbetet avslutats. Jag konsulterade dock materialet under fältarbetets gång genom att lyssna på inspelningarna och göra anteckningar om vidare frågor och tolkningar. Jag transkriberade sedermera intervjuerna och fokusgruppsdiskussionerna i sin helhet. Transkriberingen av ljudfilerna från de deltagande observationerna är koncentrerad till konversationerna mellan användarna och omsorgsarbetarna.

Efter varje möte med informanterna antecknade jag mina intryck av samtalen. Också under de deltagande observationerna förde jag anteckningar, som jag efteråt renskrev och utvecklade. Jag förde även loggbok under avhandlingsprojektet, där jag antecknade idéer, tankar, reflektioner och frågor som främst kretsade kring informantmötena. Fältanteckningarna och loggtexterna utgör en del av analysmaterialet jämte intervjuutskriften.

Jag betraktar skrivandet som en undersökningsmetod i enlighet med den amerikanska sociologen Laurel Richardson (2011), vilket innebär att skrivande, tänkande och analys ses som omöjliga att separera från varandra. Alftberg menar att det är i skrivandet vi kan granska våra tankegångar och reflektera över det skrivna (2012: 26). Skrivandet är ett sätt att närma sig materialet och lära känna det, men ett nödvändigt steg i skrivandet är också att distansera sig från materialet. Som jag tidigare diskuterat, anser jag att min roll som forskare handlar om att försöka förstå det vardagliga bortom den direkta vardagssituationen och att föra in informanternas utsagor, berättelser och vardagspraktik i en vetenskaplig diskurs (Smith 2005: 39-43). Distans är en förutsättning för att få syn på de gemensamma villkoren i informanternas berättelser och för att analysera hur deras situationer påverkas av samhällskontexten. I analysen har jag rört mig mellan min egen förförståelse, materialet med dess geografiska och politiska kontext samt de teoretiska och metodologiska verktygen. Kontexten spelar en avgörande roll för hur ett material eller ett fenomen kan uppfattas och det är genom sin förankring i världen, och relationen till andra fenomen, som det blir begripligt för oss (Haraway 1988). På samma sätt som materialet är en del av en kontext och förankrat i världen, är jag som forskare också det. Det är en omöjlighet att frånga sitt eget sammanhang och sin position. En tro på att forskaren ska kunna inta en neutral position är ett utslag av det feministiska ståndpunktsteoretikern Sandra Harding (1993) skulle kalla svag objektivitet.

Under transkriberingen påbörjade jag ett kodningsarbete av materialet som formulerades utifrån studiens teoretiska och metodologiska ingångar, de teman som utkristalliserades under den empiriska studiens gång och de gemensamma mönster som framträdde i materialet under transkriberingen. Jag har pendlat mellan delar och helhet; från de enskilda intervjuerna, till alla intervjuer med

samma person och vidare till materialet i sin helhet; från enskilda intervjuutsnitt till samlade intervjuutsnitt på samma tema (Gilje & Grimen 1993: 191-193). Jag har gett fältanteckningarna, intervjuutskriften och utskriften av informella samtal en jämbördig roll, där det talade kompletteras med andra uttryck såsom känslouttryck (skratt, gråt), tystnader, lukter och rörelser (Ericson 2011: 77). Här spelar alltså även mina egna känslor och sinnesrörelser en roll i analysarbetet. Under analysprocessens gång har min kunskap och förståelse utvidgats och tolkningarna av materialet har fördjupats. Vissa berättelser och villkor har upprepats och det är dessa spår som kodningen av materialet och temaindelningen av analyskapiteln baseras på. Att intervjua och göra deltagande observationer handlar i stor utsträckning om att lyssna på berättelser, och jag vänder mig till narrativ analys för att förstå vad dessa berättelser handlar om, hur de förhåller sig till varandra och hur de knyter an till gemensamma narrativ (Naldemirci 2013: 59).

Forskning som reflexiv praktik

Ståndpunktsteorin är en del av en lång vetenskaplig tradition, inom vilket det hävdas att förståelsen av samhället förändras beroende på från vilken social position forskningsfrågorna ställs (Selberg 2014). Utgångspunkten är att underordnade gruppers kunskapspositioner är privilegierade, inte bara som ett komplement till den, i objektivitet förklädda, eurocentriska, androcentriska, heterosexistiska och medelklassiga vetenskapliga kunskapsproduktionen, utan därför att makten och dess effekter framträder tydligast från ett underifrånperspektiv (Harding 1993). Harding menar att ståndpunktsteorin vägrar anpassa sig till de dominerande institutionaliserade antagandena om att kunskap från alla positioner väger lika tungt och är lika sann, samtidigt som den utmanar den traditionella positivistiska objektiviteten (2009: 194). Hennes ambition, i likhet med många ståndpunktsfeminister och min, är att formulera en typ av feministisk objektivitet som kan hävda sig mot både objektivitetsanspråk och en relativistisk syn på sanning (Harding 1993). Liksom Harding ser jag socialt situerade kunskapsanspråk som vägen till en stark objektivitet, och länken däremellan är stark reflexivitet, som innebär att både forskaren och informanterna ses som nödvändiga objekt för kritiska, otvungna och vetenskapliga sociala tolkningar (ibid.: 71). Det centrala i ett reflexivt förhållningssätt är hur dessa olika "objekt" påverkar och förhåller sig till varandra. Jag delar den brittiska sociologen Beverley Skeggs (2002) betänkligheter kring att det finns en risk att självreflexivitet tar formen av en obligatorisk notering av forskarens olika sociala positioner eller att den blir ett slags intellektuell narcissistisk uppvisning. Reflexivitet, menar Skeggs, bör handla om att göra reflektioner kring hur den egna lokaliseringen, den egna erfarenheten och det egna perspektivet påverkar forskningsmaterialet, och detta är något jag har med mig i hela avhandlingen.

En egen erfarenhet som är avgörande för studien är mina år som omsorgsarbetare inom LSS-omsorgen och äldreomsorgen. De har gett mig de kunskaper som detta projekt ursprungligen är formulerat utifrån. Tidsmässigt har jag nu arbetat fler timmar inom akademien än med insatser till personer med funktionsnedsättning, men det är tiden inom omsorgssektorn som utgör grunden för det engagemang som präglar min forskning. I vissa situationer lyfte jag fram min erfarenhet som omsorgsarbetare och i andra inte. När jag gjorde de deltagande observationerna med gamla kvinnor som hade hemtjänst, valde jag genomgående att inte berätta att jag själv hade arbetat inom omsorgen. Förutom att inte göra för stora anspråk på att veta hur deras situation ser ut, handlade detta om att jag inte ville att informanterna skulle känna att jag hade mina sympatier hos omsorgspersonalen. Jag ville skapa intervjusamtal där de kunde känna sig fria att framföra kritik mot enheten, personalen och äldreomsorgen i allmänhet. I relation till omsorgsarbetare lyfte jag fram min egen erfarenhet av att ha arbetat inom hemtjänst och äldreboende för att skapa förtroende. Jag ville förmedla att jag var genuint intresserad av omsorgsarbetet och de gamlas situation och inte av att avtäckta vårdskandaler eller framställa undersköterskor som oengagerade eller omoraliska, föreställningar som ofta förekommer i den massmediala representationen av äldreomsorg (Jönson 2009). I de första intervjuerna med de gamla kvinnorna och männen tolkar jag det som att informanterna inte såg min erfarenhet som betydelsefull, och i relation till vissa av dem uppfattade jag en misstro gällande huruvida jag faktiskt hade en gedigen erfarenhet av omsorgsarbete. Skeggs (2002) menar att medelklassens överordning konstruerades genom att kontrastera sig gentemot andra klasser och att en del i detta var att ta rollen som de som vet, de som har kunskap, i motsats till arbetarklassen, som blev ett objekt vilka medelklassen inhämtade kunskap om. Ett vanligt sätt att skilja ut olika kunskapsformer från varandra är att dela upp dem i praktisk och teoretisk kunskap. Denna uppdelning har även en hierarkisk dimension, där teori associeras till ett förvärvat utbildningskapital som hänger samman med en medelklassposition (Palme 2008). Den ovilja vissa informanter visade mot att erkänna min erfarenhet som omsorgsarbetare uppfattar jag som ett sätt att göra motstånd mot forskarens anspråk på att vara den som vet. Som forskare legitimeras jag genom mitt förvärvade utbildningskapital och att då dessutom göra anspråk på att ha tillgång till en arbetarklasskonnoterad kunskap som omsorgs- och vårdarbetare blir bara ytterligare ett sätt att konstruera mig som den som vet. Under studiens gång har jag strävat efter att bli mer ödmjuk inför att jag faktiskt inte vet, men jag har också använt denna ödmjukhet strategiskt för att lämna utrymme till informanterna att vara kunskapssubjekt.

Min tolkning är att de kvinnor som deltog gjorde det därför att de fick förtroende för projektet på grund av att det rubricerades som forskning och därför att de engagerades av ämnet. Vissa uttryckte ett behov av att få tala om äldreomsorg med andra gamla kvinnor, medan andra motiverade sitt deltagande

med att det var ett sätt att bidra till forskningen och till samhället, eller med att de ville hjälpa mig i mitt projekt. Personer som av olika anledningar har ett lågt förtroende för forskare och för forskning är svårare att nå.

I informationsbrevet som jag skickade ut via ordinär postgång ville jag särskilt tilltala kvinnor med utländsk bakgrund och skrev: ”du får gärna ha erfarenhet från att ha levt i ett annat land tidigare i livet”. Jag sökte mig också till, så kallade, invandrarföreningar med syftet att nå denna grupp. Av informanterna är cirka en tredjedel ursprungligen från ett annat europeiskt land, men ingen har utomeuropeisk bakgrund. Att jag inte lyckades nå gamla kvinnor som flyttat till Sverige från utomeuropeiska länder kan förstås i relation till att det generellt finns en misstro mot forskning i underordnade grupper. Mulinari (2005) diskuterar svårigheterna med att skapa förtroende bland underordnade, marginaliserade och exploaterade grupper, med utgångspunkt i sin egen studie om latinamerikanska kvinnor i Sverige. Hon skriver:

Även om den latinamerikanska diasporan inte har blivit utsatt för de mer extrema formerna av rasistiska representationer som andra grupper har blivit utsatta för i Sverige, kännetecknas gruppen av ett skeptiskt avståndstagande inför vetenskapen. [...] Varför vill vi veta? Frågan kan ställas från olika positioner. Frågor om kunskapens relevans och syfte kan ställas utifrån maktens behov av att reglera befolkningsgrupper och åtgärda ”sociala problem” genom statligt styrda krav på forskningens omedelbara tillämpning. (ibid. 2005: 120-121)

Underordnade grupper har ofta negativa historiska erfarenheter av forskning och all anledning att vara skeptisk till den. I och med min lokalisering som forskare, en forskare som dessutom är positionerad som vit och etnisk svensk, är det möjligt att jag uppfattas som en representant för den forskning Mulinari beskriver, vilken framställer personer och grupper som rasifieras som icke-vita som problem som behöver åtgärdas. Utmaningen som Mulinari ser i att ta kontakt med människor som tillhör underordnade, marginella och exploaterade grupper är att förmedla övertygelsen om att vetenskapen är i förändring och att denna förändring är beroende av kunskapen och motberättelserna som informanterna förkroppsligar (Mulinari 2005: 121). Den distanserade rekryteringen, via brev och telefonsamtal, gjorde det svårt att skapa det förtroende som kunde ha överbryggat vissa informanters misströksamhet och att förmedla denna bild av forskning som föränderlig. Försöken att i informantbrevet representera heterogeniteten bland gamla kvinnor, tilltala gamla kvinnor som kunskapsbärande subjekt och skriva ut att de gärna får ha erfarenhet av att leva i ett annat land, överbryggade inte rekryteringsvägens begränsningar. Men detta handlar inte bara om sättet att ta kontakt med informanterna utan kanske främst om begränsningarna som min egen sociala position innebär. Även genom de andra rekryteringsvägarna misslyckades jag med att nå personer med utomeuropeisk bakgrund. Jag har

uppfattat att språk var en central anledning, utöver misstänksamheten mot den forskarposition jag förkroppsligar.

Min kroppsliga och sociala situation som vit och svensk innebar också möjligheter, eftersom den medförde en likhet med vissa informanter. Att jag själv bor i ett stigmatiserat förortsområde uppfattar jag som en betydande orsak till att dessa informanter identifierade sig med mig. Denna likhet var svår för mig att hantera i början, eftersom många informanter inkluderade mig i ett vi som skapades genom ett annangörande av personer med utländsk bakgrund. En omedveten strategi jag använde mig av för att hantera dessa, för mig obekväma, situationer var att jag i början ofta avledde utsagor som präglades av ett vi/ dom-narrativ kring invandrare. I en logganteckning efter ett möte med en av fokusgrupperna skriver jag:

En mindre förlåtande förståelse av mina försök att avleda talet om ”invandraren” som den Andre är att jag vill skydda deltagarna från att framstå som rasister. I detta vill jag också skydda mig själv, dels från att exponeras för dessa åsikter som skapar obehag hos mig, men också för att slippa tycka illa om deltagarna. I slutet av vår första träff börjar Anna-Lisa tala om ekonomi och arbete och svårigheterna med att vara ensamstående mamma på 50-talet. De andra hänger på. Då märker jag hur mina axlar sjunker och jag slappnar av i en bekväm känsla av sympati. Då tar platsen på minneskortet i ljudinspelaren slut och vår träff är över. ”Vi fortsätter här nästa gång”, säger jag.

Jag är inte den som blir rasifierad som den Andre, utan snarare en som de räknar in på deras sida. Det är obehagligt men de talar inte om mig – det är inte våld riktat mot min kropp. Jag kan uppenbarligen välja att värja för det och glida in på andra spår. Är jag rädd för att ordet rasist ska klibba fast vid min vithet?

Min initiala reaktion i mötet med rasistiska utsagor var att skapa en väg ut, att smita från en olustig situation – att välja en lättsammare väg (jfr Ahmed 2010). Under den empiriska studiens gång blev jag bättre på att hantera liknande situationer, dels genom att följa upp uttalanden som präglades av ett annangörande av invandrare med öppna följdfrågor och dels genom att ställa explicita frågor där informanterna fick förhålla sig till dessa dominerande narrativ. I de deltagande observationerna blev det tydligt att forskarens ansvarighet i förhållande till rasifiering också innebär att försöka förstå vad som kan ligga bakom uttalanden om ”invandrare” som de Andra, samt att differentiera detta tal från ett problematiserande av språkliga och kulturella skillnader. Vilken funktion fyller dessa narrativ i informanternas vardag, på vilket sätt använder de narrativen och hur ser deras relationer med omsorgsarbetare med utländsk bakgrund ut? Svaren på dessa frågor visade sig ofta vara motstridiga.

Etiska reflektioner

Forskningsstudier som inkluderar människor och tar upp känsliga personuppgifter ska enligt etikprövningslagen etikprövas innan den empiriska studien påbörjas (SFS 2003:460). Den här studien tar bland annat upp temana hälsa och omsorg samt ras och etniskt ursprung och båda dessa områden omfattas av definitionen av känsliga personuppgifter. Avhandlingsprojektet har därför prövats och godkänts av Etikprövningsnämnden i Västra Götaland.

I detta avsnitt ska jag diskutera etiska frågor som jag ställts inför både i mötet med informanterna och i skrivandet.

Etik i forskarrelationen

Även om etnografisk kunskap konstrueras i en medskapande process, präglas interaktionen av tydligt skilda roller, där informanten berättar om sig själv och sitt liv medan forskaren förväntas lyssna och ställa frågor. Denna rolldelning är särskilt närvarande i de enskilda intervjuerna. Även om jag i alla intervjuer berättat om mig själv och fått frågor från informanterna som jag svarat på, är det de och deras erfarenheter som står i centrum och detta kan upplevas som utlämnande. Det är också jag som forskare som planerat och bestämt samtalets ramar och på det sättet styrt samtalet i stor utsträckning. Mitt inflytande över intervjusituationen blir inte minst uppenbar vid genomlysningen av materialet, där jag märker att jag avbryter informanterna, och gör det vanliga misstaget att inte vänta ut tystnader (DeWalt & DeWalt 2011: 144). Under studiens gång blev jag bättre på intervjun som samtalsform och fann mig i rollen som intervjuare, vilket bland annat innebar att jag lyssnade utan att avbryta och uthärdade tystnader.

I de deltagande observationerna var rollerna mellan mig och informanterna mer skiftande. Eftersom jag kom till kvinnornas hem och tog del av deras vardag, upplevde jag att de ofta tog på sig rollen som värdinna och således styrde situationen. Bland vissa informanter gällde detta även i samband med själva omsorgssituationerna, där de bjöd in mig och förklarade situationen för mig. Innan och under alla deltagande observationer frågade jag om de var bekväma med att jag närvarade, exempelvis att jag följde med in i badrummet eller om jag skulle vänta utanför. Jag intog medvetet en passiv roll under själva omsorgsmötet och var lyhörd när det gällde vilka situationer informanterna ville släppa in mig i och hur mycket de ville att jag skulle se.

Rollsättningen mellan forskare och informant blev även utmanad i fokusgrupperna och parintervjuerna, och en etisk implikation när det gäller forskarens krypta kontroll, som jag nämnt, är att de statusmässigt privilegierade informanterna får tolkningsföreträde. I parintervjuerna tog jag särskild hänsyn till denna risk, eftersom det fanns en statusmässig skillnad där både kön och

omsorgsroll sammanföll. I samtliga dessa situationer var det mannen som gav mer omfattande, eller väldigt omfattande, stöd och hjälp till kvinnan, vilket innebar att kvinnorna stod i beroendeställning. Två av kvinnorna som deltog i parintervjuer tillsammans med sin partner/make hade någon form av minnesnedsättning, en aspekt som innebär en ökad risk för att partnern/maken får tolkningsföreträde. Att intervjua personer med demenssjukdom kräver lyhördhet, eftersom möjligheten att skapa sammanhängande resonemang och berättelser påverkas (Nygård 2006). Förutom att de demenssjuka informanterna stödjer sig på den närstående för den vardagliga omsorgen, och utifrån det står i beroendeställning, stödjer de sig också på den anhöriga/anhörige för att minnas. I dessa intervjuer vände sig många gånger kvinnan till mannen för att få hjälp att svara på mina frågor, vilket talar för parintervjun som en fördelaktig metod. Men här finns också en etisk risk i förhållande till det Tronto (1993) kallar en central konflikt i omsorgsrelationer, nämligen att den som ger omsorgen anser sig ha tolkningsföreträde över hur behovet av stöd och hjälp ser ut och hur det bäst ska mötas. I parintervjuerna har jag varit vaksam mot liknande tendenser och aktivt försökt motverka dem om de uppstått. Jag har lyssnat särskilt uppmärksamt till kvinnorna och vid tillfällen då jag upplevt att männen tagit över talutrymmet har jag omfördelat ordet. Jag har ställt direkta frågor till kvinnorna om det männen talat om för att ge dem utrymme att ge sin egen syn på saken. Alla intervjuer och fokusgrupper inleddes med att jag beskrev studiens syfte och dess fokus på gamla kvinnors situation, men i parintervjuerna var det något jag betonade extra tydligt och ibland påminde jag om det under intervjun. Att studera omsorgsrelationer genom parintervjuer har varit väldigt givande, eftersom jag har fått syn på parternas olika förhållningsätt och deras förhandlingar kring dessa, och omsorgens konfliktfyllda dimensioner har framträtt tydligt. I dessa diskussioner och tolkningar har båda parter varit aktiva, och mina reflektioner om omsorgsanvändarens utsatthet har inte att göra med en upplevd undergivenhet hos informanterna i denna position.

Ett annat beroendeförhållande som jag varit uppmärksam på är det mellan kvinnorna med hemtjänst och hemtjänstorganisationen. Rekryteringen av dessa informanter inkluderade personal, och de deltagande observationerna utfördes med omsorgsarbetare som informanterna står i beroendeförhållande till, vilket kräver särskilda etiska överväganden (Lövgren 2013; Lövgren, Kalman, & Sauer 2012). Jag ville undvika att informanterna skulle känna sig pressade att delta, och för att förhindra detta såg jag det som viktigt att det var jag, och inte omsorgsarbetarna, som frågade dem om de ville delta i forskningsstudien. Omsorgsarbetarnas roll var att lämna en skriftlig förfrågan till de gamla kvinnor som de besökte om huruvida de godkände att deras kontaktuppgifter lämnades till en forskare. Jag skickade sedan ut information samt en förfrågan brevledes till de personer som gett sitt godkännande. När jag ringde upp informanterna för att göra en muntlig förfrågan var jag tydlig med att jag som forskare är fri-

stående från hemtjänstenheten och intresserad av deras perspektiv på omsorg. Att omsorgsanvändarnas erfarenheter stod i fokus genomsyrade även forskningspraktiken i de deltagande observationerna, eftersom jag var hemma hos informanterna när hemtjänsten förväntades komma, i stället för att exempelvis följa med omsorgsarbetarna.

Beroendeförhållandena som kan föreligga mellan omsorgs användare och omsorgsgivare är något som kräver etisk reflektion när omsorg studeras i relationer. Dessa omständigheter behövde jag inte förhålla mig till på samma sätt i relation till de informanter som rekryterades genom öppna brev. Kontakten med informanterna skedde helt fristående från en särskild omsorgsrelation eller organisation. Tillsammans med de andra rekryteringsvägarna blev detta ett viktigt komplement, som gjorde att jag fick tillträde till personer som inte hade kontakt med den offentliga omsorgen eller kommunens anhörigstöd. Därmed minimerades den risk som finns att personer som tar emot stöd och hjälp känner en press från omsorgsgivarna att delta. Jag upplevde att detta oberoende även präglade intervjusamtalen, där informanterna ofta intog självständiga och kritiska ståndpunkter i en utsträckning som jag inte såg under de deltagande observationerna och intervjuerna med kvinnorna som hade hemtjänst.

Samtycke är något som har beaktats kontinuerligt under hela forskningsprocessen, med särskild uppmärksamhet på informanterna med demenssjukdom. Jag har utgått från att studiedeltagarna kommer att gagnas av studien i den mån de finner deltagandet meningsfullt. Personer som själva kan ge ett samtycke, och som har kognitiva förmågor att både svara muntligt och skriva under ett dokument, har inkluderats i studien, och detta innebär att de av informanterna som har en demenssjukdom endast har lättare minnesnedsättningar. I samtida forskning om demenssjuka personers livsvillkor finns en konsensus kring att de ska inkluderas som aktiva forskningssubjekt (Bartlett & O'Connor 2007). Tidigare var detta långt ifrån självklart, vilket hängde ihop med en syn där demenssjukdom reducerades till förlust av personlighet, jagkänsla och minne (ibid.). Detta medförde att personer med demenssjukdom inte ansågs vara tillförlitliga forskningssubjekt, och vanligtvis tillfrågades i stället deras anhöriga eller omsorgsgivare (ibid.; Nygård 2006). I två samtida studier om demenssjukas livssituation där både demenssjuka personer och deras omsorgsgivare inkluderats, konstaterar forskarna att de demenssjuka personerna själva gav mest tillförlitlig information om sin livskvalité och sina funktionsnedsättningar (Novella mfl. 2001; Sands mfl. 2004). Forskarna i en av dessa studier hävdar att omsorgsgivarnas uppfattningar var så starkt påverkade av deras egen höga arbetsbelastning att de inte kunde göra en tillförlitlig värdering av den demenssjuka personens situation (Sands mfl. 2004). Jag har utfört enskilda intervjuer med informanterna som har demenssjukdom, eftersom jag är intresserad av deras erfarenheter. Genom att kombinera de enskilda intervjuerna med parintervjuer

tillsammans med deras anhöriga, har jag också kunnat utforska den diskrepans i perspektiv som tidigare forskare har observerat och därigenom fått förståelse för omsorgsrelationernas komplexitet.

Skrivandets etik

Forskare-informant-relationen är en asymmetrisk maktrelation. Även om det etnografiska fältarbetet präglas av en viss ömsesidighet, är det jag som forskare som i slutändan har definitionsmakten, eftersom det är jag som analyserar och skriver om materialet (Kvale & Brinkmann 2009). I analysen har jag brutit ner materialet i mindre enheter, sorterat det och tolkat det, ibland på sätt som går emot informanternas egna uppfattningar. För mig är det viktigt att framställa informanterna som hela, komplexa personer i mina analyser och därför återger jag oftast längre stycken från fokusgruppsdiskussionerna, intervjuerna och de deltagande observationerna. Jag har velat undvika att stycka upp informanternas berättelser och de situationer jag observerade för att kunna göra en stringent och effektiv analys. Att låta materialet ta stor plats menar jag ökar transparensen i analysen. Genom att ta del av informanternas berättelser och meningsskapande och jämföra dem med mina resonemang, som ibland skiljer sig från deras, ges läsaren möjlighet att bedöma rimligheten i analysen. Detta ser jag både som ett forskningsetiskt beslut och som ett sätt att skapa validitet eller det som Harding (1993) benämner stark objektivitet.

Det finns en risk i forskning kring gamlas beroendeställning att reproducera en stereotyp bild av gamla människor som svaga och omsorgsberoende (Ambjörnsson & Jönsson 2010: 12-13). Jag hävdar dock att det är viktigt att kvalitativ feministisk forskning går in i snåriga fält för att nyansera och dekonstruera stereotyper. Risken att reproducera bilden av gamla kvinnor som passivt beroende uppvägs, menar jag, av nyttan med att utforska gamla kvinnors och mäns relation till omsorg för att producera kvalitativ kunskap kring äldreomsorgens förutsättningar och praktik. I avhandlingen intervjuas kvinnor som både omsorgsgivare och omsorgsanvändare och även gamla män som omsorgsgivare, vilket också skapar en mer komplex bild av gamla kvinnor och män samt deras omsorgsrelationer.

En annan etisk fråga som hänger ihop med dominerande föreställningar kring gamla människor är hur citeringen av informanterna görs. När talat språk skrivs ner som text upplevs det ofta som osammanhängande och detta blir särskilt problematiskt med gamla personer, eftersom de stereotypiseras som förvirrade och glömska (jfr. Kvale & Brinkmann 2009: 204). För att undvika att återupprepa denna stereotyp har jag valt att anpassat citaten från informanterna så att de passar bättre i en skriftspråklig form. Jag har till exempel ändrat ordföljd och strukit upprepningar och stakningar utan att därför frånga principen att själva betydelsen ska vara så ursprunglig som möjlig. Eftersom studien analyserar

informerarnas utsagor utifrån ett fenomenologiskt perspektiv, har jag bedömt att omskrivningarna inte påverkar validiteten eller reliabiliteten i avhandlingen. Snarare kan omskrivningarna ses som ett sätt att stärka validiteten, genom att jag försöker renodla informanternas utsagor och plocka fram det som är relevant i sammanhanget.

För att värna informanternas integritet och försvåra igenkänning har alla informanter tilldelats fiktiva namn. Namnen är valda utifrån att jag har velat markera positioner i fråga om kön, ålder och nationellt ursprung. Diagnoser, geografiska namn, eller andra specifika detaljer, har också ändrats. Jag vill ge tillräckligt mycket information för att teckna informanterna som levande personer och för att visa på analysernas relevans, men inte på bekostnad av informanternas rätt att vara anonyma.

Ålderdom

Kapitel 4

Meningsskapande kring åldersnormer och kroppslighet

I detta kapitel analyserar jag informanternas meningsskapande kring den åldrade kroppen och situationen som gammal, vilket jag menar sker i relation till vidare narrativ, normer och maktrelationer. Åldrandet är en kroppslig process men också en situation villkorad av kulturella och institutionaliserade normer (Taghizadeh Larsson 2009). Att vara gammal innebär att ha levt länge, vilket i sin tur medför en nedsättning av fysiologiska funktioner. Den gamla kroppen kan utifrån detta sägas vara en aspekt av det som sammanför gamla människor i ett socialt kollektiv. Men jag menar, precis som Young som skriver om den kvinnliga kroppen som en praktisk tröghet, att kroppen inte bara är ett fysiskt ting utan också ett socialt objekt format av gångna handlingar och erfarenheter (2000: 238). Kroppen är levd och detta liv villkoras av sociala normer och maktrelationer, i förhållande till vilka det fysiologiska åldrandet tolkas. Young skriver:

Kroppar är emellertid endast ett av de praktiskt-tröga objekt som bestämmer individers positioner i genusserien. Det finns mängder av andra objekt och materialiserade historiska produkter som bestämmer villkoren i kvinnors genustillvaro (2000: 239)

Likt kvinnor, kan gamla människor förstås som förenade i ett socialt kollektiv där kroppen och dess betydelser alltså enbart är *en* praktisk tröghet bland andra. Det finns formellt instiftade normer, såsom pensionssystemet eller socialtjänstlagen, som - utifrån om du fyllt sextiofem år eller inte - avgör vilken materiell standard eller omsorgsform du har rätt till. Dessa formella normer präglas av en åldersmaktsordning enligt vilken gamla människor förväntas sänka sin levnadsnivå (Johansson & Taghizadeh Larsson 2016). De dominerande kulturella narrativ som villkorar betydelsen av hög ålder präglas likaså av underordning. Gamla ses å ena sidan som svaga, hjälplösa och berövade sin autonomi och å andra sidan som tärande, krävande och otrevliga (Andersson 2008a; Beauvoir 1976; Nilsson 2008). Ett motnarrativ kring att bli gammal är det om det lyckade

åldrandet, där tiden efter pensionen beskrivs utifrån värden som frihet, konsumtion och aktivitet (Alftberg & Lundin 2012). Inom detta narrativ har hög ålder omdefinierats i motstånd till den dominerande berättelsen kring svaghet och beroende. Det konsumtionsfokus och aktivitetsideal som karaktäriserar den tredje åldern har förankring i den hegemoniska nyliberala politiska och ekonomiska styrningen och de narrativ om individuellt ansvar som vävs tätare inom den (Katz 2013; Van dyk mfl. 2013).

Att förstå kroppen som social och fysiologisk situation, och de åldersnormer som villkorar den, är centralt för att förstå hur gamla människor positioneras i samhället. En av det här kapitlets funktioner är, utifrån denna förståelse, att lyfta teman som tecknar en viktig bakgrund för avhandlingens undersökning. Detta är teman som jag kommer att återvända till och fördjupar i de följande analyskapitlen. Övergripande analyserar jag här hur informanterna påverkas av, förhåller sig till och förhandlar åldersnormer i relation till föreställningar kring det lyckade åldrandet, ålderskategoriseringar och det nya aktivitetsidealet. Jag analyserar vilken plats den åldrade och könade kroppen tar i dessa berättelser, både som en social situation och som en fysiologisk förutsättning. En ytterligare aspekt, som hänger samman med den gamla kroppen, är hur omsorgsberoende och omsorgsarbete blir en del av informanternas meningsskapande kring det (miss)lyckade åldrandet.

Identitetsförhandlingar

I den första fokusgruppen jag organiserar träffar jag Inger och Katharina. De har kommit att bli centrala informanter i avhandlingen, då de följt mig under hela studien med dess olika ingångar och metoder. De har bidragit med sina perspektiv och erfarenheter på ett generöst sätt, och deras vardagstolkningar har hjälpt mig bredda mitt perspektiv och lett mig vidare i min undersökning. Följande samtal utspelar sig första gången vi ses och inte känner varandra. Vi sitter runt ett fyrkantigt bord i en opersonlig kvarterslokal på bottenvåningen av ett hyreshus i området där de båda bor. Jag frågar hur de upplever att bli gamla och båda två visar sig ha ett ambivalent förhållande till sitt åldrande.

INGER: Jag kan inte fatta att jag har blivit så här gammal!

KATHARINA: Nej, man blir ju bara det.

INGER: Ja, så är det, men det är inte roligt!

KATHARINA: Det är så roligt som man känner sig.

INGER: Ja, men det är inte roligt. Nej.

KATHARINA: Nej, det är inte roligt, för man märker hela tiden att olika saker inte går att göra längre. Då blir man sur!

INGER: (Skratt) Ja, man blir lite sur.

INGER: Vi var sju syskon och nu är vi fyra systrar som lever, medan alla pojkar är borta. Jag har en syster som är åttiofem år och hon behöver hjälp hela tiden. ”Med det och med det...” [förställer rösten gnällig]. Nej, att tycka att man är gammal!

[...]

KATHARINA: Man ska inte tänka på hur gammal man är.

INGER: Nej, det kan man inte göra!

KATHARINA: Man lever sitt liv.

Jag tolkar det som att Katharina och Inger i början av samtalet talar utifrån två olika perspektiv. Katharina motsätter sig en beskrivning av henne som gammal genom att referera till talesättet ”Man är bara så gammal som man känner sig”. Hon talar utifrån vad hon är, upplever sig som och identifierar sig med, och detta är att inte känna sig gammal. Inger talar om att bli gammal som något tråkigt som hänt henne, något utanför henne själv, och inte som något hon identifierar sig med. Detta liknar det Young (2000) benämner seriell tillhörighet, ett slags löst sammanhållen social kollektivitet definierad av att orienteras mot samma normer och materiella omständigheter men med avsaknad av identifikation.

När Inger insisterar på att det inte är roligt att bli gammal, berättar Katharina om sin irritation över förlusten av förmågor. Jag tolkar det som att hon här byter perspektiv, från självidentifikation till att tala utifrån serialitetens ”anonyma fakticitet”. Young skriver om kvinnor som socialt kollektiv:

Ibland när jag blir medveten om mig själv som ”kvinna” upplever jag denna series anonyma fakticitet. [...] ”Jag är en kvinna” är på den seriella nivån ett anonymt faktum som inte säger något om min aktiva personlighet. (2000: 241)

Serietillhörigheten är således ingenting som en person nödvändigtvis identifierar sig med, utan utgörs av materiella samhälleliga fakta, där levnadsvillkor, normer och narrativ ingår, som något individer måste förhålla sig till och hantera (Young 2000: 241).

Vid ett annat tillfälle under fokusgruppsamtalet berör Inger och Katharina åldrandet utifrån hur de blir sedda och bemötta av andra:

INGER: Men är man bara gammal så är man dement...

KATHARINA: Ja, det tror de ofta, ja.

INGER: Jag skulle vilja slå till dom.

KATHARINA: Ja, det var som hon sade...

INGER: Så hörde jag någon person som sa det: ”I vilken ålder blir man så gammal att man är dement?” Men det har ju inte med ålder att göra!

KATHARINA: Nej då. Min mormor var nittiotvå år. Hon brukade säga ”Se upp så du inte blir gammal”. Hon var inte gammal!

INGER: Jag är nittiotre år och jag är inte gammal!

I de två meningsutbytena ovan mellan Inger och Katharina får begreppet gammal tre olika betydelser, som knyter an till olika dominerande narrativ.

Det första sättet genom vilket de talar om hög ålder är att *känna sig gammal*, vilket de ser som något negativt. Inger sammankopplar att känna sig gammal med hjälplöshet, som hon exemplifierar genom sin berättelse om systemen. Det eftersträvansvärda, för både Inger och Katharina, är att inte känna sig gammal. Det dominerande narrativet kring hög ålder likställer ålderdomen med sjukdom, inkompetens, förfall och stagnation, och Coupland (2004) beskriver det som att gamla förpassas till positionen av en objektifierad Andre. Genom att inte identifiera sig som gamla värjer sig kvinnorna mot att tillskrivas de negativa värden som associeras med hög ålder. Samtidigt är det genom detta starka narrativ de talar när de framställer att ”känna sig gammal” som ett slags misslyckande, då de likställer att bli gammal med något negativt som de inte vill bli.

Att känna sig gammal som en negativ känsla förstår jag som påverkat av åldermaktsordningens normer, där att vara gammal innebär en värdeförlust. Detta narrativ kan beskrivas som att *ses som gammal*. Inger och Katharina beskriver hur de upplever att de, på grund av sin synligt höga ålder, inte ses som riktigt ”tillräkneliga”, som Inger vid en senare enskild intervju uttrycker det. De reflekterar över och värjer sig mot det dominerande narrativet om hög ålder som innebär att ses som passé, utanför tiden och utanför kulturen (Coupland 2004), eller som svag och beroende.

Det tredje perspektivet de talar utifrån är att *vara gammal*, som jag uppfattar mer som ett konstaterat faktum som handlar om det kronologiska, fysiologiska åldrandet. Både Inger och Katharina talar om det som något som bara händer men som ”inte är roligt”, eftersom det innebär en förlust av förmågor och av jämna anhöriga, vars död påminner en om den egna döden. Kafer skriver om sin egen ambivalens kring att bli mer funktionsnedsatt, vilket är vad det kronologiska åldrandet ofrånkomligen leder till:

As much joy as I find in communities of disabled people, and as much as I value my experiences as a disabled person, I am not interested in becoming more disabled than I already am. I realize that position is itself marked by an ableist failure of imagination, but I can't deny holding it. (2013: 4)

Den känsla av förlust som ökade funktionsbesättningar ofta innebär (jfr Taghizadeh Larsson 2009) kan, som Kafer skriver, inte skiljas från den funktionsmaktsordning som strukturerar samhället. Känslan av att inte längre klara av saker står också i relation till en kroppsuppfattning som innebär att vi klarar av saker och ting, vilket aktualiserar kroppsligheten på ett oönskat sätt. Kroppen framträder som dysfunktionell i relation till ett samhälle där hög funktionalitet är ett ideal (Hughes, & Paterson 1999). Merleau-Ponty menar att när saker som vi tidigare klarat av, som att minnas namn och platser, inte längre är möjligt,

skapas en ökad distans mellan den kropp vi har levt med och vant oss vid och den aktuella kroppssituationen (2006 [1945]: 32-33). Det som tidigare varit hanterligt för mig blir något som jag inte längre kan göra och något som jag tycker att jag borde klara av. Utifrån detta blir det begripligt att ökade funktionsnedsättningar upplevs som en förlust för individen. Detta kan, menar jag, inte bara kan härledas till en funktionsmaksordning eller åldersmaksordning, utan också måste förstås som påverkat av den fysiologiska kroppen.

De vindlingar samtalet tar mellan Inger och Katharina förstår jag även som påverkat av min närvaro, en ung kvinnlig forskare, och som att Katharina vill nyansera bilden av ålderdom inför mig och i forskarstudien. Hon anknyter till talesättet att man är så gammal som man känner sig, och genom det undviker hon att tala om fysiologiskt åldrande och funktionsnedsättningar. Min tolkning är att hon genom denna manöver också undviker ett dominerande narrativ om ålderdom där gamla personer reduceras till den åldrande kroppen som socialt objekt (jfr Nilsson 2008: 27). En del av det som konstruerar detta sociala objekt är tanken om tillbakagång och kroppsligt, mentalt men även moraliskt förfall. Gamla människor beskrivs som bakåtsträvande, rigida och inkompetenta, och detta annangörande hänger ihop med den åldrade kroppen som avvikande från en norm kring funktionsfullkomlig vuxenhet (ibid.). Ett sätt att navigera och förhandla dessa betydelser verkar vara att förneka det fysiologiska åldrandet och se ålder som något individen själv kan påverka genom sitt tänkande.

Torres och Hammarström (2009) såg, i sin intervjustudie om upplevelsen av att bli gammal, att hög ålder hos informanterna antingen förstods som biologiskt determinerat och naturligt eller som något som kan påverkas och skjutas fram genom en viss livsstil. Författarna menar att de gamla människor de intervjuade upplevde åldrandet antingen som en begränsning att acceptera eller som något de måste motarbeta i enlighet med idén om det lyckade åldrandet. I likhet med Alftberg och Lundin (2012), utgår jag från att dessa två olika förhållningssätt, snarare än att befinna sig i ett motsatsförhållande, interagerar med varandra. Jag förstår de två strategierna som förbundna med två olika dominerande narrativ kring hög ålder. Gemensamma narrativ är resurser som människor använder för att tolka världen och sig själva (Lawler 2002). I samtalet mellan de två kvinnorna blir cirkulationen av mening tydlig, då varken Inger eller Katharina intar fasta positioner utan rör sig mellan olika narrativ, och där det också sker en förhandling av mening. De enas slutligen kring att det är negativt att känna sig gammal och att inte göra det framstår snarast som en moralisk dygd.

Alftberg (2012) menar att det framkommer starka normer kring att åldras "rätt" hos de kvinnor och män i hög ålder hon intervjuat. Dessa normer innefattar att ansvarstagande för sin hälsa leder till ett normalt, långsamt åldrande och ansvarslöshet leder till onormalt snabb försämring (ibid.: 156). Inger och

Katharina talar om att känna sig gammal som något negativt och förknippar det med ökad ohälsa och att för snabbt ge efter för den åldrande kroppens ökade hjälpbehov. Berättelsen om Ingers syster fungerar som illustrerande exempel på hur att släppa efter för den åldrande kroppen innebär en moralisk förlust, medan berättelsen om Katharinas nittioåriga mormor, som aldrig ansåg sig vara gammal, framstår som det moraliskt rätta.

Den brittiska feministiska filosofen Sara Ahmed menar att det finns en hierarkisk ordning av känslor, där vissa blir tecken på förfining och andra anses låga och förstås som tecken på svaghet (2004: 3). Ahmed hävdar att i en västerländsk kapitalistisk kontext ses känslor som goda så länge de kan användas för självförbättring med målet att uppnå ett kompetent och rationellt jag (ibid.). I denna känslomoral framstår de oproduktiva känslorna som hotfulla, med konsekvensen att de projiceras på andra som står lägre i den sociala hierarkin (ibid.). Ahmeds bärande argument är att känslor är uppbundna i sociala hierarkier, som befäster vilka kroppar som förstås som lyckade och vilka som tillskrivs misslyckande (ibid.). Gamla människor är en av de annangjorda kategorier som tillskrivs negativa känslor och tillstånd som trötthet, tankspriddhet och ensamhet. Dessa föreställningar är så etablerade att någon som säger sig känna sig gammal förmodligen i själva verket menar någon av dessa negativa känslor. Inger och Katharina talar om känslor som verktyg som kan hindra dem från att släppa efter och tappa kontrollen över sina åldrande kroppar. Detta tolkar jag som ett sätt att undvika en nervärdering och här ser berättelser om andra gamla personer ut att fungera som kontrasterande exempel.

Hos Eleonora och Bengt framträder ambivalensen kring ålderskategorisering på ett liknande sätt som hos Inger och Katharina. Bengt, som är i övre sextioårsåldern, och Eleonora, som är 83 år, träffades i hög ålder. De har varit gifta i cirka tio år och bor tillsammans i ett radhus. Jag träffade dem på en kommunal mötesplats för personer som ger informell äldreomsorg. Eleonora har börjat visa tecken på demenssjukdom, men det är inte utrett och paret förstår situationen på väldigt olika sätt. Eleonora pendlar mellan att förstå sig som i behov av särskilt stöd och hjälp i ena stunden, och i nästa inte, medan Bengt förstår sin hjälp och sitt stöd som outhärligt för att hon ska klara sin vardag. Följande ordväxling sker under vår första intervju, och här framstår det som problematiskt för Eleonora att definiera sig som gammal:

BENGT: Nej, men jag har ju tagit över allting och jag har varit tvungen att skärpa mig genom åren, för jag är ju ingen ordningsmänniska från början. Jag har fått lära mig. Det är som jag har sagt, att du ska få ha det bra. Frukost på sängen på morgonen och så.

ELEONORA: Ja, det får jag varje dag. Kan du tänka dig vilken pärla.

BENGT: Ja, men du ska få ha det bra. Inte bara för att du är gammal, men...

ELEONORA: Jo, jag är gammal.

BENGT: Nej, men vi är jämnåriga när det gäller det. Som mitt liv sett ut så är jag ju över hundra år egentligen och du är runt sjuttio i status. Nej men, hon är ju som sjuttio i status.

ELEONORA: Jag är åttiotvå år.

BENGT: Åttiotre, men vadå, det gör inget. Snygg och lång. Jag kallar henne för drottningen faktiskt.

ELEONORA: Han är så gullig.

BENGT: Nej, men det är kärlek och man växer ihop och vi vet var vi har varandra. Det hade varit skillnad om vi varit i fyrtio- eller femtioårsåldern, då kanske vi hade varit ute mer. Du har ju alltid gillat att dansa förr i tiden.

ELEONORA: Ja, förr gillade jag det.

När Bengt berättar att han tagit över allting syftar han på alla hushållssysslor såsom att handla, städa och laga mat, men det han nämner explicit här är det han gör utöver detta, nämligen att komma med frukost på sängen. Frukost på sängen framstår mer som en romantisk, gentlemannamässig gest än som hjälp i relation till Eleonoras åldersrelaterade funktionsnedsättningar. I likhet med Katharina och Inger, talar Eleonora och Bengt om faktisk ålder – som ett konstaterande – och upplevd ålder, där den senare framstår som lösgjord från det faktiska kronologiska åldrandet (Taghizadeh Larsson 2009). Bengt säger att i upplevelsen av ålder är han äldre än Eleonora, och syftar, tolkar jag det som, på sina erfarenheter av ett liv kantat av många svårigheter. Beauvoir skriver att det av tradition finns två motstridiga föreställningar kring hög ålder ”den vördnadsvärde vismannen och den gamle dåren” (1976: 95), och jag tolkar det som att Bengt här anknuter till den första. När han talar om Eleonoras åldersstatus utgår han från hennes utseende genom att påtala att hon ser yngre ut. Här skönjs en könad föreställning kring vad hög ålder innebär. Åldersnormer påverkas av normer kring femininitet och maskulinitet och som innebär att kvinnor genom hela livet bedöms i större utsträckning utifrån kropp och utseende, medan män definieras utifrån vad de gör (Bartky 1990). Thérèse Persson (2010) menar, i sin intervjustudie om femininitet, ålder och kropp, att fysiska ålderstecken i högre grad ses som något negativt hos kvinnor och att dessa uppmärksammas i yngre år. Diskursen kring att vi individuellt bör kämpa emot det fysiologiska åldrandet har moralistiska undertoner, där dessa könade åldersnormer slår igenom (Calasanti 2004: 5). En kvinnas fårade ansikte riskerar i högre grad att tolkas som ett personligt misslyckande, medan mäns ålderstecken oftare associeras med auktoritet och erfarenhet. Den gamla människan som vis och erfaren kan utifrån det förstås som en könad narrativ resurs mer tillgänglig för män. Men att denna narrativa resurs framstår som mer tillgänglig för Bengt än för Eleonora, Inger eller Katharina kan även handla om att han är tjugo år yngre än dem och åldersmässigt tillhör den tredje åldern. Det är möjligt att vismannen som en narrativ resurs för att hävda auktoritet inte är giltig på samma sätt i den fjärde åldern, oavsett kön. När ålderdomstecknen inte längre

handlar om grånat hår eller rynkor, utan inkontinens och minnesnedsättningar, riskerar även vismannen att övergå till en dåre.

Eleonora gör motstånd mot Bengts sätt att relativisera hennes höga ålder och insisterar på att vara gammal som ett konstaterat faktum. En möjlig tolkning är att hon hävdar sig som någon med rik erfarenhet, i likhet med Bengt. Senare under samma intervju talar Bengt om stödet och hjälpen till Eleonora på ett mer direkt sätt, där han sätter Eleonoras funktionsnedsättningar i fokus. Hennes reaktion på att definieras som gammal blir här en helt annan. Nedanstående dialog föregås av att Bengt berättar om sina konflikter med grannarna, vilka han menar misstolkar honom som mästrande och konfliktsökande.

JAG: Eleonora, tycker du att han mästrar?

ELEONORA: Nej, men som jag brukar säga så är han som min pappa och det är klart att jag ser upp till honom.

BENGT: Utan aggression eller något sådant utan bara i vanlig samtalston. Men jag brukar ju träta på dig nu om det här med hygien och så. Jag tycker ju inte mindre om dig för det, för då skulle jag ju inte stå och tvätta dina trosor och se till att du har bindor och så. Det skulle jag inte göra om jag inte älskade dig. Så det är bara så. Det finns inga betänkligheter. För du har ju lite svårt att sköta det, det måste du ju erkänna.

ELEONORA: Tycker du, ja.

BENGT: Ja, för du kissar ju i sängen och då får jag byta. Nu säger jag som det är. Det kommer på natten och det kan du ju inte styra och då får jag köra tvättmaskinen och sådana saker.

ELEONORA: Så jag är egentligen en äcklig gammal tant?

BENGT: Nej, det kommer jag aldrig säga. Det tycker inte jag.

JAG: Hur känns det att höra? Jag vet inte hur ni brukar prata med varandra annars, men hur känns det att höra det som han berättar nu.

ELEONORA: Det bryr jag mig inte om. Jag har tillräckligt med självkänsla, så jag bryr mig inte om vad andra säger och inte vad han säger heller.

Bengts berättelse kring hur han hjälper Eleonora med hygien väcker en stark reaktion hos henne. Detta menar jag bör förstås utifrån dominerande föreställningar om den gamla kroppen. För det första finns ett narrativ där hög ålder och smuts sammanlänkas, där rädslan kring en brist på kroppslig kontroll projiceras på gamla personer och de förpassas till en position som abjekt; något äckligt som bör avvisas (Featherstone & Wernick 1995: 5). För det andra finns, som jag nämnt, ett narrativ kring den gamla som moraliskt ansvarig för sitt åldrande, något som kan ses i hur Inger och Katharina associerar att känna sig gammal med att ge efter för ett ökat beroende. Jag tolkar Eleonoras avvisande av Bengts beskrivningar som ett sätt att mota bort risken att uppfattas som moraliskt misslyckad enligt detta dominerande narrativ. Bengt berättar något om Eleonora som vi vanligtvis upplever som skamfullt och privat och utifrån

dessas normer framstår det som integritetskränkande och som att han lämnar ut Eleonora i hennes beroende (Andersson & Kalman 2017). Ett sätt att tolka Bengts berättelse om tvättande av trosor och tillsyn av inkontinensskydd är som en provokation genererad av Eleonoras ovilja att kännas vid sina funktionsnedsättningar och sitt särskilda beroende, eftersom det också innebär ett osynliggörande av hans omsorgsarbete.

Institutionaliserade åldersnormer

I ovanstående avsnitt analyserar jag det som skulle kunna kallas institutionellt obundna åldersnormer (jfr Bartky 1990), hur de tar form i dominerande narrativ och leder till misskännande (Fraser 2011). Denna form av disciplinerande normativitet internaliseras av oss och formar vår självkänsla, vår identitet och vilka vi kan vara och bli (Thomas 1999: 46). Men åldersmaktsordningen har inte bara dessa psykologiskt-emotionella dimensioner utan påverkar också människors materiella livsvillkor och styr vad vi kan göra och hur vi kan handla (ibid.). Denna aspekt betonar Taghizadeh Larsson när hon beskriver formella åldersnormer som ”formellt fastlagda åldersgränser som via lagstiftning fastställer under vilka åldrar som vi som medborgare har rätt eller är lagmässigt bundna att utföra en viss typ av handling eller inta en viss roll (t.ex. gå i skolan, rösta, köpa alkohol på systemet, yrkesarbete, vara ålderspensionärer)” (2009: 25). De formella åldersnormerna, eller de institutionaliserade åldersnormer som jag väljer att benämna dem, är tvingande och direkt länkade till vilken position som är möjlig att inta för en individ. En sådan formell åldersnorm görs sig gällande i beviljandet av formerna för formell äldreomsorg, vilket jag ska analysera utifrån Mariannes situation.

Till skillnad från de ovan nämnda informanterna i detta kapitel, definierar Marianne inte sig som gammal. Marianne har levt med en kronisk neurologisk sjukdom i cirka trettio år men har de senaste åren behövt ökad hjälp. Jag gjorde deltagande observationer hemma hos Marianne i samband med hemtjänstens besök. Förutom hemtjänst, har Marianne ett omsorgsnätverk av anhöriga som stödjer och hjälper, men det jag fokuserar på i denna analys är just hur den formella äldreomsorgen griper in i livet som en institutionaliserad åldersnorm. Marianne är sextionio år och på grund av att hon sökt stöd och hjälp från kommunen efter det att hon fyllde sextiofem, placeras hon i kategorin gamla när det kommer till välfärdstjänster och har inte rätt till personlig assistans enligt LSS-lagen. Följande meningsutbyte utspelar sig medan hon får hjälp upp ur sängen av hemtjänstarbetarna Wanja och Frank. Marianne berättar om en dröm hon haft på natten, en dröm där ålderskategorisering framstår som ett konfliktfyllt fält där resurser är kopplade till ålder:

MARIANNE: Åh, jag drömde i morse...

WANJA: Vad sa du?

MARIANNE: Jag drömde i morse att jag hade larmat, för jag ville upp, och så svarade de mig att du får vänta för det är 163 personer före dig i kön.

WANJA: Säger du (Skratt).

MARIANNE: ...och de är gamla och sitter i rullstol. Men jag sitter också i rullstol och kan inte gå ur sängen själv, sa jag då.

FRANK: Men!

WANJA: Vilken dröm!

Marianne har positionerats i den fjärde åldern på grund av en kronisk sjukdom hon levt med länge och inte på grund av det som skulle kunna kallas ordinära åldersrelaterade funktionsnedsättningar. I relation till den tredje och fjärde åldern har Marianne kommit i kläm. Gilleard och Higgs menar att ”Not participating in the third age – whether for material, social, or more personal reasons – does not automatically consign an individual to the forth age” (2010: 122). Författarna menar vidare att de dikotoma kategorierna tredje och fjärde åldern skapar en icke representerad mellanposition, där materiella, sociala och personliga faktorer spelar in. Den fjärde åldern, villkorad av funktionsnedsättningar och ökade hjälpbehov, blir något Marianne distanserar sig ifrån. De gamla är de andra hemtjänstbrukarna och även om Mariannes situation liknar deras tolkar jag drömmen som att hon ser sig tillhöra en annan, yngre, ålderskategori. Även om upplevd ålder inte behöver överensstämma med den kronologiska åldern, som Katharina, Inger och Bengt beskriver i avsnittet ovan, gör den det för Marianne. Medan Bengt ser sig som äldre i relation till en positiv föreställning kring den gamle som vis och erfaren, undflyr Marianne att se sig som äldre än sin kronologiska ålder, något som jag tolkar som ett sätt att distansera sig från negativa föreställningar kring förlust och hjälplöshet. Hon gör motstånd mot en medicinsk eller biologisk förståelse av åldrande, där hög ålder reduceras till den åldrade kroppen, men samtidigt är den tredje ålderns aktivitetsideal otillgängligt för henne (Taghizadeh Larsson 2009: 25).

Vid ett annat tillfälle berättar Marianne om en fest hon varit på hemma hos en väninna. Hon förberedde sig genom att be hemtjänsten sätta på henne en extra tjock blöja och att avboka insatsen vid middagstid. Samtidigt som hon lyfter fram hur roligt hon hade, har kvällen också väckt andra, mindre positiva, känslor.

De är så pigga och jag blir så avundsjuk. [...] Ja, de är ju äldre än mig. Nu blir hon sjuttionio år på tisdag och hon är så, ja, hon är som Layla [en hemtjänstarbetare]. Hon får tusen saker gjorda på en dag. Ja, hon hinner med...Vi fick så god mat!

Marianne upplever sig vara i den tredje åldern och förhåller sig till ett aktivitetsideal som hon själv inte kan leva i enlighet med. Oavsett hur Marianne definierar sin ålder, placeras hon inom kategorin gammal enligt institutionaliserade åldersnormer. Vid ett annat tillfälle frågar jag Marianne om hon någon gång tänkt på hur det skulle vara att ha personlig assistans i stället för hemtjänst. Hon säger då att hon har tänkt på det i relation till möjligheten att resa. Marianne berättar att hon alltid rest mycket och att hon tänkte att hon skulle fortsätta med det när hon gick i pension. Men så blev det inte, för hon kan inte ta med sig hemtjänsten på en resa.

Marianne var över sextiofem när hennes behov av hjälp blev så stora att hon behövde särskilt stöd, vilket gör att hon faller under Socialtjänstlagen (SoL) och inte Lagen om särskilt stöd (LSS). I förordet till antologin *Förändringsperspektiv på äldreomsorg: att leva som andra*, skriver Johansson och Taghizadeh Larsson att medan lagen om stöd till personer med funktionsnedsättningar är formulerad med fokus på fullt medborgarskap och ett liv som andra, är motsvarande lag för gamla personer formulerad utifrån luddiga och vaga värden, som värdighet, trygghet och välbefinnande (2016: 9-10). Den stora skillnaden, menar Harnett och Jönson i samma antologi, är att medan normen inom omsorgen för personer med funktionsnedsättningar under sextiofem år är satt i relation till alla medborgare när det kommer till likvärdighet och rättigheter, sätts standarden inom äldreomsorgsområdet i relation till andra inom samma ålderskategori (2016: 54). I sin dröm vädjar Marianne till växeltelefonisten genom att säga att hon också sitter i rullstol och behöver hjälp, även om hon inte är gammal, och jag förstår detta som ett förkroppsligande av hur personer över sextiofem görs till en egen sort med särskilda behov som jämförs inom gruppen gamla. Jag tolkar det som att Marianne själv förstår sitt behov av särskilt stöd som en följd av en kronisk sjukdom, en funktionsnedsättning (Wendell 1998), men att hennes behov av stöd och hjälp i stället jämförs inom den ålderskategori hon har tillskrivits. De institutionaliserade åldersnormerna undergräver, eller åtminstone försvårar, en positiv identifikation som en person med funktionsnedsättning eftersom Marianne inte får stöd att leva ett liv som andra.

En aktiv ålderdom

I detta avsnitt ska jag analysera informanternas tolkningar av sitt eget och andras åldrande och av sin situation som gammal, med fokus på lyckat och misslyckat åldrande som en känslomässig regim. I dessa berättelser finns ofta den Andre äldre, som någon att kontrastera sig mot och distansera sig från, närvarande vilket även framkom ovan i Inger och Katharinas samtal om att inte släppa efter för åldrandets förfall.

Det finnas starka kulturella narrativ kring att åldras på rätt sätt med en god bevarad hälsa, trots hög ålder. Här spökar föreställningar om den misslyckade

ålderdomen, som likställs med förfall och sjukdom som måste motas bort. Det lyckade och aktiva åldrandet är ett ideal som främst associeras med yngre äldre eller den tredje åldern, men många menar att detta har börjat gälla även för dem i den fjärde åldern (Gilleard & Higgs 1998). Aktivitetsidealet i hög ålder har släktskap med de hjälteberättelser som finns om personer med funktionsnedsättning, där prestationerna lyfts fram mot bakgrund av föreställningar om passivitet och beroende (Apelmo 2012). Både aktivitetsidealet i hög ålder och hjältenarrativen om yngre personer med funktionsnedsättning är en del av en vidare diskurs kring aktivitet. Dahl menar att i det nyliberala samhället läggs en moralisk skyldighet på individen att inte vara passiv och förpliktelsen är nu att inta rollen som den aktiva medborgaren (2012: 285). Dahl beskriver detta som ett uttryck för en nyliberal känslomässig regim (Yuval-Davis 2011 i Dahl 2012: 78). Som Ahmed (2004) hävdar, är en del i denna styrning att upprätta goda och dåliga exempel.

I en av fokusgrupperna förekom en diskussion kring vad som är rätt sätt att åldras och som handlade om social och intellektuell aktivitet, där Gudrun använder sin syster som ett kontrasterande exempel:

MARLENE: Det verkar som din syster är en mycket bestämd person?

GUDRUN: Mycket!

MARLENE: Som att hon har varit mycket effektiv hela livet och därför kan hon inte riktigt acceptera att hon inte kan vara det längre?

GUDRUN: Ja, hon har hela tiden varit mycket effektiv, men som jag ser det är problemet att hon aldrig har haft så mycket umgänge och det tror jag är väldigt farligt. Att man sitter själv med sin familj och inte engagerar sig i vad som händer, som att läsa tidningen. Det har hon aldrig gjort. Sådana saker tror jag är viktiga. Men jag vet inte.

MARLENE: Jo, jag tror också det.

GUDRUN: Som mina töser säger till mig: ”Mamma sluta aldrig med tidningen...” För jag sa det till dem att, när man prenumererar blir ju så mycket tidningar! ”Nej, för då...”, säger de. Alltså, jag läser ju den också. Men jag tror det är viktigt att man är...

MARLENE: ...med i vad som händer!

GUDRUN: Ja. Jag vet när min syster började få barn och jag hade då redan fyra stycken och en man på sjön. Jag ville arbeta hela tiden för jag hade så bra jobb som sjuksköterska. Men min syster sa att nej, man ska inte jobba när man får barn. Nej, nej. Så det gjorde hon inte. Men det är när man jobbar som man träffar folk och man får möjlighet att se på sina barn annorlunda också. För liksom att bara vara inom familjen, det tror jag inte är bra. Det kanske är det, jag vet inte. Men för mig är det så att jag måste vara ute och röra på mig och se andra vyer, inte bara inom min familj.

Gudrun tycks mena att grunden för det goda åldrandet läggs redan i vuxen ålder. Hon sammankopplar systemens demenssjukdom med asocialitet till följd

av ett instängt hemmafruliv. Att yrkesarbeta och föra ett socialt aktivt liv är för Gudrun vägen till ett hälsosamt åldrande. Men det framstår samtidigt inte som att hon menar att situationen i ålderdomen avgörs en gång för alla, utan att det kräver ständigt arbete, som att läsa tidningen varje dag och hålla sig uppdaterad om vad som händer i samhället.

Att aktivera sig framstår som ett starkt påbud i hög ålder och som något som många av mina informanter förstår sin egen situation genom. De normerande narrativen kring ansvaret för den egna hälsan ser ut att internaliseras och generera känslor av skam och skuld. Utifrån detta förstår jag Mariannes förhållningssätt till att sova på dagen:

Från observationsanteckning:

Jag kommer innan hemtjänsten. Marianne berättar att hon vaknade när jag ringde på. Hon satt och läste informationsbrevet om min studie och somnade. ”Det var väl skönt, när du vaknade så tidigt?”, säger jag. Marianne berättade när vi sågs på morgonen att hon vaknade klockan tre första gången. ”Nej, det är bedrövligt, att jag inte ens kan hålla mig vaken”, säger Marianne.

Från transkribering:

LAYLA: Har du sovit?

MARIANNE: Ja.

LAYLA: Bara lite kort.

MARIANNE: Ja, Lina gick iväg ett tag och jag satt och läste papperen och somnade. Jag vaknade när hon kom tillbaka och ringde på dörren... [Berättar detta med en lite tillgjord gnällig röst med utdragna ord, som att hon är less eller trött].

LAYLA: Jaha.

MARIANNE: ...och tappade papperen på golvet och...

LAYLA: (Skratt)

MARIANNE: Du känner mig.

LAYLA: Det blir så ibland.

Trots att Marianne vaknar runt sex på morgonen varje dag, talar hon om att somna på dagen som ett slags misslyckande. Venn och Arber (2011) menar, utifrån intervjuer med gamla om deras syn på dagsömn, att det finns en länk mellan aktivitetsidealet i hög ålder och inställningen till att sova under dagen. De informanter som ägnade sig åt dagsömn accepterade det som en del av ett naturligt åldrande, medan de som undvek dagsömn, eller talade om det som något oönskat, också hade svårigheter att acceptera att bli gamla och den förlust av förmågor det innebär (ibid.: 209-210). Bland denna grupp knöts dagsömn till förlusten av kroppskontroll och gavs negativa moraliska konnotationer, såsom icke-produktiv tid och förlorad tid (ibid.). Som jag skrev om i

föregående avsnitt, identifierar inte Marianne sig som en skör gammal person utan som en person i den tredje åldern med en kronisk sjukdom. Hon jämför sig med andra i sin egen ålder och känner sorg över det hon inte kan göra. Detta handlar möjligen inte bara om ålder utan också om funktionalitet. Den dominerande medicinska förklaringsmodellen kring funktionshinder, inom vilket den funktionsfullkomliga kroppen är norm, reducerar både fysiologiska och sociala hinder till funktionsnedsättning som individuell tragedi (Thomas 1999: 43). Behovet att sova på dagen, tolkar jag det som, blir en påminnelse för Marianne om hennes förlorade kontroll och självbestämmande och trots att denna förlust har att göra med en kombination av funktionsnedsättning och sociala hinder, är hennes upplevelse att det är kroppen som sviker henne.

Aktivitetsidealet är en stark norm som inte tar hänsyn till fysiologiska förutsättningar. Denna självdisciplinering påverkas av den nyliberala känsleregimen, där individen görs ansvarig för sin egen hälsa och framgång. Även den som exempelvis inte orkar hålla sig vaken under dagen ingår i denna känsloreglering, vilket ser ut att skapa känslor av individuellt misslyckande och skam.

I Statens Folkhälsoinstitutets rapport *Det är aldrig för sent! Förbättra äldres hälsa med möten, mat och aktivitet* (2009), skriven på uppdrag av den då borgerliga regeringen, reproduceras dessa normer. Jag vill stanna en stund vid denna skrift, då jag menar att den utgör ett talande exempel på hur aktivitetsidealet, och dess nyliberala subjekt, motiveras utifrån ekonomiska argument. Mot bakgrund av prognosen om ökade kostnader för äldreomsorgen till följd av demografiska förändringar – den så kallade omsorgskrisen – konstateras att ett främjande av det aktiva och friska åldrandet skjuter upp behovet av vård och omsorg vilket innebär ”ekonomiska besparingar” (ibid.: 7-8). En annan motivering som ges till livsstilsfrämjande insatser är att hälsan bland personer i hög ålder är ojämnt fördelad och att socioekonomiskt svaga grupper, som kvinnor, utrikesfödda och arbetare, har en sämre hälsa (ibid.: 9-11). För ett jämlikt åldrande behöver dessa grupper prioriteras, menar rapportförfattaren och skriver: ”Exempelvis behöver insatser, för att stimulera till mer social gemenskap och öka den fysiska aktiviteten samt förbättra matvanorna, riktas särskilt till äldre med låg socioekonomisk status, utlandsfödda personer samt kvinnor, och då särskilt de äldsta” (Statens Folkhälsoinstitut 2009:12). Förslagen som folkhälsomyndigheten sedan ger för hur dessa gruppers hälsa ska förbättras, formuleras som ”beteendeförändringar” och ”undervisning”. Det enda konkreta förslag som inte har som direkt syfte att förändra individens livsstil är uppsökande hembesök, men som en kommentar till detta står det att:

Förebyggande hembesök kan vara ett smidigt sätt att inleda ett hälsosamtal kring social gemenskap, fysisk aktivitet och matvanor, eftersom samtalen kan anpassas till den äldres egna förutsättningar. Dessutom är det ett bra

sätt att komma i kontakt med grupper som är svåra att nå. (Statens Folkhälsoinstitut 2009: 30)

Att gamla människor ska må bättre och få möjlighet att leva fysiskt aktiva liv är hedervärda mål, men mellan raderna framkommer en syn på social förändring där individen i slutändan görs ansvarig för sin hälsa, men också för sin underordning. Effekterna av den strukturella underordning som kvinnor, invandrare och arbetsklassen lever under kan sägas ackumuleras genom livet och hälsostatus i hög ålder är ett tydligt tecken på denna ojämlikhet (SCB 2018). Att koncentrera insatserna för den ”ojämnt fördelade” hälsan till enskilda personers livsstil och kunskap bidrar till en individualisering av ojämlikhet samt till att de sociala grupper som är drabbade konstrueras som själva problemet. De övergripande maktstrukturer som villkorar ojämlikheten exkluderas från såväl förklaringen som åtgärderna. Det är de gamla som inte äter tillräckligt mycket grönsaker eller har ett tillräckligt stort socialt nätverk som beskrivs som i behov av beteendeförändringar och även lösningen individualiseras.

Folkhälsomyndighetens (2009) skrift knyter an till narrativet om det lyckade åldrandet, där just självansvar står i centrum. Hos Mona, som lever med funktionsnedsättning efter stroke, och hennes man Leif finns en förundran över, eller snarare en misstro mot, detta narrativ. Denna misstro är grundad i levd erfarenhet:

LEIF: Innan hon var sjuk så var hon ute och gick nästan varje dag.

MONA: Långa sträckor gick jag då. Det är därför jag vill fortsätta att gå.

LEIF: Härifrån och ner till stan och så.

MONA: Det var ingenting, det gick hur lätt som helst. Så varför jag fick den här skiten, det fattar jag inte?! Jag försökte ju att vara så aktiv som möjligt tidigare.

LEIF: Men det är ju inte bara för att man... Ja, då skulle det vara jag som hade din sjukdom. Ja, visserligen fick jag ju hjärtinfarkt.

MONA: Ja.

LEIF: Det var ju inte för att jag satt still precis.

MONA: Man vet inte vad som händer i kroppen, men något skumt är det i alla fall. Så mitt huvud är inte som det ska vara. Han vet mer än jag vet egentligen, så det är tur att han är med nu. Han hjälper mig med...

LEIF: Det har jag alltid vetat.

MONA: Vad sa du att du gjorde?

LEIF: Jag har alltid vetat mer än dig.

MONA: Ja, det har ju du förstås, det har du...

(Skratt)

LEIF: Man måste ta chanserna när de kommer flygande.

Medan Mona varit aktiv och tagit långa promenader varje dag har Leif varit rökare hela sitt vuxna liv och deras nuvarande funktionsförmågor ser, mot bakgrund av narrativet om det lyckade åldrandet, ut att vara felfördelade. Även andra informanter reflekterar över sin egen hälsa i relation till liknande narrativ, bland annat Gunnel, som förundras över att hon blivit så gammal. ”De säger att de som inte har mycket social kontakt inte blir så gamla, så det är väl underligt att jag, som är så ensam, blivit så pass gammal.” Jag tolkar det som att Gunnel refererar till ett narrativ som blivit vanligare och som gör anspråk på sanning, där ensamhet beskrivs som ett folkhälsoproblem och anses leda till sämre hälsa och kortare livslängd (PRO, SKPF & SPF 2018). Lawler menar att sanning konstrueras genom upprepning och ofta genom en associering med expertkunskap, såsom forskning (2002: 16). Hon menar vidare att människor i sina berättelser ofta relaterar till expertnarrativ men utan explicita referenser till de auktoritativa rösterna (ibid.). Expertnarrativ upprepas i olika sfärer, bland annat i massmedia, där olika forskningsrön presenteras som tips och råd för förlängd livstid och förbättrad framtida hälsa: om vi går ett visst antal kilometer per dag, om vi sover ordentligt, om vi aktiverar oss intellektuellt och socialt, får vi en hälsosammare ålderdom. På detta sätt läggs också ansvaret för bristande hälsa och funktionsnedsättningar på individen, något som Mona, Leif och Gunnel ifrågasätter utifrån sina erfarenheter.

Osynliggjorda aktiviteter

Uppgifterna att stödja och hjälpa andra är inte något som beskrivs som en del av den nya aktiva eller produktiva ålderdomen, och det går inte ihop med en aktiv, fri ålderdom präglad av resor, friluftsliv och föreningsliv (Andersson 2009).

I fokusgruppen med kvinnor som är första omsorgsgivare till sammanlevande män, berättar Eva om sin historia av äldreomsorgsansvar i relation till sin nuvarande situation, där hon ger omfattande stöd och hjälp till sin make:

EVA: Mamma och pappa blev sjuka samtidigt. Mamma fick en stroke och pappa var redan sjuk, så han flyttade in på äldreboende medan mamma var inlagd på sjukhus. Jag åkte fram och tillbaka mellan dem, för jag har inga syskon. Det var mycket på jobbet då också, så det var fruktansvärt hemskt. Sedan fick de en tvåa på ett äldreboende. Jättestunt. Pappa bodde där i fem dagar, sedan dog han. Då var mamma tvungen att flytta till annat boende och där bodde hon i fem år. Sedan gick det kanske fem år till innan min faster blev sjuk. Hon hade inte några barn, och hon har alltid stått mig nära, så jag tog mig an henne. Det var sjukhusbesök, sälja lägenhet, och det var mycket. Det var jobbigt det med. Fruktansvärt egentligen. Och nu är jag där igen. Så jag har hållit på så här i tjugo år. Så tänker man att: Jag då? Vem ska ta hand om mig? [...] Det känns oräddvinst. Jag då? När ska jag få göra vad jag vill?!

I Evas berättelse ser omsorgsarbetet ut som det som hindrar hennes frihet. Det finns en saknad efter en föreställd ålderdom som hon aldrig fick chansen att få uppleva.

I likhet med Eva tar Kajsa det huvudsakliga ansvaret för hjälpen och stödet till en anhörig, i hennes fall en demenssjuk make. Kajsa berättar att hans funktionsnedsättningar ökat i skov de senaste tre åren och att hon har haft svårt att avgöra vad han klarar av och inte. Här berättar hon om den händelse som ledde till insikten om hur mycket livet förändrats:

KAJSA: Vi gjorde en kryssning i Norge. Jag tänkte att då är han på båten och kan inte komma någon vart. En dag gjorde jag en utflykt och vi kom tillbaka mitt i natten. När jag mötte honom, var han påklädd och letade efter mig. Han hade ingen aning om att han var på en båt. Då kände jag att ”Jaha, då försvann det”. Jag trodde liksom att det var en lösning, men nej. Han hade ingen glädje av det. Intresset har försvunnit för saker som man vet att de varit intresserade av tidigare.

Resor kräver orienteringsförmåga och minnesförmåga, något som är nedsatt för personer med demenssjukdom. Kajsa uttrycker en sorg eller besvikelse över att det gemensamma intresset att resa försvunnit. Här är det inte bara en aktiv ålderdom som har gått förlorad, utan relationen som den tidigare sett ut har förändrats och hennes livspartner har blivit någon annan än den han varit. Sorgen över detta tolkar jag som en del i de negativa känslorna kring att vara första omsorgsgivare, men dessa känslor menar jag också behöver förstås i relation till de strukturella förutsättningarna för informella omsorgsrelationer. Alla de informanter som själva ger det huvudsakliga stödet och den mesta hjälpen till en närstående kämpar för att få erkännande för sitt omsorgsarbete samt att få mer både formellt och informellt stöd. Jag kommer att diskutera detta vidare i ett senare kapitel.

På samma sätt som kroppen kräver anpassning och påverkar vad som är möjligt och vilka vi blir (Thomas 1999), finns det grund för att hävda att också omsorgen har sina särskilda icke-förhandlingsbara element. Ett av dem är närvaro. En person som behöver mycket stöd och hjälp behöver det med oregelbundna, oförutsedda mellanrum, vilket kräver att någon finns tillgänglig hela tiden (Davies 1989). Många av informanterna som är första omsorgsgivare beskriver hur den ständigt krävda närvaron skapar en känsla av att livet tas över av den närståendes behov, medan de egna behoven måste åsidosättas.

EVA: Jag känner att livet går ifrån mig. Nu har jag varit hemma i ett år och bara passat honom. Det är för mycket.

KAJSA: Tiden går. Man tänker att det händer ju alla något förr eller senare och man vet inte hur mycket tid man har. Det är inte för evigt. Det är också så med kompisar i den här åldern, det händer hela tiden någon någonting. Och att man aldrig kan planera någonting. Man kanske inte skulle göra det annars heller, men nu upplever man sig begränsad. Sedan jämför man

sig med andra och hur de har de. De åker utomlands och så. Det var ju så vi hade tänkt det. Då tycker man ju lite synd om sig själv också.

Rätten till, eller kravet på, att lönearbeta slutar vid 65, eller nu 67, års ålder, men obetalt omsorgsarbete upphör inte utan kan snarare öka med åldern. Kvinnor i hög ålder har mer formella stödinsatser än män i samma ålder, vilket brukar förklaras med att kvinnor lever längre än män samt med den ålderskillnad som generellt föreligger i heterosexuella relationer. Men en ytterligare möjlig förklaring, vilket tidigare forskning pekar mot (Szebehely & Ulmanen 2012), är att de gamla kvinnorna utför mer obetalt omsorgsarbete för de gamla männen än vad män gör för kvinnor.

Evas och Kajsas stora omsorgsansvar, i nutid och i dåtid, blir ett hinder för dem att uppnå den tredje åldern och de efterlängttade åren efter pensionsåldern som präglas av frihet, aktivitet och resor. Att vara första omsorgsgivare ser ut att placera informanterna i den icke representerade mellanposition som skapas mellan den tredje och fjärde åldern (Gilleard och Higgs 2010), och detta tomrum genomskärs av könsmaktsordningens arbetsdelning. Andra forskare har konstaterat att den tredje åldern, som det lyckade åldrandet, är en social konstruktion som utgår från en vit medelklassman (Brodin 2005, 2011; Jönsson & Jönsson 2014; Thelin 2009). Sandberg (2013) menar att den åldrade kroppen inte bara genomskärs av en binär uppdelning mellan att vara förfallen eller lyckad, utan att denna uppdelning också är könad. De värden som kopplas till den lyckade ålderdomen, såsom autonomi, aktivitet, produktivitet och självkontroll, är maskulint kodade (ibid.: 14). Utifrån detta går det att hävda att den tredje åldern är en vit, maskulin, funktionsfullkomlig medelklassnorm som utestänger vissa kroppar, men även – menar jag – vissa aktiviteter och värden som associeras med dessa kroppar. Den tredje åldern och det lyckade åldrandet är ett narrativ inom en nyliberal känsleregim (Yuval-Davis 2011). Inom denna regim sätts individen främst medan människors beroende av varandra förnekas (Tronto 2013).

Frustrationen över en förlorad tredje ålder som Eva och Kajsa uttrycker förstår jag i relation till ett bristande stöd från samhället, där frihet inte kan förenas med omsorgsansvar. Det informella omsorgsarbetet ökar till följd av en nyliberal ekonomisk politik (Ulmanen 2015), samtidigt som ansvaret för det lyckade åldrandet läggs på individen (Alftberg & Lundin 2012).

Erkänd funktionsnedsättning

På grund av de starkt negativa föreställningar som finns kring hög ålder, där ålderdom konnoterar hjälplöshet och kroppsligt och moraliskt förfall, ser det ut att vara svårt för informanterna att tala om sina funktionsnedsättningar. Samtidigt finns det ett behov hos många informanter av att få erkännande

och förståelse från andra för de funktionsnedsättningar de lever med och för effekterna dessa nedsättningar har (Thomas 1999). En återkommande berättelse som informanterna använder sig av och tar spjörn mot, för att skapa legitimitet och förståelse kring sina särskilda behov, är det medicinska mötet.

Jag och Ilona träffas för en intervju hemma i hennes kök. Hon har förberett med fika och frukt när jag kommer. Från hennes kök på sjunde våningen blickar vi ut över ett torg omgivet av andra lägenhetshus. En bit in i intervjun berättar hon för mig om hur hon börjat glömma namn på saker och personer och hur hon mitt i ett samtal kan glömma vad de just pratade om.

JAG: Är det något nytt som har kommit på senare tid?

ILLONA: Nej, det har hållit på ett bra tag, så det är inte en förändring från den ena dagen till den andra. Det är ju typiskt. Men vet du vad, jag har gått igenom en hel rad av prover. De kollade upp nittioåringarna, om de är senila. Ja, kokobello kan man säga (Skratt). Jag minns att kvinnan som var här radade upp en massa saker här på bordet och sedan när hon plockade undan dem så skulle jag komma ihåg vilka de var. Jag tycker det gick relativt bra och det tyckte hon med. Men vet du, hon ritade en klocka och jag skulle ställa in visarna och då var det totalstopp. Hon sa att jag skulle ställa klockan på sju. Jag försökte rita på något sätt, men att sätta en punkt i mitten och göra två visare, det kom jag inte på. Det kom jag på långt efteråt. Är det inte hemskt? Jag menar, man vet ju ändå hur mycket klockan är.

Jag tolkar det som att Ilona börjar i ett medicinskt narrativ, ett expertnarrativ (Lawler 2002), när hon berättar om sin nedsatta funktionsförmåga för att skapa legitimitet för sina upplevda åldersförändringar.

Jag förstår det också som att Ilona börjar i det medicinska narrativet för att skapa trovärdighet i sin berättelse; det blir någonstans att börja ett tal om den kroppsliga erfarenheten. Wendell menar att medicinens auktoritet när det kommer till förståelsen av kropp och sjukdom innebär att den egna tolkningen av kroppslig erfarenhet förringas och avskrivs som för personlig och subjektiv (1996: 122). Hon menar vidare att resultatet av medikaliseringen av kroppen är att den enskildes subjektiva beskrivningar av kroppslig erfarenhet är beroende av medicinens bekräftelse för att anses trovärdig (ibid.). Det medicinska narrativet om kroppen framstår som en möjlig resurs genom vilket ett tal om sjukdom och funktionsnedsättning kan börja. I medicinen finns expertkunskapens legitimerande av sjukdom och funktionsnedsättning, vilket kan mota bort moraliserande, dominerande narrativ kring att släppa efter för förfall och att tillskrivas passivt beroende.

Klocktestet visar på hur Ilonas minne är nedsatt, eftersom oförmåga att rita in siffrorna på en klocka är en indikator på behov av fortsatt utredning och tyder på nedsättningar i konstruktionsförmåga, tidsuppfattning, abstraktion, planering och/eller perception (Agrell & Dehlin 1998). Trots att Ilona berättar för mig att

hon inte klarat detta test, svarar jag henne att jag känner igen mig i delar av det hon berättar. ”Jag känner igen mig i många saker, det är klart att man som ung också kan glömma saker. Att huvudet flyger iväg, man glömmer vad man har pratat om eller så.” En möjlig tolkning av min reaktion är att jag värjer mig för att erkänna skillnaden mellan oss, en skillnad som handlar om nedsättningar i funktionsförmåga och ålder. Något som hänger samman med detta är att i min kontakt med Ilona uppfattar jag inte hennes minnesnedsättning, utan tvärtom, uppmärksammar hennes sätt att återge och berätta om sina erfarenheter. Jag väljer likhet, identifikation, framför erkännandet av skillnad, men förnekar då också Ilonas upplevelse av åldersrelaterade kroppsliga förändringar.

Mona börjar, i likhet med Ilona, med att beskriva sina funktionsnedsättningar på ett medicinskt språk.

MONA: Det är stroke som satt sig på huvudet. En bit av ögat är borta också. Jag fick ju två strokes och så en liten hjärtinfarkt också. Eller hur var det? (Vänder sig till sin man Leif)

LEIF: Ja, det var inte hjärtinfarkt precis, men det är inte som det ska med hjärtat och blodet utan det är något gift i det. Du får någon medicin för det och du var där i förra veckan och fick blod.

MONA: En halv deciliter eller vad var det?

LEIF: Jag vet inte om de byter blod, eller?

MONA: Nej, de gör de inte.

LEIF: Du får nytt blod i alla fall.

MONA: Men inte mer nu, för nu har jag fått det jag ska ha. Det är jobbigt att åka till sjukhuset, men de är underbara också och hjälper så gott de kan. Så det är det som gör att jag är lite konstig i huvudet och glömmer väldigt lätt. Då skäller Leif på mig!

LEIF: Du väljer nog vad du vill glömma också.

MONA: Nej, det gör jag inte alls! Han är så dum när han säger så.

LEIF: Jag tycker så i alla fall.

MONA: Ja, du tycker det, men det tycker inte jag.

LEIF: Ibland har du bra minne och ibland har du dåligt.

MONA: Ja, men det kan jag inte hjälpa! Huvudet är så. Han skäller på mig.

LEIF: Nej, jag höjer rösten. Det är inte samma sak. Jag vill ge uttryck för det jag vill säga. Jag är ju tvungen till det.

MONA: Ja, jag vet. Du är så gullig, pappa, så.

LEIF: Jag ångrar ju sedan om jag varit för burdus, men det är inte alla som gör det.

MONA: Nej, det är ingen fara. Så har vi det här.

Monas vänder sig till Leif för att han ska bekräfta att hon minns rätt. En annan möjlig tolkning, menar jag, är att hon inte känner sig hemma med att använda ett medicinskt språk för att beskriva sig själv. Hon säger sedan att det är ”det”

som är anledningen till att hon är ”lite konstig i huvudet och glömmet lätt.” Den senare beskrivningen förstår jag som Monas egna ord för hur hennes sjukdom yttrar sig. Hennes minnesnedsättning undflyr det medicinska språket. De medicinska termerna stroke och hjärtinfarkt framstår som externa för Mona, som begrepp som andra använt för att beskriva hennes tillstånd och det som hänt henne. Hon argumenterar inte genom ett medicinskt narrativ när Leif ifrågasätter henne, utan hon talar utifrån sin upplevelse: ”det tycker inte jag... det kan jag inte hjälpa...huvudet är så”. Mona använder sig inte av diagnoserna och de medicinska behandlingarna i direkt anknytning till Leifs ifrågasättande av hennes skiftande minnesnedsättning, men det medicinska narrativet finns där som en utgångspunkt i berättelsen som ger legitimitet till den egna kroppsliga erfarenheten. Att Mona inte finner stöd i det medicinska narrativet när det kommer till minnesnedsättningarna som varierande, kan förstås utifrån det medicinska perspektivets skarpa gränsdragningar mellan friskt och sjukt. Inom den medicinska modellen dras skarpa fixerade gränser mellan funktionsnedsättning och funktionsfullkomlighet, vilket har sin utgångspunkt i funktionsmaktens ordningens särskiljande och hierarkiserande av kroppar (Campbell 2009: 145). Funktionsnedsättning som levda erfarenhet är ofta flytande, icke-statisk och dynamisk och för att beskriva dessa aspekter är medicinska narrativ inte användbara (Garland Thomson 1997: 14).

Återgivning av medicinska möten, diagnoser och test blir ett sätt att skapa plats och förståelse för den förändrade, åldrade kroppen. Kafer (2013) är kritisk till den medicinska modellen av funktionshinder/funktionsnedsättning, eftersom den enbart ser de fysiologiska aspekterna och förnekar funktionsmaktens ordning, samtidigt som hon menar att den medicinska ingången inte helt bör förkastas utan i stället genomgå en förnyad analys där kulturella praktiker och ideologiska formationer tas i beaktande (Kafer 2013: 6-8). Den amerikanske medicinske sociologen Arthur Frank (2013) menar att det är den moderna medicinen som från början möjliggjort för sjuka personer att överhuvudtaget formulera sjukdomsberättelser. Det är i och med mötet mellan läkare och patient som patientens sjukdomshistoria getts vikt, eftersom den blir en utgångspunkt för läkarens beslut kring prover, behandling och diagnostisering. Ilonas och Monas sätt att börja i de medicinska diagnoserna och narrativen blir som en upprepning av denna tes, men som Frank också skriver så kam det strikta medicinska sättet att se på, och tala om, kroppen inte motsvara våra levda erfarenheter av sjukdom och funktionsnedsättning (2013: 8).

Sammanfattande diskussion

I detta kapitel har identitetsförhandlingar kring att vara och bli gammal lyfts fram som konfliktfyllda. Att bejaka sin höga ålder och sitt beroende av andras hjälp riskerar att begripliggöras som en nedåtgående värdespiral, där du förstås

som någon som ger efter för ålderdomens förfall. Enligt en nyliberal känsleregim går det att åldras rätt eller fel och hur väl du lyckas är en individuell bedrift. Värde är kopplat till kroppskontroll och känslokontroll, där hälsofrämjande aktiviteter och positivt tänkande ska skjuta upp den fjärde åldern. Detta kräver samtidigt ett osynliggörande av den levda erfarenheten av funktionsnedsättningar, och att inte erkänna det egna omsorgsberoendet och därmed heller inte det omsorgsarbete någon annan utför.

Det finns en ambivalens i materialet kring att definiera sig som gammal där informanterna förhåller sig till och förhandlar olika dominerande narrativ som omger och snärjer talet om kronologiskt åldrande och funktionsnedsättningar. De flesta informanternas berättelser om att bli gammal innehåller ett meningsskapande kring förlusten av förmågor och att inte längre kunna göra sådant de kunde i yngre år. Dessa berättelser bör, menar jag, förstås både utifrån sociala och fysiologiska faktorer. Ökade funktionsnedsättningar upplevs som en oönskad förlust, men det betyder inte att de kan reduceras till det. Detta visade sig exempelvis i Ingers och Katharinas samtal, där Inger insisterade på att hon upplever de fysiska nedsättningarna som negativa, något Katharina först värjde sig mot, men sedan bekräftade. Min tolkning är att Katharina vill tydliggöra vad de faktiskt pratar om, vilket narrativ de knyter an till, för att undvika att likställa åldrande med förfall. Jag förstår det alltså inte som ett sätt att undvika att tala om kroppen per se, utan snarare som ett sätt att undvika narrativ om kroppen där den reduceras till sina funktionsnedsättningar.

Att inte känna sig gammal framstår generellt som det moraliskt riktiga i informanternas berättelser. Bengt skiljer ut sig genom att identifiera sig som någon som är äldre än sin kronologiska ålder, utifrån sin rika livserfarenhet. Möjligheten att lyfta fram hög ålder som något positivt tolkar jag som påverkad av normer kring ålder och kön. En man i den tredje åldern, utan omsorgsbehov eller synliga funktionsnedsättningar, ser ut att ha tillgång till det värdeskapande narrativet kring vismannen (Beauvoir 1976). Utifrån att ingen av de kvinnliga informanterna knyter an till detta narrativ, tolkar jag det som mer otillgängligt för denna grupp. Här hävdar jag att även konstruktionen av den tredje och den fjärde åldern spelar in, där ett bejakande av hög ålder kan lyftas fram inom den friska, aktiva och lyckade delen av åldrandet men riskerar att bli ett tecken på förfall när funktionsnedsättningar och omsorgsbehov är en realitet.

Många av informanterna lyfter fram andra gamla som exempel på lyckat och misslyckat åldrande att spegla sig i eller kontrastera sig mot i sina berättelser. Här aktualiseras aktivitetsidealet återigen, där exempelvis gamla med stora hjälpbehov ses som misslyckade medan de som upprätthåller en aktiv livsstil lyfts fram som föredömen. Gränsdragningarna mellan aktiviteter som bidrar till ett lyckat eller misslyckat åldrande framstår även som könade. I Gudruns berättelse leder traditionella kvinnoliv med hemarbete och stort omsorgsansvar

till isolering och ohälsa, medan lönearbete tidigare i livet bidrar till ett lyckat åldrande. Vissa av informanterna gör dock motstånd mot det dominerande narrativet om en aktiv ålderdom, med stöd i sin levda erfarenhet. Mona, Leif och Hildur ifrågasätter logiken i att det lyckade åldrandet skulle vara en individuell bedrift, eftersom en person som gjort allt rätt kan bli sjuk och någon som åldrats fel kan få ett långt liv.

Det framstår som problematiskt för många informanter att berätta om sig själva som gamla och omsorgsberoende, vilket jag förstår som ett sätt att undvika stereotypen kring den gamla som svag och beroende och att därmed reduceras till ett omsorgsobjekt. Detta kan ses i hur Eleonora disidentifierar sig som gammal när Bengt talar om hennes omsorgsbehov, medan hon vid ett annat tillfälle, då han säger att han uppfattar henne som yngre än honom, snarare insisterar på att vara gammal. Vi har ett behov av att vara aktiva subjekt, och eftersom omsorgsberoende i den västerländska kulturen associeras med passivitet är det svårt att identifiera sig med det (Tronto 1993).

En annan aspekt av detta är att omsorgsberoende tenderar att ses som ett individuellt misslyckande, som jag beskrev ovan, där personen görs ansvarig för sin situation. Thomas (1999) menar att den dominerande synen på funktionsnedsättning är att det innebär en personlig tragedi som ska hanteras individuellt, i stället för en situation som är påverkad av sociokulturella faktorer och alltså ett kollektivt och gemensamt villkor och ansvar. I Mariannes berättelse framstår funktionsnedsättning som en individuell tragedi, mot bakgrund av den tredje ålderns aktivitetsideal. Marianne identifierar sig inte som gammal utan snarare som någon i den tredje åldern. Hon uttrycker avundsjuka gentemot väninnor som är äldre än henne och samtidigt orkar mer, och hon berättar om sitt behov av att sova på dagen som ett misslyckande. Jag menar att effekterna av funktionsnedsättningen bara är en del av vad som gör det svårt för Marianne att identifiera sig med den tredje åldern. Att, som Marianne, få ökade funktionsnedsättningar till följd av en kronisk sjukdom i skarven mellan arbetsliv och pensionsåldern leder till att inte ha rätt till LSS, och därmed blir den tredje ålderns ideal kring frihet och aktivitet än mer otillgängliga. Om Marianne haft personlig assistans skulle hon haft möjlighet till ett mer aktivt liv. En förklaring där de sociala hindren inbegrips, i form av en omsorg som inte möjliggör ett fullt deltagande i samhället, ser dock ut att vara otillgänglig för Marianne. Anledningen till att inte kunna ta del av den tredje ålderns aktivitetsideal förklaras istället utifrån vad kroppen orkar och inte. Här menar jag att underordningen av gamla personer framstår som tydligast, en underordning som orsakas av att de institutionaliserade normerna förvägrar personer i hög ålder ett fullt medborgarskap. Oavsett hur de individuella informanterna förhåller sig till att åldras och hur deras identitetsskapande ser ut, placeras de enligt institutionaliserade normer i ålderskategorin gammal.

Att vara en person som under livet har haft stort obetalt omsorgsansvar är en annan omständighet som innebär att hamna i kläm mellan den tredje och fjärde åldern, där aktivitetsidealet blir ouppnåeligt. Informellt omsorgsarbete är inte en av de värdeskapande aktiviteter som räknas in i det lyckade åldrandet, och den frihet som pensionen förväntas innebära kan inte realiseras. Informanterna talar om hur omsorgsarbetet tar över vardagen och hur den friställda tid som krävs för att upprätthålla en aktiv livsstil enligt aktivitetsidealets normer, som resor, konsumtion och föreningsliv (Andersson 2009), blir otillgänglig.

Även om det framstår som svårt att tala om och förhålla sig till omsorgsberoende för vissa informanter, är ett insisterande på funktionsnedsättning och omsorgsberoende också nödvändigt för dem. Det finns ett behov av att tala om och förklara effekterna av sina funktionsnedsättningar för andra, dels för att få förståelse för sin skillnad och dels för att få rätt stöd och hjälp. Här menar jag att medicinska narrativ blir resurser i informanternas meningsskapande kring den fysiologiska kroppen. Det medicinska talet skapar legitimitet och kan användas för att insistera på funktionsnedsättningens effekter i relation till en omgivning som av olika anledningar räds den avvisade kroppen (Wendell 1998). Det blir dock tydligt hur dessa narrativa resurser kommer med villkor som inte kan beskriva alla aspekter av den levda erfarenheten av funktionsnedsättningar. Medicinen utgår från tydliga gränser mellan friskt och sjukt, där funktionsförmågans föränderliga och skiftande verklighet förnekas.

Kapitel 5

Narrativa livsreferenser

I det offentliga samtalet påtalas det allt oftare att gruppen gamla är en heterogen grupp, och att detta är en utmaning. I massmedia problematiseras bland annat heterogeniteten i fyrtiotalistgenerationen, som nu blir gamla och som anses ställa högre krav på standard och individuell anpassning i jämförelse med tidigare generationer (Jönsson & Jönson 2014). Ett annat socialt kollektiv som konstrueras som en utmaning är gamla som är födda utanför Sverige. Torres (2008) menar att inom äldreomsorgspolitiken konstrueras gamla invandrare som en problemgrupp med särskilda behov gällande språk och kultur, behov som den svenska äldreomsorgen inte kan tillfredsställa. Givet att gruppen gamlas heterogenitet konstrueras som ett problem, menar jag att det är viktigt att förstå mer om hur skillnad och ojämlikhet tar sig uttryck i gamla människors liv. I detta kapitel förhåller jag mig till ålderdomen som en både gemensam och individuell situation, genom att undersöka hur berättelser om dåtida erfarenheter medskapar identitet. I materialet jag analyserar i detta kapitel finns inslag av det jag valt att kalla livsreferenser. Det vill säga att informanterna gör referenser till sitt tidigare liv och använder sig av dessa erfarenheter för att skapa mening i sin nuvarande situation. Jag närmar mig deras tidigare erfarenheter i form av berättelser, med särskilt fokus på vilken roll de spelar för informanterna i deras processer att förstå sig själva och sin nutida situation. Utifrån narrativ teori betraktar jag dessa berättelser som berättade genom kroppar villkorade av spelet mellan sociala och fysiologiska förutsättningar, och som skapade i dialog med dominerande narrativ och normsystem (Lawler 2002). Informanternas berättande, liksom allt berättande, är strukturerat och värderat enligt hierarkiska ordningar och maktstrukturer. Det finns berättelser som är dominerande, som berättelsen kring vägen till det lyckade åldrandet via ett aktivitetsideal, som jag skrev om i tidigare kapitel. Andra berättelser är knappt erkända, som vad livslånga funktionsnedsättningar/funktionshinder innebär i ålderdomen, och i detta kapitel skriver jag bland annat om dessa. Informanternas meningsskapande utifrån de individuella livsreferenserna säger således även någonting om samhälleliga diskurser i dåtid och nutid. Dominerande narrativ kan ta sig

uttryck genom något som jag kallar normativa livsreferenser. Det finns normer kring vad livet i en viss ålder innebär, och detta styr vilka livsreferenser som får eller inte får erkännande.

Normativa livsreferenser

Att berätta om sig själv för andra är en central del i identitetsskapande och handlar om att bli förstådd som en hel person, både av sig själv och av andra. Berättelser värderas dock olika och vissa är svårare att artikulera, då de inte bekräftas utifrån normsystem och dominansförhållanden. Möjligheterna att artikulera de individuella livsreferenserna ser i mitt material ut att vara beroende av sammanhang och plats.

Inger berättar om den träffpunkt som finns i anknytning till seniorboendet där hon bor, en berättelse som jag tolkar utifrån hennes livsreferens att ha levt med fysiska funktionsnedsättningar sedan småbarnsåldern. Inger berättar:

Min lillasyster bor här också och hon är på mig som en hög och kallar mig för asocial för att jag inte går ner och pratar med de som bor här. Nej, jag orkar inte det! [...] De pratar ju bara om alla sina krämpor och att de inte har några pengar. Det kan man inte hålla på med! Nej, man får ha lite andra intressen!

De dominerande föreställningarna om ålderdom, som en tid av förlust och beroende, präglar samtalet mellan de gamla på träffpunkten. Alison Kafer, som är en amerikansk forskare inom funktionshinderstudier, menar att det finns ett slags obligatorisk nostalgi i berättelser om, och av, personer med förvärvade funktionsnedsättningar, där ”jaget efter” längtar tillbaka till ”jaget före” (2013: 42-43). För Inger finns inget före. I narrativ orienterade mot funktionsfullkomliga livslopp exkluderas erfarenheter av livslånga funktionsnedsättningar. Jag tolkar det som att hon väljer bort mötena på träffpunkten därför att hon inte delar de normativa livsreferenser som dominerar samtalen där. Ingers syn på åldrande skulle kunna beskrivas som utgående från en annan tidsregim – *crip time*. Kafer beskriver *crip time* som tidsupplevelsen för personer med funktionsnedsättningar, där både kroppen och funktionsmaktsordningen villkorar erfarenheten av tid (2013). Apropå *crip time* skriver den amerikanska litteraturvetaren Ellen Samuels om skillnaden i tidsuppfattning mellan sig själv, som person med funktionsnedsättning, och de gamla med åldersrelaterade funktionsnedsättningar som hon träffar på det rehabcenter hon tränar på:

I hate them when, after demanding my bodily narrative, they give me their own: how they've finally had to give up cross-country skiing at age 62, how frustrating it is they can't go hiking any more. I hate them for their decades of proper health, for their unconscious privilege, for the fact that only in older age are they contending with not being able to hike, or bike, or knit, or whatever it is they're talking about as they move in their

little companionable knots around the pool. I know that I'm being unfair. I know that I know nothing about their lives, what they may have lost. So I keep my rage inside. I keep my grief inside. (2017: 2).

För Inger, i likhet med Samuels, är funktionsnedsättningar inte något som associeras med att åldras, utan de har varit en del av den kroppsliga erfarenheten hela livet. Samuels skriver att mötena med de gamlas berättelser om förlust väcker känslor av hat, ilska och sorg på grund av att de utgår från en omedveten privilegierad normposition. Jag tolkar det som att Inger exkluderas från gemenskapen på träffpunkten på ett liknande sätt, eftersom hennes erfarenhet osynliggörs. Till skillnad från Samuels, som är beroende av rehabiliteringscentret, behöver Inger inte uppehålla sig på träffpunkten och kan välja bort platsen. Hon vänder sig bort i arrogans, ”Har de inga andra intressen!”, och hon förflyttar problemet från sig själv till de andra äldre.

Parallellt med ålderskrämpor domineras samtalen på träffpunkten, enligt Inger, av talet om bristen på pengar. Talet om den dåliga privatekonomin i hög ålder kan, på ett liknande sätt som åldersrelaterade funktionsnedsättningar, förstås i relation till en berättelse om förlust. Efter en god ekonomi i vuxendomen upplevs ekonomin efter pensionen som liten i jämförelse. Gamla människors minskade inkomster villkoras också av att många går från en tvåsamhet till ensamboende på grund av att livspartnern avlider. Inger delar ingen av dessa omständigheter. Generellt präglas situationen för kvinnor med funktionsnedsättningar av en förhöjd risk för ekonomisk utsatthet (Socialstyrelsen 2010), vilket stämmer in på Ingers situation. Hon har haft ett lågavlönat yrke, största delen av livet levt som ensamstående och haft ensamt försörjaransvar för sin son. Pengar, och då främst andra gamlas oförmåga att hantera pengar, är något hon kommer tillbaka till flera gånger under våra samtal. Hon berättar att hon själv är van vid att leva på lite pengar och har lärt sig att förhålla sig till det. Jag tolkar det som att Inger är upprörd över att människor är vana vid att ha tillgång till så mycket pengar att de inte tidigare har behövt tänka på och planera sin ekonomi. Inger beskriver själv att hon aldrig haft det så bra ekonomiskt som nu i ålderdomen.

I relation till Ingers berättelse framstår det som att förfallnarrativet kring hög ålder konstrueras dels utifrån en norm kring en funktionsfullkomlig vuxenhet, där funktionsnedsättning ses som något normalt i hög ålder men avvikande i yngre år, och dels utifrån en norm om en heteronormativ tvåsamhet, där den ensamstående lågavlönade familjeförsörjaren blir en anomali. Inger upplever en exkludering i sammanhang med andra gamla personer, eftersom hon inte delar normenliga livsreferenser, och mötesplatser som är tänkta för gamla människor, ser därför ut att bli otillgängliga.

I likhet med Inger berättar Ilona om hur hon väljer bort vissa sammanhang. Medan Inger beskrivs som asocial av sin syster, är det något Ilona säger om sig själv. Ilona var en av de informanter som jag nådde via mitt första brevutskick

om deltagande i fokusgrupp eller enskild intervju. När vi hörs, förklarar hon för mig att hon ”har svårt att komma till tals med folk” och därför föredrar att möta mig själv. Hon berättar också att hon har dåliga erfarenheter av mötet med andra pensionärer.

Från fältanteckning:

ILONA berättar att hon varit på ett möte med en pensionärsförening men att det inte var någonting för henne. Hon säger att hon inte är social men också att de andra kvinnorna i föreningen frågade henne vilket land hon kom ifrån och att det får henne att känna sig utanför på något sätt. Fortfarande efter att ha bott i Sverige i sextionio år så frågar folk samma sak. Hon säger att det får henne att känna att hon inte hör hemma, att hon är utlänning.

Under intervjun återknyter jag till detta i en fråga:

JAG: Du har bott nu i Sverige i sextionio år, sa du, men att du ändå upplever dig...

ILONA: Jag är fortfarande utlänning! Man blir aldrig svensk! Man kan ha svenska vanor och fira midsommar precis som svenskarna. Man kan hoppa kring majstången och allt sänt där, men inom dig blir du aldrig annat än en utlänning. Det är omgivningen som liksom inte låter dig glömma att du inte är född här. Det är klart, jag umgås med några svenskar. Vi träffas ibland vid hissen och min grannfru brukar ju komma in till mig och jag har ju varit hos henne också. Hon har fördärvat sig andra gången nu. Ja, ja, men i alla fall. Jag tycker ändå att det blir... ja, vad ska jag säga. Jag kan liksom inte riktigt förklara. Det är något man märker. Du vet, när vi flyttade in här i huset så var vi de enda utlänningarna. Då var det något nytt och märkvärdigt. Då var det liksom mer intressant att umgås med oss. Nu, vet du, finns ju tre familjer från Jugoslavien och de som bor under mig är från Indien någonstans. Jag har aldrig pratat med dem, men det ser jag ju. Ja, och sedan finns det ju några muslimer också, de har ju alltid hucket på sig när de är i tvättstugan och så. Det är ju väldigt blandat. Men man umgås ju aldrig med dem egentligen. Hej hej i hissen och sedan är det inte mer. De är ju vänliga och rejäla och väldigt noga och rena, det måste man ju erkänna. Så jag har ju inte något att anmärka på dem. Men det blir ju att det är vi som är utlänningarna liksom, och vi ska ju inte blandas med svenskarna.

Ett sätt att förstå Ilonas berättelse är utifrån gränsdragningar mellan *vi* och *dom*, svensk och invandrare. Detta anhängande menar Molina tar sig uttryck både diskursivt och i vardagliga praktiker, där invandrare ständigt antas längta hem och planera att återvända och förväntas representera hemlandet genom kulturella uttryck (2007: 15). Meningen ”Var kommer du ifrån?” skulle i vissa sammanhang kunna beskrivas som en performativ talakt som återupprättat dessa gränser. Enligt den amerikanska filosofen Judith Butler (1993) reproduceras normer genom upprepade talhandlingar. Genom den ständiga gränsfrågan om ursprung reproduceras normen om svenskhet. När sådana frågor ställs till personer rasifierade som icke-svenska finns ofta en förväntan på en berättelse med

ett visst urval av livsreferenser, där hemlandet är navet (Mulinari 2017). Detta knyter an till ett dominerande narrativ om ”invandraren” som hemlös (Molina 2007). En till synes ordinär fråga blir en del av en rasifierande vardagspraktik, och utifrån det går det att förstå hur den kan upplevas som smärtsam. Den vardagliga rasifieringen reducerar livsloppet, eller identiteten, till livsreferenser som i sig kan vara väldigt viktiga. Frågor och berättelser kring ursprung blir problematiska för personer som rasifieras som icke-vita, eftersom de riskerar att tolkas i relation till svenskhet som normativ livsreferens, något som innebär att bli exkluderad från ett vi.

Ilona resonerar kring hur det ökade antalet ”utlänningar” i huset där hon bor hänger ihop med att färre ”svenska” grannar visar intresse för och tar kontakt med henne. Hon beskriver det som att hon blivit en del av utlänningarna, som inte ska blandas med svenskar. Rasifiering som process kan ta sig uttryck genom praktiker som på ytan ter sig positiva, och hit hör den dåtida praktik som Ilona tycks beskriva: en exotifierande nyfikenhet på det annorlunda. Det är i sig en rasifierande praktik, men annangörandet sker genom ett accentuerande av skillnad i ett slags positiv bemärkelse snarare än i en negativ sådan.

De dominerande narrativen när det gäller invandring har skiftat historiskt. Ilonas generation, som kom på sextioalet, gavs värde och tillhörighet genom att positioneras som arbetskraft (de los Reyes 2000). På nittioalet började invandrare att problematiseras som segregerade, både i arbetsmarknadspolitiska sammanhang och i den massmediala framställningar av förorten (de los Reyes 2000; Molina 2007), vilket hänger ihop med en politisk och ekonomisk utveckling. I och med åtstramningspolitik och nedskärningar inom det offentliga fick nittioalets stora flyktninggrupper svårt att etablera sig på arbetsmarknaden och många utlandsfödda som bott och arbetat länge i Sverige förlorade sina arbeten.

I Ilonas berättelse framstår det som att frågan ”Var kommer du ifrån?” gått från att vara ett tecken på intresse och nyfikenhet, ”Då var det något nytt och märkvärdigt”, till en gränsdragning och uteslutning, ”Det är omgivningen som liksom inte låter dig glömma att du inte är född här”. Jag menar att hur frågan förstås är påverkat av hur synen på invandrare förändrats historiskt, en förändring som inneburit att en inkludering genom lönearbete skiftat till en exkluderande diskurs där invandrare konstrueras som problem.

Jag ser en parallell mellan Ingers och Ilonas berättelser om exkludering från sociala sammanhang som riktar sig till gamla, men medan Ingers olikhet osynliggörs så accentueras Ilonas. Tillgången till narrativa resurser präglas av ojämlikhet, där funktionsnedsatta som exkluderas från dominerande narrativ får det svårare att skapa mening kring sin levda erfarenhet. En möjlig tolkning är att hög ålder maskerar livslånga funktionsnedsättningar och att en person med rörelsehinder kan passera som en ”vanlig” gamling (Priestley 2006). Men detta innebär i sin tur att erfarenheten att leva med funktionsnedsättningar och

funktionshinder genom hela livet blir osynlig och svårare att artikulera. Ilonas berättelse handlar snarare om en rasifierande praktik, där hon annangörs i och med ständiga frågor kring hennes ursprung, och där möjligheten till självklar inkludering hindras. Effekterna för både Ilona och Inger är att de undviker mötesplatser för gamla; de har även det gemensamt att de inte sökt sig till andra alternativa gemenskaper utan snarare har valt bort kollektiva former av umgänge. Ilona beskriver sig själv som asocial, medan Inger beskrivs så av sin syster, något som hon motsätter sig. Kanske är normer kring att föra ett socialt och utåtriktat liv särskilt närvarande i gamla människors liv, där föreningsliv och åldersgruppsrelaterad aktivitet relateras till god hälsa och ett lyckat åldrande, medan ensamhet framställs som en risk (PRO, SKPF & SPF 2018). Utan att gå med på denna definition av socialitet, menar jag att Ilonas och Ingers val att inte delta i sådana sammanhang bör förstås i relation till rasifieringens och funktionshindrets psykologiskt-emotionella effekter. Thomas skriver att en av anledningarna till att den psykologiskt-emotionella dimensionen av förtryck är viktig att förstå och uppmärksamma är att den påverkar självkänslan och genom det implicit hindrar oss att göra och handla på vissa sätt (1999: 48). Utifrån denna teoretiska utgångspunkt och mina empiriska exempel, menar jag att det är rimligt att beskriva sammanhang som präglas av förgivettagen svenskhet och retrospektiv funktionsfullkomlighet som otillgängliga, eftersom de riskerar att utestänga personer som inte delar dessa normativa livsreferenser.

Passiv/aktiv – ålderdom och funktionshinder

Ett av de teman som jag identifierat i mitt material är innebörden av att åldras med en funktionsnedsättning. Mark Priestley (2006) menar att i och med att funktionsnedsättningar ses som norm i hög ålder, förstås inte gamla personer med livslånga funktionsnedsättningar som tillhörande en avvikelsekategori i samma utsträckning som de gjort i yngre år. Detta antagande kan relateras till Ingers berättelse, där hennes höga ålder gör att hon passerar som en ”vanlig” gamling i stället för en person med funktionsnedsättningar, det är något som jag menar påverkar hennes möjlighet att hävda sina erfarenheter som funktionshindrad gentemot normativa livsreferenser av funktionsfullkomlig vuxenhet. Jag hävdar alltså att det kan vara problematiskt att ens tillhörighet som avvikande upphör, om en person, liksom Inger, format en slags motståndsidentitet kring denna erfarenhet. I likhet med Taghizadeh Larsson menar jag att även om hög ålder kan innebära att en person uppfattas som vanligare eller mindre stigmatiserad av andra, behöver detta inte innebära att hen upplever sig så själv (2009: 260).

Hos Inger framstår funktionsnedsättning och funktionshinder som en mer central del av identiteten än att vara gammal, och utifrån denna position tolkar hon sin situation i hög ålder. Hon beskriver hur hon upplever sig diskriminerad på sitt seniorboende:

INGER: Än idag! Det här med att få folk att förstå att jag inte kan sitta var som helst med mitt ben. De är fullständigt oförstående för det och till och med här på ett äldreboende! Så du vet, jag går inte ner, för jag vill inte bli mer mobbad. Jag går inte ner! Att man ska bli mobbad på ett äldreboende, det tycker jag är fruktansvärt! Men det blir man.

JAG: Kan du berätta om någon situation där du upplevt det?

INGER: Ja, det kan jag. De har något som kallas för fredagscafé. Det var när jag kom ner där och skulle sätta mig. Nej, de var så hemska och då sa jag att jag går inte ner dit mer. Det är det att mitt ben är rakt och därför är det i vägen. Det är jättesvärt att få in det benet under bordet. När jag är någonstans måste jag alltid titta under bordet om det är ett sådant där bord som är rätt där under, för då kan jag inte sitta där. Och det är de helt oförstående för, ska jag tala om för dig. ”Jävla kärringdjävel”, säger de då, eller något sådant. Nej, jag går inte med på det! Jämt är det så, förstår du. Och det är klart, det är besvärligt. Om du har ett ben som du inte kan böja, då kommer du inte in på olika ställen och du kan inte sitta var som helst. Jag kan inte gå på operan till exempel. Förr var jag lite smidigare, så då kunde jag liksom vrida mig så att jag kunde sitta, men det kan jag inte idag. Nej, de är helt oförstående. På korttidsboendet där jag var blev de förvånade när jag ville göra saker själv, men det gick och det blev de förvånade över. Jag har ju haft det i hela mitt liv och jag kan knepen. Det är inte svårt.

De gemensamma lokalerna upplever Inger som otillgängliga och diskriminerande, både vad gäller den fysiska byggda miljön och vad gäller bemötandet från personal och andra äldre. Ingers upplevelse talar för att diskriminerande bemötanden fortsätter prägla livet som funktionsnedsatt även i hög ålder. En viktig faktor i sammanhanget för hennes berättelse är att Inger inte identifierar sig i första hand som gammal utan som handikappad, som är det ord hon själv använder. Tove Harnett och Mats Jönson (2016) pekar på skillnaden mellan de sociala kollektiven gamla och (yngre) personer med funktionsnedsättningar när det kommer till kravställande kring stöd och hjälp. Utmärkande i diskursen om äldreomsorg är att gamla personer förväntas sänka sina anspråk och kräva mindre än andra medborgare, medan utformningen av stödet till personer med funktionsnedsättningar är påverkat av funktionshindersrörelsens kamp för ett medborgarskap på lika villkor (ibid.). Det faktum att Inger inte i första hand identifierar sig som gammal, utan som funktionsnedsatt, innebär att hon ställer högre krav, i linje med funktionshinderspolitikens jämlikhetsanspråk. För den som identifierar sig som gammal finns inga liknande motståndsnarrativ tillgängliga. Att Inger kräver att kunna sitta vid bordet, och påpekar att det är otillgängligt, får henne möjligen att framstå som besvärlig i relation till en förväntan om att gamla bör sänka sina krav.

Personalen på korttidsboendet blir överraskade av vad Inger klarar av att göra själv, eftersom de förväntar sig en ”vanlig” gammal persons hjälplöshet. Andersson skriver:

I dagens äldreomsorg, då tidspress är vanliga inslag i personalens vardag och där hjälpbehov är föremål för prövning, förutsätts de äldre vara en passiv grupp som alltid är tillgängliga för hemtjänsten. Det finns ett antagande om att en person som är beroende av hjälp också är passiv och därmed inte aktiv. (2007: 174-175)

Andersson menar att hennes informanter inte levde upp till bilden av den passiva omsorgstagaren, men annan forskning har visat att det finns olika förhållningssätt bland gamla personer i relation till hjälp, där ett är att inta en mer passiv roll. Anna Dunér och Monica Nordström (2005), forskare i socialt arbete, hävdar i en studie om gamlas syn på omsorg att de förhåller sig till hjälp på tre olika sätt: strävan efter ett aktivt oberoende, anpassning till situationen eller passivt beroende. Jag menar att erfarenheter av funktionsnedsättningar, samt identifikationen som funktionshindrad, kan vara en avgörande faktor för vilket av förhållningssätten som ligger individen närmast.

Inger berättar om hur hon, till skillnad från andra gamla, tränar för att återerövra förmågor och hon härleder det till tidigare erfarenheter av rehabilitering.

INGER: Ja, men de använder inte huvudet! Det är ju något som man får klura ut själv. Man måste ha lite knep. Man kan inte förvänta sig att andra ska göra allt. Personalen sa att de inte är vana att folk vill göra saker själv. De andra bara sitter. Jag tog på mig byxorna själv, men jag kan inte dra upp dem. Att stå på ett ben och samtidigt dra upp byxorna klarar jag inte än.

JAG: Hur gör du nu då?

INGER: Jag ger mig inte.

JAG: Du är väldigt envis.

INGER: Ja, och så har jag tålmod och är envis som synden och det är tack vare allt jag fått uppleva. De flesta bara sätter sig ner och gör ingenting. Det är en här nere [på äldreboendet] som är så gnällig. Att lyssna på henne är det värsta jag vet och därför går jag inte dit. De har opererat hennes höft och det gör väl lite ont när man ska börja gå. Hon sitter i rullstol och vill ha hjälpmedel för allt, men gå det gör hon inte! Eller träna. Den dagen de säger till mig att jag kan börja gå, då är det jag som ska upp må du tro! Gåstolen är väldigt käck. Den är näst bäst efter rullatorn, för rullatorn är ju ett under! När jag kunde gå och handla själv! Det var underbart att kunna välja vad jag själv ville ha.

Jag tolkar det som att Ingers envishet har krävts av henne på grund av att hon levtt med funktionsnedsättningar hela livet, i ett samhälle präglad av en funktionsmaktssystem, och att hon växte upp i en tid när hjälpmedlen var få och hindren större. Hon har varit tvungen att klara sig själv, att hitta på knep för att komma över hinder och kompensera för sina funktionsnedsättningar. Som hon säger: "Jag har ju haft det hela mitt liv, jag kan de knepen". Med stöd i sin erfarenhet som rörelsehindrad vägrar Inger att sänka sina krav och finna sig i rollen som en passivt hjälpbehövande gammal. En del i detta kan vara att hon

hela livet har kämpat för att inte associeras med det dominerande narrativet kring den passiva hjälplösa handikappade (Wendell 1996), och i nutid kämpar hon också mot narrativet kring den passiva beroende gamlingen (Nilsson 2008).

Trots att Inger själv aldrig varit aktiv i funktionshindersrörelsen, tolkar jag det som att rörelsens rättighetsdiskurs präglar hennes förståelse av sitt rörelsehinder. Det motståndsnarrativ som etablerats genom funktionshindersrörelsens långa kamp för ökat deltagande och rätten till ett självständigt liv, ser ut att vara en narrativ resurs som gett Inger röst och rätt att tala om sina livsreferenser kring mobbning, diskriminering och ojämlikhet. I relation till hög ålder framstår funktionshindersrörelsens kamp för en politisering av funktionshinder som betydande; positioner har flyttats fram och definitionsmyndighet har erövrats, vilket också har betydelse för individuella personers självkänsla (Thomas 1999).

Tvåsamhet och ensamhet

Ensamhet är ett mångtydigt begrepp. Inom den socialgerontologiska forskningen menar vissa att ökad ensamhet i ålderdomen är ett faktum (Berg 2007: 157-160) och andra att det är en stereotyp föreställning utan empiriska belägg (Tornstam 2011: 164-165). Utan att gå in i diskussionen kring om gamla människor är mer ensamma än yngre eller inte, menar jag att det är av vikt att förstå hur gamla personers särskilda ensamhet ser ut, både den ensamhet som de tillskrivs och den de själva känner. Ensamhet har börjat beskrivas som ett folkhälsoproblem inom politiken, och olika insatser för att förebygga och förhindra det riktas särskilt mot gruppen gamla (PRO, SKPF & SPF 2018; Prop. 2019: 155; Strang 2014). Jag anser att det blir särskilt viktigt att i relation till denna problemformulering empiriskt undersöka hur gamla upplever och definierar ensamhet och vad den kommer sig av.

I detta avsnitt tittar jag på hur ensamhet i nutid förhåller sig till ensamhet tidigare i livet samt till ensamhetens förgivettagna motsats: tvåsamhet. En av de omständigheter som brukar nämnas som en av de mest centrala ”ensamhetsfaktorerna” i alla åldrar är just förlusten av en partner (Dahlberg mfl. 2015). I mitt material finns informanter som bekräftar detta, men också flera som tillbakavisar uppfattningen att förlusten av en partner är den främsta orsaken till känslor av ensamhet.

Inger, Katharina och jag talar om vad ensamhet egentligen betyder under våra träffar. Efter det att jag har spelat upp ett radioreportage om en gammal dam som väntar på hemtjänsten, kommenterar Inger kvinnans osentimentala syn på ensamhet.

INGER: Men det hon säger om att känna sig ensam och så, det förstår inte jag heller.

KATHARINA: Inte jag heller.

INGER: Nej. Jag har varit ensam så många gånger.

KATHARINA: Ja ... [Försöker bryta in och säga något]

INGER: ... långt innan.

KATHARINA: Ibland skulle jag tycka att det var skönt att vara ensam någon gång.

INGER: Ja, det är det faktiskt.

KATHARINA: Ja.

INGER: Det var någon känd människa ...

KATHARINA: För ... [Försöker bryta in och säga något]

INGER: ... hon sa det att, jag tycker om mig själv!

Inger talar med stark och driven röst, och hon håller kvar ordet, trots att Katharina försöker komma in och avbryta med sin egen syn på ensamhet. Detta är dock inte genomgående i våra samtal, utan Katharina är generellt den som taltidsmässigt tar störst plats. Ingers monolog leder in på berättelser om de ensamma tider som hon upplevt tidigare i sitt liv. Hon berättar att hon ofta kände sig ensam som barn, eftersom hon blev mobbad för sin funktionsnedsättning. Inger talar också om ensamhet hon upplevt senare i livet, när hon skiljde sig från sin första man, när hennes son dog när hon var i sextioårsåldern och när hennes andra man avled tio år senare. I sin nuvarande ålder som nittiotreåring menar hon att hon inte känner sig ensam, även om hon lever ensam. Ensamhet är således ingen konstant känsla, inget permanent tillstånd, utan något föränderligt – även i ålderdomen. Jag tolkar det som att ensamhet fungerar som det som Ahmed kallar för ett klibbigt tecken (2004), vilket kan beskrivas som en tillskriven egenskap som är svår att göra sig av med. Inger känner sig inte ensam, men ändå utgår andra från att hon gör det, på grund av det dominerande narrativet om gamla människor som särskilt ensamma. Ingers insisterande på att hon inte har tråkigt, att hon inte känner sig ensam och att hon alltid kan sysselsätta sig, kan förstås som ett behov av att ständigt dementera ett antagande som hon känner finns om henne som en gammal ensamstående kvinna. Samhället domineras av en heterosexuell norm, där tvåsamheten mellan personer av motsatt kön värderas som det naturliga och högsta sättet att leva (Butler 1993). En konsekvens av denna starka norm är att det som faller utanför den misstänkliggörs och ses som avvikande. Enligt den heteronormativa logiken blir livet som ensamstående en tragedi eller ett misslyckande. Jag tolkar det som att det är detta klibbiga tecken, denna tillskrivna position eller känsla, som Inger avvisar.

Ordet ensamhet associerar många av informanterna med förlusten av heterosexuell tvåsamhet, oavsett om de själva känner sig ensamma på grund av förlusten av en partner eller inte. För Ilona hänger upplevelsen av ensamhet ihop med förlusten av hennes man, men också med det isolerade liv de haft tillsammans:

JAG: Känner du dig ensam?

ILONA: Ja, ofta. Han var väldigt pratsam. Han var en trevlig människa. [...] Vi fördrev tiden tillsammans och jag tycker ändå att jag aldrig har haft tråkigt eller långsamt hemma. Det blir ju en stor skillnad.

Senare under intervjun fortsätter Ilona reflektera över sitt äktenskap.

ILONA: Jag tycker att vi har haft det väldigt bra tillsammans. Han kom hit 1955 och innan honom var jag gift med en annan man. Jag tyckte att vi trivdes väldigt bra tillsammans. En gång träffade vi ett par, de var svenskar. Han jag var gift med var ungrare. De kom fram till oss och sa att ”Vi ser att ni alltid är tillsammans, vill ni inte ha sällskap med oss? Vi kan åka ut tillsammans med båten.” ”Nej tack, vi trivs så bra tillsammans, vi ska inte vara fyra”, sa han då. Så du hör att han var nästan avvisande och tyckte att varför ska man umgås med andra. Vi skulle åka ut själva och ha det bra för oss själva. Många gånger var det så och det är klart att det får man lida för sedan. För man blir isolerad. De tog ett första steg och sedan, om man är avvisande, då är det klippt. Sedan går det inte att ändra på. Jag tyckte att det nästan var sårande att säga så. ”Ja, men vill du ha de här jämt?” frågade han då. Det ville inte han. Så det är, ja ... och vi var inte med i någon sorts förening heller, för han ville inte det helt enkelt. Så det är klart att det blir isolerat.

Utifrån Ilonas berättelse ser den obligatoriska heterosexualiteten ut att skapa både gemenskap och ensamhet. Ahmed menar att normerna kring vad som anses vara det goda livet är sammanbundna med heterosexuell tvåsamhet och idealiseringen av familjen som privatlivets hägn (2010: 90). Ilona berättar å ena sidan om hur förlusten av mannen lett till ensamhet, å andra sidan att den självtillräckliga tvåsamhet som hon och hennes man levde i, i sig resulterade i hennes nuvarande ensamhet och isolering. Familjen är i Ilonas och hennes mans fall bara de två, för de fick inga barn och ingen av dem har någon släkt i Sverige. Ett sätt att förstå den heterosexuella relationen och tvåsamheten som en styrande norm, är att den är riktad mot reproduktion och mot att utöka familjebanden för att föra släkten vidare (Ahmed 2006: 90). På en makronivå kan heteronormen på detta sätt sägas tjäna statens upprätthållande, genom att den heterosexuella familjen inrättas som det främsta arrangemanget för reproduktionen av medborgare (Edenheim 2005). Heteronormen, eller kanske snarare normen om en självtillräcklig tvåsamhet, leder oss in på en livslinje som riskerar att lämna oss i ensamhet om vi inte följer den fullt ut. Men här ska också sägas att barn inte är en garanti för en mindre ensam ålderdom, vilket jag kommer tillbaka till.

Gunnels relation till begreppet ensamhet är dubbel. Hon beskriver sig som ensam med lite social kontakt, men samtidigt säger hon sig vara nöjd med att vara ensam, i betydelsen att inte ingå i en heterosexuell tvåsamhet.

Gunnel: Fattigt har vi haft det. Jag bodde här med min man och mina barn. Min senaste man dog när han var femtioåttio år och min första man dog när han var fyrtio år. Jag var trettio år när jag blev änka första gången och då var flickan sex månader. Sedan träffade jag den andra och med honom fick jag min pojke. Han dog i cancer 1980 och sedan dess har jag varit ensam. Det är bra att vara ensam. Jag har gjort mitt. Ja jösses, jag har kämpat så förtvivlat!

JAG: Varför är det skönt att vara ensam? Hur tänker du?

GUNNEL: Nej, men jag vet inte. Det har inte varit så lyckligt precis. Det är bäst att vara ensam. Vi var ett tiotal väninnor här i området som umgicks. De har dött allihop förutom min svägerska, hon som ligger på korttidsboende nu. Hon kan inte prata längre. Hon är den sista. Förra fredagen begravdes min andra svägerska. Så jag har bara barnen och hemtjänsten nu.

Att leva utan en partner innebär inte att känna sig ensam för Gunnel. Hennes man dog för över trettio år sedan och hennes liv präglades inte då, och präglas inte heller nu, av önskad ensamhet på grund av det. Gunnel beskriver att vara ensamstående som en positiv ensamhet, som möjliggör självständighet och gemenskap med andra kvinnor. Däremot beskriver hon förlusten av väninnorna som en önskad förlust, som lett till ensamhet, men utan att använda ordet ensam. Jag tolkar det som att ordet ensamhet i hennes berättelse har reserverats för förlusten av den heterosexuella tvåsamheten.

Informanternas resonemang kring ensamhet är ett exempel på hur livsreferenser används för att skapa mening kring den nuvarande situationen som gammal. Gunnel och Inger talar om att leva ensam som något positivt, och i Gunnels fall som något som står i uppenbar kontrast till den tvåsamhet hon upplevt. Känslor av ensamhet och gemenskap är för dem inte enbart kopplade till en livspartner, men däremot tycks språket för att berätta om dessa erfarenheter begränsat. Gunnel reserverar ordet ensamhet till att tala om förlusten av en partner, medan den viktiga gemenskapen med väninnorna beskrivs med andra ord. Inger, som är nöjd med att leva ensam, hamnar i ett slags trots-allt-narrativ, där hon ifrågasätter föreställningar kring gamla ensamstående kvinnor eftersom de klibbar fast på henne. Ilona är ambivalent i frågan; å ena sidan tolkar hon förlusten av sin man som upprinnelsen till hennes känslor av ensamhet, å andra sidan ser hon deras symbiotiska relation som källan till sin upplevda ensamhet och isolering i nutid. Ilonas berättelse visar, menar jag, hur normerna kring tvåsamheten som den viktigaste relationen riskerar att utesluta andra gemenskaper och att därför resultera i djupa känslor av ensamhet när den upphör.

Yrkesarbete och informellt omsorgsarbete

I de flesta av informanternas berättelser framstår yrkesarbete som både aktuellt och centralt, som en positiv identitetsskapande livsreferens. Alla informanter har lönearbetat i någon del av sina vuxna liv, med undantag för Gunnel som varit

hemmafru på heltid. Arbetsliv är något som jag varit intresserad av i intervjuerna och ställt frågor kring, men många gånger har informanterna förekommit mina frågor och själva fört detta på tal. Så var fallet i den första fokusgruppen jag arrangerade med Inger och Katharina, där bådas berättelser, när jag bad dem om en kort presentation av sig själva, kretsade kring arbetsliv. Inger säger att hon är en person som aldrig har tråkigt. Sedan hon fick sin synnedsättning kan hon inte längre läsa, men däremot kan hon fortfarande sy. "Jag har ju som yrke att sy, för jag är ju som min svärmor sa, en simpel sömmerska och det där är ju nästan en passion. Så om jag bara får en tygbit så är jag nöjd, då kan jag göra någonting utav det."

I Katharinas presentationsberättelse är yrkesarbetet den röda tråden. Familjen finns med i hennes berättelse men mer som ett sidospår. Inom de sexton minuter berättelsen sträcker sig över, får vi bland annat reda på att hon blev sjuksköterska på grund av att hennes mamma ville det, att hon började arbeta inom äldreomsorgen i sitt hemland, sedan på ett forskarinstitut där hon avancerade till forskningsassistent, och att hon, när hennes yrkeslegitimation blev ogiltig vid flytten till Sverige, började arbeta deltid inom barnomsorgen. Hon avslutar med att berätta om en bilolycka som ledde till att hon gick i förtidspension, varefter hon började arbeta som volontär med aktiviteter för invandrarkvinnor.

Inger och Katharina talar om sitt yrkesarbete som en självklarhet, och om kvinnors yrkesarbete i allmänhet som en del av en gemensam kultur. Jag frågar vid ett tillfälle om hur de tänker kring omsorgsarbete och att ta hand om barn och gamla personer inom familjen.

INGER: Ja, men det är ju inte vanligt här i Sverige, men man har hört att det är det i andra länder. Jag hörde ett radioprogram som handlade om Italien. När det gäller barnomsorg, då var det de äldre som tog hand om barnen för att de unga skulle kunna arbeta, men i gengäld så skulle de unga ta hand om de gamla sedan. Det var ju inte så himla muntert. Jag hade en arbetskamrat som var från Kina och hon berättade att hon nästan skickade hela sin lön till sin familj där. Det skulle de göra, för de tjänade nästan ingenting där. Och det var flickorna som gjorde det och pojkarna gjorde det inte!

KATHARINA: Ja, det är ju tradition i Spanien och Italien, så har de alltid gjort.

INGER: Ja, just det, så sa de i det där programmet.

KATHARINA: Sedan är det ju så att kvinnorna alltid har varit hemmafruar där.

INGER: Ja, just det.

KATHARINA: Det är skillnad. Om man själv har jobb och samtidigt måste ta hand om sina äldre och sina barn, då blir det en väldig belastning.

INGER: Ja, det blir en väldig belastning.

KATHARINA: Det är inte lätt. Jag hade mina föräldrar i Tyskland. Min pappa blev invalid och de sökte till ett äldreboende och det var väldigt bra. De hade aktiviteter och kunde gå och äta i restaurangen. Men det blev allt

sämre. Aktiviteterna togs bort och de fick inte längre den hjälp som de var vana vid. När mamma blev dement, då hade hon knappt någon hjälp. Det var hemskt. Och jag var här och reste till Tyskland varannan månad och försökte ordna upp det. Sedan ramlade mamma och kom på sjukhus och då var det jag som skulle se till att hon kom därifrån. Det kunde jag inte, men sedan fick hon plats på ett äldreomsorgshem. Det var inte heller bra, för där hade de sovrum för sex och gemensamt vardagsrum.

Här framträder två motsägelsefulla berättelser som knyter an till större narrativ, dels ett narrativ om den svenska yrkesarbetade kvinnan som befriats från omsorgsansvar och dels ett som problematiserar kvinnors dubbelarbete, där omfattande informellt omsorgsarbete ska kombineras med yrkesarbete. Det dominerande narrativet kring kvinnors frigörelse från omsorgsansvar är en del av det genushistorikern Yvonne Hirdman (2001) beskrivit som ett jämlikhetskontrakt. Detta narrativ blev dominerande på sextioalet och tog vid efter det traditionalistiska folkhemskontraktet, där mannen sågs som ensam familjeförsörjare. Övergången innebar en omvälvande förändring i möjligheterna till, och kravet på, kvinnors deltagande på arbetsmarknaden. Förutsättningen för jämlikhetskontraktets realiserande var en utökad offentlig barn- och äldreomsorg (ibid.). Även om förändringen gav många kvinnor ekonomisk självständighet och tillgång till en yrkesidentitet, innebar den också dubbelarbete för kvinnor. Szebehely skriver: ”Länge togs det för givet att de jämförelsevis välutbyggda omsorgstjänsterna hade gjort familjens insatser överflödiga, och anhöriga till omsorgsbehövande vuxna uppmärksammades överhuvudtaget inte i den sociala lagstiftningen” (2014: 132). Detta, menar Szebehely, var fallet trots att det snarare var anhöriga som stod för den huvudsakliga omsorgen och välfärdsinstitutionerna som stöttade upp (ibid.).

När Katharina talar om sin transnationella omsorgsrelation till föräldrarna, beskriver hon hur nedskärningarna inom äldreomsorgen i Tyskland krävde att hon utförde ett större omsorgsarbete. Katharinas äldreomsorgsansvar har dock inte bara varit placerat utanför Sverige. När hennes man Olovs styvmor och styvsyster blev äldre och demenssjuka, flyttade de in tillsammans med dem i deras radhus. Hon återkommer ofta till denna erfarenhet och lyfter fram det som en svår tid. Jag tolkar det som en ansvars- och arbetstung situation för dem båda, men främst för henne som arbetade deltid och hade det största ansvaret för den informella omsorgen.

Ingers framställning av familjerelaterad omsorg som ett icke-svenskt fenomen är även det motsägelsefullt, då hon själv arrangerar sina nuvarande behov av stöd och hjälp inom familjen. Inger får omsorg av en systerdotter och en syster, som hon betalar svart. En möjlig tolkning är att det faktum att Inger betalar för omsorgen, bidrar till att hon inte kategoriserar den som familjerelaterad omsorg. En annan parallell tolkning är att familjerelaterad omsorg har kommit att ses som en lösning som är otidsenlig, tillhörande ett gammalt genuskontrakt,

och därmed som något som Inger inte vill se sig som en del av; kanske kan då utbytet av pengarna förstås som det som köper henne fri från associationen med den familjerelaterade omsorgen.

I följande fokusgruppsamtal mellan Gudrun och Marlene vävs ett liknande narrativ som det mellan Inger och Katharina, där den svenska jämställdheten och kvinnors frigörelse förknippas med kvinnors ökade deltagande i lönearbete, och där andra europeiska länder verkar som kontrasterande exempel.

MARLENE: Men du vet, Sverige har ju haft kvinnorna tidigt ute i arbete. I Tyskland, där jag kommer ifrån, så propagerade de alltid för familjen, alltså att kvinnan ska vara hemma. Men det har ju ändrat sig där också, för ungdomen gör ju inte det. Men när jag kom till Sverige, 1955, då var det ju redan så att man var ute och jobbade. Jag var ju hembiträde och det var ju folk som hade det ganska gott ställt som hade hembiträde. Jag tror inte det finns i dag?

GUDRUN: Nej, det gör det ju inte!

MARLENE: Inte på samma sätt. Det är ju också någon slags tillfredsställelse att man har varit ute och jobbat, tycker jag. Jag har ju bara ett enkelt jobb, men det spelar ingen roll, man träffar ju folk och man kommer ut.

GUDRUN: Ja, för mig har det varit så bra. Jag har ju fått vara ledig hela somrarna. Tack vare att jag har jobbat har det gått bra att ta hand om fyra barn med en man till sjöss. Men han var ju en typisk karl och han skulle inte hjälp till med hemarbetet! Det var så och det var jag medveten om, så jag protesterade inte utan följde vår regel. Men det är ju så.

Till skillnad från Katharina, som problematiserade kvinnors dubbelarbete, menar Gudrun att det är hennes yrkesarbete som möjliggjort hennes ensamma omsorgsansvar för barnen. Jag tolkar det som att det främst är den sociala delen av arbetet som hon syftar på, eftersom hon vid ett annat tillfälle berättar om att arbetet gjorde att hon kom ut och träffade människor, till skillnad från sin syster som var hemmafru. På ett liknande vis berättar Marlene att arbetet blev ett sätt att komma ut ur hemmet. I föregående kapitel analyserade jag Gudruns och hennes systers konflikt kring deras skilda livsval i relation till det kulturella narrativet om ett lyckat och aktivt åldrande, där Gudrun förstod systemens nuvarande ohälsa och isolering som orsakade av att hon inte yrkesarbetat. Systrarnas konflikt, som ser ut att sträcka sig över lång tid, menar jag delvis kan förstås utifrån den diskursiva kampen mellan de olika arbetskontrakten för kvinnor, där de gjort olika livsval.

En politisk och normativ kontext som påverkar informanternas förhållande till arbete, är relationen mellan arbetslinjen och jämställdhet. Arbetslinjen är en modell som länge varit central i svensk politik och som innebär att sociala rättigheter kopplas till deltagandet på arbetsmarknaden. I boken *Feminism som lönearbete* beskriver de svenska genusforskarna Maria Carbin, Johanna Overud och Elin Kvist hur det svenska jämställdhetskontraktet hänger ihop

med arbetslinjen, eftersom den svenska jämställdhetspolitiken utgår från att kvinnors lika deltagande i lönearbete är nyckeln till självständighet (2017: 20). Det går att tala om två olika generationer av arbetslinjen som ansluter till olika politiska ideologier. I den äldre socialdemokratiska versionen sågs arbete som en kollektiv moralisk uppmaning om att alla ska bidra till det gemensamma. Carbin, Overud och Kvist menar att detta skiljer sig från en nyare syn, som framför allt Moderaterna företräder, där arbete kommit att ses som en individuell moralisk uppmaning och där arbetslöshet i större grad problematiseras utifrån individuella brister (ibid.: 17). Dessa skilda synsätt har kommit att vara verksamma parallellt och förstärker varandra i vad Carbin, Overud och Kvist kallar lönearbetesnormen (ibid.: 18). Det har, enligt författarna, skett en normalisering av det kapitalistiska systemet som innebär att synen på lönearbete som moraliskt uppbyggligt har intensifierats (ibid.). Detta menar jag också bör förstås mot bakgrund av den nyliberala ordningen, dels eftersom lönearbete framstår som självklart i ett samhälle styrt av marknadsvärden och dels eftersom det har blivit nödvändigt för fler att lönearbeta, när maskorna i samhällets skyddsnät blivit större och risken att falla igenom har ökat. Informanternas sätt att tolka och förklara sina erfarenheter kan förstås i relation till en samtida syn på arbete, där ett delat ansvar för familjeförsörjningen blivit norm.

En del i lönearbetsnormens framväxt i de välfärdsstatliga samhällena är att förståelsen av säljande av arbetskraft kommit att omförhandlas, från att ha setts som något som står i ett beroendeförhållande i relation till köparen (arbetsgivaren), till att betraktas som en väg till ekonomiskt oberoende i den senkapitalistiska samhällsstrukturen (Fraser & Gordon 1994). Detta omförhandlande kan ses som villkorat av ett starkt nedvärderande av beroende i den västerländska kapitalistiska kulturen, där hemmafrun kommit att betraktas som den kanske mest förkastliga beroendeformen, enligt Carbin, Overud och Kvist (2017: 31). Weeks skriver: "the wage relation generates not just income and capital, but disciplined individuals, governable subjects, worthy citizens, and responsible family members" (2011: 8). Lönearbetet är alltså inte bara en väg till försörjning utan också tätt sammankopplat med föreställningen om ett fullt medborgarskap. Personer som uppnått pensionsåldern ingår inte längre i den arbetsföra befolkningen och deras status som fullvärdiga medborgare är, om vi ser till lönearbetsnormen, avhängig deras tidigare deltagande däri. Nilsson menar att gamla tillskrivs "utanför-tiden-het" och "utanför-kulturen-het", vilket hänvisar dem till positionen av den Andre (2008: 96). Utifrån mitt material hävdar jag att det att positioneras som den Andre föder ett behov av att dementera dessa starka föreställningar. Att då lyfta fram arbetslivsreferenser kan ses som ett sätt att "komma in i tiden" igen och genom det hävda sitt värde.

Lönearbete lyfts fram som värdefullt av de flesta kvinnliga informanterna på ett liknande sätt, men meningsskapandet kring det, hur detta görs och i

relation till vad, skiljer sig åt. Jag menar att en sådan skiljelinje är klasstillhörighet. För Inga-Lill, som har erfarenheten av att ta stort omsorgsansvar för sin man i hemmet, blir yrkeslivet och de kunskaper som genererats genom det, något som skapar mening och värde i det obetalda omsorgsarbetet. Hennes sätt att tala om sitt omsorgsarbete skiljer sig i detta hänseende från de andra informanternas, och jag förstår det som att det finns fler narrativ tillgängliga för Inga-Lill på grund av hennes utbildningsnivå.

Inga-Lill bor i ett radhusområde i en förort. Jag fick kontakt med Inga-Lill genom en väninna till henne som är aktiv i en invandrarförening och som arbetar inom äldreomsorgen, en kontaktväg som alltså skiljer sig från hur de övriga informanterna rekryterats. Inga-Lill skiljer sig också från de andra på så vis att hennes man avlidit några år tidigare, och att den omsorgsrelation vi ska prata om har upphört. När jag kommer hem till henne för intervjun, har hon förberett med kaffe och kakor i vardagsrummet. I soffan och på bordet ligger det utspridda pappershögar och pärmar. Papperna visar sig vara olika dokument som berör kontakten med hemtjänst, biståndshandläggare och socialstyrelsen. Inga-Lills erfarenhet av hemtjänsten är övervägande negativ och under åren hon utförde omsorgsarbete för sin man gjorde hon två anmälningar, till följd av den bristande omsorg hon ansåg att hennes man fick. Klagomålen och anmälningarna som Inga-Lill gjorde handlade främst om hemtjänstens bemötande, som hon menar präglades av en respektlöshet som bland annat tog sig uttryck i att de flesta ur personalen inte talade direkt till hennes man, utan via henne. Hon berättar att de inte förklarade för honom vad de skulle göra när de hjälpte honom, och att många talade om andra saker med den medhjälpande kollegan medan de hjälpte hennes man. När hon berättar om detta, tystnar hon plötsligt och jag säger att hon inte behöver prata om det om det känns jobbigt.

INGA-LILL: Det känns inte jobbigt att prata om, men plötsligt så kommer jag på att detta är något som har varit. (Skratt) Det känns inte aktuellt längre, men samtidigt tycker jag att det är så viktigt. Det kanske kan vara till hjälp för någon annan som inte har de resurser som jag har för att agera på det som blir fel.

JAG: Ja, det tänker jag också. Alla dessa dokument som du har sparat och att du har gjort de här anmälningarna. Det kräver en del arbete, eller det kräver mycket arbete.

INGA-LILL: Ja, och även kunskap. Jag hade den kunskapen och har i viss mån fortfarande det, även om det har förändrats. Eftersom jag är socionom i botten och har jobbat som kurator, så vet jag ungefär vad som gäller, i alla fall på den tiden. Men det som är en brist är nog att många anhöriga inte har ork, förmåga eller kraft att gå vidare som jag har gjort.

[...]

INGA-LILL: Om jag ska försöka förklara min reaktion som anhörig på allt detta, så är det ju också en maktlöshet. Jag såg hur min man blev behandlad. Det är en maktlöshet, trots att jag gjorde dessa anmälningar. Att vara

beroende av hemtjänsten. Jag tänkte många gånger att jag ska klara det själv i stället, för det var så frustrerande med vissa personers bemötande och beteende. Men jag insåg att det inte var realistiskt att jag skulle kunna klara av det själv.

Inga-Lill talar utifrån två olika livsreferenser, dels erfarenheten som före detta socionom och dels erfarenheten som anhörig. För mig framstår det som att hon även när hennes man levde pendlat mellan dessa olika positioner i omsorgen för honom. Känslorna av maktlöshet inför att vara beroende av andras stöd för att hjälpa mannen placerar hon i rollen som anhörig, medan resurserna och kunskaperna att driva klagomålsärenden är en del av hennes professionella identitet. Hon berättar att hon såg sig som den som förde sin mans talan och att det var det som gjorde att hon klarade av att ta rollen som den ”besvärliga anhöriga” som klagar och säger ifrån. Den professionella ingång som Inga-Lill haft i omsorgsrelationen har möjliggjorts genom hennes utbildning och yrkeslivserfarenhet, och genom hennes sociala och kulturella kapital som placerar henne i en medelklassposition (Skeggs 2000).

Längre fram i avhandlingen analyserar jag klagomål mer ingående i relation till klasskillnad, men också vad skillnaden mellan positionen som anhörig och som omsorgsanvändare betyder för möjligheter att framföra kritik. Det jag vill lyfta fram här, är hur den medelklassrelaterade professionella ingången i omsorgsrelationen ser ut att ha varit en resurs, för Inga-Lill, i meningsskapandet kring och förhandlingarna i omsorgsvardagen. I likhet med hur yrkeslivet görs centralt i många informanternas berättelser, som ett sätt att hävda sitt värde i relation till gamlas kompromissade medborgarskap, kan *en viss* yrkeskunskap ses som värdeskapande i den osynliggjorda, kvinnligt kodade omsorgsvardagen.

Att leva i ett förortsområde

En gemensam livsreferens för alla informanter är att ha bott i ett så kallat förortsområde en längre tid. Bostadsområde var ett av kriterierna i sökandet efter informanter, där jag valde att fokusera just förortsområden som ett sätt att nå informanter som var arbetarklass och som hade erfarenheter av att bli rasifierade som icke-vita. Dessa erfarenheter har sällan blivit representerade i forskning om gamla människor och särskilt då inte i relation till äldreomsorg (Szebehely 2005). Jag menar att informanternas berättelser om platserna de bor på är viktiga för att förstå hur situationen i ålderdomen intersektarar med livserfarenheter av klassposition och rasifiering.

Molina (2007) anser att det finns, och egentligen sedan miljonprogramsområdena byggdes har funnits, en stigmatisering av dessa stadsdelar. I början handlade misstänkliggörandet främst om konstruktioner av arbetarklassen, men sedan sextioalet har det också kommit att handla om rasifiering (ibid.: 62). I

detta avsnitt analyserar jag hur förändringarna i konstruktionen av området blir en del av informanternas livsreferenser och tar sig in i berättandet om den nuvarande situationen.

Det dominerande narrativet om förorten, som ofta refererar till de stora lägenhetskplexen som byggdes inom miljonprogrammet, präglas av negativa värden. Områdena beskrivs som oestetiska, segregerade, kriminellt belastade och socialt utsatta. Dessa stigmatiserande representationer reproduceras i massmediers tal om förorten, men även i vardagsdiskurser människor emellan (Molina 2007: 72). Informanternas berättelser om den stigmatiserade förorten är påverkade av och reproducerar narrativ som återfinns i den massmediala rapporteringen från dessa områden och även i den politiska problemformuleringen kring segregation.

Följande fältanteckning från Inga-Lill säger något om vilken roll det dominerande narrativet om förorten som problem spelar.

Från fältanteckning:

Jag vandrar från busshållplatsen upp till Inga-Lill en solig höstdag. Bakom mig, på andra sidan hållplatsen ligger ett stort område med hyreshus. Jag går upp på en höjd och kommer in i ett litet radhusområde med vitputsade fasader och gröna trädgårdar. Efter jag ringt på och hälsat på henne säger jag något om vilket fint område hon bor i. Hon svarar då att visst är det fint, och berättar att folk brukar bli överraskade när de kommer första gången eftersom de inte tror att det kan vara så fint när de först hör namnet på området hon bor i.

Jag tolkar det som att Inga-Lill menar att människor hon träffar är så starkt påverkade av den stereotypa bilden av förorten som ful att de blir överraskade när motsatsen bevisas. Möjligen läser hon in att även jag är en av de överraskade, och kanske är jag det, trots att jag själv bor i ett annat problematiserat förortsområde. Jag upplever själv, när jag får frågor om mitt bostadsområde, att ämnet är så präglad av det dominerande negativa narrativet att det i princip är omöjligt att inte förhålla sig till. Även om jag lyfter fram det positiva och fina med mitt område, gör jag det i relation till, eller som reaktion på, föreställningen om det som fult och dåligt. Informanterna parerar det dominerande negativa narrativet på olika sätt. Inga-Lill har ekonomiskt kapital, i form av sitt hus, som kan väga upp den stereotypa bilden av att bo i förorten. De flesta informanter har inte liknande materiella resurser för att göra det, utan bor i de lägenhetshus som blivit miljonprojektets signum, och av dem krävs andra strategier. I en av fokusgrupperna berättar Gudrun att hon väljer att ljuga.

GUDRUN: Vet du vad jag gör. Jag ljugar varje gång någon frågar mig om var jag bor. Jag bor i Norra, säger jag. För det är väl lite bättre där?

ANNA-LISA: Vilken gata bor du på?

GUDRUN: Jag bor på gränsen mellan södra och norra.

JAG: Varför ljuger du?

GUÐRUN: Ja, för att det är bättre att bo i norra än i södra.

JAG: Enligt vem då?

GUÐRUN: Allmänheten!

MARLENE: Södra har dåligt rykte.

GUÐRUN: Så det gör jag. Fult!

ANNA-LISA: Det var ganska stor skillnad mellan befolkningen i de olika områdena förut. Vi hade inte så mycket invandrare. Så mina barn som föddes på sextio- och sjuttioalet hade ju nästan ingen invandrare i klassen. Det var kanske någon finne och någon jugoslav.

GUÐRUN: Ja, mycket finnar var det.

ANNA-LISA: Mina barnbarn, som också bor i Norra, har det åt andra hållet. Nu är det få svenskar som går i skolan.

Att ljuga om sitt bostadsområde kan ses som ett sätt att undvika att identifieras med det dominerande narrativet om förorten, något som kanske bottnar i en rädsla att det ska påverka andras uppfattningar om en. När Gudrun berättar om sin lögn visar de andra i fokusgruppen förståelse, och Marlene hjälper henne att underbygga sina argument när jag frågar om anledningen till hennes lögn. Det är något i Gudruns sätt att säga att det är sämre i den ena delen av stadsdelen än den andra, med ett ”Ja, för att det är bättre...”, som får det att låta som ett slags självklarhet och något förgivettaget. Gudrun refererar till en gammal uppdelning av området, där den ena delen hade högre status än den andra, utifrån antalet invandrare. Anna-Lisa, som bor i det område som förr ansågs bättre, upplyser henne om att den omvända situationen råder nu. Gudruns syn på vilken del av området som är bättre och vilken som är sämre tycks vara livsreferenser som grundar sig på en gammal värdering av området som inte längre ser ut att vara aktuell. Distinktionerna mellan områdena ter sig svårbegripliga för någon (mig) som inte är insatt i hur föreställningarna om stadsdelen med dess olika områden ändrats över tid. För de tre kvinnorna verkar denna berättelse vara levande och den ser ut att vara påverkad av mediarepresentationer av området. Anna-Lisa berättar om en dokumentär med stor genomslagskraft som sändes i Sveriges Television på åttiotalet.

ANNA-LISA: Det visades en film på TV:n om hur förfallet det var här på denna sida av spårvagnslinjen jämfört med den andra sidan. Men då hade de ju redan byggt de nya husen som jag bor i, så jag menar att de kunde väl ha visat något bättre än det där gamla huset!

GUÐRUN: Var inte det samma gång som de frågade en grupp ungdomar från vår stadsdel vad de väntade sig när de blev äldre och en grupp ungdomar från någon rik stadsdel?

ANNA-LISA: Nej, det var nog senare.

GU DRUN: För det tyckte jag var tragiskt. De diskuterade med en skolklass där och en skolklass här och det var ju helt andra yrken ungdomarna kunde föreställa sig här som där. Där skulle de bli läkare och direktörer.

ANNA-LISA: Var det [filmskaparens namn]?

GU DRUN: Ja, det var det. Det tyckte jag var... Det gjorde ont i mig.

JAG: Varför då?

ANNA-LISA: Klassa ner oss!

GU DRUN: Ja, att klassa ner oss. Det värsta är att i mitt yrke så har jag mött många barn. Jag gillar ju alla ungar egentligen, men vissa barn såg man ju var lite för sig själv, men de var så goa när man väl talade med dem. En av dessa pojkar kom fram i TV och jag satt där i min lägenhet och såg honom. Han sa på grov göteborgska att han skulle bli gatsopare. Vet ni vad hemskt! Och så den där hemska göteborgskan! Hans föräldrar bor i mitt hus och nu vet jag att han arbetar som chef för pappans sopbilar. Han kör på vår gård och är hur gullig som helst! Jag tänker att vad dum man är som känner så egentligen. Så det tycker jag är hemskt. Detta var någon gång på åttioalet.

MARLENE: Yrken har förändrats också och alla dessa enkla arbeten har ju försvunnit. Alla har ju inte läshuvud, men nu säger de och diskuterar att alla ska gå på gymnasiet, men det kanske inte passar alla. Samtidigt säger de att ungdomarna inte heller vill ha dessa verkstadsarbeten.

GU DRUN: De är smutsiga!

MARLENE: De vill inte smutsa ner sig. Men en hantverkare är väl mycket värt egentligen! Om man inte ska vara jurist eller läkare, så är det väl mycket värt.

JAG: Fortfarande så är det ju så att eran stadsdel förekommer mycket i media...

GU DRUN: Negativt ja!

JAG: Ja, ofta är det det.

GU DRUN: Jag har två barnbarn, en flicka och en pojke, och det är så typiskt. Hon är jurist nu och när pojken var tolv år sa han till mig att han aldrig skulle kunna bli som sin syster. "Det var det dumaste jag har hört", sa jag. "Hur skulle världen se ut om alla skulle bli advokater!" Jag har inte gått så mycket i skolan, men som undersköterska har jag ju fått en del. Nu har han fått det bra och är delägare i en golfaffär. Men det är ju så att alla kan inte studera, utan några måste ju ta hand om skiten också!

Lawler menar att en berättelse etablerar sig som sann dels genom att den upprepas och dels genom att den sammankopplas med expertkunskap (2002: 16-17). Dokumentärfilmen som kvinnorna refererar till kan ses som ett slags expertberättelse som reproducerar det dominerande narrativet om förorten som problem. Molina skriver att invandrares position i det svenska samhället från och med sextioalet på många sätt kan likställas med den ställning arbetarklassen tidigare haft, där arbetarklassen sågs som problematisk och i behov av disciplinering (2007: 62). Skeggs (2000) menar att för att förstå arbetarklassens ställning och de disciplinerande insatser som riktades mot den, behöver vi förstå kategorins historiska uppkomst. Arbetarklassen konstruerades som en kontrasterande

Andre för en medelklass som behövde säkra sin ställning, i en tid när arbetarna började organisera sig och utmana den kapitalistiska dominansen (ibid.: 14-15). Arbetarklassen är alltså en kategori som skapas relationellt, men i en ojämlik maktrelation där definitionsmakten övervägande ligger hos andra (ibid.). Det är dessa villkor som den marxistiskt inspirerade teorin vill politisera genom arbetarklassens medvetandegörande och kollektiva organisering (Marx & Engels 1949). Enligt Skeggs (2000) är respektabilitet, alltså att vara en värdig och moralisk individ, ett av de mest utmärkande tecknen på klasstillhörighet, eftersom det är det sätt genom vilket medelklassen distanserar sig från arbetarklassen. De som positioneras som arbetarklass, vars respektabilitet är misstänkliggjord, är också de som har störst behov av att eftersträva den, vilket handlar om en strävan efter positivt värde (Skeggs 2012). Gudrun reflekterar över hur hon gick in i dokumentärens problemformulering, där att bli gatsopare ses som lågt och smutsigt och där den grova göteborgskan förstärker det ”hemska”, eftersom grov göteborgska är associerat med arbetarklasstillhörighet. Jag tolkar Gudruns berättelse som att en del av det hemska med denna skildring av arbetarklassen är att den framställs som icke-respektabel. Skeggs (2000) menar att arbetarklassskivinnorna i hennes studie inte kunde använda klassbegreppet som en form av självrepresentation, eftersom det varit en kategori som de ständigt, i negativa termer, bedömts utifrån av andra. Hon skriver att arbetarklass är en kategori som bygger på negativa värdeomdömen, där medelklassen ses som värdig, moralisk och respektabel och arbetarklassen ”ständigt beskrivits som farlig, förorenande, hotande, revolutionär, patologisk och respektlös (Skeggs 2000: 9). I byggandet av miljonprogrammen fanns en idé om att skapa trygga och bra bostäder för arbetarklassen. Projektet präglades av en framtidsoptimism kring att sociala problem kunde byggas bort med hjälp av bra, funktionella bostäder till alla. På detta sätt skulle miljonprogrammet kunna beskrivas som ett stort respektabilitetsprojekt, där arbetarklassen genom bra bostäder i funktionellt utformade områden gavs ett positivt värde. Samtidigt präglades projektet också av en syn på arbetarklassen som en grupp som behöver disciplineras och kultiveras till ett medelklassigt levnadssätt (jfr Molina 2007: 64-66).

Dokumentären som Anna-Lisa, Gudrun och Marlene talar om kan ses som en del i ett dominerande narrativ om arbetarklassen. Jag tolkar det som att den på något vis speglar deras egna livsreferenser om att som arbetarklass ständigt vara föremål för en dömande blick; stigmatiseringen av det område de bor i är en del av detta. Deras reaktioner på dokumentären kan utifrån det förstås som en upprördhet över att framställas som icke-respektabel arbetarklass. De menar att dokumentären är en felaktig representation av området och de som bor i det. I stället för att visa upp de nya finare bostadshusen visar filmen upp de dåliga gamla bostäderna, och genom att kontrastera arbetarklassyrken med medelklassyrken framstår de förstnämnda som lågt värderade i stället för nödvändiga och värdefulla. Det är i relation till medelklassen, och med medelklassen

som måttstock, som området och dess invånare framstår som problematiska och icke-respektabla. Jag tolkar det som att kvinnorna i fokusgruppen har en arbetarklassidentifikation, därför att de uttrycker en samhörighet med sådant som ”att ha enklare yrken” och att ”ta hand om skiten”. Att tillskrivas klass är något som fortsätter att verka också efter pensioneringen, eftersom klasserfarenheten är en del av en persons livsreferenser men också eftersom klasspositionen är bestämmande för den nuvarande materiella situationen i ålderdomen. De gör motstånd mot den strukturella uppvärderingen av medelklassyrken och medelklassidentitet, samtidigt som arbetarklassidentifikationen görs genom att lyfta fram respektabilitet.

Efter samtalet i fokusgruppen om ”nedklassningen” av stadsdelen, tar en diskussion vid som kretsar kring innebörden av den nuvarande höga andel personer med utländsk bakgrund som bor i området. Det finns en samstämmighet i gruppen om att detta haft negativa konsekvenser. Utifrån denna diskussion frågar jag igen om representationen av området.

JAG: Hur upplever ni framställningen av området? När jag lyssnar på er, så uppfattar jag ändå att ni tycker att det delvis stämmer?

GU DRUN: Ja, för vi kom ju hit när det var bra.

ANNA-LISA: Ja, just det!

Medan de tre kvinnorna menar att dåtidens dominerande narrativ om förorten var felaktigt och orättvist, framstår det som att de anser att dagens problemformulering kring förorten är befogad. Förut var det bra i området och den dominerande berättelsen var felaktig, men nu är det dåligt och den dominerande berättelsen stämmer. Att de knyter den egna berättelsen om området till det nuvarande dominerande narrativet, menar jag kan ses som ett slags avståndstagande, som att det inte handlar om dem, eller kanske snarare att det inte längre handlar om dem. Molina (2007) gör gällande att stigmatiseringen av förorten också omfattar dem som förknippas med dessa platser och att då ta avstånd från och inte längre identifiera sig med platsen, kan ses som ett sätt att undvika att nervärderas. Molina skriver: ”I representationerna, som kan med Saids begrepp definieras som orientalistiska, tillhör inte platsen nationen Sverige; de tillhör forna tider, avlägsna och främmande rum” (2007: 15). Frågan är var Anna-Lisa, Gudrun och Marlene får plats i detta dominerande narrativ, de som levt i området under lång tid, som sett sina barn växa upp och som själva åldrats där. Jag menar att deras klassmärkta erfarenhet exkluderas i det samtida dominerande narrativet om förorten. Den känsla av förlust som de uttrycker anser jag kan förstås som påverkad av att de inte längre representeras i narrativen om den plats de bor på. Den nutida mediarepresentationen av området handlar om den rasifierade Andre, och de själva framstår som ett slags förtens anakronism.

Narrativen om förortsområden som icke-svenska och om gamla personer som utanför tiden – eller tillhörande en annan tid – går in i varandra och ser ut att reproducera och skapa konflikter mellan en gammal och en ny arbetarklass. Rasifieringsprocesser och klass sammanfaller inte helt, men stora delar av dagens arbetarklass är rasifierade som icke-vita, och det är detta Diana Mulinari och Neergaard (2004) åsyftar då de skriver om den nya svenska arbetarklassen. Jag menar att osynliggörandet av den gamla arbetarklassen i det samtida dominerande narrativet, tycks kräva att de gamla i området gör en omorientering och utvecklar ett nytt sätt att förstå sig själva och sin plats, och här står svenskheten till buds. Narrativet om Våra äldre – pensionärerna som har byggt upp landet – kommer in som en värdeskapande narrativ resurs i detta tomrum.

Gamla och nya utlänningar

I mitt material ser det ut som att svenskhet inte är direkt sammanlänkat med ursprungsland eller rasifiering, vare sig för informanter som är födda i Sverige och eller för dem som har invandrat till Sverige från ett annat land. Jag hävdar att svenskhet kan förstås som en tillhörighet som genereras genom livet, eller som ett kapital som kan erövas, för att passera som svensk i en kontext där ”de andra” urskiljs och underordnas. Att eröva svenskhet och omvandla det till värde är dock en praktik som ser ut att kräva olika mycket arbete beroende på hur någon rasifieras. I Marlenes berättelse aktualiseras migrationserfarenhet som livsreferens och följs av berättelser om integration som individuell bedrift.

MARLENE: Jag är ju själv utlänning, men jag har ju bott här så länge så man ser ju skillnaden. Jag säger alltid, jag är ju själv utlänning, men att jag har anpassat mig från första början. Jag har läst en bok som handlar om jantelagen och jag förstår varför jag trivs så bra i Sverige. Jag är lite så: Inbilla dig ingenting, för du är ingenting. Den säger ju så. (Skratt)

GUDRUN: Men så är vi ju! Nej, usch ja!

I dialogen mellan Marlene och Gudrun finns ett *vi* och ett *dom*, där vissa egenskaper kopplas till kulturell tillhörighet, i form av jantelagen. Marlene framställer sig som en anpassad eller integrerad ”utlänning”, och här tolkar jag det som att hon distanserar sig från de nya icke-integrerade invandrarna. När Gudrun bekräftar Marlenes identifikation med jantelagen, kan det tolkas som ett bekräftande av hennes lyckade anpassning eller integrering.

Molina menar att berättelsen kring förorten som problem och dess invånare som annorlunda fanns redan under sextioalet, men att det var under nittioalet som den kom att präglas av rasistiska föreställningar, där invandrarna sågs som problemet och som de som själva skapade sin segregation (2007: 16). Detta kan länkas samman med den analys av arbetsmarknadens rasifiering som den ekonomiska historikern Paulina de los Reyes (2000) gör; hon menar att de

som arbetskraftsinvandrare under femtio-, sextio- och sjuttitalen sågs som önskvärda och nödvändiga, till skillnad från senare grupper som fått asyl eller uppehållstillstånd av humanitära skäl. Den dominerande berättelsen om invandring har ändrat karaktär från nittioalet och framåt, då personer med utländsk bakgrund börjat ses som tärande på samhället, och jag menar att detta möjligen påverkar hur olika grupper eller generationer av invandrare värderas. Det finns också en hierarkisering utifrån ursprungsland, eller det Tobias Hübinette och Catrin Lundström (2011) kallar rashierarki, vars princip är att ursprung från ett västland värderas högre än ursprung från öst eller söder om Europa, vilket överlappar med sammansättningen av grupperna gamla och nya invandrare.

Marlene lyfter fram hur hon anpassat sig till det svenska samhället ”redan från början”. Det värde som tillskrevs generationen av arbetskraftsinvandrare, som Marlene tillhör, ser inte ut att räcka för att se sig som självklar och inkluderad. Jag tolkar det som att migrationserfarenhet, oavsett vilken ”invandrageneration” någon tillhör, kräver att integrering som individuell bedrift framhävs för att få tillhöra. Hon gör anspråk på svenskhet och trotsar gränserna mellan vi och dom, och hon gör det genom gränsdragningar mot de nya invandrarna, som inte anpassat sig. Här kan en parallell dras till Ilonas berättelse om att känna sig exkluderad och om att anpassning till svenskhet inte tycks räcka för att få höra till. En möjlig tolkning är att Marlene föregriper denna exkludering genom att understryka sitt ursprung och tala om sina svenska egenskaper, men rätten att få tillhöra kräver en distansering från andra invandrare.

Bland informanterna är berättelser om invandrare på en generell nivå, eller berättelser som handlar om personer de inte känner, ofta präglade av ett miss-tänkliggörande, enligt en exkluderande rasism där de konstrueras som *dom* i relation till ett *vi* (Mulinari 2016). När de informanterna talar om sina grannar eller vänner som är rasifierade som icke-vita gör de det i positiva ordalag. Dessa olika sätt att prata kan ses i Ilonas berättelse.

Det är klart att det är väldigt svårt, för det är ju så många som verkligen gör rätt för sig och betalar sin skatt och inte lever på bidrag. Det är självklart, jag är inte heller glad över de som sitter på caféet hela dagarna och inte gör någonting. Här uppe i centrum finns ett café och om du går förbi så ser du aldrig någon annan än de där utlänningarna som sitter där. Inne och ute. Hur har de råd med det? Vad gör de annars när de kan sitta där hela dagarna? Jag känner igen flera stycken av dem till utseendet. En kopp kaffe kostar tjugofem kronor. Jag kan inte unna mig det dagligen, medan de sitter där varje dag. Men de som bor här i huset de har flotta bilar och de gör rätt för sig och jobbar båda två. Jag menar, mer än så kan de inte begära.

Skeggs menar att respektabilitet alltid utgör ett problem för dem som inte självklart omfattas av den, och ett nödvändigt sätt att uppnå värde är att distansera sig från de icke-respektabla (2000: 12). Medan Ilona lyfter fram sina grannar som skötsamma, konstrueras männen på caféet som de problematiska invandrarna

som möjligen drar ner Ilonas, och den stora gruppen skötsamma invandrades, rykte. Samtidigt problematiserar Ilona detta sätt att tala om invandrare vid andra tillfällen i intervjun, som när hon berättar om sin svenska grannes fördomar:

ILONA: Jag känner en svensk och han säger till exempel att där nere i grönsaksaffären, där jobbar bara utlänningar. ”Ja, de är anställda bara för att de har sjukpenning och då behöver han inte betala lön.” Hur vet han det?

JAG: Ja, hur vet han det?

ILONA: Det frågade jag honom. Känner du dem? Vet du det? ”Nej, men jag är absolut säker på att han inte har fyra stycken heltidsanställda”, svarade han då. Det går väldigt bra för den butiken, förstår du. Det kommer folk från morgon till kväll. De hinner inte öppna förrän fyra bilar står där och väntar. Och du förstår att när pizzeriorna kommer, så köper de ju inte ett par stycken utan en hel säck med lök och vitlök och gud vet allt. ”Nej, jag vet att han säkert bara anställt dem för att de går på sjukpenning och då slipper han betala full lön”, säger han. Jag menar, det kan man inte påstå!

Ilona motsätter sig grannens sätt att misstänkliggöra en till synes lukrativ verksamhet därför att den drivs av människor med utländsk bakgrund. Samtidigt går hon själv in i liknande spekulationer kring männen på caféet och hur de kan ha råd att fika varje dag. I åtskilliga informanternas berättelser finns en liknande narrativ struktur, som innebär att personer med utländsk bakgrund som lever nära, som grannar eller hemtjänstarbetare, ses i ett positivt ljus, medan berättelsen om invandrare som problem återkommer i relation till okända personer. Jag menar att detta säger någonting om förhållandet mellan livsreferenser och dominerande narrativ och hur de spelar in i berättandet om vår samtida situation. Dominerande narrativ fungerar som resurser i vårt meningsskapande. Men när dessa narrativ motsäger vad vi erfårit genom livet, kan de inte hjälpa oss att skapa mening kring vår aktuella erfarenhet, och andra narrativa resurser kommer in. Dominerande narrativ, som utgår från en exkluderande rasism, motsäger informanternas livsreferenser av att leva som grannar i ett förortsområde och här blir därför andra narrativ mer relevanta. Jag hävdar att ett narrativ som aktualiseras och blir mer förklarande i sammanhanget är hemmet som en lugn och säker plats.

Löftet om ett (svenskt) generationellt kontrakt

En berättelse som återkommer hos många av informanterna är hur deras bostadsområde försämrats och att det är invandrarnas fel. På ett liknande sätt beskriver några av informanterna invandringen som orsak till att gamla människor inte får den vård och omsorg de förtjänar. Förändringar i hur allmännyttan och stadsplaneringen styrs, samt åtstramningar i vård och omsorg, kan härledas till den nyliberala ekonomiska politiken (Hedin mfl. 2012; Therborn 2018). Ett sådant narrativ ser dock ut att vara otillgängligt för informanterna. Berättande är ett

meningsskapande kring vår situation, där gemensamma narrativ tar sig in och får förklaringsvärde. Vilka narrativ som vi har tillgång till och som blir resurser i våra tolkningar handlar om vilken social position vi har, men även om att den rådande diskursiva ordningen styr vilka narrativ som är dominerande. I detta avsnitt analyserar jag hur narrativ som knyter an till en nationalistisk och även rasistisk ideologi används av informanterna för att tolka vardagen. Jag försöker även förstå hur den sociala positionen som gammal har betydelse för varför det just är dessa narrativ som blir förklarande, medan andra, som det om effekterna av nyliberalismen på välfärdssamhället, ser ut att vara otillgängliga. Ett villkor som jag menar påverkar detta är hur pensionären ges värde som kulturbärare och nationsbyggare, och de antaganden om vithet och svenskhet som görs inom detta narrativ. Som Nilsson (2017) hävdar, är åldrandets moraliska ekonomi en gemenskap som konstrueras kring en föreställning om Våra äldre, där en banal nationalism och en gränsdragning mot den Andre är närvarande. Nilsson hämtar begreppet ”banal nationalism” från den amerikanske socialpsykologen Michael Billig (1995), som intresserar sig för hur nationalism återskapas i det vardagliga genom symboler, handlingar och berättelser. Billig menar att den banala nationalismen är ett uttryck för samma nationalistiska ideologi som den ur vilken extrema former föds. Den banala nationalismen bygger på en kolonial förståelse av nationen, där gränser mot den Andre konstrueras både kring och inom den. I berättelser om förorten blir dessa föreställningar särskilt tydliga, vilket kan förstås utifrån hur dessa platser konstrueras som icke-tillhörande nationen. Molina skriver: ”Områdena tillhör numera den koloniala stadskartan, motsvarigheten till kolonialismens världskarta. Förorterna är isolerade öar, belägrade rum, i en föreställd men välbevarad nationell gemenskap som ständigt återskapar sin ras-kön-klass överlägsenhet” (2007: 17).

Dessa koloniala föreställningar är närvarande i Monas och Leifs reflektioner kring det icke infriade löftet om att den lägenhet de flyttade in i skulle ligga i ett område som de fått beskrivet för sig som ett mönsterområde.

MONA: När flyttade vi hit? [frågar Leif]

LEIF: Nittonhundranittiosju.

MONA: Det är några år. Vi trivs jättebra i den här lägenheten. Det var så fint i början, men nu det kommit så många konstiga människor hit. Det flyttar ju in så mycket konstigt folk. De ska väl bo någonstans de också, men denna uppgången är ju väldigt lugn och fin. Här skulle det behöva renoveras, men det bryr vi oss inte om. Vi hyr av kommunens bostadsbolag, men det var mycket bättre förr än nu.

LEIF: Ja.

JAG: Då har ni sett mycket. Du menar att området har förändrats?

MONA: Ja, det var så fint från början.

LEIF: Nu är det ju Afrika här ute. De sa från början att här skulle det bara vara svenskar.

JAG: Vem sa det?

LEIF: Bostadsbolaget. Det var deras ambitioner att inte få in vilka som helst, utan att det skulle vara ett mönsterområde.

MONA: När vi flyttade in här så kollade de oss väldigt noga. Vi hade ju sålt huset, så då såg de väl att vi hade pengar. Alla fick inte bo här då.

LEIF: Nej precis, de valde ut. Det var en kines som bodde mittemot. Han var den enda utlänningen vi såg här. Nu frågar man sig: "Är jag i Sverige eller är jag utomlands?"

JAG: Ni tycker inte att det är bra att det bor mycket invandrare här?

MONA: Det är för mycket invandrare!

LEIF: Det var en tennisbana här ute, där gubbarna brukade spela tennis. Så slutade de väl med det och då satte kommunen dit två fotbollsmål och det var väl för att det flyttade in nya. Nu är det ju bara de. Ibland är det ett femtiotal som gapar och skriker.

JAG: Är det barn, eller?

LEIF: Ja, det är både barn och olika åldrar. Ibland är det vuxna också och de är inte sämre på att gapa och skrika.

MONA: Nästan allihopa är svarta.

LEIF: Ibland kan man se någon som är lite blekare, men i regel så ser du ut att vara från nedanför Medelhavet någonstans. De kommer från när och fjärran.

MONA: Men jag vet inte var de bor, för de bor inte här.

LEIF: De kommer från Mini-Finland...

JAG: Mini?

LEIF: Ja, Mini-Finland. Vi brukade kallade det så förr, för då var det så många finnar som bodde där uppe. Det är uppe vid ändhållplatsen.

I Monas och Leifs berättelse beskrivs förortsområdet som något som är separat från deras eget hem, som något utanför deras hem och trappuppgång, vilket kan tolkas som att de disidentifierar sig med den "invandrartäta förorten". Ahmed skriver att kolonialismen skapar en "vit" värld där vithet som erfarenhetskategori blir osynlig, eftersom de kroppar som läses som vita utgör normen och är de kroppar som förväntas befinna sig på platsen (2011: 131). I en vit värld passerar kroppar som rasifieras som vita obemärkt, medan kroppar som rasifieras som svarta uppmärksammas och blir synliga. Gubbarna som spelade tennis är omärkta i berättelsen när det kommer till rasifiering, och de får rollen som de ursprungliga invånarna i mönsterområdet, som den omärkta normen. De som kom sedan och tog över tennisbanan rasifieras som svarta och ses som några som är högljudda och stör. Tennisspelarna är förväntade och önskade och bekräftar den vita världen, och deras närvaro reproducerar platsen som vit, eftersom, som Ahmed skriver: "Rum tar färg av de kroppar som bebor dem" (2011: 135). På samma sätt blir fotbollsspelarna, som paret rasifierar som svarta, ett tecken på att området inte längre kan ses som svenskt, att det nu är själva motsatsen till

svenskt, något som uttrycks i Leifs retoriska fråga: "Är jag i Sverige eller är jag utomlands?". De som använder planen nu hör inte hit, eftersom de inte är del av den nationella gemenskapen.

Det område Mona och Leif flyttade in i efter att ha sålt sitt hus utlovades vara, som de säger, "ett mönsterområde" där "det bara skulle vara svenskar". De beskriver hur deras ekonomiska förutsättningar granskades innan de flyttade in och att bostadsbolaget var noga med vilka de "valde ut". Här tycks det som om paret sammankopplar "svenskhets" med ekonomisk stabilitet, medan "invandrare" görs till en kategori som inte antas kunna leva upp till dessa krav. Jag tolkar det som att det som sker här är att antaganden om ras och etnicitet kopplas ihop med antaganden om klass och position på arbetsmarknaden, där föreställningen om att så kallade invandrare är löst förankrade på arbetsmarknaden reproduceras.

Ahmed skriver: "Vithet reproduceras genom att betraktas som en slags god boplats: som om det var något personer, kulturer och platser förfogade över" (2011: 132). Att plötsligt befinna sig på samma plats som de som värderas lågt, de som har låg social status och beskrivs som samhällsproblem, hotar det egna värdet. För Mona och Leif innebär det faktum att området förknippas med en dominans av människor som rasifieras som icke-vita, vilket de själva beskriver i termer av att området inte längre är svenskt, att löftet om ett mönsterområde inte uppfylls. Svenskhets kan här förstås som ett kapital som Mona och Leif försöker förvalta, som ett slags motstånd mot att påverkas av områdets stigmatisering. Det motstånd vi som individer kan göra för att upprätthålla en komplett självbild är påverkat av vilka dominerande narrativ som finns tillgängliga för oss samt av de positioner som är möjliga för oss att inta. Alla har ett behov av att upprätta sig själva som aktiva subjekt och fullvärdiga människor i relation till de dominerande narrativ som har definitionsmakt över oss. Att vidmakthålla sig själv som värdefull kräver ett vardagsmotstånd, men detta är inte alltid subversivt eller konstruktivt.

Informanterna står utanför arbetsmarknaden, det värde som lönearbete ger ligger bakom dem och de är hänvisade till åldrandets moraliska ekonomi och det intergenerationella kontraktet. Teorin om åldrandets moraliska ekonomi har varit ett sätt att förstå och förklara den intergenerationella förflyttningen av resurser, alltså från den arbetsföra till den icke-arbetsföra befolkningen, bortom den individorienterade kapitalismen (Nilsson 2017; Walker 1996). Nilsson (2017) menar att den offentliga diskursen kring att gamla har rätt till välfärd därför att de gjort sig förtjänta av den genom sitt arbete för samhället, är en diskurs som präglas av banal nationalism. Den banala nationalismen består i att nationen beskrivs som en entitet som har ansvar för att ta hand om sina äldre, de som byggt upp nationen och samhället. Nilsson lyfter fram hur denna hegemoniska diskurs återkommer hos alla partier i den svenska politiska debatten, men att

den samtidigt används som ett retoriskt verktyg av högerextrema partier på ett speciellt sätt, där argumentet är att gamla personers välfärd hotas av invandring och av att "invandrare" helt enkelt tar resurser som behövs för de gamla (Nilsson 2017: 91). I detta narrativ framstår det sociala kollektivet gamla som bestående av "etniska svenskar", medan kategorin invandrare konstrueras som en grupp som inte har åldrats, arbetat, betalat skatt eller bidragit till samhället och som därför inte förtjänar välfärdssamhällets omsorg (ibid.: 85). Nationalistiska narrativ cirkulerar på olika nivåer och i olika kontexter, vilket bidrar till att återskapa, understödja och forma ideologiska konstruktioner eller diskurser. Informanternas sätt att tala om de personer som de inte definierar som svenskar på grund av deras hudfärg, som ett *dom*, förstår jag som en del i att skriva in sig själva i ett vi, bestående av förtjänta gamla "svenskar".

Ett återkommande narrativ bland informanterna är just formandet av "invandrare" som en grupp som tar över och tränger undan "vanliga svenskar". I fokusgruppen med Inger och Katharina talar Inger om en konkurrenssituation mellan olika grupper av omsorgsanvändare och vårdtagare, och i denna berättelse följs rasifiering och synen på människor som (icke)förtjänta åt.

INGER: Det är likadant idag, att man inte får någon hjälp! Och så talar de om att de ska hjälpa alla dessa invandrare som kommer med deras psykiska problem. Men herregud, det finns ju ingen människa som får någon hjälp med det psykiska. Det accepterar de inte. Hur ska de kunna få hjälp, när vi vanliga människor inte heller får någon? De bryr sig inte om det.

KATHARINA: Nej.

INGER: Och på vårdcentralen, det är ungefär, som jag brukar säga, en lekstuga för betalda läkare (Skratt). Det är... Ja, man blir så besviken. Man får ju inte ha några förhoppningar, men man blir besviken i alla fall.

Vid ett senare tillfälle ringer jag Inger för att ställa några följdfrågor efter fokusgruppen och hon utvecklar då sitt resonemang kring hur invandrare tar över i den svenska vården. Efter samtalet skriver jag i en logganteckning:

Allmänt om äldrepsykiatrien säger Inger att de inte bryr sig ett dugg. Hon menar att nu bryr de sig bara om "käppkineserna" nu för tiden. "Vilka menar du då", frågar jag. "Det vet du nog. Gör dig inte dummare än du är", säger Inger. Inger menar personer med utländsk bakgrund. Sedan berättar hon om när hon var på vårdcentralen för att få ett nytt recept på blodtrycksmedicin. Där i väntrummet hade "halva Eritrea suttit". Det var en av dem som tog alla nummerlappar och delade ut till "sina", berättar Inger. "Så ska det ju inte gå till."

I Ingers narrativ konstrueras invandrare som de som tar över, och som de som nu för tiden får all hjälp medan "vanliga människor" inte får någon. Detta är inte ett nytt narrativ, men en tolkning är att det blivit mer legitimt att använda i och med att högerextrema krafter fått ökat politiskt inflytande och

rasistiska föreställningar kommit att ses som legitima åsikter. Något som gör detta meningsskapande möjligt är de hårda gränsdragningarna mellan ”förtjänta” och ”icke-förtjänta” som också återfinns i nationalistiska föreställningar. Dessa föreställningar kan, som hos Inger, bli starka i ett samhälle präglad av åtstramningspolitik. Föreställningen om de som har gjort sig förtjänta av välfärdsinsatser och de som inte har gjort det, har också sin resonans i ett narrativ om det intergenerationella kontraktet, nämligen att en generation har gjort sig förtjänt av att få det bästa som kan ges dem därför att de hjälpt till att bygga upp samhället. När idén om återbäring är central, framstår den, enligt Inger, bristande vården som ett brutet löfte. Här finns en likhet med hur Mona och Leif talar om hur de blivit lovade ett mönsterområde med kulturell homogenitet, men hur människor som de kategoriserar som ”invandrare” tagit över området. I nyliberalismens kölvatten sker en nermontering av den allmänna sjukvården och andra välfärdsinstitutioner, men detta narrativ ser inte ut att ha ett förklaringsvärde för informanterna. Ett narrativ som ligger närmare till hands är det som beskriver invandringen som orsaken till att den gamla befolkningen inte får den vård och omsorg som de förtjänar. Ett sådant resonemang präglas av det intergenerationella kontraktets logik och den banala nationalism som det stödjer sig på.

Inom nyliberalismen görs människor ansvariga för sin situation, samtidigt som denna samhällsordning lett till att deras möjlighet att få välfärdsinsatser drastiskt har minskat. Denna kombination av omständigheter innebär att fler människor konkurrerar om färre insatser, parallellt med att hårdare krav har instiftats för vem som ska ha rätt till denna hjälp. En förklaring till den ökade rasismen, framförd i forskning om högerextremism, är att det hänger ihop med utvecklingen mot en nyliberal kapitalism (Mulinari & Neergaard 2010). De intensifierade ekonomiska kriserna och de konstanta nerskärningarna av välfärden slår hårdast mot arbetarklassen och leder till ett armod som sedan högerpopulistiska och fascistiska strömningar profiterar på (ibid.). Som den tyska filosofen Rahel Jaeggi hävdar i en dialogbok om kapitalism, skriven tillsammans med den amerikanska filosofen Nancy Fraser, vänds människors verkliga och befogade känslor av maktlöshet, bitterhet och alienation, till följd av nyliberal kapitalism, mot grupper som konstrueras som de som förvandlat nationen till en okänd plats, däribland personer som rasifieras som icke-vita (2018: 219).

Efter ett av många samtal om försämringar i området med fokusgruppen bestående av Anna-Lisa, Gudrun och Marlene, frågar jag hur samtalen kring detta ser ut i pensionärsföreningarna de är aktiva i.

JAG: Jag undrar kring den här pensionärsföreningen som du är med i. Som ni berättar, har medlemmarna i den föreningen bott länge i den här delen av staden och sett hur områdena har förändrats. Är det något ni kan diskutera eller något ni brukar prata om?

GUDRUN: Ja, vi pratar mycket om det. Och särskilt kring hur det är på spårvagnarna, för där är det väldigt jobbigt. Jag har rullator. På spårvagnen får det plats med två barnvagnar och en rullator, men det är ofta fullt när jag kommer. När det kommer gamla vagnar så får jag stå över, för den kan jag inte åka med, och det kan vara tre av fyra gånger. Det har till och med varit så att vi står två barnvagnar och jag med min rullator och så kommer det en annan utländska med barnvagn och så säger hon att jag får gå av för att alla tre barnvagnar ska få plats. Då ruskade jag på huvudet och sa: ”Min lilla vän, jag står kvar”, och så vände jag bara blicken. Jag blev inte arg eller jo, hon såg att jag blev arg, men jag skällde inte.

MARLENE: Du var ju först!

GUDRUN: Det är fräckt! Sådant kan vi sitta och prata om mycket. Sådant stör mig, för jag tycker att vi har väl lika mycket rätt som de. Om jag är först på en hållplats, då är jag så dum att jag tycker att jag ska komma först in på vagnen.

JAG: Menar du att det är något särskilt i det här området och att det är personer med utländsk bakgrund som gör så, eller?

GUDRUN: Ja.

ANNA-LISA: Och de har ju så många barn och barnvagnar. Jag tycker att där tar de inte hänsyn till den svenska äldre befolkningen, utan liksom ”Här kommer jag”. Det är likadant när man möter dem på trottoarer också. Vart ska jag ta vägen? Ska jag hoppa ner för viadukten eller vad ska jag göra?

GUDRUN: Jag flyttar mig inte.

ANNA-LISA: Det är en attityd som gäller både gående och de med barnvagnar.

GUDRUN: Ja, det var bra att du sa det.

Det är andra gången under denna fokusgruppsträff som jag frågar hur och med vilka de talar om områdets förändring, och anledningen till det är att jag vill förstå hur och var dessa narrativ cirkulerar. Pensionärsföreningarna har i praktiken haft en direkt koppling till arbetarrörelsen och fackföreningarna (Jönson 2001: 66), och många av mina informanter talar om vilka lokala föreningar de tillhör utifrån yrkeskategori. Mulinari och Neergaard (2004) beskriver den svenska fackföreningsrörelsen som en nationssymbol i folkhemmet, och pensionärsföreningarna kan sägas inneha en liknande plats.

I Gudruns berättelse om konflikten på spårvagnen, som hon återkommer till flera gånger under våra tre möten, är det hon som ska flytta sig därför att de ”utländska” mammorna kräver att få plats. Anna-Lisas berättelse om möten på gatan har samma narrativa struktur. *Dom* tar ingen hänsyn till ”den svenska äldre befolkningen”, som inte får plats.

I samma fokusgrupp talar kvinnorna vid ett annat tillfälle länge om hur pensionärsföreningen förlorat sina lokaler i området till verksamheter för personer med ”utländsk bakgrund”. Liknande berättelser, både personliga och andras återberättade, om ”invandrare som tar över området”, ser ut att läggas till och bekräfta varandra, något som förstärker narrativets förklaringsvärde och kon-

struktion som sanning för informanterna. Utifrån informanternas berättelser menar jag att dessa konflikter förkroppsligas i faktiska fysiska möten i förorten. Ett exempel på hur konflikterna tar plats i den konkreta vardagsverkligheten kan ses i Gudruns berättelse om konkurrensen kring platserna på Göteborgs spårvagnar.

Ett helt annat sätt att förklara dessa vardagskonflikter är att ta fasta på att konflikterna uppkommer därför att det helt enkelt inte finns tillräckligt många platser på spårvagnarna som är tillgängliga för de människor som av olika anledningar behöver ett anpassat utrymme. Det handlar om en brist på tillgänglighet, och så formuleras det inom funktionshindersrörelsen. Men den förklaringsmodellen tycks inte vara tillgänglig för informanterna. Lokaltrafiken är en plats som återkommande är föremål för politiska aktioner inom den medborgarrättsrörelse där just ökad tillgänglighet är målet (Kitchin 1998). På Göteborgs Independent Living institut (GIL) finns följande information om kampanjen *Västtrafik*:

Västtrafik har länge haft regler som säger att man måste åka på en särskild plats i vagnen vilket gjort att även om det fått plats flera personer i rullstol på spårvagnen så får bara den som får tag i en rullstolsplats åka med. De flesta spårvagnar har bara en rullstolsplats, enstaka har två. I samtliga fall konkurrerar man om dessa platser med barnvagnar och gods. Men efter långvarigt arbete har Västtrafik äntligen justerat sina regler: Du får åka i mån av plats, oavsett om du den aktuella resan kan åka på rullstolsplats eller ej. [...] Även om kollektivtrafiken på spårvagnar blivit klart förbättrade efter att Västtrafik ändrat sina regler om den där rullstolsplatsen, så kvarstår den bittra sanningen att bara en tredjedel av spårvagnarna är möjliga att åka med för den som reser i rullstol. Resten av spårvagnarna är nämligen avställda eller av en äldre sort, höga med trappor som isteg, de saknar ramper och de är faktiskt inte ens tillåtna att resa med för rullstolsburna resenärer. (GIL 2018)

GIL skriver om konkurrenssituationen som finns på Göteborgs spårvagnar, där rullstolsburna personer tvingas konkurrera med barnvagnar. Gudrun bekräftar att detta inte är ett problem som löst sig på grund av de ändrade reglerna, utan att konkurrenssituationen kvarstår. Denna konkurrenssituation bäddar för konflikter, som tolkas utifrån närliggande dominerande narrativ. Gudrun placerar konflikten i förorten och problemet blir att, de hon identifierar som, de "utländska" förortsmammorna, "tar över" och tränger undan. GIL påpekar att bristen på platser för rullstolsburna och rörelsehindrade personer i själva verket handlar om en otillgänglighet, som grundar sig i materiella hinder och institutionaliserade regler, såsom försäkringsgrunder, där full försäkring bara täcker ett visst antal platser vid exempelvis en olycka. Här finns ekonomiska incitament, som gör att spårvagnsbolagen anser att de äldre helt otillgängliga spårvagnarna, som borde bytas ut, fortfarande är tjänliga. Orättvisan i att vissa

inte får plats på spårvagnen, och därför inte kan nyttja staden som andra, är ett demokratiproblem, som handlar om hur den byggda miljön stänger vissa kroppar ute och skapar en känsla av att inte höra hemma och vara mindre värd (Paterson & Hughes 1999: 603). Jag menar att negativa attityder mot gamla personer villkoras av funktionsmaksordningen, i likhet med det sociala kollektivet funktionshindre, och att såväl gamla som funktionshindre reduceras till en avvisad kroppslighet (Wendell 1998). Här spelar även åldersmaksordningens hierarkiserande av ålderskategorier in, där gamla personer underordnas den produktiva medelåldern och ses som svaga, beroende och tillhörande en annan tid (Nilsson 2008). Thomas (1999) menar att diskriminerande bemötande är en form av psykologiskt-emotionellt förtryck som påverkar självkänslan negativt, men trots att vi internaliserar negativa attityder innebär det inte att vi blir passiva offer. Vi har ett behov av att göra motstånd och kämpa mot nervärdering och annangörande, något Tomas menar tar sig uttryck till exempel i konst och aktivism för medborgerliga rättigheter. Men motstånd är inte alltid konstruktivt utan kan vara påverkat av de många problematiska dominerande narrativ människor i olika sammanhang har tillgång till. Aktivitetsidealet är ett exempel på ett tillgängligt narrativ som gamla personer kan använda för att upprätthålla sitt värde. På ett liknande sätt kan det dominerande narrativet om Våra äldre, inom vilket gamla vita svenskar konstrueras som förtjänta i kontrast till ”invandrare”, ses som ett sätt att kämpa mot en nervärdering. Som jag skrev tidigare, exkluderar aktivitetsidealet gamla som levt länge med en funktionsnedsättning eller de som har omfattande informellt omsorgsarbete. Genom liknande exkluderingsmekanismer utesluter narrativet om Våra äldre gamla personer som rasifieras som icke-vita, eller som läses som att de har utländsk bakgrund, och som varken kan göra svenskhet eller har giltiga arbetsmeriter att inkassera. Både narrativet om den aktiva senioren och det om Våra äldre är otillräckliga för att hävda gamlas rätt till välfärd och respektfullt bemötande, eftersom de är konstruerade av och reproducerar ojämlika maktrelationer mellan grupper i samhället. Ett motståndsnarrativ som jag menar tjänar alla inom det sociala kollektivet gamla, är ålderdom som funktionshinder. Utifrån ett funktionsrättsperspektiv är förtjänande av välfärdstjänster inte villkorat av en persons tidigare bidrag, utan en fråga om allas rätt att kunna delta fullt ut i samhället. Här ställs allmänna krav, som inte lutar sig mot det intergenerationella kontraktet med dess narrativ om Våra äldre utan som öppnar för ett liv som andra på lika fot. Ett rättighetsperspektiv på ålderdom kan samtidigt vara ett botemedel mot konstruktionen av gamla vita svenskar och invandrare som förtjänta och icke-förtjänta välfärdssubjekt, i konkurrens om välfärdens åtstramade resurser.

Sammanfattande diskussion

Olika lager av erfarenhet ger varandra betydelse och blir en del av meningsskapandet av den nutida situationen som gammal, något jag i detta kapitel kallat livsreferenser. Informantgruppen är heterogen med skilda erfarenheter, men det finns vissa dominerande narrativ som är gemensamma och återkommer på olika sätt i deras berättelser. Sådana återkommande berättelser ser jag som normativa livsreferenser, och de framträder som tydligast hos de informanter vars individuella livsreferenser inte följer dessa normberättelser. Genom att undersöka just de berättelser eller erfarenheter som avviker från normen, finns, enligt cripteoretikern Robert McRuer (2006), en stor potential för att få syn på hur makt fungerar och framträder. En normativ livsreferens är antaganden om en retrospektiv funktionsfullkomlighet, då ålderdom konstrueras som den tid då förlusten av förmågor uppstår, i motsats till en medelålder utan funktionsnedsättningar. Detta har konsekvensen att erfarenheter av livslånga funktionsnedsättningar/funktionshinder exkluderas. Normen om en livslång heterosexuell tvåsamhet, med två löneinkomster, exkluderar på ett liknande sätt erfarenheter av att ha levt som ensamstående. Erfarenheten av en försämrad privatekonomi, till följd av pensionering eller förlusten av en livspartner, ser ut att tas för given. En annan normativ livsreferens är svenskhet, där en rasifiering som invandrare sker genom ständiga frågor om ursprung och med konsekvensen att inte få känna sig hemma i Sverige.

Sammanhang och samtal som utgår från de normativa livsreferenserna tycks vara mer närvarande på vissa platser. Ilona och Inger undviker kollektiva mötesplatser med andra gamla, platser som träffpunkten och pensionärsföreningen, eftersom de känner sig exkluderade. Svenskhet som normativ livsreferens ser även ut att prägla Gudruns pensionärsförening, där en problematisering av förortens förändring förefaller handla om ”invandrare som problem”. Jag tolkar normativa livsreferenser som något som reproducerar ett psykologiskt-emotionellt förtryck och skapar otillgänglighet för de informanter med erfarenheter som inte inkluderas och värderas inom dessa normer (jfr Thomas 1999).

Ingers identifikation som funktionshindrad innebär att hon får tillgång till narrativa resurser som ger henne möjlighet att inta ett kritiskt förhållningssätt och tala om sina upplevelser kring mobbning, diskriminering och ojämlikhet. Jag tolkar hennes motstånd som påverkat av funktionshindersrörelsens politisering av funktionsnedsättning och det motståndsnarrativ till funktionsnedsättning som individuell tragedi som de lyckats etablera. Denna politisering ser ut att påverka självkänsla och egenvärde och blir en motståndsposition till den psykologiskt-emotionella dimensionen av funktionsmaktsordningen.

I Ingers, Gunnels och Ilonas berättelser kring ensamhet utmanas normer om den heterosexuella relationen som den sanna och viktigaste gemenskapen.

Vad upplevd ensamhet faktiskt är en effekt av, menar jag är en viktig fråga som behöver väckas i en tid när gamlas ensamhet kommit att problematiseras i en politisk diskurs. I budgetpropositionen från 2019 är den prioriterade insats som nämns för att motverka ofrivillig ensamhet bland gamla personer ”dagverksamhet eller andra aktiviteter för äldre för att öka samvaron för äldre” (Prop. 2019: 155). I Ingers, Ilonas och Gudruns berättelser ser dock sammanhang som riktas mot gamla personer ut att kunna präglas av normativa livsreferenser, som riskerar att utestänga vissa grupper. I relation till insatser mot ofrivillig ensamhet och isolering, menar jag att det behövs ett aktivt normkritiskt arbete så att dessa platser blir mer tillgängliga för alla gamla (Alm & Laskar 2017). Utifrån informanternas berättelser, är svenskhet, heterosexuell tvåsamhet och funktionsfullkomlig vuxenhet några av de normer som behöver utmanas i dessa sammanhang.

Informanterna insisterar på olika sätt, och genom olika narrativa resurser och alternativa positioneringar, på sitt värde och sitt agentskap. Jag tolkar yrkeslivets centrala roll i många av informanternas berättelser som ett uttryck för att det finns ett behov av att lyfta fram livsreferenser som signalerar att en är, eller åtminstone har varit, värdefull för samhället. Att positionera sig som förtjänt utifrån lönearbete är ett sätt att återinrätta sitt värde, något som skulle kunna beskrivas som ett retrospektivt värdeskapande narrativ präglad av det intergenerationella kontraktets meritsystem. I dessa berättelser finns ett avståndstagande från andra erfarenheter, som blir kontrasterande och konstituerande för ett långt lönearbetsliv som det goda och rätta. Obetalt hemarbete är en sådan skiljelinje, och här aktualiseras könsmaktsordningens ojämlika arbetsdelning och värdehierarki.

Konstruerandet av svenskhet tolkar jag som ett annat sätt genom vilket det blir möjligt för informanterna att positionera sig som värdefulla. I likhet med lönearbete ser jag svenskhet som villkorad av en idé om meriterande samhällsbidrag enligt ett generationellt kontrakt. Det intergenerationella kontraktet bygger på en avgränsning mot dem som kom senare, de som inte haft möjlighet att bygga upp samma meritlista och som konstrueras som mindre förtjänta, i enlighet med vardagsrasism och nationalism (Nilsson 2017). Svenskhet som kapital villkoras även av positionen som arbetarklass och av erfarenheten att bo i ett problematiserat förortsområde, där konflikter mellan en gammal och en ny arbetarklass förkroppsligas och utspelar sig i vardagsmöten.

I många av informanternas berättelser finns ett motstånd mot ett tidigare dominerande narrativ om förorten där arbetarklassen reducerades till ett problem, vilket utgår från en arbetarklassidentifikation. Det nuvarande dominerande narrativet, i vilket förorten konstrueras som icke-vit och icke-svensk, reproduceras i informanternas berättelser på olika sätt. För de gamla människor som lever i förortsområdena behövs narrativ som kan hjälpa till att tolka den rumsliga,

materiella, levda erfarenheten samt ålderdomens försvagade medborgarskap, där ojämlikhet och socioekonomisk utsatthet är en del. De berättelser som finns tillgängliga domineras av nationalism och rasism, och detta ser ut att prägla förståelsen av vilka som tillhör arbetarklassen. För ”etniskt svenska” informanter ser detta ut att leda till att de inte kan känna samhörighet och klassidentifiering med sitt område och den nya arbetarklass som bor där (Mulinari & Neergaard 2004). Svenskhet som kapital kan i relation till detta förstås som ett sätt att kompensera för både materiella och narrativa förluster och sammanfaller med Skeggs (2000) begrepp respektabilitet.

Jag hävdar att svenskhet som kapital genereras genom livet och kan förvaltas av personer som rasifieras som icke-vita och/eller tillskrivs kategorin invandrare. Men eftersom nationell identitet skapas genom uteslutningsmekanismer, kräver den alltid gränsdragningar och det sker då mot de nya ”invandrarna”, som konstrueras som icke-integrerade. Utifrån materialet hävdar jag att det ser ut att finnas en öppning för denna hierarkiska differentiering, där hur länge någon bott i Sverige är avgörande för hur förtjänt av välfärd den personen anses vara. Denna meritbaserade logik förstår jag som knuten dels till narrativ kring en äldre generation invandrare som hårt arbetande, i kontrast till dem som kommit senare, och dels till integration som en individuell bedrift som erövrats genom livet. Skeggs menar att respektabilitet alltid utgör ett problem för dem som inte självklart omfattas av den och att strategin att distansera sig från de icke-respektabla är nödvändig för att uppnå positivt värde (2000: 12). Denna distans är dock något som blir mindre aktuellt i relation till kända personer, såsom grannar, butikspersonal och hemtjänstarbetare, vilket mitt material bekräftar.

Karen Soldatic och Barbara Pini (2009), två australiensiska forskare inom funktionshinderstudier, hävdar att det tillbakadragande av välfärden som skett i nyliberalismens kölvatten legitimeras genom att personer som använder omsorg eller andra välfärdsinsatser positioneras som välfärdssubjekt, som ett resultat av att en rad negativa känslor mobiliserats. Författarna menar att välfärdssubjekt konstrueras i två kategorier som ställs mot varandra, de förtjänta och de icke-förtjänta, och att rasifiering är en avgörande faktor för vilken sida en person hamnar på (Soldatic & Pini 2009: 87). Gamla och personer med utländsk bakgrund konstrueras som välfärdssubjekt på var sin sida om denna gränsdragning, där de konkurrerar om samma åtstramade medel. Den förändrade diskursen kring invandrare som omöjliga att integrera, arbetslösa och kriminella, kan ses som ett av de narrativ som konstruerar detta, i realiteten mycket heterogena, sociala kollektiv som icke-förtjänt av välfärd. Gamla personer konstrueras som förtjänta utifrån det intergenerationella kontraktet, men i relation till faktiska välfärdstjänster drabbas denna grupp i allra högsta grad av den samtida åtstramningspolitiken. Här finns en dissonans mellan det dominerande narrativet om

Våra äldre som meritbaserat förtjänta och fördelningen av faktiska materiella resurser. Jag hävdar att det intergenerationella kontraktet är ifrågasatt och under omförhandling, som en konsekvens av nyliberalismens dominans. Åtstramningarna av välfärden i kombination med en ökad individualism, övertygelsen om att människor är ansvariga för sin hälsa och ett misstänkliggörande av människor som behöver samhällets stöd, allt det underminerar det samhälleliga kontraktet kring en intergenerationell omfördelning av resurser. Det intergenerationella kontraktet, med dess nationalistiska utgångspunkt, är problematiskt på flera sätt, vilket jag visat i detta kapitel, men frågan är vad som ska komma sedan. Jag återkommer till denna fråga i avhandlingens slutdiskussion.

Omsorgsrelationer

Kapitel 6

Förhandlingar av omsorg

Feministiska omsorgsforskare definierar omsorg som en komplex företeelse, där olika former av stöd och hjälp fyller olika syften och behov (Duffy 2011; Hochschild 1979; Tronto 1993). Utifrån detta menar Eldén (2014) att det är viktigt att förstå hur omsorgens olika delar och relationer hänger ihop i det hon kallar omsorgsnätverk. Begreppet ser jag som användbart, eftersom det belyser hur olika omsorgsrelationer är beroende av och påverkar varandra. Äldreomsorg sker i många olika typer av relationer, formella, informella och servicerelaterade, och det är en differentiering som ökat i och med de nyliberala styrformers framväxt (Gavanas 2013; Szebehely & Ulmanen 2012). Detta innebär att dagens gamla personer med formell omsorg har större och mer komplexa omsorgsnätverk än tidigare generationer.

I det här kapitlet undersöker jag hur olika former av omsorg ser ut och förhåller sig till varandra i nätverksliknande system. Jag analyserar hur informanterna hanterar, organiserar och administrerar sina alltmer differentierade och fragmenterade omsorgsrelationer. I definitionen av omsorgsrelationer inkluderar jag hjälpmedel och tillgänglighetsanpassning, vilket innebär en utökad förståelse av vad ett omsorgsnätverk utgörs av. Jag argumenterar för att hjälpmedel bör ses som en form av omsorg, i enlighet med Trontos definition, där både relationer och materiella ting som ämnar att upprätthålla, bibehålla och laga vår värld så att vi kan leva i den så väl som möjligt, inbegrips (1993: 103).

Jag inleder kapitlet med en analys av informanternas berättelser om hjälpmedel, deras betydelse och administrering, för att sedan titta på administreringen av omsorgsrelationer och omsorgsformer i de vidare omsorgsnätverken. Slutligen analyserar jag hur omsorgs användarnas möjligheter till klagomål och kritik ser ut och hur de förhåller sig till tacksamhet. Jag föreslår att ”kritisk omsorg” bör ses som ytterligare en omsorgsform att uppmärksamma.

Möjliggörande hjälpmedel

Många av informanterna har fått bostadsanpassning. Det handlar om borttagande av trösklar, dusch i stället för badkar, spisvakt och stödhandtag. Många använder också olika typer av hjälpmedel, som rullator, rullstol, larmklocka, höj- och sänkbar säng, sänglyft, hörapparat och inkontinensskydd. Bostadsanpassningen är ordnad av kommunen och är något som måste ansökas om med intyg från läkare eller arbetsterapeut (Socialstyrelsen 2016a). Hjälpmedel är ordnade från landstinget och för att få hjälpmedel behövs en etablerad kontakt med arbetsterapeut eller liknande (ibid.). Hos informanterna framstår det som att det initialt är relativt problemfritt att få tillgång till både hjälpmedel och tillgänglighetsanpassning. Det framstår också som att informanternas livskvalité drastiskt förbättras av denna hjälp, och många uttrycker en tacksamhet.

Så är det för Irma. Hon bor tillsammans med sin man Stig i ett litet radhus med två våningar. Irma ligger stora delar av dygnet i en höj- och sänkbar säng som hon fått låna av kommunen. Hon har kronisk ryggvärk, som ökat med åldern, och kan inte sitta eller stå under längre stunder eller ligga i en vanlig säng. Hennes säng står i köket, därför att den är för stor för att bära upp till sovrummet på övervåningen. Under parintervjun med Irma och Stig befinner vi oss i köket. Irma ligger i sängen och jag och Stig sitter på köksstolar intill. När jag frågar henne om hon har några funktionsnedsättningar eller sjukdomar förklarar hon:

IRMA: Jag har ont i ryggen och därför passar jag på att lägga mig vid alla tillfällen jag kan. För övrigt är det ingenting. Jag har inte diabetes eller något sådant.

JAG: Ok, men du sover här nere?

IRMA: Ja, men det var bara för sängens skull. Jag har fått den från kommunen. Det var doktorn som sa att jag måste ligga på ett visst sätt. Vi har sovrum där uppe, men jag tycker också att det är bekvämt här nu.

JAG: Ok.

STIG: För att slippa mig, vet du (Skratt).

IRMA: Nej, det är inte därför.

STIG: Nej.

IRMA: Om jag ropar så kommer han.

JAG: Men du brukar inte vara på övervåningen nu, eller?

IRMA: Jo, jag går upp minst två gånger om dagen.

JAG: Jaha.

STIG: Vi har ju hiss också du vet [pekar på trappan där det finns en trapphiss].

JAG: Jaha, just det.

IRMA: Alltså, jag kör upp menar jag, jag går inte upp.

JAG: Ni har lånat hjälpmedlen från kommunen då?

IRMA och Stig: Ja.

STIG: Jag har försökt lägga mig här för att vila, men jag vet inte, jag tycker inte om den.

IRMA: Du vill inte. Han är emot det.

JAG: På vilket sätt då?

IRMA: Han är emot det bara.

JAG: Men det är praktiskt.

IRMA: Ja, praktiskt är det och jag tar emot och tackar.

Sängen som Irma ligger på under intervjun är skrymmande och står längs kökets kortsida, bredvid köksbordet precis vid dörren som leder ut till ytterhallen. Irma uttrycker att det nu för tiden känns bekvämt med sängen i köket och jag förstår det som att det funnits en tid innan, då hon, liksom Stig, inte var helt bekväm med att ha det så. Jag tolkar det som att arrangemanget är möjliggörande för henne och att hon därför kommit över känslan av att det är okonventionellt att tillbringa sina dagar i sängen och att sova i köket. Köket är husets centrala plats, planmässigt i just detta hus men också enligt kulturella normer. Om sängen hade kunnat placeras i sovrummet, skulle det ha inneburit att Irma förpassades till att tillbringa stora delar av dagen i skymundan. När Stig skämtar om att hon vill slippa honom, förmodar jag att han syftar på fysisk närhet och intimitet, och så kan det förstås möjligen vara. Men att sängen står i köket möjliggör också andra former av social samvaro dem emellan. Medan Stig sysslar i köket har de tid att umgås, vilket inte skulle vara möjligt om Irma låg i sovrummet.

Mona berättar, liksom Irma, om sitt främsta vardagliga hjälpmedel som ovärderligt. I Monas fall handlar det om ett par marinblå halksockar. Medan Mona barfota och långsamt hasar sig in på toaletten, säger hon ”Det är läskigt att gå utan strumpor”. Mona berättar att hon ogärna går utan strumporna inomhus, men hon kan inte ta på sig dem själv, så när hemtjänsten inte kommer på utsatt tid måste hon göra det ändå. Mona är rädd för att ramla och strumporna får henne att känna sig trygg. Enligt fenomenologin ses ting vi omger oss med och använder dagligen som något som kan bli en del av vår kroppsuppfattning (Merleau-Ponty 2006 [1945]). Ett av Merleau-Pontys ofta citerade exempel på hur detta går till är relationen en blind person har till sin käpp. Han skriver: ”Den blindes käpp har upphört att vara ett föremål för honom, den är inte längre perciperad som sådan, dess spets har förvandlats till ett sinnesområde, den ökar känslens omfattning och räckvidd, den har blivit analog med blicken” (Merleau-Ponty 2006 [1945]: 107). Monas halksockar kan förstås som ett föremål som kommit att bli en förlängning av hennes kropp. De är mer än ett föremål eller ett plagg; de har blivit en del av henne och utan dem litar hon inte på sin funktionsförmåga.

Den svenske funktionshindersforskaren Oskar Krantz (2013) menar att det finns en paradox kring hjälpmedel, då de både verkar möjliggörande och hindrande, eftersom hjälpmedlet i sig gör den stigmatiserade funktionsnedsättningen synlig och därigenom verkar exkluderande. Stigmatisering kan förstås utifrån feministiska teorier om den Andre. Wendell skriver: "To the non-disabled, people with disabilities and people with dangerous or incurable illness symbolize, among other things, imperfection, failure to control the body, and everyone's vulnerability to weakness, pain and death" (1996: 60). Ett möjligt sätt att tolka Stigs ovilja att ligga i Irmas säng är att hjälpmedlet kan verka som en negativ symbol för funktionsnedsättning. Sängen kan sägas bli en praktisk tröghet, i Youngs (2000) betydelse, som orienterar Irma och Stig mot det ofrånkomliga fysiologiska åldrandet. Men medan den för Irma verkar möjliggörande och på något sätt blivit en del av hennes vardagliga kroppsliga erfarenhet, ser Stig den från ett utifrånperspektiv, där sängen kan förstås som stigmatiserande. Att han inte ligger i sängen kan utifrån det ses som ett sätt att skydda sig från att se sig själv som gammal, med den negativa symbolik det innebär.

Det finns dock fler möjliga tolkningar av dialogen mellan Irma och Stig. Det som inte kommer fram i just detta intervjuutdrag är att det föreligger en konflikt mellan Irma och Stig som handlar om deras olika viljor kring att flytta från huset till en lägenhet. Irma vill inte flytta, medan Stig gärna vill det. Irma trivs med att bo i huset och har anpassat sig efter sin nya funktionalitet, medan Stig inte orkar sköta om det på det sätt han vill och tidigare kunde. För henne innebär en flytt från huset en förlust, men för Stig är det en efterlängtd förändring. Under intervjun försöker Stig att implicit initiera ett samtal om detta. Bland annat säger han: "Nu bor vi ju så hiskligt bra här, men 150 kvadrat är nästan för stort för oss två", på vilket Irma svarar: "Det tycker inte jag". Stigs negativa inställning till Irmas höj- och sänkbara säng i köket kan tolkas som ett argument i denna konflikt.

I Anderssons och Kalmans studie om hemtjänst tolkar de blöjor och sängskydd hemma hos informanterna som spår av institutionen och menar att dessa gör intrång på hemmets karaktär (2017: 225). Jag har noterat liknande föremål hos många av mina informanter: pottstolar i sovrummet, skrymmande blöjförpackningar som travats där de får plats, sänglyftar, högar med drag- och skyddslakan, blå skoskydd, latexhandskar och sällan använda hjälpmedel som lagras i ett vardagsrumshörn. Irmas sätt att inta köket, och andra informanters sätt att ordna sina lägenheter och sin vardag kring den hjälp de har och de funktionsnedsättningar de lever med, ser jag som tecken på att denna materialitet, trots dess institutionslika estetik och det stigma de konnoterar, ger dem agens snarare än tvärtom. Hjälpmedlen och skyddskläderna är inte främmande för omsorgsanvändarna, som de kan tyckas för en utomstående, utan har blivit en del av den kroppsliga erfarenheten och har, tolkar jag det som, därför också

blivit en del av hemmets karaktär. Pottstolen, blöjorna, skyddshandskarna och skoskydden möjliggör. Liksom Monas halksockar, kan Irmas relation till sängen, utifrån ett fenomenologiskt perspektiv, beskrivas som att den införlivas i och blir en del av hennes kropp (Merleau-Ponty 2006 [1945]). Till skillnad från Kalman och Andersson (2017), ser jag inte institutionslika objekt som en evidens för institutionens närvaro och makt, även om det finns en växelverkan, eftersom hjälpmedel är intrasslade i maktrelationer, som Krantz (2013) påpekar. Jag menar dock att detta samband inte kan beskådas, utan måste, som Frank (2013) uttrycker det, höras genom kroppar. Jag har lyssnat på kroppen i berättelserna genom att vara uppmärksam på hur informanterna talar om kroppen, men jag har också, utifrån Thomas (1999) teori om funktionsnedsättningens effekter, analyserat hur deras fysiologiska kroppslighet ser ut att påverka deras meningsskapande om sin situation. Detta ser jag som en metodologisk poäng, som pekar mot att fler studier kring upplevelser av hjälpmedel och omsorgsattribut behövs för att förstå den komplexa relationen mellan effekter av funktionsnedsättning och de sociala och kulturella hinder som villkorar denna levda kroppslighet.

Relationella hjälpmedel

Det finns en föreställning om att ett hjälpmedel är ett statiskt objekt med en funktion som kompenserar funktionsnedsättningen och möjliggör olika aktiviteter (Thomas 1999). Hjälpmedlen placeras i hemmet eller används av personen och fyller då sitt syfte, som är att öka tillgänglighet och livsutrymme, såsom Irmas säng eller Monas strumpor. I många berättelser kommer det dock fram att hjälpmedel inte är statiska, utan att de måste ställas in, justeras, uppdateras eller beställas in kontinuerligt (som, exempelvis, inkontinensskydd). De flesta hjälpmedel är inte självtilräckliga utan kräver mänsklig omsorg för att aktiveras och underhållas. Jag argumenterar för att hjälpmedel, liksom omsorg, är relationella och att de utifrån det bör ses som en form av materiell omsorg vilken kräver mänskliga omsorgsrelationer för att aktiveras (Tronto 1993).

Ett exempel på hur hjälpmedels relationella aspekter uppenbarar sig kan ses i Gunnels berättelse om justeringen av sin hörapparat. Under intervjun med Gunnel sitter vi i vardagsrummet, som är möblerat med en soffa och två fåtöljer runt ett lågt bord. När jag ska sätta mig, ber Gunnel mig att sitta i soffan nära henne så att hon hör vad jag säger. När jag inledningsvis ställer frågor kring hennes erfarenheter av hemtjänst, börjar Gunnel tala om svårigheter att kommunicera som en avgörande faktor för relationerna med hemtjänstarbetarna. Hon menar att relationerna fungerar med vissa och inte med andra, och något som villkorar detta är hur människor förhåller sig till hennes hörselnedsättning:

GUNNEL: Många gånger pratar människor för högt, förstår du. Det är så att min hörapparat är ställd för högt och ändå har jag varit på sjukhuset och ställt om den. Och det är alltid likadant, att när jag säger några ord

där och då på sjukhuset, jo, då kan det vara bra, men när jag kommer hem så är det lika förbaskat galet!

JAG: Så det är ett problem om folk pratar för högt?

GUNNEL: Ja, saktare och lite lägre.

JAG: Jaha, det är bra att veta.

GUNNEL: Det är många som kommer från hemhjälpn och de gapar, och min sonhustru är likadan.

JAG: Jaha.

GUNNEL: Ja, det går inte.

JAG: Säger du till då?

GUNNEL: Jo, visst säger jag till, men de faller in i det ändå.

JAG: Ja, det är ju ofta så man tänker, att med den som inte hör så bra eller har hörapparat ska man prata högre.

GUNNEL: Ja, det är det som är felet. Min apparat är ju alldeles åt helsike. Den är inställd med en dator, vet du, så jag kan inte ändra inställningarna själv. Det måste jag in till sjukhuset för att göra. Det är bra att man kan få hörapparat i alla fall. Men det är många som inte vill. För det är inte trevligt ska du veta, detta ekande. Min egen röst låter konstig också och det skrapar. Bara någon sitter på den fätöljen så är det svårt för mig att höra. För att inte tala om när det kommer flera personer, då sitter jag som ett fån.

Trots att Gunnel upplever att hörapparaten inte fungerar som den ska, använder hon den. Hon uttrycker tacksamhet för att hon kan få den hjälpen, även om apparaten inte är bra inställd och det är omständligt att åka till sjukhuset för att ställa om den. Gunnel talar mycket om sin hörselnedsättning och den framstår som svår för henne att hantera. Forskning har visat att en hörselnedsättning ofta upplevs som stigmatiserande. Alftberg skriver, i sin studie om upplevelser av hörselhjälpmedlet cochleaimplantat, att den funktionsförmåga som anses särskilt problematisk vid hörselnedsättning är förmågan till kommunikation (2016: 38). Detta gäller även för Gunnel. Hon beskriver ett kommunikationsmönster som upprepar sig i många olika relationer, där hon förklarar sina behov utan att människor omkring henne möter dem. Omgivningen är medveten om Gunnels hörselnedsättning och många höjer därför rösten när de talar med henne, som ett sätt att kompensera. Hon berättar att när människor höjer rösten så börjar det eka i hörapparaten, vilket både skapar obehag och gör att hon får svårt att urskilja vad de säger. Om Gunnel fick sin apparat rätt inställd skulle den eventuellt vara mer möjliggörande för henne, men i nuläget uppfattar jag det som att den i hög utsträckning också hindrar i kommunikationen med andra.

Alftberg (2016) menar att ansvaret för en fungerande kommunikation ofta läggs på personen med funktionsnedsättning. Som ett exempel förväntas personen med hörselnedsättning ta ansvar över att hen uppfattar vad personen utan hörselnedsättning säger. Ett sätt att ta detta ansvar är att be den andre att upprepa sig, men samtidigt ses då personen med hörselnedsättning som den

som hindrar flytet i kommunikationen och, konstaterar Alftberg (2016), här verkar det som att vederbörande hur hen än gör inte kan göra rätt. Gunnel tar ansvar över kommunikationen både genom att använda hörselhjälpmedel och genom att förklara sina behov, men hörapparaten i sig kan också förstås som något som bidrar till att de behov Gunnel uttrycker inte blir lyssnade på.

Tekniska hjälpmedel framställs ofta som kompensatoriska lösningar som minimerar effekterna av en funktionsnedsättning, särskilt när det gäller hörselhjälpmedel (Holmström 2016), men i själva verket ger de sällan denna mirakeleffekt. Kafer menar att det finns ett cyborg-narrativ om funktionsnedsatta personer, där teknologi och kropp sammansmälter till en fungerande helhet, som ett slags framtidslöfte om en värld utan funktionsnedsättningar (2013: 107). Hon kritiserar liknande föreställningar, eftersom de reducerar funktionshinder/funktionsnedsättning till en fysiologisk, individuell egenskap, som kan överkommas genom medicinsk expertis, samtidigt som den sociala ojämlikhet som villkorar livet med funktionsnedsättningar osynliggörs (Kafer 2013: 107-108). Det är möjligt att det dominerande medicinska narrativet, om hjälpmedel som något som upphäver funktionshinder, överröstar Gunnels berättelse om sina behov. Eftersom hörselhjälpmedlet inte aktiveras som möjliggörande, riskerar det att i stället bli ett hinder. Gunnels hörapparat kan bara aktiveras som möjliggörande av den tekniska personalen på sjukhuset, vilket kräver en hel del arbete och inkluderar många personer. Någon måste ta kontakt och beställa tid, det ska planeras för medföljande hemtjänstarbetare och färdtjänst ska beställas. Jag uppfattar det som att Gunnel har svårt att kräva detta, och den känslan förstärks troligen av att hon upplevt att tidigare inställningar inte varit lyckade. Att få ihop alla omsorgsrelationer, så att hjälpen och stödet finns där då de behövs, är, menar jag, i sig ett slags intellektuellt omsorgsarbete. Ullmanen (2015) hävdar att den intellektuella omsorgen tillhör den mer osynliga delen av arbetet och kan liknas vid att sy ett lapptäcke. Det handlar om att ”planera, få till stånd, samordna och följa upp såväl formella som informella vård- och omsorgsinsatser [vilket] medför [...] en mängd kontakter och förhandlingar med olika vård- och omsorgsgivare, myndigheter, den som behöver omsorgen och andra familjemedlemmar” (2015: 32). Ullmanen skriver utifrån ett anhängarperspektiv, men aktiviteterna hon beskriver gäller, menar jag, i lika hög grad användarna av hemtjänst i denna studie, förutom då att de inte förhandlar med sig själva.

Marianne berättar, på ett liknande sätt som Gunnel, om hur tillgänglighetsanpassning och hjälpmedel behöver justeras och anpassas med jämna mellanrum, vilket innebär stort intellektuellt omsorgsarbete för henne själv. Under intervjuerna med Marianne sitter vi i regel vid köksbordet. På köksbordet står hennes dator och hon säger att det är framför den som hon tillbringar det mesta av sin vakna tid. Bordet har hennes yngsta son nyligen köpt. Hon har precis fått sitt kök handikappanpassat med en höj- och sänkbar diskbank

och de gamla köksmöblerna passade inte längre. Den yngsta sonen åkte då tillsammans med sin hustru till IKEA och köpte ny inredning. Sönerna ger ofta ekonomiskt stöd, berättar Marianne, och om hon behöver låna pengar kan hon alltid ringa dem. När barnbarnen fyller år, åker hennes yngsta sonhustru och köper presenter från Marianne och hon säger aldrig något om vad de kostar. Marianne berättar att köksbordet visserligen är bra, men ett problem är att hon inte kan få in benen under bordsskivan eftersom bordet är för lågt för hennes permobil. Arbetsterapeuten kom och förhöjde bordet med särskilda klossar, men det är fortfarande för lågt. Hjälpmedel är inte statiska utan snarare instabila och villkorade av kroppslighetens föränderlighet, relationer och materialitet, och detta blir tydligt i följande observationsanteckning.

Marianne håller på en lång stund att försöka att ställa in sin permobil så att hon kan sitta bekvämt samtidigt som hon kan ha benen under bordet. Hon justerar permobilerna upp och ner men får inte till det bra. När hon väl får benen under bordet så har hon ingen stabilitet i överkroppen för då lutar stolen för mycket framåt. Till slut lutar hon stolen bakåt men måste sitta ganska långt från datorn. ”Hon från hjälpmedelscentralen sa att jag skulle använda den här knappen mest (så att hela sitsen tippas bakåt) men då kommer jag så högt upp”.

Jag hävdar att sonens uppskattade materiella stöd, i form av det nya köksbordet, brister i relation till att se Mariannes behov. Enligt den feministiska omsorgsetiken är det tveksamt om ekonomiskt och materiellt stöd kan ses som omsorgsgivande. Glenn skriver att ekonomiskt stöd historiskt har setts som mäns bidrag *i stället för* omsorgsgivande, vilket varit kvinnors ansvarsområde, där omsorgsarbete varit ett utbyte mot ekonomisk försörjning (2000: 87). Tronto menar, med referens till feministisk ekonomi, att det kräver en hel del arbete att omvandla pengar till resurser genom vilka mänskliga behov kan bli tillfredsställda (1993: 107). Tronto förstår dock ekonomiskt stöd som omsorg, men inte som en del i den ”omsorgsgivande fasen”, vilken utgörs av själva *en-till-en*-relationen där stöd och hjälp ges och tas emot. Ekonomiskt stöd handlar snarare om den föregående fasen, som innebär att ta ansvar för det erkända omsorgsbehovet och organisera hur omsorgsbehovet ska mötas (ibid.). Till Trontos uppfattning att ekonomiskt stöd kan ses som en form av omsorg, vill jag lägga till materiella föremål, som möbler och matvaror, men även alltså hjälpmedel. Vad denna typ av materiellt stöd ofta gör är att det överlämnar det nödvändiga mellanmänniska omsorgsgivandet åt någon annan (ibid.: 107). I det här fallet hamnar detta ansvar på arbetsterapeuten.

Arbetsterapeuten som satte dit klossar under bordet har slutat och en ny har tillsatts. Av hemtjänstpersonalen har Marianne hört att den nya arbetsterapeuten söker upp alla hemtjänstanvändare, och hon väntar nu på att han ska komma till henne. Jag frågar henne varför hon inte själv tar kontakt och hon berättar:

Det är så jobbigt att hålla på och ringa och tjata om att jag inte sitter bra. Jag har gjort det och då fick jag bålstödet och då frågade hon på hjälpmedelscentralen om jag inte behöver något på andra sidan. ”Nej”, sa jag, men sedan dess har jag börjat luta åt det här hållet och det är bara två veckor sedan.

En möjlig tolkning av det Marianne berättar är att hon föredrar att sitta obekvämt i sin stol framför att ringa och ställa krav på hjälp i den utsträckning som hon behöver. Uttrycket tjata förstår jag utifrån att hon upplever att andra tycker att hon är tjatig när hon måste ringa upprepade gånger med samma ärende. Mariannes resignation kan förstås som ett sätt att undvika att vara en belastning för andra. Det finns en förväntan bland omsorgsarbetare att gamla personer som är beroende av omsorg ska ta emot hjälpen passivt och tacksamt (Andersson 2007). På grund av detta antagande blir det svårt att ställa krav, eftersom de riskerar att avfärdas som obefogade, alltså som gnäll. Att vara gnällig är en negativ föreställning som finns kring gamla personer (Jönson 2005; Nilsson 2008) och som jag menar hänger ihop med det dominerande narrativet om gamla som passivt beroende och förväntningen på gamla att sänka sina krav (Harnett & Jönson 2016). Men Mariannes resignation kan även förstås utifrån att telefonsamtalen kring brister blir tjatiga för henne själv. Att tjata förstår jag alltså som kopplat till en aktivitet, ett arbete som hon gör, och inte något som hon undviker. Marianne berättar vid ett senare tillfälle att det är hon som håller i den mesta kontakten med arbetsterapeuten och inte tvärtom. Ibland förmedlar hemtjänsten hennes önskemål och krav till arbetsterapeuten, men ofta tar det längre tid, enligt Marianne. Hon uttrycker en önskan om att andra, i det här fallet arbetsterapeuten, söker upp henne. När jag frågar Marianne om hur hon upplever att hålla i denna kontakt, säger hon att det i stort sett går bra men att det är jobbigt när personer inte går att nå och hon måste hålla på att ringa flera gånger innan hon får tag i dem. Wikström skriver i sin avhandling om gamlas självbestämmande inom hemtjänsten, att hon sett fler exempel på hjälptagare som slutat påtala önskemål, då deras tidigare erfarenhet säger att det inte leder till något (2005: 149). Mariannes väntan på att arbetsterapeuten ska ta kontakt kan alltså också förstås i relation till en erfarenhetsbaserad resignation inför att ringa och kräva hjälp, eftersom att själv ta initiativet inte nödvändigtvis går snabbare än att tålmodigt vänta på ett utlovat besök.

Bordet är utformat och inköpt utifrån den icke funktionsnedsatta kroppen som norm och kan förstås som otillgängligt för Marianne eftersom det får henne att konfronteras med sin kropp som dysfunktionell (Paterson & Hughes 1999). Paterson och Hughes menar att personer med funktionsnedsättningar upplever ett förfrämmande i en social värld utformad utifrån normer kring funktionsfullkomlighet, något som resulterar i ett förtryck som de facto känns i kroppen och skapar en hemlöshet i vardagen (1999: 600). För att komma ur hemlösheten, och den faktiska kroppsliga obekvämlighet som bordet skapar

hos Marianne, blir hon hänvisad till nästa länk i sitt omsorgsnätverk (Eldén 2014). Hennes omsorgsrelationer i kategorin arbetsterapi präglas av en stor omsättning av personal (under en ettårsperiod har tre olika personer innehaft tjänsten), vilket leder till en diskontinuitet i kontakten, en kontakt som är otillfredsställande i sig själv då det kan vara svårt att få tag i arbetsterapeuten via telefon. Att förhålla sig till alla dessa människor som bistår med stöd och hjälp innebär ett stort intellektuellt omsorgsarbete för Marianne, ett arbete där resultatet, i form av stöd och hjälp som möter hennes behov, många gånger visar sig utebli.

Administrationn av omsorgsnätverk

Eldén (2014) menar att omsorgsforskning som tar sin utgångspunkt i människors faktiska omsorgsrelationer skapar en komplex förståelse av omsorg som nätverk samt har potential att synliggöra omsorgstagarens aktiva del i dessa. Jag hävdar, utifrån mitt material, att en central del av den aktivitet omsorgs-användaren engagerar sig i är den intellektuella omsorgens planerande och administrativa sidor, vilket kunde ses i analysen av Mariannes kontakt med arbetsterapeuten ovan.

Marianne är en av dem som har ett omfattande nätverk av omsorgsrelationer. Hon har fulla insatser från hemtjänsten, vilket innebär fem besök per dag. Hon har även besök från kvälls- och nattjour sen kväll och tidig morgon samt från kommunens interna städservice som kommer varannan vecka. Marianne har också ett stort nätverk av informella omsorgsrelationer.

Från observationsanteckning:

Marianne har en kvinnlig släkting som kommer och sover hos henne en eller två nätter i veckan. Denna släkting hjälper henne att tvätta och städa och hon lagar mat som hon fryser in. Även Mariannes söner (två av dem, den tredje äldsta ”hör man inte mycket av”) lagar mat som hon kan ha i frysen (eller är de sönerns fruar...?) och handlar. Hon har mycket hjälp. Även grannar kommer förbi med mat eller frågar om hon vill ha något från affären. En gammal kollega brukar komma ibland. ”Men hon hjälper mig inte, vi har roligt tillsammans och umgås”.

Mariannes situation är ett exempel på hur informella omsorgsrelationer har en fundamental betydelse även för dem som också har en omfattande formell omsorg. Att manövrera detta stora nätverk av relationer visar sig innebära en hel del administration och de olika delarna faller inte alltid på plats. Marianne berättar till exempel att båda sönerna har lovat att tvätta hennes fönster men, med ironi i rösten, säger hon:

Då sa mina söner att de skulle ta fönsterna, men det har de inte gjort. Bägge två har köpt sådana där fönsterputsapparater, så ”Det är ju så lätt och det

blir så bra!” [...] Bägge två har sagt att de ska komma och göra det, men jag vet inte vilket årtal de menade...

Bakgrunden till sönerns utlovade fönstertvätt är att villkoren ändrades för den biståndsbedömda fönstertvätt som Marianne har rätt till. Hon berättar att innan hon hade hemtjänst anlidade hon en privat fönsterputsare, men när hon fick hemtjänst slutade hon anlita honom, eftersom fönsterputs på den tiden ingick i den normala städningen som utfördes av hemtjänsten. Städ och fönsterputs lades sedan över på kommunens interna städserviceenhet och av någon okänd anledning kan de inte utföra båda dessa insatser samma vecka. För hemtjänstanvändarna innebär detta att om de vill ha fönstertvätt, måste de avstå från vanlig städning den veckan. Eftersom Marianne har städning varannan vecka, skulle det innebära att hon inte får städat på fyra veckor, vilket hon tycker är för långt emellan gångerna.

Den uteblivna fönsterputsen illustrerar hur omsorgsrelationerna hänger ihop i ett nätverk där förändrade förutsättningar i den ena relationen påverkar den andra. Omorganiseringen av städinsatser, från att utföras av hemtjänstpersonalen till att skötas av särskild städpersonal, innebär ytterligare en omsorgsrelation för Marianne att förhålla sig till och administrera.

Marianne berättar att hon och den yngsta sonen träffas minst en gång i veckan och ofta med hela familjen, fru och två små barn. Hon uttrycker hur glad hon är i sina barnbarn och hur hon uppskattar dessa besök. Samtidigt säger hon att det faktum att barnen är med gör att sonen inte hjälper henne med praktiska saker, som att tvätta fönster. Den äldre sonen har i sin tur två aktiva tonårsdöttrar som ska tas hand om och skjutas och hämtas från träningar, vilket gör att de ses mer sällan. Sönerna har för avsikt att bistå och fylla de bitar i Mariannes omsorgsbehov som saknas, men de har andra omsorgsrelationer att se till och Marianne får inte sina fönster putsade den våren.

Tronto skriver att omsorg medför konflikter och att en av dessa är att omsorgsgivaren har flerfaldiga omsorgsrelationer och inte räcker till för att möta behoven i alla av dem (1993: 209). Denna konfliktfyllda situation befinner sig sönerna i, som många medelålders personer i Sverige som ger stöd och hjälp till en gammal förälder (Ullmanen 2015). Ullmanen skriver: ”Under de senaste decennierna har åtstramningar och organisationsförändringar förstärkt brister i kontinuitet och samordning av vård och omsorg, vilket innebär att anhöriga pressas att kompensera för bristerna genom att öka sina egna insatser” (2015: 78). Här skulle jag vilja lägga till att även omsorgstagarna själva måste täcka upp för bristerna och öka sitt omsorgsarbete till följd av organisationsförändringar. Det är Marianne som i slutändan måste utkräva den utlovade hjälpen av sönerna, kontakta städservice för att arrangera något utanför standardutbudet eller vända sig till en städfirma. En annan konflikt Tronto pekar ut är att den som tar emot omsorg inte vill vara en passiv mottagare av stöd och hjälp, medan

omsorgsgivaren troligen tänker att den själv är bättre lämpad att fastställa vilka omsorgsbehov som ska mötas (1993). I det här fallet är omsorgsgivaren som tror sig veta bättre inte en person som omsorgsanvändaren kan förhandla med en till en, utan en organisation som styrs av telefontider, omorganiseringar och politiska beslut. Marianne säger upprepade gånger hur jobbigt hon tycker att det är att "hålla på att ringa och tjata" för att saker ska bli gjorda, och jag uppfattar det som att hon tycker att det är svårt att ställa krav på sitt omsorgsnätverk. Det stora nätverket av omsorgsrelationer innebär en situation där det krävs av Marianne att hon ser till att omsorgen möter hennes behov av stöd och hjälp. Den feministiska antropologen Anna Gavanoas (2013) menar att det mer och mer krävs av gamla att själva hantera administrationen av olika hjälpinsatser från skilda omsorgsinstitutioner, vilket hon förstår utifrån en ökad fragmentering av omsorg. Detta ökade självansvar, vilket Szebehely (2004) benämnt omsorgspussel, hänger alltså ihop med den ökade nyliberala styrningen av äldreomsorg. Även om Marianne önskade, skulle hon inte kunna leva upp till föreställningen om den passiva omsorgstagaren.

Marianne utför mycket av det intellektuella omsorgsarbetet själv, men för många av informanterna fördelas dessa uppgifter mellan olika relationer och personer. Särskilt i administrationen av omsorgspusslet för informanter med kognitiva funktionsnedsättningar, såsom demenssjukdom eller stroke, måste det intellektuella omsorgsarbetet distribueras till andra. Under ett fokusgruppsamtal berättar Gudrun om hur hon åker över halva stan för att hjälpa sin demenssjuka syster som dessutom har fulla insatser från hemtjänst.

Jag har en syster nu som är tre år yngre än mig som är fullständigt i sitt huvud, Alzheimer, och hon ringer mig tre, fyra gånger per dag. Det är jobbigt att vara syster, hon bor på andra sidan stan, och för mig tar det ju en halv dag att åka runt med spårvagn. Till exempel tycker jag att de [hemtjänsten] borde följa med henne till doktorn. Det var så att hon inte hade några skor, men då gick jag och handlade med henne och då tog vi tandläkaren samtidigt. Så ringde hon i morse och sa "Nu får du hjälpa mig". "Men lilla vän, jag kan inte komma idag", sa jag då. "Jo, det måste du för jag har ont i mina händer och i mina armbågar", sa hon. "Har du fått det i natt?" sa jag då. "Nej, nej, det har jag haft länge", sa hon då, men det tror jag inte på men det är jag som är stygg. Då sa jag till henne att hon ska gå till vårdcentralen och då frågade hon mig var det ligger. Hon bor ju granne med sjukhuset! "Men lilla vän, vi var ju där och åt middag för en tid sedan", sa jag. "Jaså, är det där", sa hon då. "Ja, gå nu inte vilse utan gå bara dit och så går du hem direkt och när du är hemma igen så ringer du mig." Ja, så är det. Men då får jag vara orolig för henne och det tycker jag är fel. Hon borde kunnat ringa ett nummer och så har de någon som kan hjälpa henne. "Följ med mig dit nu för jag behöver gå till sjukhuset". Men sånt finns inte.

[...]

ANNA-LISA: Men har du talat med biståndshandläggaren där?

GUDRUN: O ja då, och då fick jag till svar att hennes barn är så duktiga. Tack, sa jag då. Det hjälper ju inte! Så jag tycker att det är botten.

[...]

GUDRUN: Jag ringde, inte idag men förra gången, att de skulle följa med henne till sjukhuset, för hon har sin man som ligger svårt sjuk på ett sjukhem. [...] Jag tycker det är synd om hon inte kan komma dit. Barnen jobbar på dagen och de kan tydligen inte komma på kvällen och det tycker jag är fel. Det har jag sagt till henne. ”Du är mamma, så de ska följa med dig!” Men det gör de inte och då kan jag ju inte klaga. Och så säger hon [biståndsbedömare] att de är så duktiga. Jag tycker att det är tråkigt. Så jag tycker inte att hemtjänsten är bra.

Gudrun berättar att hon flera gånger varit i kontakt med hemtjänsten för att de ska följa med systemen vid ärenden. Det handlar om att besöka mannen, följa med ut och köpa skor eller när hon ska gå till läkaren. När Gudrun inte får gehör för de krav på hjälp hon ställer på hemtjänsten för sin systers räkning, utför hon många gånger hjälpen själv.

Gudrun är själv över 80 år, har rörelsehinder och tar sig fram med stöd av rullator. Hon beskriver att det är jobbigt att åka till systemen för att hjälpa henne. Resorna och hjälpen till systemen tar mycket av hennes tid, men något som också är svårt är att hon oroar sig för vad som ska hända när hon själv inte orkar längre. En ytterligare källa till oro hos Gudrun är en osäkerhet inför om systemen får den hjälp hon behöver. En händelse som väckte hennes ängslan kring systemens situation var när hon blev inbjuden på middag efter det att de hade varit ute på ärenden tillsammans. Hon berättar att systemen tog fram en låda med mikromat, men att varken hon eller Gudrun förstod hur de skulle värma den i mikrovågsugnen. Gudrun fortsätter berätta:

Då kom en av hemtjänsten och skulle lämna tabletter. Vi frågade om hon kunde hjälpa oss och hon var där och vred på knapparna och så kom hon med varm mat. Då tänkte jag ”Vad gör Karin de andra dagarna?” Hon säger att hon äter, men det kan hon ju inte göra för hon kan ju inte ens använda apparaten. Jag hade tänkt att ringa hennes son i går kväll, men jag rådfrågade min son: ”Vad ska jag göra, ska jag ringa till din kusin och fråga finkänsligt?” ”Nej mamma, bry dig inte om någonting, de får sköta sin mamma”. Känslig fråga! Jag vet inte. Nu fick jag höra också att det är hennes son som köper de där matlådorna på ett ställe som han går till.

I likhet med Mariannes sons inköp av köksbordet, visar det sig att den materiella eller ekonomiska omsorgen från Gudruns systerson inte är tillräcklig för att möta de specifika behov som systemen har. De matlådor som sonen köper omvandlas inte till ”resurser genom vilket mänskliga behov kan bli tillfredsställda” (Tronto 1993: 107) och någon annan måste utföra arbetet detta innebär. Sonen ger omsorg men i den fas som föregår det faktiska omsorgsgivandet, vilket

lämnar över detta arbete till nästa länk i omsorgspusslet (ibid.), i detta fall en hemtjänstarbetare som kom förbi för att utföra en annan insats.

Gudrun uttrycker en frustration över att det omsorgsarbete hon utför inte erkänns, medan sonens bristfälliga insatser, enligt henne, uppmärksammas av biståndshandläggaren. Den oro som Gudrun uttrycker förstår jag i relation till att den person som har översynsansvar för att systemns behov möts, alltså biståndshandläggaren, misslyckas med att se systemns egentliga behov och bristerna i hennes omsorgspussel.

I Socialstyrelsens (2014a) utredning om anhörigomsorg skriver de om förväntningarna som kan finnas mellan vuxna barn och föräldrar. ”För många är omsorgen en del av livet och sociala relationer och ett resultat av förväntningar som finns på vissa relationer. Till exempel kan vissa uppleva att det ’hör till’ att ge stöd till sina föräldrar, precis som de tagit hand om sina barn” (2014a: 13). Jag menar att Socialstyrelsens rapport pekar ut en stark naturliggjord och normativ föreställning om relationen mellan vuxna barn och deras åldrade föräldrar. Gudrun och hennes son ser ut att dela denna föreställning, liksom biståndshandläggaren. En dominerande föreställning kring vem som *ska* ge omsorg står i vägen för Gudruns sons och biståndshandläggarens möjlighet att förstå och erkänna Gudruns omsorgsrelation till systemen. Hennes son åberopar en normativ princip om barnens skyldighet att sörja för sina föräldrar och menar att hans mamma ska sluta bry sig, eftersom det inte är hon som ”borde” ge stöd och hjälp. I berättelsen framstår det som att biståndshandläggaren överhuvudtaget inte ser det omsorgsarbete som Gudrun utför, medan hon uppmärksammar och berömmar systersonens insatser. Vuxna barn förväntas ha lönearbete och andra omsorgsrelationer att se till, vilket innebär att omsorgen för gamla föräldrar ses som en uppoffring och alltså något som ska berömmas som ”duktigt”. Lönearbetesnormen, att lönearbete i vårt samhälle ses som det som framför allt skänker personlig tillfredsställelse och frigörelse, bidrar till att obetalt reproduktivt arbete undervärderas (Carbin, Overud & Kvist 2017). Systersonen framstår som duktig då han frångår sina riktiga och viktiga göromål – att arbeta för en lön – för att hjälpa sin mamma, medan Gudrun har trätt ut från arbetsmarknaden och inte har något annat för sig. Systersonen bryter också mot traditionellt manliga praktiker i sin omsorg, och möjligen är det även utifrån en jämställdhetsdiskurs hans arbete uppmärksammas och ges erkännande. Empirisk jämställdhetsforskning har visat att mäns informella omsorgsarbete ofta ges större erkännande av omgivningen, medan kvinnors omsorgsarbete synliggörs i mindre utsträckning, alternativt problematiseras som tecken på icke-jämställt beteende, eftersom det bekräftar en traditionell könsarbetsdelning (Björk 2017).

Icke-erkännandet av Gudruns omsorgsarbete till systemen förstår jag som villkorat av de föreställningar som finns kring kvinnor som omsorgsgivare.

En bidragande orsak till att omsorgsarbete undervärderas och underbetalas är att omsorg i sig kodas som en kvinnlig aktivitet. Det ”kvinnliga kallet” att ge omsorg är en föreställning som reproducerar en ojämlig arbetsfördelning, naturliggör den könssegregerade arbetsmarknaden, den ojämliga fördelningen av omsorgsansvar och exploateringen av kvinnors obetalda/lågt betalda omsorgsarbete (Andersson 2002). I Gudruns fall menar jag att det kan vara så att det naturliggjorda omsorgsarbetet för kvinnor möter normen kring lönearbete, vilket leder till ett dubbelt osynliggörande av hjälpen och stödet som Gudrun ger till sin syster. Gudrun är tillgänglig, eftersom hon inte har något annat viktigare att göra, och dessutom är hon kvinna, vilket innebär att hon är orienterad mot och ”gjord” för omsorgsarbete. Denna analys kan verka något otidsenlig. I den samtida nyliberala diskursen kring femininitet är idealet att kvinnor ska vara drivna, självcenterade karriärister som betalar *andra* kvinnor för att utföra omsorgsarbete (Fraser 2013; Oksala 2011). Gudrun hamnar i kategorin andra kvinnor, och jag menar att det hänger ihop med att hon inte längre är en del av arbetsmarknaden, vilket i sig understödjer det dominerande narrativet om gamla som utanför-tiden och utanför-kulturen (Nilsson 2008). Den nyliberala femininiteten utgår från vithetsnormer och medelklassstillhörighet men också från en vuxenhegemoni (Sundhall 2012). Här kan även åldersnormer vara en del, på så sätt att Gudruns omsorgsarbete osynliggörs på grund av en föreställning kring gamla personer som passiva mottagare av omsorg, snarare än aktiva omsorgsgivare (Nilsson 2008).

Gudrun motiverar inte sin hjälp till systemen utifrån en vilja att göra gott, i enlighet med en tanke kring omsorg som ett kvinnligt kall. Snarare är det systemens krav på hjälp som får Gudrun att agera. Hon säger att hon tycker det är fel att det är hon som hjälper och stöder i så stor utsträckning, men att hon tar på sig det därför att det inte finns någon annan. ”Det är min enda syster. Det är bara vi två”, säger hon. Gudrun kan inte, som hennes son uppmuntrar henne att göra, välja att inte bry sig, trots att hon delar sonens inställning att det är barnen som ska stödja och hjälpa sina föräldrar när de blir gamla.

Här framstår det som att sonens och Gudruns principiella syn på vad som är det moraliskt rätta sättet att agera på går emot de beslut hon sedan fattar i den specifika omsorgsrelationen till systemen. Ett möjligt sätt att förstå skillnaden mellan sonens ståndpunkt och Gudruns agerande är att de utgår från två olika synsätt på vad som är ett moraliskt handlande. Tronto (1993) menar att dogmen i den västerländska moralsynen, den kantianska universalismen, är en opartisk hållning i relation till en rad principer som ska kunna gälla för alla situationer och kontexter. ”They require that morality be rigidly separated from personal interest. And they require that morality reflect what moral thinkers have called ‘the moral point of view:’ morality consists of a set of principles that are universalizable, impartial, concerned with describing what is right” (Tronto

1993: 27). Dominansen av den kantianska moralen menar Tronto har skett på bekostnad av en kontextbunden moralsyn, vilken råder inom omsorgsetiken (1993: 36). Medan en principstyrd moral kan avgöra ett dilemma genom att upprätta och åberopa principer, såsom ”Det är de vuxna barnen som ska sörja för sina gamla föräldrar”, måste det moraliskt rätta enligt en omsorgsetisk logik avgöras i situationen och framför allt i relation till den som tar emot stöd och hjälp. Tronto skriver: “Caring seems to involve taking the concerns and needs of the other as the basis for action” (1993: 105). Att utgå från den andres behov kräver i sin tur, menar hon, uppmärksamhet, ansvarighet, kompetens och mottaglighet (ibid.: 127-136). Dessa värden erkänns inte inom den dominerande distanserade, principstyrda moralen, utan snarare det motsatta, det vill säga, det är värden som ifrågasätts och misstänkliggörs därför att de innebär en (allt för) involverad moralisk aktör.

Gudruns sons och biståndshandläggarens icke-erkännande av hennes omsorgsarbete behöver förstås enligt könsmaktsordningens isärhållande och hierarkiserande princip, samt åldersmaktsordningens underordnande av gamla personers arbetstid och arbetsinsatser, i kombination med arbetslinjens uppvärderande av lönearbete. Jag menar alltså att en förklaring som hänger samman med dessa omständigheter är sonens och biståndsbedömarnes utgångspunkt i en principstyrd moral. Utifrån en sådan moralisk utblick, osynliggörs det som försiggår bakom principen eller normen att ”barnen ska sörja för sina gamla föräldrar”. Omsorgsetikerna menar att underordningen av omsorgsarbete hänger samman med underordningen av den kontextbundna moralen. Det kvinnligt kodade, lågt värderade omsorgsarbetet ställer andra etiska och moraliska frågor – frågor som utmanar den principstyrda liberala, patriarkala och kapitalistiska moraliska ordningen. I likhet med Tronto, menar jag att den dominerande kantianska, universalistiska moralen, som den liberala demokratin vilar på, inte bör överges, men att den behöver transformeras. Den principstyrda moralen är inte en tillräcklig grund för att göra komplexa moraliska bedömningar av omsorgsbehov, i enskilda fall eller i samhället i stort, utan den behöver balanseras av en kontextbunden moralsyn.

I Gudruns berättelse framstår det som att hon tar på sig mycket av det intellektuella omsorgsarbetet för att få ihop systemens nätverk av omsorgsrelationer, så att de möter de behov systemen har. Det betyder inte att systemen bör förstås som en passiv mottagare av omsorg, för även systemen utför ett slags intellektuellt omsorgsarbete. Att ringa och be om hjälp, eller på ett mer direkt språk, att ställa krav på hjälp, menar jag är en aktivitet som också kan förstås som intellektuell omsorg och alltså ett arbete. Hur systemens intellektuella omsorgsarbete ser ut kommer inte fram i någon större utsträckning i Gudruns berättelse, men många intervjupersoner som har kognitiva nedsättningar på grund av demenssjukdom eller stroke vittnar om svårigheter med att själva manövrera sitt omsorgs-

sel. En analys av hur Mona och Leif förhåller sig till varandra, är ett exempel på hur det intellektuella omsorgsarbetet kan ta sig uttryck och fördelas när omsorgstagaren har kognitiva nedsättningar. I citatet nedan planerar vi mitt nästkommande besök, som ska ske samtidigt som de har städning.

MONA: På tisdag då?

JAG: Ja, jag menar tisdag. Jag sa fel. Tisdag den åttonde. Då har ni städ?

MONA: Har jag städ då?

JAG: Ja.

LEIF: Ja, tisdag eller onsdag.

JAG: Ja, just det, det var det som var osäkert. Just det, det ska jag skriva här.

LEIF: Det beror på hur det ligger till med bemanningen på hemtjänsten.

MONA: Vad heter du?

JAG: Lina.

MONA: Lina! Lina kommer hit.

LEIF: Ja, det är riktigt Mona, skriv upp det.

MONA: Jag kommer inte ihåg det annars, ser du.

Liknande meningsutbyten som det ovan är vanliga i mötet med Mona och Leif, och utifrån mitt material kan det tjäna som ett generellt exempel på hur hjälpen att minnas kan se ut i omsorgsrelationer där den ena parten har minnesnedsättningar. Mona vänder sig till Leif för minnesstöd, eftersom hon själv har svårigheter att hålla reda på tid. Under de informella intervjuerna med Mona sitter vi i vardagsrummet, där hon har sin särskilda ergonomiska stol och sin tv. Leif, Monas man, är ofta ute i köket, på balkongen eller i rummet bredvid framför sin egen tv. ”Vi kan inte se på samma tv för vi är intresserade av olika program”, säger Mona. När hon under intervjuerna inte kan svara på mina frågor, ofta när det handlar om när något hände eller ska hända, ropar hon till Leif i rummet bredvid och han kommer och hjälper till. Jag tolkar det som att Leif hjälper Mona när det kommer till planering och administration, men också när det handlar om att minnas i allmänhet. Några gånger under våra samtal kommer Leif ut till oss därför att han hört vad vi talat om och vill lägga till någon information som Mona har glömt eller rört ihop. Vid första mötet blir jag besvärad över att Leif ibland tar över samtalen på detta sätt. Utifrån en radikalfeministisk reflex, sammankopplar jag det med mäns dominans och kontroll över kvinnor i heterosexuella relationer (Firestone 1970; MacKinnon 1987). I förhållande till Monas aktiva frågande efter hjälp med att minnas, finns det anledning att nyansera denna tolkning. Likt Gudruns syster, ställer Mona krav på Leif att utföra den intellektuella omsorg som hon själv inte klarar av. Jag förstår det som att det är dessa krav han på förhand möter, när han kommer för att rätta det Mona sagt eller lägga till information.

I en telefonintervju med Leif, efter det att de deltagande observationerna avslutats, frågar jag honom om hans roll i förhandlingar med hemtjänsten. Han säger att det först och främst är Mona som sköter kontakten med olika anställda inom hemtjänsten, såsom samordnare, arbetsterapeut, enhetschef och biståndshandläggare, med hjälp av ”tjejerna”. ”Tjejerna” eller ”töserna” är vad paret kallar de ordinarie hemtjänstarbetarna som kommer och hjälper Mona. Leif berättar om en pågående förhandling med hemtjänsten som handlar om att Mona är besviken på att Oni, hennes kontaktperson, så sällan kommer till henne. Mona gillar Oni, säger Leif, och det är också hon som ska ”föra vår talan” i kontakten med hemtjänsten. Vad denna talan i stor utsträckning handlar om är att paret tycker att det är för många olika hemtjänstarbetare som kommer och att de Mona föredrar kommer för sällan. Leif berättar att Mona pratar med dem hon litar på, ”hennes” omsorgsarbetare, för att framföra sina önskemål eller krav. När Leif räcker telefonen till Mona, säger hon: ”Tjejerna är jättegoa men så kommer det, så att säga, utomstående till mig och det gillar jag inte”.

Leif och Mona lägger ansvaret på samordnarna som lägger schemana, och, som Leif uttrycker det, ”De är inte direkt några ljushuvuden”. I förhandlingen om att Oni ska komma oftare, säger han att Mona har ringt till samordnarna. Jag frågar om han också har ringt någon gång och han svarar att det har han gjort. Min tolkning är att krav som handlar om saker utöver den direkta omsorgsrelationen med hemtjänstarbetarna inte kan skötas i den vardagliga kontakten med hemtjänsten, förutom möjligen med kontaktpersonen. Diskontinuitet i kontakten med kontaktpersonen innebär att Mona inte riktigt har någon som kan framföra hennes önskemål och krav, och paret måste själva kontakta ”de som sitter på kontoret”, alltså samordnare och enhetschefer som befinner sig högre upp i hemtjänstorganisationens hierarki. När hemtjänstarbetarna inte har befogenheter att hjälpa Mona med omsorgspusslandet, engagerar sig Leif i att framföra Monas krav och stödjade henne i det intellektuella omsorgsarbetet. Monas och Leifs arbete verkar ge resultat, för innan vi säger hej då och lägger på berättar hon för mig att Oni varit hos henne både i går och i dag och att hon är glad över det.

De flesta informanter som har hemtjänst berättar, liksom Mona, att de önskar sig tätare kontakt med sin kontaktperson, och det framstår som att dessa förhandlingar är konstant pågående. Stor omsättning av personal och diskontinuitet inom det kommunala stödet i ordinärt boende (hemtjänst, nattjour, städservice, arbetsterapeuter, hemsjukvård och så vidare) är något som alla dessa informanter vittnar om och beskriver som frustrerande. Omfattande svensk och nordisk äldreomsorgsforskning har visat att kontinuitet är en av de mest centrala aspekterna av god omsorg (Szebehely 2011). I Socialstyrelsens (2011) rapport kring *De mest sjuka äldres vård och omsorg* kommer författarna fram till att denna grupp, de som tar del av mest vård och omsorg, också är

de som är minst nöjda med den vård och omsorg de har. Det är alltså när mängden omsorgsrelationer ökar som missnöjet växer, något som bekräftas av informanterna i denna studie. Alla önskar att de hade ett mindre nätverk av omsorgsarbetare som kom för att hjälpa. Men missnöjet handlar inte bara om antalet omsorgsrelationer utan också om *vem* som är omsorgsarbetare. Detta blir tydligt i Monas tal om "sina tjejer" i kontrast till de "utomstående" i personalen. För vissa av informanterna är detta viktigare än för andra, vilket kan kopplas till kognitiva nedsättningar, som i Monas fall.

Psykiska funktionsnedsättningar är en annan omständighet där kontinuitet och synen på omsorg som en relation ser ut att vara särskilt viktiga, något som Gunnel uppmärksammar mig på. Gunnel har haft hemtjänst i tio år och har i dagsläget full hemtjänst med extra socialt stöd en timme varje dag. Hon lyfter fram relationen till anställda inom hemtjänsten och hemsjukvården som sina viktigaste omsorgsrelationer. Hon har relativt få informella omsorgsrelationer, beskriver sig själv som ensam och menar att relationerna med hemtjänstarbetarna gör henne mindre ensam. Gunnel berättar att hon också är väldigt beroende av sin son och sonhustru, som handlar åt henne varannan vecka, och att hon talar i telefon med sin dotter, som bor utomlands, varje dag. Men det är i samtalen med hemtjänstarbetarna under det sociala stödet som hon kan "komma bort från sig själv", "mitt elände", som hon säger. "Eländet" eller "nerverna" är Gunnels ord för de depressioner och den ångest som är en del av hennes psykiska funktionsnedsättning. Hon säger att hennes problem med nerverna gör att hon är väldigt beroende av att det är samma personer från hemtjänsten som kommer och att hon är missnöjd med att det inte är så. "Man vet aldrig vem som ska komma", säger hon och berättar att det kan vara upp till fyra olika personer som kommer under dagens fem besök. "Att man fick ha samma jämt, det är min största önskan", säger Gunnel. Hon berättar att samordnaren vet att hon önskar ett mindre antal personer som kommer och att det är vissa i personalen som hon föredrar, och jag uppfattar det som ett pågående samtal de har, eller kanske, bättre beskrivet, som en konstant förhandling. Gunnel brukar ringa och prata med samordnaren när det kommer många nya. Vid de deltagande observationerna talar hon även med sin kontaktperson om hur hon upplever situationen. Gunnel säger att hon har fått gehör för sina önskemål, men inte i den utsträckning hon skulle vilja.

Gunnel talar om hemtjänstarbetarna utifrån hur de är som personer – "Hon kommer som solsken här" eller "Han går verkligen att prata med" – och hon beskriver hemtjänsten som relationer och inte som insatser eller tjänster. Gunnel berättar:

Jag har Lena, som är underbar, förstår du. Hon är så omtyckt i hela området och så Susanne som är bra. Jordnära och bra. Och Josefin, men hon är inte här utan på det andra området. Men hon är väldigt bra och älskar sitt jobb

och passar till det. Våldigt bra att prata med. Henne känner jag sedan några år tillbaka, för hon gick till en väninna till mig som dog här för ett tag sedan. Det är väl sju, åtta år sedan. Och min väninna hade också Lorento samtidigt som jag hade Paula. Vi var på torget, jag och Paula och Inga-Maj och Josefin och fikade och så. Det varade så länge en kunde gå med benen.

Gunnels uppfattning att det värdefulla med hemtjänsten är de personliga relationerna, kan förstås i förhållande till den form av stöd och hjälp som hon behöver, vilket till stor del handlar om emotionell omsorg. Forskning har visat att gamla omsorgs användare betonar vikten av de relationella aspekterna med en personlig och lyhörd omsorg, samt inflytande över hur och när de får hjälpen (Dunér, Bjälkebring & Johansson 2019). Sara Erlandsson (2018), som undersökt de kommunala riktlinjernas roll i biståndshandläggares arbete, menar dock att den omsorg som hemtjänsten erbjuder har kommit att präglas allt mer av standardiserade insatser. Det sker alltså en utveckling där omsorgens relationella aspekter får mindre utrymme, och äldreomsorg har mer och mer kommit att omförhandlas till att ses som tjänster på en marknad (Dahl 2017). I en utredning beställd av socialdepartementet menar författarna att en insatsutformad hemtjänst har ”små förutsättningar att arbeta långsiktigt förebyggande och saknar möjlighet att navigera rätt i de snabbt skiftande behoven i hemmet” (Bowin 2012: 54), och, skulle jag vilja lägga till, förbiser omsorgens grundläggande relationella karaktär. Tronto (1993) menar att omsorg är intimt och ofta inkluderar känslomässiga band, och alltså kräver varaktiga relationer, något som talar emot den öppna marknadens utbytbarhet och det nuvarande fokuset på insatser och tjänster. I och med New Public Management (NPM) och reformerna i dess kölvatten, har marknadslösningar blivit en drivande faktor i organiseringen av äldreomsorg. Marknadstänkandet har lett till att hemtjänsten i större utsträckning organiseras utifrån kostnadseffektivitet, på bekostnad av omsorgsrelationernas kontinuitet, en av de aspekter som de gamla värderar högst (Dunér, Bjälkebring & Johansson 2019).

Gunnel har känt många ur hemtjänstpersonalen under en längre tid. Dessa omsorgsrelationer kan delvis förstås som en länk till det förflutna och relationer som inte längre finns, såsom med väninnan Inga-Maj eller Gunnels svägerska som nyligen dog. Gunnel pratar med Susanne om svägerskans bortgång:

GUNNEL: Ja, det är hemskt. Vi sa det, Sven och jag, att det är konstigt, för det var hon [svägerskan] som var piggast utav oss tre. Sven kan inte hälsa på Elsa [hans fru] nu. Han kan inte köra bil.

SUSANNE: Men barnen är väl där och hälsar på?

GUNNEL: Ja, han har bara en, för Christer är ju död nu. Det var Kent [Gunnels son] som ringde mig. Det är så tråkigt. Jag fick ett sådant slag för två månader sedan när de båda försvann för mig. Så jag belamrade hemtjänsten med bekymmer.

SUSANNE: (Skratt) Nej, man måste prata med någon. Man kan inte bära det inom sig! Man måste kunna bolla med andra.

GUNNEL: De var så bra att prata med. Jag är så beroende av att hemtjänsten kommer. Titta nu kommer solen!

Susanne talar med Gunnel som om hon känner de personer som Gunnel talar om. Gunnel berättar om sin svägerskas död som ett ”slag” för henne, och jag tolkar det som att hon menar att hemtjänstarbetarna hjälper henne att förlika sig med förlusten genom ett gemensamt meningsskapande, något som är essentiellt för att hantera anhörigas död (Magnússon 2009). Relationerna till dem i personalen som kände, eller kanske bara känner till, Gunnels anhöriga, tolkar jag som länkar till förlorade relationer. Gunnel beskriver hur det kan kännas tomt när ny personal kommer som inte är insatt i hennes situation.

Man kan inte prata med hur många som helst, förstår du. Då är det tomt, det händer inget. Man kan bara prata om väder och vind och så. Därför så är jag så emot när det kommer nya. Men jag har några stycken som är bra nu. Som jag sa, de har hjälpt mig att få självförtroendet tillbaka.

Gunnels berättelse kring hennes nära hemtjänstpersonal menar jag är ett talande exempel på hur omsorgens intima karaktär kräver långsiktiga relationer präglade av kontinuitet. På grund av den nuvarande fragmenteringen av äldreomsorg ser gamla ut att ha svårt att få dessa behov tillgodosedda.

Marianne, Gudruns syster, Mona och många andra ställer uttalade krav på hjälp. Det är krav som måste ställas igen och igen, oavsett om det finns dokumenterade hjälpbehov eller inte. De flesta uttrycker en önskan om ett mindre antal omsorgsrelationer, vilket jag tolkar dels utifrån att de vill reducera sitt eget intellektuella omsorgsarbete och dels som ett sätt att upprätthålla de emotionella band som skapats i dessa relationer.

Dubbla omsorgsroller

Det intellektuella arbetet med att organisera sitt eget omsorgspussel, skulle kunna beskrivas som ett slags dubbla omsorgsroller, där den som är beroende av andras hjälp också själv utför ett omsorgsarbete. Men bland informanterna finns det mer konkreta exempel på dubbla omsorgsroller, där de som får stöd och hjälp själva också tar omsorgsansvar för andra gamla. Många av informanternas omsorgspussel handlar alltså inte bara om att se till de egna behoven utan också om att se till andra i deras närhet.

Följande citat från Gudrun är talande för hur informanterna utan formell äldreomsorg förhåller sig till frågan om huruvida de har någon hjälp:

Nej, jag har ingen hjälp, jag har ju fyra barn. Tre flickor och en pojke och flickorna städar var fjortonde dag, det är det enda.

Gudrun får alltså hjälp av sina döttrar med städning, men hon definierar inte det som omsorg. En tolkning av avfärdandet av döttrarnas städhjälp som omsorg kan handla om den uppdelning som Duffy (2007) menar finns kring omsorg kontra service. I denna vanliga differentiering dras en skiljelinje mellan det vårdande omsorgsarbetet, som anses innebära betydelsefulla relationella och omsorgsgivande kvalitéer, och de sysslor som är icke-närande/vårdande, som städning, mattillredning, service och tvätt, som anses vara mindre essentiella (Duffy 2007: 318-319). En annan tolkningsmöjlighet är att Gudrun inte vill se sig som någon som är beroende av omsorg, med den stigmatisering det innebär, och att hon därför tonar ner döttrarnas hjälp (jfr Tronto 1993). En ytterligare aspekt av detta är att Gudrun själv utför omsorgsarbete, vilket torde göra identifikationen som någon i behov av omsorg än svårare. Som feministiska funktionshindersforskare visat, tillskrivs den som är i behov av andras stöd passivitet och hjälplöshet, något som inte går ihop med att vara någon som tar hand om andra (Barron 2008).

Att vara beroende av andras stöd och hjälp utesluter inte att personen ger omsorg till andra. Som jag skrivit om ovan, utför Gudrun omsorgsarbete för sin demenssjuka syster. I relation till olika typer av omsorg – informell/formell, emotionell, intellektuell och praktisk omsorg – är frågan om inte det ömsesidiga omsorgsgivandet är mer regel än undantag.

En omsorgsrelation som präglas av ömsesidigt beroende är den mellan Inger och hennes systerdotter Louise. Här följer min fältanteckning från en deltagande observation hemma hos Inger, när Louise var där och städade:

Systerdottern Louise kommer och städar tisdagar var fjortonde dag. Tillfället innan ställde Inger in eftersom hon (äntligen!) fått en tid inom äldrepsykiatri. Inger berättar på telefonen att Louise har ADHD och att hon får komma och städa så att hon får ”prata lite och så”. Hennes mamma, Ingers syster, dog i somras. Inger får det att låta som att de hjälper varandra och inte att hon själv är den som enbart blir hjälpt. På andra sidan telefonen tänker jag att det är ett sätt för henne att hantera sitt beroende. Något som kommit fram när vi talat tidigare är att självständighet och autonomi betyder väldigt mycket för Inger. När vi sedan sitter vid hennes köksbord och fikar tillsammans alla tre upplever jag att det ligger någonting i Ingers beskrivning av deras relation. Louise visar sig se upp till sin moster och identifiera sig med henne. Hon säger att det inte är så lätt när man är annorlunda. Inger är en supercrip. Allt i hennes liv är och har varit ”trots allt”. Hon har blivit misstrodd under hela sin uppväxt att hon kan klara av saker; gå i skolan, gifta sig, skaffa barn, arbeta, försörja sig och sin son, köra bil, plocka bär, plantera skog, överleva bröstcancer, lära sig att gå flera gånger om, virka grytlappar och skradda och sy kläder trots kraftigt nedsatt syn, bli frisk från en fem år lång depression, allt det och mer. En halt och lytt sömmerska (som hennes svärmor sa). Hur skulle hennes berättelse kunna vara präglad av något annat än ”trots allt”? Även Louise lever med ”trots allt” tänkandet. På något sätt axlar Louise som har ADHD samma

roll som Inger som har en livslång rörelsenedsättning, trots att de har olika funktionsnedsättningar och har växt upp i olika generationer. Louise är i sextioårsaldern och Inger är nittiofyra.

Systerdottern berättar att Inger alltid betytt mycket för henne och att det är till henne hon vänt sig när det har gällt erfarenheter av att leva med funktionsnedsättningar. Hon säger att hon också fått kämpa, liksom Inger, för att få det hon har nu. Hon driver ett litet städbolag själv och Inger är en av hennes kunder. Samtidigt berättar Louise att Inger inte är någon vanlig kund. Inger kan ringa till henne vad det än gäller och hon skulle städa hos henne även utan ersättning. Det är Inger som insisterar på att få betala, för, som hon uttrycker det, ”de ska inte komma och säga att de har gjort något för mig utan att få ersättning. Se, det vill jag inte”.

Ingers och Louises berättelser om sin relation kan analyseras utifrån Kittays (2011) definition av omsorg och omsorgsgivande.

The term “care” (in English) can denote a labor, an attitude, or a virtue. As labor, it is the work of maintaining others and ourselves when we are in a condition of need. It requires skills on the part of the carer and uptake on the part of the cared for. It is most noticed in its absence, most appreciated when it can be least reciprocated. As an attitude, caring denotes a positive, affective bond and investment in another’s well-being. The labor can be done without the appropriate attitude. Yet without the attitude of care, the open responsiveness to another that is so essential to understanding what another requires is not possible. That is, the labor unaccompanied by the attitude of care will not be good care (Kittay 1999). Care, as a virtue, is a disposition manifested in caring behaviour (the labor and attitude) in which “a shift takes place from the interest in our life situation to the situation of the other, the one in need of care” (Gastmans, Dierckx de Casterle, and Schotsmans 1998, 53). Relations of affection facilitate care, but the disposition can be directed at strangers as well as intimates. (Kittay 2011: 52-53)

Ingers och Louises relation lever upp till Kittays definition av god omsorg, eftersom systerdottern har ett ”positivt känslomässigt band” till Inger och ”investerar i hennes välbefinnande”. Louise är öppen för Ingers behov. Omsorgsrelationen präglas av att omsorgsarbetet går åt båda hållen. Inger ger känslomässig omsorg och systerdottern serviceomsorg. Deras relation passar inte in i Kittays (2011) beskrivning av god omsorg när det kommer till punkten att omsorg är mest uppskattad när den *inte* är ett ömsesidigt givande. Utifrån Ingers livslånga kamp för självständighet och i relation till hennes ökade beroende av stöd och hjälp, skulle jag säga att Kittays normativa universaliserande påstående om att omsorg är mest uppskattad när den inte kan återgäldas, inte är giltigt. Snarare tolkar jag det precis tvärtom, att systerdotterns sätt att behålla ett egenintresse i relationen verkligen är ett bevis på att hon ser och möter Ingers behov av att inte vara en passiv mottagare av omsorg.

Sirpa och Jani, som båda är i åttioårsåldern och gifta sedan femtio år tillbaka, har en omsorgsrelation där ett ömsesidigt beroende övergår till att Sirpa blir *särskilt* beroende.

Under de tre intervjuerna med paret (två intervjuer med Sirpa och en med Jani), som pågår under ett och ett halvt år, sker stora förändringar i deras liv som hänger samman med ökade funktionsnedsättningar och hjälpbehov. Redan i första kontakten med paret tar Jani stort omsorgsansvar, eftersom Sirpa har fysiska och kognitiva nedsättningar till följd av en stroke som hon drabbades av några år tidigare.

När Sirpa fick den första stroken tog Jani över mycket av hushållsarbetet, som tidigare var Sirpas domän. Hon berättar att de haft en traditionell arbetsdelning och menar att hon uppfostrats så för att det var så i Finland på den tiden. ”Jani är väldigt duktig, måste jag säga. Han har aldrig lagat mat, men sedan jag blev sjuk så ska det lagas varje dag.” Jani lagar mat och hjälper henne med att ta av och på stödstrumporna, medan hemtjänsten utför tyngre hushållsarbete och stödjer Sirpa med kroppsnära omsorg. En viktig stödjande funktion, där Jani är outbyttbar, är minnesstöd. När jag frågar Sirpa hur länge sedan det var hon fick sin första stroke, ropar hon ut till Jani, som är i ett annat rum: ”Ja, det var nog tre... det blir... Jani! Hur länge sedan var det jag ramlade där på köpcentret? Är det tre år sedan?! Två och ett halvt kanske?” Genomgående för mina informanter är att personer med minnesnedsättningar aktivt söker stöd från sina nära anhöriga för att minnas. Jag menar att en kombination av Thomas (1999) begrepp funktionsnedsättningens effekter (impairment effects) och Merleau-Pontys (2006 [1945]) teori kring hjälpmedel som förlängningar av våra kroppar, kan hjälpa oss förstå vad omsorgsrelationalitet kan betyda. I likhet med hur hjälpmedel kan bli en förlängning av våra kroppar, kan vår funktionalitet förstås som villkorad av specifika beroenderelationer, där vi fungerar som förlängningar av varandras förmågor. Sirpas minnesnedsättning har effekter på dem båda, och Janis minne blir en förlängning av Sirpas. Jag hävdar att detta utbyte inte handlar om Sirpas ensidiga beroende, utan att även Jani är beroende av henne. McNay (2000) menar att identitet är något som vävs över tid och som skapar ett föränderligt men sammanhållet jag, och att denna process är påverkad av gemensamma berättelser. Jani har ett egenintresse av att ge minnesstöd och hålla ihop Sirpas identitet, eftersom hans egen identitet är beroende av hennes genom de gemensamma berättelser de har skapat tillsammans genom livet. Jag menar att den som ger minnesstöd kan ses som någon som bär och upprätthåller både sin egen och den närståendes identitet. I Janis och Sirpas relation blir detta ömsesidiga beroende tydligt när deras gemensamma vardag upphör, en situation som föranleds av en rad livsavgörande händelser och beslut.

Efter Sirpas andra stroke tar de steget att göra individuella behovsprövningar till särskilt boende. De får olika erbjudanden, men de bestämmer sig för att tacka nej och bo kvar hemma. Jani tycker att lägenheten de blev erbjudna var för liten för dem båda och att den var för långt bort från där de bor nu. ”Jag var inte riktigt färdig för sådant boende än”, säger han. Valet att tacka nej till boendet framstår som omgivet av ett kluster av omständigheter, där ökade funktionsnedsättningar och hjälpbehov möter de institutionaliserade åldersnormernas materialitet i form av förväntningar på sänkt levnadsstandard, i det här fallet en mindre boendeyta. Jag tolkar det även som att Jani inte är redo för är att inrätta sig i institutionens rutiner och på så vis ge avkall på sitt självbestämmande (Johansson & Taghizadeh Larsson 2016).

Jani säger efteråt att han inte kände sig redo då, men att han har reviderat den inställningen efter det att Sirpa var tvungen att flytta ifrån honom.

JANI: Jag har pratat med dem tidigare om de kunde ordna så att vi kunde få en tvårummare till exempel, då hade det ju gått jättebra. Det går inte att vi bor på trettio kvadratmeter när hon behöver mycket hjälp av personalen och jag har en sådan där andningsapparat som jag måste sova med på nätterna. Jag har ju inget att andas med egentligen för en lunga är bortopererad och i den andra har jag asbest. Jag har bara lite över trettio procents lungkapacitet. Så man vill inte störa varandra. Men nu tycker jag att det är så jobbigt att jag nästan skulle acceptera det. Jag har till och med sagt det, att de får släpa upp en säng till i hennes rum. Visst man får ingen kontakt med henne på så vis att man kan prata om saker och ting men... Om det åtminstone hade varit så att det fanns en lägenhet till mig i en annan byggnad.

Sirpa hamnade på ett äldreboende långt bort från deras bostadsområde och Jani besöker henne tre gånger i veckan. Han säger att de inte har råd att ses oftare och att han inte heller har orken. Jag tolkar det som att det är när Sirpa flyttar som Jani inser utsträckningen av sitt eget beroende i relationen, ett beroende som jag alltså menar handlar om arbetet kring en sammanhållen identitet.

Sirpas förståelse av flytten skiljer sig från Janis. Som en följd av förlusten av minnesstöd blir effekterna av hennes minnesnedsättning större, och hon ser ut att få svårigheter med att hålla ihop sin identitet. Jag frågar Jani hur hon trivs på boendet.

Ja, hon verkar trivas bra där. Hon har inte något emot det, men hon undrar var jag är någonstans. Hon frågar efter mig och så där. När vi ses säger hon till mig att ”Kan vi inte fortsätta vara ihop när vi ändå har varit gifta så länge?” ”Ja visst, men vi är ju ihop, men just nu bor vi inte tillsammans”.

Parets ömsesidiga beroende synliggörs genom förlusten av en gemensam vardag. Att beroendet är ömsesidigt betyder dock inte att det är ett jämlikt beroende (Kittay 2002). Den nya situationen efter Sirpas flytt blottlägger vilken bety-

delse det ständigt närvarande minnesstödet från Jani haft för henne, och i det avseendet är hon mer beroende av honom än vad han är av henne. Medan Jani med stöd och hjälp från andra anhöriga kan skapa en ny mening och förståelse kring separationen, är denna förmåga nedsatt för Sirpa. Detta gör det svårare för henne att förstå sin situation och det påverkar också hennes möjlighet att förstå sig själv.

Jani berättar att när Sirpa bodde hemma ramlade de åtskilliga gånger när han försökte hjälpa henne på toaletten, eftersom, som han uttrycker det: "... när man behöver hjälpen [från hemtjänsten] så har man inte den". Flytten till äldreboendet innebär att Sirpa får mer stöd i form av praktisk omsorg och det innebär även att ansvaret Jani tagit för detta, med fara för sin egen och hennes hälsa, lyfts från hans axlar. Men medan hennes behov av praktisk omsorg tillgodoses i större utsträckning, förlorar Sirpa samtidigt sitt sammanhang med Jani, den relation där hon kan få ett sammanhållet minnesstöd, vilket resulterar i en identitetskris. Båda parter verkar genomgå denna kris, men medan Jani kan skapa ny mening har Sirpa inte denna förmåga.

Maria Söderberg (2014) menar i sin sammanläggningsavhandling att biståndshandläggare i sin yrkesutövning normaliserat ett restriktivt förhållningssätt när gamla personer överväger en flytt till särskilt boende. Det främsta argumentet som rationaliserar detta beskriver hon som följande: "En flyttning till ett särskilt boende framställs som en nödåtgärd när inga andra alternativ återstår och som ett hot mot den gamla människans självständighet och självbestämmande" (Söderberg 2014: 57). Från biståndshandläggarnas håll kan detta, menar jag, förstås som en strategi för att göra arbetet möjligt, ett arbete som inneburit en ökad ekonomisk ansvarighet, vilket lett till en minskad möjlighet att ta klientens parti (Blomberg & Dunér 2015; Erlandsson 2018; Szebehely 2006). Den allt mer dominerande kostnadskalkyleringen inom äldreomsorgen har lett till ett konstant underskott på boendeplatser, och när det kommer till kritan är det alltså den nyliberala ekonomiska rationaliteten som bestämmer utgången av Sirpas och Janis situation. Detta är ett av många exempel på hur den marknadsiserade omsorgen är oförmögen att ta ansvar för människors ömsesidiga och särskilda beroende av varandra, och här behövs alltså en annan rationalitet, något jag kommer tillbaka till och utvecklar i avhandlingens slutdiskussion.

Kritisk omsorg – klagomål och tacksamhet

Som jag har visat ovan, är tacksamhet en strategi omsorgsanvändare stödjer sig på för att hantera sin beroendeposition och den utsatthet den innebär. Jag har även skrivit om hur intellektuell och emotionell omsorg är icke erkända former av omsorg i en formell äldreomsorg präglad av nyliberala kalkyler. Utifrån mitt material menar jag att det finns ytterligare en omsorgsform som också behöver uppmärksammas, nämligen det jag har valt att kalla kritisk omsorg. Jag defi-

nierar kritisk omsorg som den delen av intellektuell omsorg som handlar om förhandlingar kring att få en omsorg som möter omsorgsanvändarens behov på ett bättre sätt. Detta kan vara att framföra klagomål, lägga fram önskemål eller ställa krav på förändringar. Här ska jag undersöka kritisk omsorg inom hemtjänst och hur möjligheten att uttrycka och framföra den ser ut, beroende på vilken position i omsorgsrelationen en person har.

Ovan har jag analyserat Mariannes situation i förhållande till hjälpmedel som en form av stöd som kräver ett stort intellektuellt omsorgsarbete av henne själv, eftersom det är beroende av ett nätverk av relationer som behöver administreras. Detta är ett exempel från mitt material på hur de gamla i behov av stöd är långt ifrån passiva omsorgstagare. Att vara en aktiv omsorgstagare verkar dessvärre mer vara ett nödvändigt ont än en del i ett ökat självbestämmande. Kritisk omsorg ser dock ut att vara en del av det intellektuella omsorgsarbete som är svårt att utföra. När jag frågar Marianne om hon brukar framföra klagomål, svarar hon: "Man vill inte vara en sån där som ringer och tjatar hela tiden". Som jag skrev ovan tolkar jag det som att Marianne både vill undvika att ses som tjugig av hemtjänsten och avstår från att kontakta hemtjänsten därför att det blir tjugigt för henne själv. Det ser ut som att de gamlas krav riskerar att avfärdas, genom att de tolkas som gnälliga när de inte accepterar den omsorgsberoende, passiva rollen. Jag hävdar att i omsorgsrelationer som präglas av ojämlikhet och brist på självbestämmande, inom den formella omsorgen likväl som inom den informella, behöver omsorgsanvändaren balansera sina krav med att uppvisa tacksamhet, för att kritiken inte ska avskrivas som tjat eller gnäll och därigenom bli illegitim.

I Leifs och Monas relation tydliggörs hur olika förhandlingsstrategier blir möjliga, beroende på om de kommer från omsorgsanvändaren eller en anhörig. Leif lyfter ofta fram kritik mot de formella omsorgsrelationer Mona ingår i. Han förklarar och berättar om olika situationer som han ser som problematiska. Mona däremot lyfter snarare fram hur tacksam hon är, hur duktiga "flickorna" är, och hon ber vid upprepade tillfällen Leif att sluta klaga. Mona berättar:

De är så gulliga, töserna som går här, och duktiga. Så som Leif säger så beror det nog på mig också att jag visar att jag är tacksam mot dem. Det finns ju de som är griniga, men det har jag aldrig varit.

Mona är inte kritisk, något som också måste förstås utifrån att hon står i ett direkt beroendeförhållande till hemtjänstpersonalen, vilket gör kritik mer riskfyllt. Hon arbetar aktivt med att visa tacksamhet och vänlighet mot personalen, vilket hon ser som en investering som betalar sig i form av god omsorg. Den personliga relationen och det beroendeförhållande som omsorgsanvändarna har till omsorgsarbetarna för att klara sin vardag, gör att användarna undviker att lämna synpunkter eller klagomål (Möller 1996 i Edebalk & Svensson 2005:

29). Att lämna klagomål skulle innebära en risk för att relationen försämrades och att den enskilde som en följd därav skulle bli sämre behandlad.

Möjligheten för ett kritiskt förhållningssätt påverkas också av kunskap. För att kritik ska bli handling krävs resurser. Detta är något Inga-Lill, med sin bakgrund som socionom, har. Hon gjorde åtskilliga anmälningar till socialtjänsten, därför att hon upplevde att hemtjänstens bemötande mot hennes man var undermåligt. Inga-Lill reflekterar över att det är rollen som anhörig som möjliggör denna kritiska omsorg.

Jag tror att det är skillnad mellan om man själv är den som har hemtjänst eller om jag som anhörig protesterar. Jag anser att jag kunde protestera mer än vad jag kanske kunde ha gjort om det hade varit mig själv det gällde. Sedan är det väl så att det fortfarande finns äldre som inte vill ställa till besvär.

Kritisk omsorg förefaller vara otillgänglig för dem som är beroende av omsorg men möjlig för anhöriga i större utsträckning. Även när det kommer till anhörigas kritiska omsorg finns det skillnader. Kunskapen som socionomutbildningen har givit henne är ett förvärvat utbildningskapital, som hänger samman med en medelklassposition (Palme 2008). Möjligheten att utöva kritiskt omsorgsarbete mot högre instanser, som socialstyrelse och socialtjänst, så som Inga-Lill gör, menar jag ser ut att vara villkorat av klassposition. Tillgången till omsorg och graden av inflytande över omsorgen en person har, är en rättighetsfråga. Här uppdragas ett demokratiproblem, där möjligheterna att påverka den egna livssituationen, i form av att ställa krav och framföra kritik, kringskärs för den som är i användarposition. Jag menar att mitt material även talar för att personer med medelklassbakgrund har fördelar, som utbildningskapital, när det handlar om att utföra kritiskt omsorgsarbete för sina anhöriga. Hur detta påverkar själva omsorgssituationen, och därmed livssituationen för gamla med behov av stöd och hjälp från olika samhällsklasser, behöver undersökas mer i forskning.

I likhet med att det intellektuella omsorgsarbetet ökat för både användare av omsorg och deras anhöriga, till följd av en fragmentering av omsorgsformer och omsorgsenheter, menar jag att behovet av den kritiska omsorgen också kan sägas öka. Ju större fragmentering, alltså uppdelning av insatser och omsorgsutövare, desto större brist på kontinuitet och fungerande omsorgsnätverk. Ju fler ansvariga instanser det finns att vända sig till, desto fler finns det att ställa till svars och utkräva ansvar från.

Sammanfattande diskussion

Tacksamhet är en betydelsebärande tråd i detta kapitel. Ett fokus på tacksamhet som praktik och värde skapar förståelse för vad äldreomsorgen betyder för de människor som är beroende av den. Tacksamhet kan ses som ett tecken på att det stöd en person får är positivt och möjliggörande, som då Mona och Irma

berättar om att tillgången till rätt hjälpmedel kan underlätta vardagen, skapa välbefinnande och trygghet. Men omsorgs användarnas tacksamhet kan också ses som ett uttryck för att hjälpen de tar del av inte är på deras egna villkor. I och med fragmenteringen inom hemtjänsten är det många olika omsorgsrelationer som ska pusslas ihop, och här krävs aktiva omsorgstagare. Samtidigt präglas omsorgsrelationerna i hemtjänsten av en förväntan på passiva omsorgstagare, där de gamla görs till omsorgsobjekt. Detta innebär motstridiga krav på användarna, där förväntningarna på passivitet å ena sidan och den krävda aktiva, intellektuella omsorgen å andra sidan måste förhandlas, och i detta blir tacksamhet en strategi. Bristen på kontinuitet, liksom det stora nätverket av omsorgsrelationer i hemtjänsten, ser ut att försvåra det krävda intellektuella omsorgsarbetet och de till synes nödvändiga förhandlingarna för att få det stöd en behöver. Det ställer krav på aktiva omsorgs användare, och samtidigt som det ökade antal förhandlingar som krävs upplevs som tjatiga av den som måste sätta igång dem, innebär det också en risk för att hemtjänsten betraktar personen som tjatig eller gnällig. För informanter som har hemtjänst föreligger en situation där de måste ligga på för att få den hjälp de behöver, samtidigt som detta arbete många gånger inte resulterar i att de får den hjälp de frågar efter. Detta leder till en resignation och till att de sänker sin kravnivå, vilket bekräftas av tidigare forskning som sett samma tendenser (Wikström 2005: 149).

I en organisering av omsorg där stöd och hjälp förstås i form av insatser, tjänster och service, skiljs dessa uppgifter från den som utför dem och arbetarna blir utbytbara. Liksom många andra omsorgsforskare, menar jag att en organisering av stöd och hjälp som utgår från en syn på gamla personer som kunder på en omsorgsmarknad är ett synsätt som förnekar omsorgens relationella aspekter (Dahl 2017; Dunér, Bjälkebring & Johansson 2019). Inom den formella omsorgen visar det sig att omsorgens relationella karaktär inte uppmärksammas i tillräckligt stor utsträckning, vilket kan förstås som en direkt konsekvens av en nyliberal styrning, där stöd och hjälp reduceras till den praktiska omsorgen i form av tjänster och insatser. När det gäller hjälpmedel som omsorgsform blir detta tydligt; initialt fungerar hjälpmedel möjliggörande, men då hjälpmedlen kräver underhåll, inställningar och kontinuerlig anpassning till en varierad kroppslighet, tillgodoses inte dessa behov och därmed riskerar hjälpmedlen att bli hindrande.

Omsorg behöver förstås som ett sammansatt fenomen, där olika former behöver benämnas och synliggöras. I detta kapitel har jag, förutom de former som tidigare feministisk omsorgsforskning lyft fram, som intellektuell och emotionell omsorg, även inkluderat hjälpmedel och kritik som omsorgsformer. Jag argumenterar för att hjälpmedel ska inkluderas som en omsorgsform, eftersom tillgången till och organiseringen av dessa är relationella och på så vis inkluderar och påverkar flera relationer i omsorgsnätverket. Kritik som en form

av omsorg är en annan aspekt som jag menar behöver uppmärksammas som ett mått på god omsorg. Möjligheter att ställa krav och framföra klagomål i sin omsorgssituation handlar om självbestämmande och är en demokratifråga. Att möjligheterna för kritisk omsorg kringskärs av klassposition, kunskapsposition och brukarposition bör uppmärksammas som ett rättighetsproblem, där ett jämlikt deltagande i organiseringen av, och beslut kring, den egna omsorgssituationen hindras. Alla dessa olika omsorgsformer hävdar jag är viktiga aspekter när omsorg utforskas och utvärderas.

De flesta av informanterna med hemtjänst värderar hemtjänstarbetarna som personer och relationer och inte enbart som insatser eller tjänster. En central del av omsorg är emotionellt arbete, vilket förutsätter möjlighet att tillbringa tid tillsammans, men inte med vem som helst. Tronto (1993) menar att omsorg är intimt och ofta inkluderar känslomässiga band, vilket talar emot den öppna marknadens utbytbarhet. Vad som avgör om en relation upplevs som positiv kan härledas till de omsorgsetiska kriterierna vad gäller god omsorg. Att erkänna och möta behov, ansvarstagande, kunskap och mottaglighet, menar Tronto är de fyra element som behövs för en etisk omsorg (1993: 127-136). Tronto understryker att dessa element är beroende av varandra och att exempelvis mottaglighet kräver ett adekvat erkännande och bemötande av behov. Jag menar att det är av stor vikt att dessa element inte ses som egenskaper som omsorgsgivaren (när det gäller att möta behov, ansvarstagande, kunskap) eller omsorgsanvändaren (när det gäller mottaglighet) besitter, utan att det är något som utspelar sig dem emellan.

Att ta hänsyn till omsorgens relationella aspekter är också mycket viktigt när den informella omsorgen möter den formella. Det ömsesidiga beroende som omsorgsrelationer ofta präglas av behöver tas i beaktande vid flytt till särskilt boende, vilket blir tydligt i Sirpas och Janis förändrade situation. Att få fortsätta bo tillsammans när den ena parten flyttar till särskilt boende är inskrivet i lagen (Socialstyrelsen 2014c), men för att denna princip ska kunna bli verklighet behöver den följas upp av en styrning där ekonomi är underordnad självbestämmande och rättighetsprinciper. Möjligheten att utöva god omsorg, att alltså ge ett rättvist och jämlikt stöd, är villkorat av organisatoriska förutsättningar och således av den rådande samhällsordningen.

Kapitel 7

Erkännande och omfördelning i informella omsorgsrelationer

Till skillnad från informanterna med hemtjänst och anhöriga till hemtjänst användare, beskriver de informanter som ger mycket informell omsorg till en närstående en önskan om att ingå i ett större omsorgsnätverk. Informanter med denna erfarenhet har alla på olika sätt försökt utöka omsorgsrelationerna runt sin närstående, och något som jag sett som gemensamt i dessa förhandlingar är svårigheten att få förståelse och erkännande för det faktiska omsorgsarbete de utför. På en makronivå förstår jag den kulturella och ekonomiska underordningen av omsorg som fonden mot vilken dessa förhandlingar utspelar sig.

För att analysera relationen mellan å ena sidan erkännandet och å andra sidan omfördelningen av informella omsorgsrelationer utgår jag främst från Nancy Frasers rättviseteoretiska ramverk. Rättvisa definieras Fraser som möjligheten för individer att delta som jämlikar i samhällslivet, och för att detta ska kunna uppnås menar hon att det finns institutionella hinder som måste undanröjas (2011: 22). De två främsta hindren för en fullvärdig demokrati är, enligt Fraser, ojämlika ekonomiska strukturer samt statusojämlikhet (2003: 220). Hon menar att en analytisk åtskillnad mellan kulturell och ekonomisk ojämlikhet är behjälplig för att förstå hur dessa former av orättvisa formar olika sociala kollektiv. Det mest utpräglade av hennes exempel är jämförelsen mellan hierarkiseringen av olika klasser och hierarkiseringen av olika sexuella identiteter och uttryck, där det förstnämnda ursprungligen är en effekt av ojämlik ekonomisk fördelning, medan det sistnämnda kan härledas till stratifiering baserad på kulturell missaktning av det som uppfattas som normbrytande (Fraser 1998). Även om homosexualitet i grunden handlar om en statusunderordning som leder till icke-erkännande, är ekonomisk orättvisa en effekt av detta, men genom erkännande upphävs även den ekonomiska underordningen, menar Fraser (2003: 188). Om status och fördelning placeras som de två polerna i en skala, finns det även sociala kollektiv som kan placeras i mitten och vars underordning kan härledas både till statusunderordning och till ekonomisk

eller resursmässig snedfördelning. Kvinnor är en av dessa, så kallade bivalenta, sociala grupper, och de som rasifieras som icke-vita är en annan (Fraser 2003: 189). För att upphäva hindren för jämlikt deltagande krävs en social förändring av både den ekonomiska snedfördelningen och statusordningen, eftersom det ena inte undanröjer det andra.

I informanternas berättelser återkommer frågan om statusunderordning och erkännande vad gäller utförandet av informellt omsorgsarbete, och jag har tematiserat berättelserna utifrån de olika led som icke-erkännandet uppstår i: icke-erkännande från den närstående, alltså den som står i omsorgsrelation till den anhöriga, icke-erkännande från anhöriga och icke-erkännande från biståndshandläggare. Jag börjar med en analys av informanternas berättelser om den nära omsorgsrelationen, för att sedan gå vidare till relationerna med andra anhöriga och biståndshandläggare, alltså relationer som kan ses som delar av ett vidare omsorgsnätverk. Till sist analyserar jag hur förhållandet mellan erkännande och omfördelning tar sig uttryck i berättelserna.

De nära omsorgsrelationerna, där den praktiska omsorgen utförs, är påverkade av de faser som föregår den och som Tronto benämner på följande sätt: 1) ”att bry sig om”, som innebär att uppmärksamma och erkänna att ett omsorgsbehov finns; 2) ”att ta hand om”, som innebär att ta ansvar för det erkända omsorgsbehovet genom att organisera hur omsorgsbehovet ska mötas; 3) ”omsorgsgivande”, som är själva mötet där givande av praktisk omsorg och omsorgsarbete sker; och slutligen 4) ”mottagandet av omsorg” (1993: 107-108). Den sista fasen är av särskild vikt, eftersom det är där bedömningen kan göras av huruvida omsorgsbehovet har blivit mött (ibid.). Omsorgsrelationen som utspelar sig mellan fas tre och fas fyra, föregås av beslut och omständigheter i de tidigare faserna. En analys av omsorgsfaser kan tillämpas på såväl individuell som samhällelig nivå, och Tronto (1993) uppmanar till en blick, där den sociala och politiska nivån framträder. Jag anser, liksom Tronto, att de fyra omsorgsfaserna är ett teoretiskt verktyg som kan skapa en ram eller ett tillvägagångssätt för att analysera omsorgsrelationer både på en individuell och på en strukturell nivå. Samtidigt hävdar jag att talet om just ”faser” pekar mot ett tidsskede eller kronologiskt händelseförlopp, något som är missvisande om det appliceras för att förstå de komplexa nätverk som en persons omsorgsnätverk faktiskt utgörs av (ibid.). I stället för kronologiska omsorgskedjor handlar mina informanternas berättelser om sina omsorgsrelationer snarare om ständigt pågående förhandlingar, som framkom i det föregående kapitlet. Ett annat sätt att conceptualisera hur olika omsorgsrelationer knyts samman och villkorar varandra är den närhetscirkel Eldén (2014) använder sig av för att empiriskt studera barns omsorgsnätverk. Närhetscirkeln påminner om en lök, där barnet placerar sig i mittcirkeln och sedan märker ut sina olika omsorgsrelationer i ringarna runt om. Viktiga personer i omsorgsnätverket placeras nära mitten och de mindre viktiga längre bort.

Jag hävdar att denna empiriska modell skulle kunna användas som en teoretisk visualisering av omsorgsnätverk och med fördel kombineras med Trontos faser. Närmast omsorgsanvändaren är de nära omsorgsrelationerna, där den praktiska omsorgen finns, och dessa relationer är i sin tur inbäddade i lökens yttre skikt, där de andra faserna av omsorg sker. Kombinationen av Trontos faser och Eldéns lökliknande omsorgsnätverk menar jag placerar faserna ”att bry sig om” och ”att ta hand om” som aktiva pågående omsorgsrelationer som ständigt omförhandlas, och utifrån det kan vi nå förståelse för hur beslut i de yttre lagren direkt villkorar den praktiska omsorgens handlingsutrymme. Här kan statlig styrning, ekonomisk politik och socialtjänstens riktlinjer placeras som egna lager i omsorgsanvändarnas omsorgsnätverk, lager som både omger och griper in i relationerna närmare användaren. Biståndshandläggare, som är en personlig relation som skulle kunna beskrivas utifrån fasen ”att ta hand om”, har en nyckelroll i att verkställa och förmedla de opersonliga omsorgsrelationerna i de yttre skikten.

Kapitlet mynnar ut i en diskussion om vad gamla personer som ger omfattande stöd till en närstående behöver för att kunna ingå i rättvisa omsorgsrelationer samt delta i det sociala livet på jämlika villkor.

Icke-erkännande från den närstående

Barbro, Eva och Kajsa, som träffat varandra genom en anhörigstödgrupp, bad om att intervjuas tillsammans i en fokusgruppsliknande konstellation, eftersom de såg det som en möjlighet att tala om sina liknande situationer som omsorgsgivare till en sambo/äkta man med demenssjukdom. I samtalet med och mellan dem är det just likheterna som hamnar i fokus, och det är några av dessa jag ska analysera här. Hos de tre kvinnorna finns en samstämmighet kring det faktum att de har ett stort omsorgsansvar, men även kring det faktum att omsorgsnätverken runt deras män är små och att de själva tar det huvudsakliga ansvaret, vilket de på olika sätt beskriver som tungt och svårt. En grundläggande omständighet i dessa omsorgsrelationer som skapar svårigheter och som jag menar inledningsvis behöver klargöras, är hur de omsorgstagande männen förhåller sig till stöd och hjälp. De tre kvinnorna berättar om hur deras män inte kan vara ensamma, samt att de endast motvilligt accepterar hjälp från någon annan än just sina makor. I kvinnornas berättelser framstår det som att de är en slags personifierad trygghet för sina män, och en konsekvens av detta är att separationer, även mycket tillfälliga som att åka och handla, kan bli svåra och konfliktfyllda. Samtidigt finns det från männens sida en oförmåga, eller ovilja, att se sig själva som beroende. Förutom minnesnedsättning och förvirring, som gör separationer svåra, är ett av demenssjukdomens symptom en bristande sjukdomsinsikt eller en sjukdomsinsikt som varierar från tid till annan (Molin 2014), och detta är något som de flesta av mina informanter med stort omsorgsansvar

för en person med demenssjukdom berättar om. Denna instabila självförståelse och sjukdomsinsikt visar sig bidra till ett osynliggörande av personen som ger omsorg, eller ett bristande erkännande från hjälptagarens sida.

Konsekvenserna av diskrepansen i uppfattningar om det egna behovet och den andres omsorgsarbete kan ses i olika situationer. Eva och Kajsa talar om problem som uppkommer när deras män ska i väg på daglig verksamhet, och beskriver på liknande sätt ifrågasättandet och protesterna från männen när de ska skjutsa dem till denna verksamhet.

EVA: Ingenting kan han göra själv. När jag kör honom till ”gubbdagis”, som han kallar det, frågar han mig: ”Och vad ska du göra? Vad ska du göra nu när jag inte är hemma?”. Så han förstår inte. ”Jag stör ingen och är så snäll och timid”, säger han.

KAJSA: ”Du får säga till om du vill ha någon hjälp”. [Förställer rösten som att hon härmar sin man]

EVA: Ja!

[...]

KAJSA: Min man har också dagverksamhet två dagar i veckan. Tisdag och fredag. Han tycker inte om det och frågar mig vad han ska där att göra och vad jag ska göra under tiden han är där. Det kan han inte fatta! Absolut inte! Jag säger till honom att jag vill ha en paus. Vad jag ska ha den pausen till är obegripligt för honom! Jag känner ibland efter han har åkt att jag bara sitter...

[...]

EVA: Säger han att han är dement?

KAJSA: Nej, han säger att det är jag som fixat så att han blivit det.

Enligt Kittay är omsorg en relation som kan bedömas etiskt utifrån agerandet hos den som ger stöd och hjälp samt dennes förutsättningar att ge just omsorg, men i hennes definition av vad som villkorar omsorgsrelationen finns också något hon benämner mottaglighet och som hon placerar hos omsorgsanvändaren (2011: 52). Vad mottagligheten för omsorg egentligen är påverkat av är inget Kittay för ett utvecklat resonemang kring, men det är alltså något hon placerar hos mottagaren (ibid.). I relation till demenssjukdom kan, menar jag, bristen på sjukdomsinsikt ses som en del av det som hindrar mottagligheten för omsorg, eftersom personen uppfattar sig själv som en frisk oberoende person. Detta kan ses i hur Evas och Kajsas män inte förstår, eller förnekar, sitt behov av hjälp. Utifrån andra texter av Kittay (2002), där hon utförligt analyserar omsorg som underordnat värde och underordnad praktik, förstår jag mottagligheten för omsorg som en förmåga som delvis är påverkad av västvärldens dominerande liberala värden kring självständighet och individualism och som resulterar i att beroende står i motsats till ett fullt medborgarskap. Tronto har också skrivit om konflikten som uppstår i relationen mellan de nuvarande dominerande mora-

liska och medborgerliga gränserna och den undervärderade omsorgspraktiken och -etiken just i relation till mottaglighet (1993: 134). Hon menar att idealet om det autonoma individuella livet medför en känsla av att vara en börda i de situationer eller tider då vi är särskilt beroende av andras omsorg, en känsla som ofta kan vänds till vrede mot den/dem som ger stöd och hjälp (Tronto 1993: 141). Den vrede Tronto menar kan uppstå i relation till den som hjälper har jag inte sett i någon stor utsträckning i mitt material, i alla fall inte i explicit form. Ett sätt att förstå detta är att vrede är en tabubelagd känsla som är omgärdad med skam och brist på kontroll (Ahmed 2010), vilket kan förklara varför informanterna inte talat om känslor av aggression. Något som kan läggas till här är att den ilska som kan komma av att vara beroende kan sägas balanseras upp av omsorgsrelationens dynamik, där den som är i behov av särskilt stöd förväntas vara tacksam. Öppen ilska blir svårt att uttrycka för den som är i en beroendeposition, eftersom öppen kritik eller negativa känslor riktade mot den som ger stöd riskerar att äventyra omsorgsgivarens välvillighet, och det är i detta spänningsförhållande som tacksamhet utvecklas som en strategi, vilket jag skrivit om i föregående kapitel. Studier visar att det finns en ökad risk för våld i relationer där en part har stora omsorgsbehov och den andra stort omsorgsansvar, och att en demenssjukdom ökar denna risk (Socialstyrelsen 2013). En annan riskfaktor för ökat våld är om omsorgen ges av en enskild person i stället för i ömsesidighet mellan flera olika omsorgsgivare (Takter 2017: 26). Relationen mellan de utsatta positioner som informella omsorgsrelationer skapar, är något som behöver beforskas mer, och jag menar att omsorgens plats och värde i samhället i stort behöver förstås som en del i dessa villkor. Den isolering som informella omsorgsrelationer kan präglas av hänger ihop med hur stort omsorgsnätverket som finns kring omsorgsanvändaren är, och detta är i sin tur påverkat av lönearbetsnormen, där yngre anhöriga är otillgängliga därför att de lönearbetar, och av att de formella omsorgsnätverken har åtstramats till följd av en nyliberal styrning. En annan aspekt av den nyliberala transformationen av formell omsorg som påverkar de informella omsorgsnätverken, är att omsorg har omförhandlats till insatser och tjänster; utrymmet har krympt för att skapa nära och intima relationer präglade av kontinuitet, aspekter som är av särskilt stor vikt för demenssjuka personer (Gens & Wänell 2013).

Det jag vill lyfta upp från Kittays (2002) och Trontos (1993) resonemang är att det sätt på vilket omsorg ges plats och värde i samhället påverkar den nära omsorgsrelationen, men här spelar även funktionsnedsättning som fysiologisk förutsättning in. Den brist på sjukdomsinsikt som utmärker demenssjukdom, och alltså är en effekt av funktionsnedsättningen, påverkas i sin tur av sociala faktorer, såsom idealet kring självständighet och dess motbild, där omsorgsberoende likställs med svaghet och misslyckande. Jag menar inte att den bristande sjukdomsinsikten i sig själv bör ses som ett icke-erkännande, men i kombination med små informella omsorgsnätverk och ett icke-erkännande från

biståndshandläggare i fasen ”att ta hand om” (Tronto 1993), vilket jag kommer tillbaka till och utvecklar senare, kan den förstärka en känsla av osynlighet och icke-erkännande hos den som utför omsorgsarbetet.

Även Bengt, som är första omsorgsgivare till sin fru Eleonora, berättar om en omsorgsrelation där uppfattningen kring hennes omsorgsbehov och hans omsorgsarbete skiljer sig åt makarna emellan. Bengt menar att utan hans stöd och hjälp dygnet runt skulle hon inte klara av vardagen, medan Eleonora inte ser sig som särskilt beroende av honom. I följande intervjuutsnitt från en parintervju, framträder Eleonoras och Bengts olika förståelser och förklaringar av hur fördelningen av hushållsarbetet ser ut.

JAG: Vad upplever du att du behöver hjälp med i vardagen?

ELEONORA: Menar du av honom eller av någon annan?

JAG: Ja, av honom eller någon annan.

ELEONORA: Vad behöver jag hjälp med? Att få ordning kanske.

BENGT: Ja, men jag handlar ju och jag har ju inga betänkligheter. Jag tvättar och sköter det åt dig, för det glömmar du ju bort.

ELEONORA: Vilket glömmar jag bort?

BENGT: Nej, men att tvätta och så. Så det är ju bara att stoppa i maskin, och så sköter jag medicinen.

ELEONORA: På honom är det mycket mer ordning som du förstår, än det är på mig.

BENGT: Men det är väl lite av en yrkesåkomma också från tidigare.

ELEONORA: Han har tagit hand om andra hela sitt liv, medan jag har varit yngst i familjen så jag har alltid blivit omhändertagen.

JAG: Hur har det förändrats på senare tid tycker du? Att inte ha ordning? Har det förändrats när du blivit äldre?

ELEONORA: Nej, det är likadant tycker jag. Jag är ingen som håller sådär fantastiskt ordning. Men det är ordning i mitt huvud och det tycker jag är viktigare faktiskt.

BENGT: Nej, men jag tvättar och lagar mat och så.

ELEONORA: Ja, han handlar väldigt bra. Han kan alltid få tag i specialpris.

BENGT: Ja, vi har ju väldigt tight ekonomi, så man får ju ägna tid till att försöka få ihop mat till två personer under tusen kronor i månaden.

JAG: Har arbetsdelningen sett ut så sedan ni träffades eller har det förändrats över tid?

BENGT: Jag har väl mer eller mindre tagit över.

ELEONORA: Nej, men vi har ju bara känt varandra i några år.

BENGT: Jo, men det är ju elva år nu, men...

ELEONORA: Är det elva år?!

Förutom serviceomsorgen som Bengt nämner, hjälper han även Eleonora med intim omsorg, som jag skrev om i en tidigare analys. Makarnas syn skiljer sig åt

när det gäller stöd och hjälp både med hemarbete och med hygien. Eleonora uppfattar inte Bengts hjälp som något utöver det ”vanliga”. Hon lyfter fram inköp och att jaga extrapriser som hans område, men att Bengt även sköter matlagning och tvätt, som är kvinnligt kodade uppgifter, bekräftar hon inte. När det gäller Bengts hjälp med persontvätt och inkontinensskydd argumenterar hon aktivt emot, som framkom i kapitel 4. Jag uppfattar Eleonoras självbild som stark, men kanske är hennes stolthet större? Det heterosexuella äktenskapet utgår från en könsbaserad isärhållen arbetsdelning, där en kvinna förväntas sköta de reproduktiva sysslorna i hemmet medan män agerar i det offentliga. Tidigare forskning har visat att när män utför omsorgsarbete har de svårare att få erkännande för detta som just omsorg, vilket är påverkat av könsrelaterade normer kring sysslor och arbete (Storm 2018; Sörensdotter 2008; Wallroth 2016).

En annan sida av den heterosexuella tvåsamheten och den traditionella familjen är att inom hemmets väggar kan vi vila och finna ro. Hemmet kan beskrivas utifrån den amerikanske socialpsykologen Erving Goffmans begrepp ”bakre region”, som en plats där människor tar av sig sin offentliga sociala mask (1998[1959]; jfr Munro & Madigan 1993). I det liberala demokratiska samhället ses gränsen mellan det offentliga jaget och det privata som skyddsvärd, och denna socio-historiska konstruktion kan härledas till ett familjeideal som utgår från medelklassen (Habermas 1991[1962]). Det faktum att Eleonora inte ser sig som särskilt beroende av Bengt kan utifrån det kopplas till äktenskapet som ett slags förtrohetsspakt, där mina frågor bryter mot uppdelningen mellan privat och offentligt liv. Jag förstår Eleonoras osynliggörande av sitt omsorgsberoende som påverkat av att hon skyddar sig från att blottas inför mig, en yngre kvinnlig forskare. Hon skyddar sig genom att undanhålla att hon som kvinna inte intar rollen som den ombesörjande, men även genom att inte erkänna sitt beroende, något som är associerat med skam (Andersson & Kalman 2017).

Eleonora och Bengt har inte några aktiva relationer med släktingar, vänner eller grannar, utan lever, som Bengt beskriver det, ”isolerade från omvärlden”. Det sociala liv de har, i en vardaglig förståelse av ordet, är de anhängigstödsträffar de besöker. Men det finns ändå likheter med situationerna som Eva och Kajsa beskriver. Trots att de två kvinnorna har aktiva relationer med barn, släktingar och vänner, finns en likhet med Bengt i deras roll som första, och många gånger enda, omsorgsgivare. Kärnfamiljen har en stark samhällelig ställning, men empirisk feministisk och hbtq-relaterad forskning har visat på omsorgsrelationers mångfald. Ett exempel på en sådan studie är den amerikanska etnologen Kath Westons (1991) forskning, som visat hur normativa föreställningar om familjen omförhandlades inom lesbiska och homosexuella miljöer, bland annat genom begreppet ”valda familjer”, som innebär ett utvidgat familjebegrepp, där de viktigaste kärleks- och omsorgsrelationerna är oberoende av blodsband och kan inkludera vänner, barn, partner, politisk gemenskap och husdjur. Ett

annat exempel på forskning som utmanar den heteronormativa kärnfamiljen som norm är Eldéns studie om barns omsorgsnätverk, där viktiga omsorgsrelationer i barnens liv visade sig befinna sig utanför kärnfamiljen. Mariannes och Ingers stora omsorgsnätverk och Gudruns omsorgsarbete för sin syster, som jag skrev om i förra kapitlet, utmanar på ett liknande sätt våra föreställningar om att det är i den traditionella kärnfamiljen som omsorgen främst sker. Men Bengts och Eleonoras situation, och Kajsas och Evas berättelser om att vara första omsorgsgivare till en partner, visar på hur kärnfamiljen och äktenskapet som norm är högst levande, och likaså exploateringen av omsorg som sker i den normens namn (jfr Jónasdóttir 2003).

I detta avsnitt har jag argumenterat för att det föreligger en dimension av icke-erkännande av omsorgsarbete i informella omsorgsrelationer mellan makar där den ena har demenssjukdom. Den statusunderordning detta innebär är påverkat av en rad omständigheter, där jag har pekat ut sambandet mellan den demenssjuka personens brist på sjukdomsinsikt, stigmatiseringen av beroende och ett samhälleligt undervärderande av omsorgsarbete. Jag hävdar vidare att mottagligheten för omsorg bör förstås som formad av normer kring maskulinitet och femininitet, men också av vilken inställning en person tidigare haft till omsorg, omsorgsarbete och beroende. Materialet tyder på att nära omsorgsrelationer kan präglas av konfliktfyllda uppfattningar om omsorgsarbete, behov och beroende, något som påverkar människors förmåga att ge och ta emot omsorg. Omsorgsanvändarens osynliggörande av omsorgsarbetet riskerar att bli en del av ett vidare icke-erkännande, både på individuell och på samhällelig nivå, påverkat av bristande, eller frånvarande, omsorgsnätverk och stöd till den som ger stöd och hjälp, en kedja av omständigheter som jag analyserar vidare i följande avsnitt.

Icke-erkännande från andra anhöriga

Om vi tittar närmare på nästa ring i omsorgsnätverket, vilket i mitt material betyder att vi tittar på hur omsorgsrelationer till, exempelvis, vuxna barn, övriga släktingar och vänner ser ut, tycks en röd tråd vara att det saknas förståelse för den demenssjuka personens faktiska omsorgsbehov. I detta avsnitt fokuserar jag på vad Barbro, Kajsa, Eva och Eija berättar om de vuxna barnens brist på förståelse och om avsaknaden av deras stöd.

JAG: Hur ser det ut med andra relationer? Barn, släktingar eller andra?
Finns det någon annan som kommer in ibland och avlastar eller hjälper?

EVA: Nej.

BARBRO: Barnen har ju sitt arbete och sina små barn och det är ju snarare tvärtom, att jag hjälper till där.

EVA: Min dotter är ensamstående, så att det går inte.

BARBRO: Det var ju jag som hjälpte dem i stället.

EVA: Grannar kan man ju inte belasta heller.

JAG: Jag undrar bara om vilken belastning som ligger på er.

KAJSA: Jag tror inte riktigt att barnen förstår.

EVA: De vill inte förstå och de vill inte se heller.

KAJSA: När barnen kommer så skärper han sig till den milda grad! Han kan ha varit helt slut tidigare på dagen, men när de kommer lever han upp. Hur ska de då riktigt kunna förstå hur deras pappa är mot mig hemma? Det kan de inte. Jag har två barn. De var hos oss nyligen på kalas, för min man fyllde åttio år. Då började vi prata om att min man är på växelboende, och då sa min son ”Men jag förstår pappa [att han inte vill vara på växelboendet].” Så de förstår ju ingenting! Min man säger till min son att ”Det finns inte en människa som jag kan prata med där. Du skulle bara komma in och titta när man ska äta, bara det får en att tappa matlusten”. Min son hör alltså sin friska pappa säga detta och då blir det ju att ”Vi måste förstå honom”. De lever inte med honom och de kan inte förstå. Sedan när vi satt där och pratade så säger min man plötsligt att ”Ja, jag ska köpa en lastbil, så jag ska ut och titta på den nu”. Då blev det dödstyst. Det var första gången som min son fick uppleva detta i ett sammanhang. Då sa han sedan att han kunde förstå mer.

JAG: Har ni försökt förklara för barnen? Och berättat om fler liknande händelser?

EVA: Ja, men de har ju sett det också.

KAJSA: Våra barnbarn sa också när jag berättade att han var på växelboendet att ”Men varför är han där nu? Mormor ska väl inte opereras än.” Som att det bara är OK att han är där när jag ska in på sjukhuset. De förstår inte, som det att man inte kan sova en hel natt och så.

I Kajsas och Evas berättelser framstår det som att barnen och barnbarnen inte förstår omfattningen av sin pappas/farförälders sjukdom och behov av stöd och hjälp och att detta i sin tur leder till ett förnekande av omsorgsarbetets utsträckning. Medan Kajsa resonerar kring ett samband mellan att mannen i vissa situationer framstår som frisk och att barnen därför inte kan se honom som sjuk, tycks Eva mena att det snarare handlar om ett slags aktivt förnekande från barnens sida. Barbro i sin tur fokuserar på att barnen har fullt upp med att ta hand om sina egna barn. Här skiljer sig möjligen deras upplevelser eller erfarenheter åt. Gemensamt för Eva, Kajsa och till viss del Barbro ser ut att vara den känsla av frustration som kan utläsas i deras rättframma och något sarkastiska sätt att uttrycka sig på. Jag menar att funktionsnedsättningens effekter, i form av oförmågan till stabil sjukdomsinsikt och ett varierande sjukdomstillstånd, kan ses som en bidragande orsak till att deras makar inte kan förmå sig att erkänna sitt omsorgsbehov och makornas omsorgsarbete. Frustrationen som kvinnorna talar utifrån kan förstås i relation till deras försök att faktiskt uppmärksamma den övriga familjen på situationen utan att nå en full förståelse.

Sedan hennes son faktiskt såg sin pappa i ett förvirrat tillstånd, menar Kajsa att sonen visat större förståelse. Utifrån detta verkar det som att för att full förståelse för föräldrarnas situation ska kunna nås måste sonen faktiskt befinna sig i de situationer som Kajsa berättar om. Han behöver uppleva hur det är att inte få sova en hel natt på grund av sin pappas oro och förvirring. Att faktiskt be sin familj att ta del av dessa situationer är något Barbro, Eva och Kajsa, men även andra informanter med liknande situationer, uttrycker att de aldrig skulle göra; framför allt vill de inte kräva något sådant av barnen, då de inte vill belasta dem. Som Barbro påtalar, har barnen lönearbete och egna barn att ta hand om, vilket ser ut att vara mer än nog, då det är hon om hjälper dem och inte tvärtom. Som jag skrivit tidigare, har stödet från vuxna barn till gamla föräldrar ökat och då särskilt från döttrar, något som ofta är svårt att få ihop med yrkeslivets krav på heltid och andra parallella omsorgsrelationer (Ulmanen 2015). Uttrycket "sandwichgenerationen" beskriver just denna situation av att vara klämd mellan olika krav och skyldigheter (Burke & Calvano 2017), något som ofta leder till en ohälsosamt stressig situation (Ulmanen 2015). Både Barbro och Eva beskriver hur de tagit hand om sina föräldrar och hur tungt detta omsorgsansvar och omsorgsarbete har varit. Detta lyfte jag fram i kapitel 4 i relation till hur informanterna talar om omsorg som en motsats till frihet och en föreställd tredje ålder. När det gäller barnen, i Barbros och Evas fall döttrar, kan oviljan att fördela mer omsorgsarbete till dem förstås utifrån att de inte vill belasta dem med den lågt värderade omsorgspraktiken, förutom att det också handlar om den tidsmässiga omöjligheten att vara på två platser samtidigt.

Medan det i Barbros, Evas och Kajsas berättelser framstår som att de inte uttalat frågat om mer direkt stöd från barnen, utan snarare om förståelse, så berättar Eija, som är sambo med Erkki, att hon aktivt kontaktat hans dotter för att få hennes hjälp och avlastning. Eija berättar att hon tror att Erkki skulle må bra av att prata om saker som hänt tidigare i livet, något hon själv inte kan hjälpa honom med. Eija och Erkki träffades sent i livet och efter bara några år tillsammans blev han demenssjuk, vilket innebär att de inte har gemensamma minnen från långt tillbaka i tiden.

Eija berättar:

Det var ju meningen att hon skulle komma hit en dag i veckan, kanske ett par timmar, och bara prata med sin pappa. Så länge han kan prata och minnas de gamla sakerna. Hon var ju här en eftermiddag, men den mesta tiden satt hon i stället och pratade med mig. Jag uppfattar det som att det liksom inte blev så som hon ville. Sedan kom hon inte mer [...] Jag sa ju att det skulle vara väldigt bra att ni två skulle kunna prata med varandra om det som varit, eftersom så som det är i dagsläget kan han inte berätta om vad han gör på dagarna. Han säger bara till alla "Det går så bra och jag mår så bra och så länge Eija orkar med mig så mår jag bra. Då har jag inga bekymmer".

Att stödja en nära anhörigs minne definieras jag som en form av intellektuell och emotionell omsorg, något som ser ut att vara centralt när det gäller demenssjukdom och minnesnedsättningar relaterade till stroke. Det emotionella arbetet är en mer osynlig del av omsorgsarbetet som handlar om att reglera och hantera känslor (Hochschild 1979). Här ingår att lyssna, prata och stötta, men även tillsyn, som innebär att passa, påminna och motivera personen i fråga. Eija kan ge minnesstöd i vardagen, om att Erkki ska äta, klä på sig och mata hunden, men Erkkis dotter är den enda som kan tala med honom och påminna honom om gemensamma minnen och hur hans liv sett ut tidigare. Jag tolkar det som att Eija söker stöd i det emotionella omsorgsarbetet från Erkkis dotter, som någon som, utöver henne själv, kan lyssna, prata och stötta. Jag uppfattar även att Eijas utsträckta hand handlar om hennes egna behov av emotionell omsorg, där hon behöver dotterns hjälp för att kunna se Erkki som den person han var i början av deras relation. Dottern är någon som kan hjälpa Erkki genom att hålla ihop hans narrativa identitet för honom själv, men också för Eija (McNay 2000).

Till skillnad från omsorgspusslet med hemtjänst, behövs det i den informella äldreomsorgen fler omsorgsrelationer, vilket kompliceras om personen i behov av stöd och hjälp har en demenssjukdom. Utifrån tidigare forskning och informanternas berättelser, hävdar jag att demenssjukdom skiljer sig från andra åldersrelaterade funktionsnedsättningar på ett avgörande sätt, nämligen i det att det finns ett större behov av kontinuitet i vardagen och att anhöriga spelar en ovärderlig roll i upprätthållandet av denna kontinuitet. Det Barbro, Bengt, Eija, Eva och Kajsa vittnar om är, att avlastning med såväl praktisk som intellektuell och emotionell omsorg behövs för att de själva ska kunna må bra. Den typen av avlastning ser ut att vara svår för vuxna barn eller andra familjemedlemmar, om de alls finns närvarande, att erkänna, men kanske framför allt att faktiskt utföra.

Som problematiserats inom både funktionshindersforskning (Kelly 2016) och feministisk omsorgsforskning (Tronto 1993), finns en underliggande risk att relationer av stöd och hjälp präglas av destruktiva mönster och praktiker. I de informella omsorgsrelationerna hävdar jag att en brist på erkännande av omsorgsarbetet, i förhållande till dess omfattning, karaktär och innebörd, är en förklarande faktor. De känslor av ensamhet som många med stort informellt omsorgsansvar beskriver kan dels handla om sorg över sjukdom och förlust, dels om att inte bli sedd som en person som utför ett viktigt och meningsfullt arbete. För att förstå villkoren för informellt omsorgsarbete, med icke-erkännande som en del, behöver en större samhällsrelaterad kontext tas i beaktande. I likhet med Tronto hävdar jag att förutsättningen för omsorg är att behovet av det har erkänts, och möjligheterna för detta formas i ett samspel mellan individ och samhälle (1993: 106). Underordningen av omsorg präglas av brist på erkännande

och otillräckliga materiella förutsättningar, vilket försvårar möjligheterna att se och möta de behov av stöd och hjälp som en närstående har. Formulerat på detta sätt blir erkännande av omsorgsarbete lättare att argumentera för som något som inte enbart handlar om familjers vilja eller möjlighet att se eller inte se en närståendes sjukdom och en anhörigs omsorg. Erkännande av omsorg som en förutsättning för goda omsorgsrelationer är, hävdar jag, ett samhällsansvar, inte något som borde individualiseras. Kunskapsöverföring kring omsorgssituationen till andra anhöriga skulle kunna vara ett sätt genom vilket samhället ger stöd. Ett exempel skulle kunna vara att anhörigkonsulenter får uppgiften att kartlägga en persons omsorgsnätverk tillsammans med de närmaste anhöriga, för att sedan hjälpa till att informera och utbilda denna grupp om hur omsorgsbehovet för den närstående ser ut. En sådan uppsökande verksamhet kanske skulle kunna leda till att fler anhöriga än den första omsorgsgivaren får en full förståelse för omsorgsbehoven och i större utsträckning kan ge avlastning. En sådan omprioritering är dock otillgänglig för många anhöriga på grund av att de har andra parallella omsorgsrelationer och samtidigt lönearbetar, något som gör att den närvaro som omsorg kräver omöjliggörs. Erkännande av omsorgsbehov i form av ökad kunskap är således ett otillräckligt stöd, eftersom det inte leder till ett utökat omsorgsnätverk när det kommer till den praktiska omsorgen. Att inkludera fler i de informella omsorgsnätverken, utan att ändra förutsättningarna för att de ska kunna ge närvarande omsorg, är således otillräckligt.

Icke-erkännande från biståndshandläggare

Alla informanter som har ett huvudansvar för omsorgen till en sammanboende demenssjuk partner berättar om att de satt igång processer för att utvärdera om deras partner kan få mer stöd, och många talar om en brist på erkännande i mötet med biståndshandläggare. Barbro, Eva och Kajsa samtalar om sina erfarenheter från dessa kontakter.

KAJSA: Och just som du sa om hemtjänst så har biståndshandläggaren frågat mig också, om jag inte vill ha det. ”Vadå för”, sa jag. ”Ja, för att städa och göra det du gör”, förklarar hon då. Men det är ju inte det jag vill ha hjälp med, känner jag.

EVA: Ja, så känner jag med.

JAG: Vad är det som du behöver hjälp med?

KAJSA: Få väck han! (Skratt)

EVA: Precis!

BARBRO: Ja, någon som tog hand om honom så att man kan andas.

KAJSA: För man hinner inte med det man själv vill. Jag tror de [biståndshandläggare] kör mycket med det här att ”Du vet att du kan få hjälp, va?”.

EVA och Barbro: Ja, det säger de!

Kajsa lyfter fram diskrepansen mellan vad biståndshandläggaren uppfattar att hon gör och det arbete hon själv anser sig utföra. Den hjälp från kommunen som Barbro, Eva och Kajsa efterfrågar handlar inte om serviceomsorg, som städ, och jag vill gå längre i min tolkning och hävda att det inte främst handlar om insatser eller tjänster överhuvudtaget. De vill snarare utöka sina mäns omsorgsnätverk till att innefatta fler relationer, så att även andra kan ta rollen som trygghet, för att de själva ska kunna få återhämtning och fritid. Jag tolkar det som att det kvinnorna önskar få avlastning med är det överhängande ansvaret, det emotionella stödet, de organisatoriska uppgifterna och den ständigt krävda närvaron. Kajsas sätt att tala om att ”få väck” sin man kan, menar jag, tolkas som ett tecken på den emotionella ansträngning som dessa omsorgsrelationer innebär, en överbelastning som riskerar att vändas mot den som är i behov av stöd och hjälp.

Davies (1989) hävdar att omsorgsarbete kräver närvaro och tillgänglighet för att kunna ses som god omsorg. I linje med en omsorgsetisk förståelse, argumenterar hon för att omsorg, förutom den praktiska omsorgen att möta medicinska och kroppsliga behov, också har syftet att sätta omsorgstagarens behov först. Hon skriver: “Care is also about: putting the care-receiver’s interests first, showing understanding and empathy, showing flexibility, showing love and affection and respect for the other’s integrity, caring about, putting the person in the centre, making the other person’s life qualitatively better” (ibid.: 107). Att sätta någon annans behov först, att planera, organisera och ge känslomässigt stöd, det kan, menar jag, definieras som uttryck för intellektuell och emotionell omsorg. Biståndsbedömarna i kvinnornas berättelser ser det praktiska omsorgsarbetet men erkänner inte den emotionella eller intellektuella omsorgen som ett arbete.

En anledning till biståndshandläggares svårighet att se till dessa behov kan vara en förlorad helhetsbild av användarnas omsorgsbehov, på grund av den nyliberala omorganiseringen. En central del i den NPM-inspirerade beställar-/utförarsystemet är att biståndsbedömningen av behov inte längre görs inom själva omsorgsenheten, de som sedan ansvarar för att behoven möts, utan av externa biståndshandläggare (Szebehely 2006). Erlandsson (2018), som har studerat biståndshandläggares förändrade förhållningssätt i och med NPM:s inträde, hävdar att yrkesutövarna gått från att arbeta självständigt och i stor utsträckning äga sina egna beslut, till att alltmer resignera inför kravet att bedömningar ska göras utifrån organisatoriska styrdokument och regleringar. Denna resignation kan i sin tur härledas till att biståndshandläggarna har fått ett större ekonomiskt ansvar i organisationen (ibid.).

Kajsas mening ”De kör mycket med det här att ’du vet att du kan få hjälp, va’” har en undertext av misstro, en misstro som jag tolkar som en irritation över biståndsbedömarnas oförmåga att se hela behovsbilden. Ett annat möjligt

sätt att förstå kvinnornas ironiserande kring biståndshandläggarnas löften är att de uppfattar dem som tomma. Eija berättar om mötet med en handläggare, och hos henne är frustrationen över tomma löften uttalad. Det som föranledde besöket var att Eija sökt hemvårdsbidrag, och handläggaren kom och besökte paret i hemmet för att avgöra om de hade rätt till det.

EIJA: Det var en biståndshandläggare som kom hit och tittade, men det var tvärstopp direkt. Hon tyckte inte att han behövde tillräckligt mycket hjälp med saker. Sedan sa hon att om det är så att jag inte orkar med så är det bara att söka hemtjänst.

JAG: Och hur motiverades det?

EIJA: Det var tre frågor som jag hade svarat på innan hon kom, om hur jag hjälper honom. Sedan rekommenderade anhörigkonsulenten att jag skulle skriva att jag gärna vill prata med någon som kommer på hembesök också. Men hon som kom var inte alls intresserad av Erkki. Hon sa bara hej till honom och inga frågor eller någonting. Hon sa det direkt att "Utifrån svaren som du gett kommer du inte få något vårdbidrag".

JAG: Och vad var det för svar?

EIJA: Det var svaret på frågan om Erkki är så pass handikappad att han behöver hjälp med att gå på toaletten, hjälp att duscha och hjälp att gå. Men han klarar ju det själv. Då sa jag ändå att det är jag som måste påminna honom om att duscha, att han ska byta kläder och allt, men det räknas inte [...] Hon sa att jag inte kommer få något bidrag och att jag kan söka hemtjänst i stället.

[...]

EIJA: Som jag har sagt till Erkki, om inte jag fanns skulle han inte kunna bo kvar hemma. Eller då är det så att hemtjänsten verkligen måste komma på morgonen, dan och kvällen och kolla läget. Men det var precis som om biståndshandläggaren bara skulle sälja allt vad hemtjänsten gör. Om hon hade vart från ett privat företag och skulle sälja några tjänster då hade jag förstått, men jag förstår inte när det kommer från kommunen. Men en period tänkte jag också att om jag ska fråga vad det kostar att hemtjänsten kommer, men jag tänkte nej, jag orkar inte gå in i den biten. För alla tjänster de gör, det kostar ju pengar.

JAG: Ja.

EIJA: Är det liksom det de är ute efter? Att de inte vill att jag ska få, säg att jag hade fått åttahundra kronor i månaden? Men då hade jag fått den där känslan att du gör ett bra jobb och du hjälper kommunen eftersom du tar hand om honom. Det är nog mest den känslan som jag hade velat ha, att "Vad du gör ett bra jobb, du ska få en klapp på axeln". Men ingenting sådant. Det var bara nej. Det var nog det som gjorde mest ont för mig, att de fullständigt skiter i mig. Det enda som jag frågade var att om jag också bor här och vi söker hemtjänst, kommer de då verkligen att städa och handla? "Jo, självklart!" (Djup suck)

JAG: Nej, det är ju inte självklart (skratt).

EIJA: Ja, precis!

JAG: Alltså, du är ju inte i behov av hemtjänst. Så det kan man ju inte säga sådär på rak arm.

EIJA: Nej och sedan frågade jag också hur vet hemtjänsten ska kunna veta vad Erkki behöver? ”Men, de kommer hem och hämtar listan”, sa hon. Men han kan ju inte skriva någon lista vad vi behöver handla. ”Nej, men då kommer hemtjänsten och de skriver i sällskap med patienten vad han behöver”, sa hon. [Gör en konstpaus] Nej, det tyckte jag gick lite för långt, att det skulle fungera så om jag bor här med honom.

När Eija resonerar om att ta in hemtjänst, och vad detta skulle innebära i praktiken, är hon skeptisk till om det faktiskt skulle underlätta hennes och Erkkis situation. Valet att ensam axla omsorgsansvaret motiveras också som ett sätt att hålla nere deras utgifter. Samtidigt är Eija misstänksam mot att Erkki överhuvudtaget skulle kunna beviljas hemtjänst, eftersom de bor tillsammans. Jag delar Eijas misstro. I förändringen av biståndsbeslut kring hemtjänst har det skett en drastisk ökning i kommunernas utredningar av så kallad anhörigprövning, med resultatet att gamla som sammanbor med en partner i allt lägre utsträckning tilldelas insatser (Katzin 2014). Givet denna åtstramning låter det orimligt att hemtjänst skulle kunna vara en möjlighet till avlastning för Eija, så som biståndshandläggarens lade fram det. Eijas uppfattning att handläggaren gör reklam för kommunens hemtjänst kan förstås utifrån diskrepansen mellan verklighet och löften, där reklamens språk har en benägenhet att lova mer än det kan hålla. Något som kommer fram i Eijas, men även i Barbro, Evas och Kajsas berättelse, är hur det marknadsierade språket kring omsorg som en tjänst, som något lättåtkomligt som i det närmaste går att beställa, rimmar illa med den alltmer restriktiva biståndsbedömningen som praktiseras i kommunens regi. Eijas berättelse om mötet med biståndshandläggaren bekräftar snarare Erlandssons (2018) studie om yrkesgruppens minskade utrymme för individanpassning, till följd av tydligare och hårdare riktlinjer och ett ökat ansvar för kommunens budget. Den ökade lojaliteten mot organisationens och överordnades vilja menar Erlandsson leder till ”att de ibland styr bort äldre personer från att ansöka om insatser genom att informera om att de inte beviljas enligt kommunens riktlinjer” (2018: 45). Liksom Erlandsson sett i sin studie, får Eija rådet att inte söka hemvårdsbidrag och, precis som Eva, Kajsa och Barbro, uppmanas hon i stället att söka hemtjänst om hon behöver hjälp. Biståndshandläggaren erkänner inte Erkkis omsorgsbehov eller Eijas omsorgsarbete, medan anhörigkonsulenten, att döma av hennes hjälp och uppmuntran, verkar se parets situation. Jag kommer tillbaka till och diskuterar skillnaden i förhållningssätt mellan dessa två yrkesgrupper i följande avsnitt.

Något som framstår som motsägelsefullt i situationen är att de delar av omsorgsarbetet som informanterna faktiskt får erkännande för, som städ och handling, är hemtjänstinsatser som blivit allt svårare att faktiskt få beviljade när den hjälpbehövande har en sammanboende partner (Katzin 2014). Jag menar

att det behövs mer forskning om biståndsbedömning i äldreomsorgen från ett omsorgsanvändarperspektiv, för att bättre förstå den roll biståndshandläggare spelar i gamla personers omsorgsnätverk. För att återknyta till Eldéns (2014) lökliknande metafor, har de som bedömer omsorgsbehov och tar beslut om insatser flyttats ut till ett skikt längre bort från användaren, i och med en nyliberal omorganisering. En följd av biståndshandläggarnas ökade avstånd från omsorgens vardag är att de inte längre har kontakt med den fas i omsorgspraktiken där mottagandet sker, och som Tronto (1993) och Fisher hävdar, är det i den fasen som själva bedömningen av omsorgens ändamål och kvalitet kan göras.

Erkännande och omfördelning

Den informella omsorgen har alltid varit ett fundament inom den svenska äldreomsorgen, även om den i stor utsträckning är och har varit osynliggjord och förgivettagen (Szebehely 2014). Gamla människor som ger omfattande stöd och hjälp till en partner, har kommit att uppmärksammas mer de senaste åren, inom såväl forskningen som det offentliga samtalet och den offentliga praktiken i form av olika stödinsatser (Sand 2007; Sand 2018; Socialstyrelsen 2014a; Takter 2017). År 2009 gjordes en ändring i socialtjänstlagen som säger att: "Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder" (SFS 2009:549). Olika insatser för anhöriga har inrättats, och anhörigkonsulenter, som är ansvariga för anhörigomsorgen på kommunal nivå, har installerats. Anhörigkonsulenterna ger en viss avlastning med den intellektuella omsorgen i form av rådgivning, ett exempel som Eija berättade om är när anhörigkonsulenten hjälpte henne med ansökan om hemvårdsbidrag. Denna yrkesgrupp samordnar även sådant som organiseringen av utbildningar om vanliga åldersrelaterade sjukdomar, öppna träffpunkter och stödgrupper, och det var genom den typen av verksamhet som jag fick kontakt med informanterna som stödjer en närstående med demenssjukdom. Barbro, Eva och Kajsa talar om vad dessa sammanhang betydde för dem.

JAG: Ni har träffats här i gruppen. Vad har det betytt för er?

BARBRO: Det gjorde väldigt mycket. Den veckan jag träffade er så kände jag mig stärkt.

EVA: Det kändes tryggt att kunna prata öppet om hur vi har det. För det kan vi inte göra med någon annan. Ingen annan kan förstå det.

BARBRO: Det sa jag sista gången vi sågs också. Att det har hjälpt mig väldigt. Men han ifrågasatte ju vad jag skulle hit och göra. För att få veta saker, sa jag. Jag fick reda på att han kunde få tandvård på högkostnadsskyddet till exempel. Han tyckte det var bra, men han glömde ju bort det mellan varven. Jag fick förklara varje gång.

EVA: Han förstår ju inte alltså. "Vadå demens, du är ju inte dement?"

BARBRO: Just det här att man fick höra att det är en själv det är fel på.

KAJSA: Ja, och ibland tror man ju det! Det är det som är så bra med sådana här grupper, när man hör att andra upplever det likadant. Som att man blir frustrerad och arg. För det går inte att prata med en annan människa om detta. De kan försöka förstå, men de kan aldrig sätta sig in i detta!

EVA: Nej, det går inte. Så tänker man så här att hur många år ska jag ha det så här? Om tio år kanske man själv inte orkar göra något och då kommer man tänka att "Var har mitt liv tagit vägen?"

KAJSA: Man går i ett ekorrhjul.

[...]

KAJSA: Jag har en granne som är i samma situation som vi är i just nu och när jag berättade om vår anhörigstödsgrupp sa hon att "Det måste vara så skönt att vara tillsammans"!

EVA: Det kändes från första stund. Från första minuten.

KAJSA: Ja visst! Min granne menade att det skulle vara något annat att vara ensam med en sådan här grej. Också det här, att det kändes bra direkt när vi träffades.

EVA: Ja, det gjorde det verkligen.

KAJSA: Inget att man skulle hålla saker för sig själv, utan vi delade med oss.

EVA: Ja, det var givet.

Det framkommer i dessa utsnitt från fokusgruppsamtalet hur viktig gemenskapen i stödgruppen har varit för de tre kvinnorna. Denna form av samtalsstöd är något även andra informanter talar om som avgörande. Exempelvis går Eija på terapiesamtal inom ett medicinskt forskningsprojekt som hennes man Erkki är med i, där en ny bromsmedicin för demenssjukdom prövas ut. Eija beskriver den individuella terapin som en plats där hon står i fokus och kan släppa fram sina känslor och få förståelse. De fyra kvinnorna berättar om anhörigstödverksamheterna som platser där de kan spegla sig i varandra, prata öppet om sin situation och få förståelse även för den informella omsorgens negativa sidor. Kajsa beskriver hur det går att tala om känslor av ilska, något som det i andra sammanhang inte går att berätta om. Som Ahmed (2004) skriver, är aggression känslor som omgärdas av tabun, och i relation till dessa omsorgssituationer är det möjligt att tabut förstärks, eftersom omsorg i vår kultur associeras med helt motsatta känslor. Anhörigstödverksamheterna tolkar jag som platser där dessa kvinnor kan vila från sitt eget emotionella omsorgsarbete (Hochschild 1979). Införandet av anhörigstöd kan, menar jag vidare, ses som en form av erkännande både på individuell och på samhällelig nivå. Uppmärksamheten på och medvetenheten om anhörigas situation har ökat, och anhörigstödenheterna kan ses som en omfördelning av resurser som kommit till stånd parallellt med detta erkännande. Som jag analyserat ovan, präglas situationen för gamla anhörigvårdare av ett icke-erkännande. Detta blir tydligt i Eijas berättelse om att bli nekad hemvårdsbidraget; hennes besvikelse handlar inte främst om bortfallet

av ekonomiskt stöd, som ändå storleksmässigt är en försumlig summa, utan om bidragets symboliska betydelse, på så sätt att det skulle synliggöra hennes arbete som viktigt.

Hemvårdsbidraget och andra liknande bidrag ger erkännande och innebär även ett visst mått av resursmässig omfördelning. Fraser (2003) menar att vad gäller både erkännande och omfördelning finns former som är mer eller mindre radikala. De former som kan upphäva ojämlikhet och verka för en grundläggande samhällsförändring kallar hon för transformativa, och de praktiker som leder till minskad ojämlikhet, men utan att den rådande samhällsordningen utmanas, benämner hon affirmativa (ibid.: 182). Enligt mig kan hemvårdsbidraget förstås som en form av affirmativ omfördelning. Denna typ av ekonomiskt stöd kan möjliggöra en statusuppvärdering för och ett erkännande av anhängvårdare, men det möjliggör inte en ökad delaktighet eller ett ökat självbestämmande för gruppen, eftersom det inte förändrar omfattningen av deras omsorgsarbete. Om affirmativ omfördelning skriver Fraser att den ”inte så mycket avskaffar klasskillnaderna som stödjer och formar dem” (2003: 199). Det hemvårdsbidraget understödjer är exploateringen av anhängigas obetalda omsorgsarbete och det formar därmed detta sociala kollektiv som förgivettagna omsorgsgivare. Jag förstår det sociala kollektivet gamla anhängvårdare som ett bivalent kollektiv, som karaktäriseras av både klassliknande egenskaper och statusunderordning, vilket innebär att strategier som åtgärdar behovet av erkännande behöver följas av strategier som åtgärdar behovet av omfördelning. Jag menar att ett mer transformativt botemedel mot exploateringen av anhängigas omsorg skulle vara att det konceptualiseras som arbete och regleras enligt arbetsrätten, där det finns fastställda normer kring både ersättningsnivåer och arbetstid.

Det medicinska forskningsprojekt som Erkki deltar i genomförs vid en klinik som också har ansvaret för alla hans medicinska behov och läkarbesök. Paret får under vår kontakt besked om att han ska få fortsätta delta i projektet och med säkerhet få den riktiga medicinen i stället för placebo. Detta innebär också att de månadsvisa läkarbesöken kommer att fortsätta i två år framöver, och om detta säger Eija: ”Det är väldigt, väldigt skönt, för då slipper jag ansvaret för det [att boka läkartider], men resten är ju fortfarande jag”. Eija lyfter fram avlastningen av den intellektuella omsorgen, i form av planerande och organiserande av vårdkontakter, som något positivt, i minst lika stor utsträckning som synliggörandet av henne och uppmärksamheten hon själv får i terapisaftalen. Denna form av stöd riktar sig till Erkki, men för Eija blir det en form av indirekt stöd i hennes omsorgsarbete, då hans omsorgsnätverk utökas. Jag menar att denna insats är ett exempel på hur en omfördelning av omsorgsarbete behövs i informella omsorgsrelationer, där en till synes liten insats, som att slippa kontakten med sjukvården, gör en märkbar skillnad. Regelbundna täta läkarbesök, som Erkki erbjuds inom forskningsprojektet, är

inte en realitet inom den reguljära vården, som i stället präglas av långa vårdköer och eget ansvar för vårdkontakten (Bejerot 2008).

Liksom den kommunalt eller privat styrda omsorgen, är sjukvården påverkad av NPM:s mål om ekonomisk effektivitet, och i dess kölvatten finns ett överfokus på resultatmätningar. En del i denna styrning, där ekonomisk rationalitet ska möta patientnöjdhet, eller kundnöjdhet, är det som kallas sjukvårdsgarantin, som har målet att förkorta kötiden (Hansson 2014). Den svenske filosofen Sven Ove Hansson (2014) skriver, i en artikel om konflikten mellan medicinsk etik och nyliberal styrning, att den officiella utvärderingen som gjorts av sjukvårdsgarantin visar att reformen lyckades förkorta köerna för förstagångsbesök. Men hur det däremot föll ut för dem som kom på uppföljande besök säger utvärderingen ingenting om, eftersom det exkluderades i undersökningen (ibid.). Forskning har dock visat att denna förändring har inneburit att de patienter som är i behov av mer än ett vårdbesök, alltså de med större vårdbehov, till exempel de med kroniska sjukdomar, fått lägre prioritet och längre väntetider på uppföljande besök (ibid.). Patienter som söker för lättare åkommor och bara behöver ett läkarbesök gynnas alltså, framför patientgrupper som har behov av kontinuerliga och täta vårdbesök till följd av allvarigare åkommor. Detta är ett exempel på hur marknadiseringen av vården inneburit en större ojämlikhet, där fokuset på ekonomisk effektivitet gör att de billigare, alltså friskare, patienterna gynnas.

Genom den medicinska forskningsstudien får Eija avlastning med planeringen av Erkkis vårdkontakter, men för att en sådan reducering av informella omsorgsgivares intellektuella omsorgsarbete ska komma till stånd för alla krävs omfattande satsningar. Detta innebär en resursomfördelning som kräver en annan definition av kvalitativ vård än den som ryms inom NPM, där behandling och patientmöten hela tiden vägs mot kostnader. Här krävs en vård där behandling och patientmöten utgår från patientens behov, behov som, särskilt när det kommer till demenssjukdom, innebär mer tid och större kontinuitet.

Det jag vill lyfta fram här är att informanterna som har ett omfattande informellt omsorgsansvar för en närstående är utsatta för ett allmänt misskännande på olika nivåer. För att upphäva denna statusunderordning är erkännande och synliggörande av stor vikt. Samtidigt blir det tydligt i detta kapitelns analyser att den här informantgruppen önskar vara en del av ett utökat omsorgsnätverk, där de delar omsorgsansvaret med fler andra parter. Anhörigstödet de tar del av kan tillgodose behovet av förståelse, gemenskap och individuell terapi, och dessa verksamheter bidrar även med ett allmänt synliggörande av gruppen. Det anhörigkonsulenterna inte kan hjälpa till med är att delegera ansvaret för den praktiska omsorgen till någon annan. Det emotionella och intellektuella omsorgsarbete som anhörigkonsulenter utför vänder sig till de informella omsorgsgivarna. Som Eija säger ovan, kunde anhörigkonsulenten ge henne råd om hur hon skulle ansöka om hemvårdsbidrag, även om detta inte hade någon

betydelse för hur det sedan föll ut när biståndshandläggaren väl gjorde sin bedömning. Det som efterfrågas av dessa informanter, parallellt med ett erkännande av deras eget arbete, är insatser av stöd och hjälp för deras närstående, insatser som innebär en avlastning för den informella omsorgsgivaren – som Kajsa så rättframt uttrycker det: ”Att få väck han”. Vilka detta utökade omsorgsnätverk ska inkludera är inte entydigt; några informanter önskar att andra familjemedlemmar skulle vara mer insatta och engagerade, medan andra önskar mer stöd från olika former av formell äldreomsorg. Många är dock mycket ambivalenta till hemtjänst, då de uttrycker en uppfattning om att den inte kan möta deras och deras närståendes behov. Här menar jag att just demenssjukdomens specificitet, med dess stora behov av intellektuell och emotionell hjälp, är en faktor som inte verkar tas i beaktande i biståndsbedömning.

Det pågår en utveckling där de som utför informellt omsorgsarbete får ökad synlighet och ökat erkännande, samtidigt som det pågår nedskärningar i den formella omsorgen. Mirjam Katzin, som studerat förarbetena till denna förändring i Socialtjänstlagen, skriver följande:

Att ge kommunalt stöd till anhörigvårdare blir ett sätt att ”smörja” övergången till privat omsorg. Diskursen om anhörigvårdens positiva sidor används för att rationalisera en politisk förändring som dels innebär en nyliberal utveckling med mindre samhälleligt ansvar och dels en konservativ återgång med ökad betoning på familjevården. Anhörigstödet legitimerar de nedskärningar som är svåra att motivera politiskt. (2014: 51-52)

I likhet med Katzin (2014) menar jag att det finns goda skäl till att fråga sig om det ökade erkännandet av anhörigas informella omsorg är ett tecken på att den tidigare välfärdsmodellen, där den omsorgsbehövande individen stått i centrum, ger plats för en mer familjeorienterad modell, vilket samtidigt innebär ett sanktionering av statens tillbakadragande (se också Doron 2009; Johansson, Long, & Parker 2011). För att ett erkännande av informellt omsorgsarbete ska verka för ökad rättvisa, behövs en förståelse för omsorg som relationer och faktiskt krävd närvaro, ett perspektiv som är frånvarande i den nyliberaliserade äldreomsorgen med dess fokus på insatser och tjänster. Det behövs ett erkännande av hela omsorgssituationen och en förståelse för vad både omsorgsarbete och omsorgsansvändande innebär. En del av detta är att funktionsnedsättningar erkänns som något icke-statiskt och individuellt betingat (Campbell 2012) men även som en särskild utsatthet, ett erkännande som är särskilt viktigt i biståndsbedömningen. Denna utsatthet villkoras av beroendet av andras hjälp, som en effekt av funktionsnedsättningen, men också av den funktionsmagnitud som skapar både psykologiskt-emotionella och materiella hinder för jämlikt deltagande (Thomas 1999). Som Katzin (2014) påpekar, sker en utveckling där den formella anhörigomsorgens insatser fokuserar på att ge emotionell och, till viss del, intellektuell omsorg till den som utför omsorgsarbetet. Samtidigt

minskar den formella omsorgen för gamla personer som är i behov av stöd och hjälp, och därigenom undergrävs deras möjlighet till jämlikt deltagande.

Fraser menar att en risk med erkännandepolitik i ”en tid då en aggressivt expanderande kapitalism förvärrar den ekonomiska ojämlikheten” är att den bidrar till ett undanträngande av krav på omfördelning (2003: 214). Utan omfördelning riskerar erkännandet av informell omsorg, i form av utbildning, träffpunkter och terapi, att bli ett sätt att skapa en moralisk grund som rättfärdigar en exploatering av anhörigas omsorgsarbete, genom att tala om hur anhöriga tar ett viktigt socialt ansvar. Radikala former av statusuppvärdering eller erkännande definierar Fraser som de där en omvandling av representations-, tolknings- och kommunikationsmönster leder till en förändring av allas jagkänsla (ibid.: 182). Botemedlet mot statusunderordningen av omsorg behöver vara transformativt, och omsorg som en grundläggande mänsklig praktik behöver fokuseras och värderas snarare än att de som utför den konstrueras som aktiva och ansvariga seniorer. Gruppen gamla som hjälper och stödjer en närstående behöver anhörigstödet emotionella och intellektuella omsorg, men ett annat trängande behov är avlastning i omsorgsarbetet i form av utökade omsorgsnätverk kring deras närstående. Det finns insatser, exempelvis växelboende, som skulle innebära möjligheter till mer omfattande avlastning, men beviljandet av dessa former av stöd omges av en ökad återhållsamhet (Sand 2018). Om informell omsorg skulle definieras som ett arbete och falla under arbetsrätten, skulle det innebära att omsorgsnätverken kring omsorgsanvändarna av nödvändighet skulle utökas. Om de informella omsorgsarbetarna enbart fick arbeta heltid, alltså åtta timmar per dag, skulle det krävas att någon annan kom in och hjälpte deras närstående dygnets resterande timmar.

Sammanfattande diskussion

Det som de gamla kvinnorna och männen som ger stöd och hjälp till en närstående berättar tydliggör den exploatering som sker av gamla människors omsorgsarbete. Pensioneringen gör dem tillgängliga för reproduktivt arbete och genom institutionaliserade åldersnormer naturliggörs gamla kvinnors (och mäns) omsorgsarbete. Denna grupp har fått mer erkännande och en viss omfördelning av resurser har kommit dem till gagn, i form av utbildningar och stödgrupper, men samtidigt omdirigeras formell äldreomsorg till informella omsorgsgivare, till följd av en nedskärningspolitik. Erkännandet talar informanterna om som väldigt viktigt, dels för känslan av att deras arbete värderas och dels för att andra anhöriga ska få förståelse för deras situation och kanske hjälpa till. Anhörigkonsulenterna som installerats i svenska kommuner ger emotionell och viss intellektuell omsorg till anhörigvårdarna, vilket kan ses som ett erkännande. Anhörigkonsulenterna kan dock inte hjälpa till med att utöka omsorgsnätverket kring omsorgsanvändarna, utan här måste informanterna

vända sig till biståndshandläggare. Mitt material och tidigare forskning tyder på att det inte finns samma förståelse för och erkännande av omsorgsarbetets omfattning och omsorgsanvändarnas behov hos biståndshandläggarna som yrkesgrupp. Hur ska det förstås, att den instans som bedömer behoven av formell omsorg eller ekonomiskt bidrag inte ger erkännande för de olika former av stöd och hjälp som en person med demenssjukdom behöver? Jag tolkar det som en konsekvens av en mer standardiserad och restriktiv biståndsbedömning, som är villkorad av nyliberala styrformer. Nyliberaliseringen av äldreomsorgen påverkar också möjligheten att se och erkänna vissa former av stöd och hjälp samt påverkar synen på vad som kan räknas som omsorgsarbete.

I och med att biståndshandläggarna placerats längre bort från omsorgens vardag, har de befriats från ansvaret att bedöma om insatserna de beviljar leder till att omsorgsanvändarnas behov tillgodoses. Detta motiveras som ett sätt att effektivisera behovsbedömningen, men det kan också förstås som ett sätt att möjliggöra en mer restriktiv hållning. Länken har brutits mellan de relationer i omsorgsnätverket där mottagandet sker och de där omsorgsbehovet ska tas om hand. Biståndshandläggarna som befinner sig i fasen där behovet av omsorg ska tas om hand, är styrda av en annan fas, där omsorgsbehovet uppmärksammas och erkänns. Utifrån en kombination av Trontos faser och Eldens lökliknande närhetscirkel, är denna fas placerad längst bort från mottagandet av omsorg och kan representeras av den kommunala styrningen. För att biståndshandläggarna ska kunna utföra sitt arbete att organisera hur omsorgsbehov ska mötas, är de beroende av att det har skett ett erkännande av ett omsorgsbehov på en högre nivå. I och med den nyliberala styrningen har omsorgens relationella delar förhandlats bort, och en ökad standardisering har skett, som innebär att individanpassade bedömningar är mycket svårare att göra. Det faktum att biståndshandläggarna har fått ett ökat ekonomiskt ansvar är ett uttryck för att de i allt större utsträckning måste förhålla sig till den nyliberala statliga och kommunala styrningen, och i den fasen finns egentligen inget utrymme för att göra en bedömning av gamlas omsorgsbehov, och heller inget utrymme att erkänna det.

Informanterna med stort informellt omsorgsansvar uttrycker att de vill ta in stöd och hjälp från den formella omsorgen, men inte i form av hemtjänstens insatser. De vill utföra serviceomsorgen själva, men beskriver den intima omsorgen, samt den stora emotionella och intellektuella omsorgen, som svåra att hantera. De förhandlar kring att utöka sina närståendes omsorgsnätverk genom att ta kontakt med biståndshandläggare eller be om hjälp från andra anhöriga. Sammantaget ser bristen på erkännande, tillsammans med alltför små omsorgsnätverk, eller, på ett politiserat språk, bristen på resurser, ut att skapa ohållbara omsorgsrelationer, då de ger upphov inte bara till utmattning hos den som utför omsorgsarbetet, utan även till frustration och aggressioner som

riskerar att vändas mot den särskilt beroende parten. Jag menar att den grupp som mitt material speglar, arbetsbefriad på grund av pensionen, blir en resurs att exploatera inom en åtstramad äldreomsorg. I ljuset av detta är det rimligt att ställa sig frågan om inte det ökade erkännandet och de nuvarande formerna av omfördelning riskerar att legitimera äldreomsorgens refamiljiseringen, snarare än att verka för rättvisare omsorgsrelationer. Dessa affirmativa sociala insatser kan komma att understödja och forma det sociala kollektivet gamla anhöriga som en tillgänglig och naturlig reservarbetskraft i tider av omsorgskris.

Kapitel 8

Autonomi, beroende och makt

I det här kapitlet analyserar jag äldreomsorgsrelationen där den praktiska omsorgen utspelar sig, det vill säga relationen mellan den som behöver hjälp och den som utför omsorgsarbetet. Jag närmar mig denna relation, och dess etiska och politiska dimensioner, utifrån informanternas berättelser.

Vilken typ av omsorgsrelationer en person tenderar att ingå i är klassrelaterat, på så sätt att personer i arbetarklassen i större utsträckning får hjälp av anhöriga, medan medel- och överklass köper omsorg och serviceinsatser som alternativ eller komplement till den offentliga omsorgen (Szebehely & Ulmanen 2012). Inget av dessa alternativ undflyr dock omsorgens förutsättning att den ena parten är mer beroende av stöd och hjälp än den andra, något som får feministiska omsorgsetiker samt funktionshindersforskare att tala om omsorgsrelationer som varande i riskzonen för förtryck (Kelly 2016; Morris 2001; Shakespeare 2006; Tronto 1993). Här uppstår konflikter mellan mottagarens självbestämmande och givarens frihet, arbetsstolthet eller arbetsrätt, konflikter som påverkas av intersekerande positioner som kön, klass och rasifiering. Detta har både etiska och politiska implikationer, vilket jag analyserar i detta kapitel, med hjälp av omsorgsetikens normativa definition av god omsorg och det rättighetsperspektiv som råder inom funktionshinderstudier, och med fokus på självbestämmande och autonomi.

Jag menar att möjligheten för tillgängliga och respektfulla omsorgsrelationer behöver förstås som avhängiga den övergripande strukturella samhällsomvandlingen mot nyliberalism och dess påverkan på äldreomsorgens organisering och på de individuella livsberättelserna och de dominerande narrativ de knyter an till. Omsorgsrelationer villkoras av maktrelationer och mer övergripande strukturer, och för att förstå hur de påverkar gamla människors situation krävs en utgångspunkt i relationernas erfarenhetsmässiga, känslomässiga och organisatoriska omständigheter.

Subjekt och objekt för omsorg

Att vara omsorgsberoende uppfattas i vår kultur som ett nederlag som vi bör kämpa emot (Calasanti 2004). Beroende generellt är associerat med skam och särskilt gäller detta omfattande beroende av andras stöd och hjälp (Andersson & Kalman 2017). Som jag skrivit i tidigare kapitel, finns det starka ideal kring att en aktiv ålderdom är lika med en lyckad ålderdom (Alftberg 2012). Dessa ideal hänger i sin tur samman med västerländska liberala ideal kring självständighet och aktivt medborgarskap (Tronto 1993; Wendell 1996). Gruppen gamla med omfattande behov av omsorg förlorar statusen som aktiva samhällsmedborgare och också de rättigheter som associeras med denna status (Johansson & Taghizadeh Larsson 2016). För de gamla som är särskilt beroende av stöd och hjälp finns därmed en underliggande risk att blir reducerade till passiva objekt för omsorg, vilket i sin tur riskerar att innebära en form av avhumanisering (Wendell 1996). Dessa föreställningar och praktiker är effekter av funktionsmaksordningen och åldersmaksordningen, och de påverkar relationen mellan omsorgstagare och omsorgsgivare.

I det här avsnitt analyserar jag berättelser om objektifiering i omsorgsrelationer. Jag intresserar mig både för hur objektifieringen görs i det vardagliga mötet, eller snarare i berättelser om dessa möten, och för vilka relationella, organisatoriska och samhälleliga omständigheter som gör att dessa situationer uppstår.

En vanligt förekommande berättelse i mitt material från personer med hemtjänst är omsorgsarbetare som bara låser upp och kliver på, utan att hälsa och säga vilka de är när de kommer in genom dörren. Gunnel berättar om hur hon hanterar den här typen av situationer.

Gunnel: Ja, jag säger då det. När jag sitter här så kommer de bara in. Jag får säga: "Vem är det?" och de svarar "Det är jag eller jag". När Josefin kommer så säger hon högt och tydligt "Det är Josefin" och det är väldigt bra. Och nu har jag lärt upp Fredrik, och han sa det sist "Det är Fredrik". Så jag ropar "Vem är det?" och så vet jag inte vilka de är förrän de står här, på kvällen alltså, för då sitter jag här inne i sovrummet.

Gunnel insisterar på att vara ett subjekt i dessa relationer, genom att lära upp hemtjänstarbetarna och tala om hur de ska hälsa på henne när de kommer in i hennes hem. Intervjuutdraget ovan är en del av en längre berättelse om hennes relationer till hemtjänstpersonalen, där det framgår att hon känner tillit och förtroende för vissa och inte för andra. Detta analyserade jag i kapitel 6, i förhållande till de relationella aspekterna av omsorg och hur omsorgsgivare som specifika personer ser ut att bli viktigare då någon, liksom Gunnel, lever med en psykisk funktionsnedsättning. I detta citat konkretiseras en del av vad det är som utgör en god stöd- och hjälprelation, vilket handlar om att bli behandlad som ett subjekt. Jag tolkar det som att när tilliten finns där, som med Fredrik,

blir det också möjligt för Gunnel att ställa krav och tydliggöra för personalen hur hon vill bli behandlad. I jämförelse med andra omsorgsanvändare har Gunnel har relativt mycket tid att lära känna hemtjänstarbetarna, då hon har social tid inlagd i sitt biståndsbeslut till följd av sin psykiska funktionsnedsättning. Här finns det alltså en förståelse för omsorgens relationella, intima och emotionella aspekter, men som särskilda behov och inte som något mer grundläggande och generellt som gäller för alla hemtjänstanvändare.

Marianne berättar, precis som Gunnel, om att hon upplever det kränkande när hemtjänsten låser upp och går in utan att plinga på dörren eller säga hej. I intervjuцитatet nedan framträder en ambivalens kring vem som ska ta ansvar för detta.

MARIANNE: Men med hemtjänsten vet man ju aldrig vem som dyker upp genom dörren. Ibland kan jag bli så irriterad på det. Då hör man nyckeln i dörren och så öppnar de och kommer in och stänger dörren men säger ingenting. Jag kan sitta i köket och vänta ut att de ska säga "Hej", eller någonting. "Det är hemtjänsten", eller vad som helst. Men ingenting. Då åker jag ut i hallen och när de väl får syn på mig hejar de ju, men jag gillar inte när de kommer in genom dörren utan att säga hej. Det är några, ett par stycken, som är väldigt dåliga på det, tycker jag.

JAG: Hur känns det, när de bara går in så där?

MARIANNE: Jo men, jag vet ju att det är hemtjänsten som kommer och jag vet ungefär vilka tider de ska komma. Det vet jag ju. Jag kan ju sitta och vänta på att de ska komma, så det har jag inte ont av.

Medan Gunnel påtalar hur hon vill och inte vill att hemtjänstarbetarna ska agera när de kommer hem till henne, tolkar jag Mariannes utsaga som att hon undviker detta. Marianne visar i stället med sin kropp vad hon vill, då hon kör ut till hallen och säger hej. I hennes svar på hur dessa situationer känns uppfattar jag det som att hon själv tar på sig ansvar, i och med att hon säger att hon är förberedd på att de ska komma och när. Hon påtalar detta som ett beteende som hon irriterar sig på hos omsorgsarbetarna, men hon backar från kritiken då jag ställer min direkta fråga om hur det känns för henne. Ett sätt att tolka detta är att hon vill undvika att framstå som gnällig och därför försvarar beteendet genom att visa förståelse och ta på sig ansvar. Denna dubbelhet har likheter med det jag skrev om i kapitel 6, nämligen hur klagomål och tacksamhet måste balanseras i förhandlingar kring omsorg för att upprätthålla konfliktfria omsorgsrelationer och undvika att hjälpen en behöver äventyras. Ett annat sätt att tolka Mariannes berättelse är att hon vill undvika att blottas i sin utsatthet och sitt beroende och därför tar på sig ansvaret, vilket gäller både i hennes berättelse inför mig och i de situationer hon berättar om, där hon kör ut i hallen för att hemtjänstarbetarna ska säga hej. Oavsett upprinnelse är det Marianne som tar på sig ansvaret för att lösa dessa, för henne, konfliktfulla situationer.

När Marianne talar om det objektifierande bemötandet, förstår hon det, i likhet med Gunnel, i relation till bristen på kontinuitet och förutsägbarhet, en tolkning som jag delar. Medan Gunnel har större möjlighet att skapa närmare relationer med vissa ur omsorgspersonalen, då hon har biståndsbedömd tid till detta i form av socialt stöd, har Marianne inte dessa förutsättningar. I de mer kontinuerliga relationerna finns möjlighet att bygga den grund av tillit som möjliggör kravställande. Själva bristen på kontinuitet kan, menar jag, i sig ses som objektifierande, i och med att den innebär att bli berövad kontroll över den egna vardagen och exponeras i en serialitet som hemtjänstanvändare (Young 2000).

Att bli utsatt för integritetskränkande och objektifierande praktiker förstår jag som vanligt förekommande bland hemtjänstanvändare, och följande citat från Marianne är en av de informantberättelser som lagt grunden för denna uppfattning.

MARIANNE: I morse ringde de och sa att de kommer halv elva och sedan kom en kille tjugo i elva. ”Josefin kommer snart”, sa han. Han tog på mig selen och satte mig på toa och sedan gick han ut på balkongen. Då såg han väl Josefin utanför, för jag hörde att han ropade att ”Jag är klar med Marianne snart så du behöver inte komma upp!” och nu klarade han det bra, men i regel...

JAG: Ropade han det ut från balkongen!?

Mariannes berättelse kommer efter det att jag ställt en fråga om huruvida det förekommer att hemtjänstarbetare utför insatser ensamma även om de egentligen, enligt arbetsbeskrivningen, ska vara två. Jag tolkar det som en situation som inte är utöver det vanliga, eftersom hon berättar om den i förbifarten. Att ropa information om en omsorgsanvändare till en kollega från hennes balkong på femte våningen är integritetskränkande och emot regelverket och de etiska normerna kring sekretess i omsorgsycket (Socialstyrelsen 2012b). Marianne blir reducerad till sitt hjälpbehov i denna situation, och jag hävdar att något som förstärker detta är att hon görs till en i raden av gamla som behöver hjälp. Young (2000) hävdar att det i sig är förfrämligande att tillskrivas en gruppidentitet och diskuterar det i relation till kvinnor som social kategori. Hon skriver: ”I serialiteten upplever en individ inte bara andra utan även sig själv som en Annan, det vill säga som en anonym ’någon’” (ibid.: 233). Mariannes tillhörighet i serialiteten hemtjänstanvändare aktualiseras i situationen, vilket även det innebär ett förfrämligande och en objektifiering. Att jämföra hemtjänstanvändare med kategorin kvinna är inte min intention här, utan snarare att visa på den stora skillnad som föreligger. Som Young (2000) menar, är det att vara kvinna eller arbetarklass att tillhöra löst organiserade kollektiv, medan serialiteten som hemtjänstbansvändare innebär ett väldigt hårt organiserat eller styrt kollektiv. Praktiska trögheter uppenbarar sig löst och flytande i serialiteten kvinna eller

klassstillhörighet, men serien hemtjänstanvändare bestäms enligt materiella trögheter som är rutinmässigt ordnade enligt institutionaliserade praktiker, och de villkoras alltid av omsorgsrelationer i en hårt styrd kronologi. Mariannes självpåtagna ansvar för att få hemtjänstarbetare att hälsa när de kommer, som jag analyserade ovan, kan förstås som ett skydd mot att exponera sitt beroende och den ojämlika relationen, både inför mig som forskare och, kanske, inför sig själv, för att upprätthålla en intakt självbild. Att Marianne säger att det inte gör henne ont kan förstås som ett sätt att behålla känslan av att ha kontroll över sin situation, medan att påtala bristen på kontroll och orättvisan riskerar att placera henne i en passiv offerroll, vilket i sin tur skulle skapa en konflikt med hennes självförståelse som aktivt subjekt. Här menar jag att en kontroll över de egna känslorna kan förstås som den enda möjliga kontrollen.

Den formella äldreomsorgen har officiella mål formulerade kring delaktighet och självbestämmande, men i praktiken ser dessa ut att vara långt borta. Den typ av objektifiering som Marianne och Gunnel vittnar om är generisk i informanternas berättelser och bekräftar tidigare forskning (Andersson 2007; Harnett 2010). Utan att reducera dessa situationer till den tidsbrist som präglar hemtjänsten, menar jag att organisatoriska omständigheter är avgörande, vilket också kan ses i informanternas berättelser.

Att välja själv

I detta avsnitt kommer jag att titta närmare på paternalistisk omsorg kontra självbestämmande och valfrihet både inom formella och informella omsorgsrelationer. Även om användandet av hemtjänst är en institutionaliserad tillvaro med en alldeles särskild risk för att användarna reduceras till sitt hjälpbehov och avhumaniseras, betyder det inte att informella omsorgsrelationer står fria från förtryck och dominans. Jag har dock inte hört någon berätta om liknande situationer som i avsnittet ovan, där ens status som subjekt så tydligt förnekas eller, kanske jag ska säga, rationaliseras bort. Detta är säkerligen även präglat av hur jag samlat in material, eftersom jag inte gjort intervjuer i direkt anslutning till deltagande observationer i de informella omsorgsrelationerna. Emilia Forsell (2004) som är forskare i socialt arbete, menar att informella omsorgsrelationer ofta präglas av ett skyddande förnuft, och jag ser utifrån mitt material att detta inte är oproblemiskt. Ett skyddande förnuft riskerar att landa i paternalism, alltså att den som är i en överordnad position, i det här fallet ofta omsorgsgivaren, anser sig ha tolkningsföreträde över den underordnade omsorgsanvändarens behov. Välvilja är inte ett skydd mot förminsande bemötande, och Tronto tar upp just paternalism som ett av omsorgens centrala moraliska dilemman (1993: 145). Utifrån mitt material menar jag att paternalism och objektifiering hänger ihop, då den som är i behov av stöd och hjälp drabbas av en form av omyndigförklaring och ses som någon som inte kan ta aktiva beslut. Detta kan

i sin tur ses i både formella och informella omsorgsrelationer, även om det tar sig olika uttryck och förekommer på olika nivåer.

Jag, Gunnel och hennes kontaktperson Susanne sitter i vardagsrummet och dricker kaffe. Gunnel har dukat fram kex och småkakor till mig, medan hon själv tuggar på en salt pinne. Som för att förklara sig berättar hon:

GUNNEL: Tänk på wienerpecan till exempel, jag är så trött på det! Jag handlar inte själv, förstår du, det är min son som handlar var fjortonde dag. Det är finska pinnar, drömmar, kex av olika sorter. Åh, så tråkigt det är. Och så wienerbröd och så munkar, vaniljmunkar och sådant. Nej, det ska vara salt nu!

SUSANNE: Ja. (Skratt)

GUNNEL: Om man går ut och handlar själv så kan man ju hitta på något.

Många av de informanter som är beroende av andras hjälp med inköp talar, liksom Gunnel, om vikten av att kunna handla själv. I Ingers berättelse om sin kamp att leva autonomt trots funktionsnedsättningar, något som jag tagit upp tidigare, blir att ta sig ut och handla centralt för känslan av självständighet.

INGER: När en kunde gå och handla själv! Det var underbart, man kunde ta det man ville ha själv. Jag tänker att det liknar hur de som åker till Thailand känner. Nu ska jag bli bättre och sedan ska jag upp. Hoppas jag ska leva så länge så jag får vara med om det.

Att inte längre kunna handla själv innebär i Gunnels och Ingers berättelser att inte kunna bestämma själv, vilket inte egentligen är en självklar effekt. Det framstår som att i relation till inköp blir bristen på självbestämmande tydlig och möjlig att uttrycka, vilket jag tolkar i förhållande till den centrala roll som konsumtion har i vårt samhälle och dess koppling till självbestämmande och valfrihet (jfr de los Reyes & Mulinari 2005). En annan aspekt, som finns i både Gunnels och Ingers berättelse, är konsumtionen som en kreativ aktivitet. Att ta det en vill ha och att kunna hitta på något i stunden förstår jag som moment av kreativitet och spontanitet, aspekter som försvinner när någon annan behöver instrueras och utföra inköpet. Något som villkorar detta för både Gunnel och Inger är en erfarenhet av att det intellektuella omsorgsarbete som föregår en inhandling inte alltid, eller sällan, resulterar i att en får det en vill ha. Detta handlar alltså också om något mycket konkret, nämligen att ha tillgång till det en tycker om att äta.

Även Katharina använder berättelsen kring att inte kunna handla själv som ett exempel på att vara utlämnad åt andras beslut. Hon och hennes man Olov har bistånd för inköp, en insats som är utlagd på en stor livsmedelskedja. Katharina berättar om hur hon upplever ett ökat beroende av stöd och hjälp.

KATHARINA: Att hela tiden räkna med att de andra ska göra någonting och att räkna med att de verkligen gör det. Att inte kunna handla själv och göra något som man vill. Det är svårt.

JAG: Hur ser du på det sedan ni fick hemtjänst?

KATHARINA: Att inte kunna sköta den där vardagen som jag vill. Att vara beroende av andra och hur de styr den. Att inte kunna gå och handla och köpa det jag vill ha. Att inte kunna välja själv utan andra måste välja för mig. Som det här nu med att de kommer med varor. Man beställer citrusdryck och får smultrondryck! Då blir jag förbannad (Skratt). För jag tycker att det är onödigt att de gör så. Varje vecka beställer jag en äppelkaka. Det gör jag egentligen inte av elakhet, men för att se vad de skickar helt enkelt. Den här gången skickade de muffins. Nästa gång skickar de saffranskaka, tidigare har de skickat tigerkaka, men aldrig en äppelkaka! Ja, en äppelpaj har de skickat en gång. Det är inte nödvändigt. Det måste ju finnas vanliga äppelkakor också, men de tar bara något annat.

JAG: Vad tror du att det handlar om? Varför är det så?

KATHARINA: Ja, varför? För att de är lata. De står någonstans och de plockar det som är närmast.

JAG: Har ni klagat på det?

KATHARINA: Ja, men det hjälper inte. De säger att det bara blir så. Jag säger att varje vecka har vi artiklar som vi inte har beställt. De är snarlika men inte det vi beställt. ”Så är det bara, så blir det ibland”.

Katharinas pågående undersökning kring möjligheten att få den äppelkaka hon beställer förstår jag som en kreativ och kritisk intervention i den vardagliga erfarenheten av formell äldreomsorg. Stoetzler och Yuval-Davis menar att vår föreställningsförmåga och kreativitet formar våra upplevelser till erfarenhet och kunskap och möjliggör en identitet som överskrider de diskursiva interpellationerna (2002: 326). Att vara beroende av ett stöd som inte förmår bejaka självbestämmande innebär inte att de som är i denna position accepterar sig själva som passiva omsorgsobjekt. Hur informanterna hanterar och förhandlar dessa villkor varierar. Som jag skrev i ovanstående avsnitt, tar Marianne exempelvis delvis på sig ansvar för hemtjänstarbetares objektifierande bemötanden genom att visa förståelse och därigenom utföra ett känslomässigt omsorgsarbete (Hochschild 1979). Katharinas strategi handlar däremot inte om självpåtaget ansvar, utan om att exponera den bristande omsorgen och samla på sig bevis för att kritisera den. Hon gör en kritisk intervention och ställer omsorgsorganisationen ansvarig. Att de sedan inte kan svara upp till detta ansvar förstår jag som en följd av en fragmentering och bristande samverkan. Svaret ”Så är det bara, så blir det ibland” menar jag ekar av den institutionaliserade åldersnormens krav på sänkta anspråk (Johansson & Taghizadeh Larsson 2016). Tronto (1993) skriver om paternalism som en handling utförd av enskilda omsorgsgivare, men det Katharina berättar om är snarare en rad handlingar som leder till att beslut kring hennes vardag tas av andra. Det är beslut i flera olika led som flyttar bestämmanderätten till

någon annans händer, från att beställningslistan fylls i, till att den rapporteras in till livsmedelsföretaget och när ett biträde som plockar ihop Katharinas varor och slutligen till den transportarbetare som levererar dem till hennes kök. I vilket led äppelkakan blir muffins är svårt att spåra.

I kapitel 6 skrev jag om det jag kallat dubbla omsorgsroller, där stöd och hjälp ofta är ett ömsesidigt utbyte. Ett av exemplen jag tog upp var Ingers relation till sin systerdotter Louise, där både pengar och ömsesidig omsorg skapar en mer jämlik relation, och där systerdotterns hjälp möjliggör Ingers självständighet. Denna goda informella omsorgsrelation kan jämföras med en annan del av Ingers omsorgsnätverk, där bristen på ömsesidighet kan ses som en form av paternalism. Förutom sin systerdotter Louise har Inger en lillasyster som hjälper och stöder henne. Lillasystern får betalt månadsvis och bor i samma byggnad med seniorlägenheter som Inger. Inger beskriver omsorgen från systemen som något hon inte vill ha, inte har frågat efter, och som hon skulle vilja ersätta. Inger uttrycker att hon upplever systemens hjälp som påtvingad. Hon berättar att systemen insisterar på att hjälpa henne med matlagning, något som hon egentligen kan och vill göra själv. Inger menar också att systemens stöd och hjälp påverkar hennes psykiska hälsa. Inger är depressiv och hon beskriver hur omsorgsrelationen med systemen bidragit till tidigare depressiva återfall. Under en av fokusgruppträffarna berättar Inger om hur hon upplever situationen:

Jag hade ju känt det länge, att det här går inte! Men jag trodde ändå inte att jag skulle bli så dålig! Det trodde jag inte! Men sedan, var jag fick kraften ifrån det vet jag inte. Det vet jag inte och det är ingen idé att fundera på det heller. Men det var så här att hon hade bestämt att hon skulle byta gardiner hemma hos mig. Hon ringde och sa det ”Nu kommer jag och byter gardiner”. Då frågade jag henne ”Är det ditt hem eller är det mitt hem”, eller något liknande. ”Det är mitt hem och här bestämmer jag!” Hemskaste värld vad arg hon blev! Hon blev ju helt vansinnig. Ja, och så sa hon att ”Jag ska inte besvära dig vidare”. Men nu håller hon på igen. Och jag har ju betalat henne. Och då hade hon ju hjälpt mig i många år och det hade hon bestämt själv!

Inger menar att systemen tar sig rätten att bestämma, eftersom hon ser Inger som dement: ”Jag är fjorton år äldre än henne och då är jag gammal och då är jag dement. Så jag, jag kan inte bestämma själv”. Under de tre år jag har kontakt med Inger avbryter hon omsorgsrelationen med lillasystern två gånger, för att sedan ta upp den igen. Hon hävdar att en anledning till att hjälprelationen fortsätter är att systemen är beroende av den ekonomiska ersättning Inger ger henne och därför kräver att den ska fortsätta. En annan anledning är att Inger faktiskt behöver någon som hjälper henne, och detta är ett omsorgsberoende som ökar under studiens gång.

Efter en allvarlig benfraktur, som leder till sjukhusvistelse och en tid på korttidsboende, blir Inger beroende av systemens hjälp igen. Något som är

anmärkningsvärt när vi träffas efter denna förändring är att Inger är mer återhållsam i sin kritik mot systemens sätt att ge stöd och hjälp än de tidigare gånger vi träffats. Jag är hemma hos Inger för en deltagande observation vid ett av systerdottern Louises städbesök, och medan dammsugaren surrar i bakgrunden frågar jag Inger om hur hon och systemen nu kommer överens, med tanke på deras konfliktfyllda historia.

Jo, men det går rätt så bra. Man får försöka och så får en inte bli för bitter, vet du, för hon har ju gjort mig väldigt illa, men hon förstår ju inte det själv. Men du vet, hon tar ju ut mig med rullstolen och så tvättar hon och handlar. För jag kan inte ta mig till affären.

Jag menar att det går att tolka Ingers relation till sin lillasyster som att den gått från öppen konflikt till ett beroende omgärdat av tacksamhet. Inger är tydlig med att hon ändå föredrar systemens hjälp framför att ruta in livet med hemtjänst, så länge hon kan välja. Inger skyr formellt stöd och formell hjälp, eftersom hon inte vill, som hon säger, ”sitta och vänta på dem i resten av mitt liv”. Att väntan är ett villkor som kommer med att vara hemtjänstanvändare bekräftas av tidigare forskning (Andersson 2007) och även i min studie, något jag återkommer till och analyserar i nästa kapitel. Jag tolkar det som att Ingers livslånga kamp för att få leva som andra trots sitt rörelsehinder, som jag nämnt tidigare, bidrar till att det blir svårt att ta in formell äldreomsorg, eftersom det innebär att hon måste kapitulera när det gäller detta anspråk.

Med utgångspunkt i Ingers situation, ser det ut som att risken för paternalism är ständigt närvarande i informella omsorgsrelationer och att det, när relationen präglas av paternalism, kan vara svårt att framföra kritik på grund av beroendeförhållandet. Av denna anledning är det även svårt att framföra kritik i formella omsorgsrelationer, men där finns i alla fall möjligheten att vända sig till exempelvis en annan hemtjänstpersonal eller en överordnad samt ett regelverk och en formell gång för anmälningar. När det gäller informella omsorgsrelationer finns sällan den typen av omfattande eller hierarkiska omsorgsnätverk, vilket innebär att användaren måste framföra klagomål och kritik ansikte mot ansikte med den som ger omsorg. De åtstramningar och fragmenteringar som sker inom den formella äldreomsorgen har konsekvensen att gamla blivit mer beroende av informell omsorg, och jag menar att detta ökar risken ytterligare för att användarna tvingas stanna kvar i relationer de egentligen skulle vilja lämna, eftersom de inte har några alternativ. Att den informella omsorgen från anhöriga ökar skulle kunna förstås utifrån att nya generationer av gamla anses ha ökade krav (Jönsson & Jönsson 2014) och att de därför helt enkelt inte står ut med den formella omsorgens brister. Utifrån detta avsnitts analyser menar jag att huruvida dessa människor ska kunna upprätthålla sina höga krav, är en fråga om tillgången till tillitsfulla omsorgsrelationer skapade utifrån kontinuitet, frivillighet och tid.

Rasifierat könande i hemtjänsten

Av de tjugooåttio hemtjänstarbetare som jag möter i hemtjänsten (då inkluderar jag även natt- och städpersonal) är tjugoo kvinnor och åtta män. Bland kvinnorna uppskattar jag, utifrån vad de själva och hemtjänstanvändarna har berättat och i vissa fall utifrån min egen bedömning av deras namn och brytning, att fjorton personer är utlandsfödda. Bland männen bedömer jag att fyra personer är födda i andra länder. Dessa siffror kan jämföras med statistik som fackförbundet Kommunal (2013) har samlat in i Stockholm, där det visade sig att fyrtionio procent av omsorgsarbetarna är utrikesfödda och att av de nio procenten män inom yrket är mellan sextio till sjuttio procent utrikesfödda.

Omsorgsrelationer präglas av den förändrade sammansättningen av omsorgspersonal, och situationen har problematiserats i tidigare forskning i förhållande till hur rasifiering upplevs och hanteras av omsorgsarbetare (Lill 2007; Storm 2018; Sörensdotter 2008). Andra har tittat på denna förändring i relation till självbestämmande och valfrihet kontra icke-diskriminering av manliga omsorgsarbetare, då många gamla inom äldreomsorgen, såväl kvinnor som män, föredrar att få hjälp från kvinnlig personal (Andersson, 2007; Storm 2018; Sörensdotter 2008). Storm (2018) visar i sin avhandling att rasifieringen av omsorgsarbetare med utländsk bakgrund eller icke-vit hudfärg villkoras av görandet av manligt och kvinnligt kön. Medan män med utomeuropeisk bakgrund rasifieras som ohövlige och patriarkala, betraktas kvinnor inom samma kategori som särskilt omsorgsfulla (Neergaard 2006 i Storm 2018).

Hemtjänstpersonalens invandrarbakgrund är något som alla informanter med hemtjänst uppmärksammar och förhåller sig till, men på olika sätt. Olika narrativ gör sig gällande i meningsskapandet kring nationalitet, språk och hudfärg; några uttrycker sig positivt kring mångfald och andra mer skeptiskt, och stundvis framstår informanterna som provocerade och upprörda. Jag kommer i detta avsnitt att börja med att analysera en mer allmän exotifierande rasifiering av omsorgsarbetare, en rasifiering som till synes inte är könad, för att sedan fördjupa mig i empiriskt material där föreställningar kring manligt och kvinnligt också aktualiseras. Jag kommer även att titta på hur män som omsorgsarbetare problematiseras av informanter när rasifiering inte explicit aktualiseras, vilket pekar mot att olika narrativa resurser blir tillgängliga beroende på om berättelserna handlar om män med invandrarbakgrund eller män i allmänhet.

Hildur är en av mina informanter som talar om omsorgsarbetarnas bakgrund i olika länder som något positivt.

Från observationsanteckning hos Hildur

Jag frågar om hon kände Aziz sedan innan och hon svarar att de träffats men att han är rätt så ny. Hon säger att den andre killen, Pedro, har arbetat länge och kommer från Bolivia. ”Han var borta ett år i Bolivia för att ta

hand om sin mamma som var gammal och sjuk. Hon avled sedan". Ett samtal sätts igång mellan oss där vi talar om personalen utifrån nationalitet. Hildur berättar att "det är Dominic från Ungern och Ivana från Kroatien. Hon talar bra svenska för att ha varit här så kort tid... Salla är ingenjör egentligen. Han heter något annat men vi kallar honom så för han har så konstigt namn och han kommer från Eritrea... Vi har egentligen många olika nationaliteter i hemtjänsten för vi har ju Gladys från Ghana och Cecile från Kongo så det är många". Hildur initierar samtalet men jag hakar på och berättar om vilka jag träffat och inte och vad jag vet om deras ursprung.

När Hildur talar om hemtjänstarbetarna, är personnamnen ofta kopplade till nationellt ursprung. Detta går igen i Gunnels beskrivningar av dem i omsorgspersonalen hon ser som sina "närstående". "Loranto är från Ungern och Fredrik är svensk", som hon berättar. Även Irma och Stig beskriver hemtjänsten som en rad trevliga ansikten med olika nationaliteter.

STIG: De behöver inte jobba så mycket, men jag brukar säga, "Sitt och prata med oss gamlingar". Den sociala biten tycker jag är mycket viktig. Och nu är det ju en massa invandrare och man träffar många från olika länder. Ja, det är kul och prata med dem. Och så brukar jag skriva upp var de kommer ifrån, hur många barn de har och så.

JAG: Så du antecknar då? (Skratt)

STIG: Ja, annars kommer jag inte ihåg...

JAG: Okej.

STIG: ... för du vet det är så olika människor och...

JAG: Så det är många olika som kommer?

IRMA: Ja.

JAG: Hur många ungefär?

IRMA: Två stycken som kommer alltid.

STIG: ... ofta

IRMA: Ofta, ofta är ett bättre ord. De andra känner jag inte.

STIG: De är från Libanon, kurder från Iran och Irak ...

IRMA: Men de pratar bra svenska.

STIG: ... Nigeria, Congo Brazzaville, Somalia, men från övriga Asien är det inga.

IRMA: Nej.

STIG: ... mer än Pakistan då, eller Irak och Iran.

JAG: Så det är alltså många olika människor som kommer, alltså jag tänker på antalet.

STIG och Irma: O, ja!

JAG: Ungefär under en vecka hur många är det som kommer?

IRMA: Ta ditt block. [Till Stig] Man vet aldrig vem som kommer.

STIG: Som nu när det var snö så kom de överhuvudtaget inte.

Stig visar sedan sitt block, där han för bok över vad de anställda heter, vilket land de kommer ifrån och hur många barn de har. Hans anteckningar påminner om den karta han visar mig efter intervjun, där han satt nålar på de platser i världen dit han seglat under sin tid som sjöman. Jag ser en likhet mellan Stigs block och Hildurs uppräknande av namn och nationaliteter, och i likhet med Stig är Hildur någon som rest mycket i sitt liv. Hildur berättar att hon under sextio- och sjuttiotalet reste i Europa med en väninna varje år. Det var charterresor, men också bildningsresor med teman som ”Antika Grekland” och ”Kontinentala Frankrike”. Äldre fördomar och föreställningar strukturerade kring sjömannens och turistens voyeurism kan antas prägla Stigs och Hildurs förhållningssätt till hemtjänstpersonalen, men en sådan tolkning, menar jag, stöter på problem. Att härleda gamla människors rasifierande praktiker till att de är uppvuxna i en annan tid, ser jag som ett ursäktande och normaliserande av deras agerande. En sådan tolkning skulle kunna härledas till ett ålderistiskt dominerande narrativ kring den gamla som utanför tiden och kulturen (Nilsson 2008). Att projicera koloniala och rasistiska föreställningar på ”de gamla med gamla värderingar” blir ett slags ansvarsförskjutning, där nutiden framstår som emanciperad och egalitär. Som diskurs är mångfald inte ett deskriptivt begrepp, menar de los Reyes (2001), utan en social praktik med historiska rötter. Samlandet av hemtjänstarbetarna utifrån nationalitet förstår jag som ett uttryck för ett slags ”positiv” exotifierande rasifiering, baserad på en mer samtida mångfaldsdiskurs där kulturell olikhet accentueras, essentialiseras och konsumeras (jfr *ibid.*). Att fråga någon var hen kommer ifrån är i sig inte en rasifierande praktik. Var vi kommer ifrån är viktig information som säger något om vilka vi är, vilka vi blivit och vilken levd erfarenhet vi har. Det kan vara att fråga ”hur hamnade du här” (Ahmed 2006), med utgångspunkt i ett intresse för den andres historia och erfarenhet. Men eftersom vi är utkastade i världen, agerar och talar vi alltid i relation till densamma, och diskurser, dominerande berättelser och normer fungerar som en kontext till, och resurser i, vårt tal. Här finns anledning att återigen referera till det Molina (2007) skriver om kopplingen mellan den diskursiva formeringen av hem samt dess återverkningar i människors vardagsliv:

En exercis av mentala nationella gränsdragningar uttrycks ständigt vid vardagsfrågor som *var kommer du ifrån? Eller längtar du hem?* Tendensen att markera gränser för hemlandet bör ses som ett resultat av ett system av strukturer på alla nivåer i samhället som understödjer rasifierande[,] både institutionell och vardagslivspraxis. (Molina 2007: 15)

Den exotifierande rasifieringen i form av ett katalogiserande eller kategoriserande av omsorgsarbetare utifrån födelse-land menar jag kan förstås som villkorad av de dominerande narrativen kring hemmets och nationens betydelse. Som Lawler hävdar, är narrativ i rörelse mellan olika samhällsarenor och förser oss med en

repertoar genom vilken vi som individer kan producera våra egna berättelser (2002: 3). Utifrån en narrativ förståelse av informanternas utsagor, tolkar jag vardagens meningsskapande kring omsorgsarbetarnas nationella ursprung som länkade till dominerande narrativ om invandrarskap och svenskhet, där effekten av ett accentuerande av var någon kommer ifrån riskerar att resultera i ett annangörande.

Hildur berättar att när de först träffades frågade hon Dominic var han kom ifrån och att han då svarade "Umeå". "Han har ju bott där i många år. Han talar ju norrländska. Det var sedan som jag fick veta att han kom från Ungern." Hon förklarar att det var på grund av hans icke-svenska namn som hon frågade. När jag första gången träffar Dominic i hemtjänstens lokaler, frågar även jag honom var han kommer ifrån, men med hans dialekt i åtanke. Jag är uppväxt i Umeå och hans sätt att prata ger resonans i mitt eget ursprung och min dialekt. Han säger att han kommer från Umeå, men att hans föräldrar är från Ungern. I köket i samma lokaler presenterar jag mig för Frank. Efter att ha svarat på hans fråga om vem jag är och berättat om avhandlingsprojektet, frågar jag honom var han kommer ifrån. Frank pratar, vad jag uppfattar som, öländska och eftersom jag bott där ser jag ett potentiellt gemensamt samtalsämne. Jag upplever att det blir lite konstig stämning, att han liksom ryggar tillbaka, medan han svarar att han kommer från Färjestaden. Frank är svart. Jag ångrar lite att jag frågade och känner att jag måste förklara mig, och säger något om att jag har bott på Öland och tyckte att det lät som att han pratade öländska.

I den feministiska arbetslivsforskaren Paula Mulinaris (2017) intervjustudie om servitrisers upplevelser av dricks, lyfter hon frågan om ursprung som ständigt närvarande i mötet med kunder. En av servitriserna menar att frågan om var hon kommer ifrån alltid tycks handla om hennes icke-vithet. Inte förrän hon berättar att hennes föräldrar kommer från Iran, uppfattar hon att kunderna blir nöjda med svaret. Mulinari beskriver den repetitiva frågan om ursprung som en form av vardagsrasism (2017: 7). En tolkning av Dominics svar på min fråga om hans ursprung, är att han föregriper förväntade följdfrågor om sin bakgrund genom att redovisa varför hans namn inte är typiskt för dem som förväntas bo i Sverige, och att han är van vid att det faktum att han kommer från Umeå egentligen inte är den efterfrågade informationen, som när Hildur frågade honom var han kom ifrån.

Min tolkning av Franks reaktion gör jag mot bakgrund av hur svarta personer rasifieras som icke-svenskar (Hübinette & Lundström 2014), och vetskapen om hur många av de gamla hemtjänstbrukarna som uppehåller sig vid hudfärg och nationalitet, gör en tillsynes harmlös fråga laddad med mening och en potentiell situation för rasifiering. En hegemonisk vithet och svenskhet gör sig påmind när jag frågar Frank och Dominic om deras ursprung. Jag är intresserad av

deras historia och erfarenhet, men min fråga riskerar samtidigt att utsätta dem för en känsla av osäkerhet. Ahmed skriver:

I do have a kind of paranoid anxiety about things that do and could happen. I am never sure, when x happens, whether x is about racism or is a result of racism. I am never sure. And because I am never sure, then x is lived as possible about racism, as being what explains how you inhabit the world you do. Racism creates paranoia, that's what racism does. (Ahmed 2010: 84)

Min, Hildurs eller någon annans fråga ”Var kommer du ifrån?” riskerar att väcka en paranoid känsla av att det handlar om en rasifiering av personen i fråga som icke-vit och icke-svensk. Denna misstanke menar Ahmed är själva bekräftelsen på strukturell rasism (ibid.). Rasism levs som paranoida känslor, som en ständig förberedelse för att bli utsatt, på grund av att det hänt upprepade gånger tidigare. Dominic och Frank identifierar sig som svenska, eller snarare som ölandsbo och umebo, men jag tolkar det som en identifikation som de måste insistera på i mötet med vithet eller svenskhet.

Stigs block med hemtjänstarbetarnas namn och nationella ursprung och Hildurs uppräknande av namn kopplade till nationalitet menar jag även kan förstås som ett meningsskapande kring hjälpens och stödets förutsättningar, med diskontinuitet och stor personalomsättning. Som Stig säger, använder han sitt block med information kring namn, ursprungsland och antal barn som ett sätt att komma ihåg de många olika omsorgsarbetare som kommer till dem för att stödja och hjälpa. Jag förstår detta som ett slags samlande som ersätter mer långvariga omsorgsrelationer, där möjligheten skulle finnas att lära känna varandra bortom kategorier. Enligt de två omsorgsarbetare som Sörensdotter intervjuat kring upplevelser av rasistiskt bemötande från hemtjänstanvändare, är det ofta i början av en omsorgsrelation som problemet uppstår men det brukar lösa sig med tiden när de lärt känna varandra (2008: 213).

Hemtjänsten som en rad vänliga ansikten kopplade till nationellt ursprung är ett sätt genom vilket rasifiering av hemtjänstarbetare sker i de vardagliga mötena med omsorgsanvändarna. Detta kan ställas mot ett annat uttryck av mer explicit nervärderande bemötande. I vissa av de situationer som informanterna beskriver gör en mer uttalad, exkluderande rasism sig gällande (Mulinari 2016).

Följande intervjuutsnitt följer på en fråga kring hur Mona upplever att vara beroende av hemtjänst under sommarperioden, med dess ökade diskontinuitet till följd av den ordinarie personalens semesterperioder och ett ökat antal vikarier. Hon och Leif väver då en berättelse som hakar in i ett narrativ om den hotfulla ”invandrarmannen” (Neergaard 2018a: 19), där svarta män kontrasteras mot etniskt svenska män.

MONA: Ja, det [ett stort antal omsorgsarbetare där många var vikarier] hade vi ju här också, Leif, på sommaren. Det är ju bedrövligt. Men de var ju rätt bra de som var här ändå, i somras. Pojkarna var duktiga.

LEIF: Ja, ja.

MONA: Unga pojkar. De var jätteduktiga.

LEIF: Patrik och Magnus hette de, va?

MONA: Ja, jätteduktiga var de.

LEIF: Och, men ibland då så kom en sådär stor svarting. Jag tänkte att, "Vad fan är detta för något!"

MONA: Ja.

LEIF: Ja, det var flera färgade killar, vet du.

MONA: Men Patrik och Magnus, det var ju jättebra pojkar det.

JAG: Men ni gillar inte att det kommer personer med invandrarbakgrund eller som...?

MONA: Jo, men inte de här svarta stora som kommer, för då blir jag rädd. Jag tycker att det... men jag vet inte om de kom hit något mer sedan?

LEIF: Ja, en av dem, han var jävligt arrogant.

MONA: Ja det var han kanske.

LEIF: Precis som att han inte vill jobba på något sätt då va. Men han var väl tvungen att försörja sig, så måste han väl in och jobba lite då. Och han hade egen nyckel.

MONA: Ja, det hade han.

LEIF: De som hade gått här tidigare, flera gånger, de hade ingen nyckel. Men han hade nyckel.

JAG: Men har hemtjänsten nyckel i vanliga fall?

LEIF: Ja, men en del, en och annan hade nyckel med sig och de andra fick ju ringa på dörren.

JAG: Hm.

MONA: Men Leif, det var på kvällen som den killen kom.

LEIF: Ja, men det var även på dagen.

MONA: Det kommer jag inte ihåg.

Vilka de svarta männen är vet inte jag, inte heller deras ålder eller huruvida de är vikarier eller fast personal. Nycklar säger ingenting om deras position, eftersom all personal förväntas ha med sig nycklar till omsorgstagarna. En hemtjänstarbetare utan nycklar innebär att personen glömt att ta dem med sig. Leif misstänkliggör de svarta manliga arbetarna därför att de har nycklar, i stället för att se det som ett tecken på ordentlighet. Jag tolkar det som att för Leif och Mona bryter dessa män mot föreställningen om *vem* som ska ge omsorg, utifrån flera aspekter.

Mulinari skriver att den exkluderande rasismen handlar om att "försvara föreställningen om Sverige för 'svenskar', där 'de andra' uppfattas som ett hot

mot nationens kropp” (2016: 165). Mitt material bekräftar tidigare antirasistisk forskning, som visat att den exkluderande rasismen artikuleras i relation till män med utomeuropeiskt ursprung, medan den exotifierande rasismen är könsneutral eller i första hand rör kvinnor (Mulinari 2016; Neergaard 2018b). Den exotifierande rasismen kan kopplas till en exploaterande rasism, vilken Neergaard beskriver som: ”praktiker kring ’den andra’ som gör att hen kan utnyttjas som lågbetald arbetskraft med sämre arbetsvillkor, det vill säga den liberala kapitalistiska förlängningen av vad som kallats ofritt arbete” (2018b: 60). En av dessa anhangörande praktiker kan sägas vara hur föreställningen kring kvinnor med utomeuropeisk bakgrund som särskilt omsorgsfulla naturliggör att denna kategori dominerar i det lågt betalda omsorgsarbetet.

I allmänhet, och även i denna dialog, talar Mona mer om kön och mindre om hudfärg, nationalitet eller kultur. Mona har, som hon säger, ”sina flickor”, och i denna grupp finns en mångfald av bakgrunder och hudfärg, något hon aldrig problematiserar inför mig. Mona nämner till exempel aldrig vilken hudfärg eller vilket nationellt ursprung hennes kontaktperson Oni har. Oni och resten av ”töserna” passar in i Monas bild av vem som ger god omsorg. I Sörensdotters (2008) studie finns en skillnad utifrån kön i hur hemtjänstarbetarna som rasifieras som icke-vita upplever relationen till användarna. Medan kvinnorna säger sig inte ha några svårigheter med att få förtroende hos omsorgstagarna, berättar männen om hur det ofta är svårt i början av en relation (ibid.: 215). Jag tolkar det som att kvinnlig personal med invandrarbakgrund inte bryter mot Monas och Leifs föreställning om *vem* som ska ge omsorg, något de har gemensamt med andra informanter. Den norm om vita svenska kvinnor som Sörensdotter menar präglar hemtjänstyrket (2008: 219), bekräftas inte av informanterna i denna studie. Icke-svensk härkomst problematiseras övervägande i relation till manliga arbetare och mer sällan i relation till kvinnliga arbetare. Däremot bekräftas normen som Sörensdotter (2008) pekar ut, när det kommer till min kontakt med en av enhetscheferna, då hen initialt hänvisade mig till två vita medelålders kvinnor. Denna chef avrådde mig senare från att ta kontakt med en av informanternas kontaktperson, med orden ”Hon talar väldigt dålig svenska”. Jag menar att det är möjligt att normen kring den vita, svenska, kvinnliga hemtjänstpersonalen reproduceras mer i själva organisationen än hos hemtjänstanvändarna.

Medan Mona i intervjuutsnittet ovan skapar en kontrast mellan svenska och icke-svenska män, problematiserar hon vid andra intervjutillfällen män som hemtjänstarbetare generellt. Detta är något återkommande hos många av informanterna med hemtjänst, och det är i relation till intim omsorg som det görs särskilt centralt.

Vid intervjutillfället som utsnittet nedan är hämtat från sitter Mona nyduschad i vardagsrummet, och Hawa, den hemtjänstarbetare som hjälpt henne på morgonen, har precis gått.

MONA: Det har fungerat bra hela tiden. De är så gulliga, töserna som går här, och duktiga. Så som Leif säger så beror det nog på mig också att jag visar att jag är tacksam mot dem. Det finns ju de som är griniga, men det har jag aldrig varit. Jag tycker att de är så goa, töserna som kommer till mig.

JAG: Men det är väl vissa killar också eller män som kommer?

MONA: Ja, en kille har vi, Lennart. Han är lika go han. Vi hade en annan tidigare också, men han är pappaledig och jag vet inte när han kommer tillbaka. Så det är mest flickor som kommer till mig.

JAG: Spelar det roll för dig, jag tänker när det gäller dusch och så?

MONA: Nej, det går lika bra, men det är klart att det är inte lika trevligt när Lennart kommer som när töserna kommer. Men det har också gått bra. Jag gör ju det mesta själv, men jag behöver hjälp med benen och ryggen och håret. Sedan skiter jag i hur jag ser ut när jag är med honom där inne. Det bekommer mig inte ett dugg. Jag är som jag är. Han är väldigt rar, han också, men det är trevligare när töserna kommer naturligtvis. Lennart är så hård emot mig. Nej, det är han inte, inte när vi går ut.

JAG: Varför är han hård då?

MONA: Nej, men han är lite sådär ”Du ska göra så och så och så”. Men han är jättebra också. Jag vet inte var han är nu. Är han kanske sjukskriven? De är ofta borta, hemma och passar barn och sådant.

Mona berättar om de manliga omsorgsarbetarna som undantag från en annars homogent kvinnlig personalgrupp. Den manliga omsorgspersonalen blir därför, av naturliga skäl, individualiserad, medan Mona talar om den kvinnliga personalen som en grupp. Här går det även att jämföra hur Mona talar kategoriserande om de män som rasifieras som svarta. Jag uppfattar det som att den viktiga faktorn i relation till denna skillnad är huruvida personalen är fast eller tillfällig. Medan Lennart är ordinarie personal, uppfattar Mona de svarta männen som arbetade under sommaren som vikarier. Kontinuiteten i omsorgsrelationen med Lennart innebär att Mona lärt känna honom som person, bortom kategorier. Mona lyfter dock denna relation som problematisk, eftersom hon tycker att Lennart är hård och ger order, och här framstår det för mig som att hon menar i motsats till den kvinnliga personalen som inte ger order. Manlighet associeras kulturellt med auktoritet, och i Sörensdotters studie finns exempel på manliga omsorgsarbetare som medvetet använder denna tillskrivna auktoritet gentemot omsorgstagarna för att, som författaren skriver, ”förmå dem att göra det som ska göras” (2008: 195-196). Den paternalism som jag menar finns i denna typ av bemötande, det vill säga att den som är i överordnad position fattar beslut åt den underordnade, framstår i Monas berättelse som förknippad med män och maskulinitet. Mona understryker att

anledningen till att hon föredrar kvinnlig personal inte är att hon skäms över att visa sig naken, och jag tolkar det som att hon snarare menar att det handlar om auktoritativt och paternalistiskt bemötande. Andersson (2007) menar att det inte är helt oproblematiskt att ställa direkta frågor om kön, eftersom informanter tenderar att svara utifrån de föreställningar kring detta som finns i verksamheten. En av dessa föreställningar är jämställdhetsideologin, inom vilken kvinnor och män ska kunna utföra samma arbeten, vilket innebär ett osynliggörande av att kön spelar roll för den som är omsorgsanvändare (ibid: 78-79). Jag tolkar Monas sätt att tala om nakenhet som ett icke-problem som ett sätt att styra bort sitt problematiserande av män som omsorgsarbetare från att det skulle handla om hennes eget förhållande till sin kropp. Här menar jag att det går att se det som att hon avfärdar en föreställning om en äldre generations kvinnor som mer konservativa och icke frigjorda, med ideal tillhörande en annan tid (Andersson 2007: 153).

I likhet med Mona uttrycker Marianne att hon föredrar kvinnlig personal när det rör sig om intim omsorg.

MARIANNE: Det är väldigt olika hur de jobbar. Layla jobbar på ett väldigt smidigt sätt, tycker jag. Många bara lägger mig i sängen och kanske tvättar av mig lite. Jag åker in själv på morgonen och tvättar övre toaletten, men nedre klarar jag inte och man vill ju gärna bli avtorkad lite grann. Jag tycker inte om när det kommer unga pojkar och tvättar mig. Jag vill gärna att det ska vara kvinnliga som gör det.

J: Har ni pratat om det, finns det avtalat med hemtjänsten, dina önskemål?

MARIANNE: Nej, de brukar säga att ”Du får ringa och klaga, alla andra gör det. Du klagat inte så de tror du är nöjd med allt”. En gång ringde jag och klagade, jag kommer inte ihåg om vad, kanske dusch eller så. Då vill jag gärna att Layla eller någon annan kvinnlig personal ska göra det. Jag gillar inte när det kommer unga killar och ska göra det, men det händer att det blir så ändå.

J: Är det skillnad på unga killar och äldre män? Är det någon du föredrar?

MARIANNE: Ja, då föredrar jag de som är lite äldre i sådana fall. [...] Men det är bäst när det kommer flickor.

Trots att Marianne uttryckt en önskan till hemtjänstenheten att hon vill att det är kvinnlig personal som hjälper henne med dusch, blir det inte så. Hon har vid flera tillfällen framfört krav och klagomål angående olika förhållanden, men trots detta berättar hon vid mer än en gång att omsorgsarbetarna säger att hon måste klaga mer. Det är något paradoxalt i att å ena sidan klaga och å andra sidan sedan få höra att en inte klagat tillräckligt. Marianne lyfter fram sig själv som någon som inte klagat, vilket jag tolkar i relation till det krav på tacksamhet som omsorgsrelationerna i hemtjänsten omgärdas av, och kanske är det detta som gör att personalen uppfattar det som att hon inte klagat. Som

jag skrev i kapitel 6, tolkar jag det också som att det finns en resignation hos Marianne som ett resultat av ouppfyllda önskemål och krav.

Utifrån Monas och Mariannes berättelser är det möjligt att tolka maskulinitet som ett problem i relation till omsorgsgivande. Det ombesörjande sinne som krävs i goda omsorgsrelationer, där det är viktigt att möta och erkänna den andres behov, står i konflikt med stereotypa maskulina drag som beslutsamhet och auktoritet. I likhet med Andersson (2007) menar jag att det inte finns någon anledning att överdriva könets betydelse i omsorgsmöten, men att det är viktigt att förstå vad talet om kön faktiskt handlar om. Samtidigt som det är svårt att adressera kön utan att få förgivettagna svar utifrån dominerande föreställningar, är dessa berättelser bärare av mer än kön, vilket Andersson (2007) också påpekar. Dessa berättelser kan ses som resurser som gör talet om omsorgsrelationen som maktrelation möjligt. Det är delvis i berättelserna kring manliga omsorgsarbetare som paternalism och skam kring intimitet och kroppslighet görs möjliga att tala om.

I relation till detta blir det viktigt att faktiskt undersöka vilken roll manliga omsorgsarbetare ges i verksamheten. Som Andersson (2007), Sörensdotter (2008) och Storm (2018) har visat, finns det en könskomplementär tanke i jämställdhetsdiskursen kring mäns inträde i äldreomsorgen, där män förväntas bidra med styrka och beslutsamhet. Detta menar jag behöver problematiseras utifrån ett omsorgsetiskt perspektiv, enligt vilket dessa egenskaper inte går ihop med god omsorg (Tronto 1993). Att tvingas ta emot hjälp av en man, när en känner sig utsatt eller obekvämt med det, kan ses som ett förnekande av omsorgsanvändarens könsidentitet. Som feministiska forskare och aktivister inom både funktionshindersområdet och åldersområdet insisterat på, innebär denna typ av avkönande även ett avhumaniserande, i ett samhälle där könsmaktsordningen med dess hierarkiska och horisontella isärhållande upprätthålls som norm (Malmberg 1996; Woodward 1999). Att skapa förståelse kring varför oviljan att få hjälp av en man uppstår, menar jag är viktigt för att undvika att reproducera föreställningar kring gamla kvinnor som konservativa eller särskilt pryda, vilket innebär att osynliggöra att det rör sig om en integritetskränkning.

I mitt material finns det situationer där kön, men även utsatthet, förhandlas mellan hemtjänstanvändare och omsorgspersonal, och det är särskilt i en situation som avkönandet av den gamla kvinnliga kroppen spelar en aktiv roll. I citatet är hemtjänstarbetarna Layla och Aziz hemma hos Marianne för att hjälpa henne med påklädnad och morgontoalett. Situationen utspelar sig precis innan intervjuet med Marianne ovan, där hon berättar om sin önskan att kvinnor hjälper henne med intim omsorg. Samtidigt som Layla knäpper Mariannes bysthallare, pågår följande samtal:

LAYLA: Strax är det klart. Sitter BH:n bra? Det är kvinnlig... (Skratt). Vem var det som vi skulle lära upp? Var det Nimas?

MARIANNE: Det är ju hans kusin [syftar på Aziz som är med i rummet].

LAYLA: Är det så? (Skratt) Nej! Alla är kusiner här! Jag visste inte det. Nimas har blivit expert, såg det till hans mor, okej!

MARIANNE: Han hade aldrig knäppt upp en BH förut. Det är ju bra att ni får lära er på gamla kärringar då.

LAYLA: Ja, du sa det förra gången. Han kunde inte och han ville inte röra vid dig, eller vad var det? Han tyckte det var så pinsamt, eller vad var det som var fel?

MARIANNE: Stackaren. Men nu är han expert. Nu kan han, lilla gossen.

AZIZ: Ni får ju lära honom (Skratt).

LAYLA: Det gjorde vi.

Marianne och Layla skrattar och skämtar om de unga manliga omsorgsarbetarnas oförmåga att knäppa en bysthallare, men också, tolkar jag det som, oförmågan att förhålla sig avslappnat till den gamla kvinnliga kroppen. ”Pinsamt”, säger Layla. I detta citat menar jag att könsrelationer förhandlas genom ett avsexualiserande av den gamla kvinnliga kroppen, där Marianne talar om sig som en person för de yngre männen att öva sig på inför framtida sexuella situationer med kvinnor, implicit i männens egen ålder. Männen lyfts fram som sexuell oerfarna, vilket jag anser kan ses som ett sätt att sexualisera dem. Det är dock inte bara könsrelationen som förhandlas här, utan också den utsatthet det innebär att omsorgsarbetare är blyga eller obekväma inför att hjälpa till med intim omsorg. De känslor av skam som väcks av den nakna kvinnokroppen hos de unga manliga omsorgsarbetarna, omförhandlas här genom en skämtsam jargong. Jag tolkar det som att ett slags omdirigerande av skam äger rum, där skamkänslorna placeras hos de unga männen i stället för hos Marianne.

Språk och hörselnedsättningar i hemtjänsten

I detta avsnitt ska jag analysera hur omsorgsrelationen mellan omsorgs användare och omsorgsarbetare villkoras av hörselnedsättningar, som många av de gamla lever med, och av bruten svenska, som många av dem som arbetar inom äldreomsorgen talar. Jag lyfter in denna omständighet i en funktionshinderkontext och tittar på hur funktionshinder och funktionsnedsättning samverkar i dessa relationer, men jag resonerar även kring hur rasifiering påverkar kommunikationen i omsorgsrelationen.

Hörselnedsättningar är den vanligaste funktionsnedsättningen i hög ålder. I hörselskadades riksförbunds sammanställning av statistik från år 2017 konstateras att i åldersspannet 65-74 år har en tredjedel någon form av hörselnedsättning, bland personer mellan 75 och 85 år har 45 % hörselnedsättningar, och hos dem som är 85 år och äldre är upp emot 60% hörselskadade (Hörselskadades Riksförbund 2017). Som jag skrev om hörselnedsättning och hjälpmedel i kapitel 4,

blir funktionsnedsättningen funktionshindrande genom otillgänglig kommunikation. Hörselnedsättning förstår jag som något som uppstår i relation till en annan människa eller en ljudmiljö när kommunikationen av någon anledning hindras (Alftberg, Apelmo & Hansson 2016), men det är även ett fysiologiskt villkor. Hjälpmedel är en relationell omsorgsform; i många fall krävs kontinuerliga omställningar och uppdateringar, eftersom funktionsnedsättningar är föränderliga snarare än fixerade (Campbell 2009), och detta hindras i sin tur av diskontinuiteten inom äldreomsorgen och -vården. Hörselnedsättningar är något jag uppfattar som både fysiologiskt och socialt betingat, och som innebär att funktionshindrande effekter förstärker funktionsnedsättande effekter (Thomas 1999).

En omständighet som påverkar möjligheten för tillgänglig kommunikation i möten mellan hemtjänstanvändare och hemtjänstarbetare är språk. Detta har lyfts i tidigare forskning om äldreomsorg och problematiserats i relation till de språksvårigheter som uppstår på grund av att många omsorgsarbetare talar bruten svenska och många av de gamla har hörselnedsättningar (Andersson 2007; Lill 2007; Storm 2018). Konflikter till följd av missförstånd mellan omsorgsanvändare och omsorgsarbetare är närvarande i mitt material. Jag menar att det är centralt att lyfta in denna fråga i en funktionshinderskontext, där de sociala och relationella aspekterna av detta adresseras, men även de fysiologiska och politiska. Som Thomas menar, är det viktigt att se funktionshinder och funktionsnedsättning som åtskilda på en analytisk nivå, för att kunna förstå hur de i själva verket interagerar på ett holistiskt sätt i människors levda erfarenhet (1999: 43). Hon menar vidare att det är av politisk vikt att separera ut funktionshinder från funktionsnedsättande effekter, eftersom funktionshinder reduceras till en individuell tragedi i en dominerande diskurs, snarare än att förstås som ett socialt villkor (ibid.). Att tala om gamla människors hörselnedsättningar som just funktionsnedsättningar i stället för ”problem med hörseln” (Lill 2007) eller liknande, menar jag är av vikt för att just knyta an till den politisering som begreppsparet funktionshinder/funktionsnedsättning laddats med. Det blir därmed möjligt att undvika en reduktion av funktionshinder till funktionsnedsättningen enligt en medicinsk modell samt att motverka en individualisering av ett socialt betingat problem.

Gunnel har en uttryckt önskan om att hemtjänstarbetarna som kommer till henne talar tydlig svenska, på grund av hennes hörselnedsättning. Gunnel har kommunikationsproblem i flera av sina omsorgsrelationer, både med personer som talar god svenska och de som talar bruten svenska, även om hon menar att det blir särskilt svårt för henne att höra och förstå bruten svenska. Detta är något hon för på tal och problematiserar upprepade gånger.

Bara man fick ha samma, men det är så svårt. Det är inte alltid det går. Det är inte så populärt när det kommer nya och särskilt inte dessa utlänningar,

för du förstår det ska vara den minsta brytning! Jag kan fråga kanske fem gånger, så till slut skäms jag och känner mig värdelös. Jag kan inte höra, förstår du. [...] Men jag har många utlänningar som kommer och de talar bra. Det är inte det, men du förstår att man känner sig värdelös när man får tjata så, vet du! Att man får tjata om att man inte hör.

Jag menar att Gunnels känslor av skam, värdeförlust och att göra fel bör förstås i relation till en funktionsmaktsordning där flöde och samtalstid utgår från en norm kring funktionsfullkomlighet (Kafer 2016). Här spelar också Gunnels otillräckliga hörapparat in, som möjligen signalerar ett tekniskt hjälpmedel som kompenserar och ”tar bort” hennes funktionsnedsättning (ibid.: 107). Som Kafer skriver, behövs en medvetenhet om att tekniska hjälpmedel inte alltid är fungerande eller bekväma och att bilden av den funktionsnedsatta som en cyborg, där människa och maskin sammansmält till en enhet, behöver problematiseras (ibid.: 118).

Under de två gånger jag är hemma hos Gunnel återkommer hon till relationen med hemtjänstarbetaren Karim, som hon framställer som särskilt problematisk. Under den biståndsbedömda sociala tiden med hennes kontaktperson Susanne, funderar Gunnel över varför denna relation utvecklats som den gjort.

GUNNEL: Jaså, det är Karim som kommer sedan. Du vet, han bara drar av strumporna i en jädra fart och slänger dem på sängen. Sedan tar han byxorna och sedan frågar han ”Var det något mer?” ”Nej”, säger jag då. Han säger knappt hej när han går och inte när han kommer heller. Jag vet inte vad jag har gjort. Vi satt en dag här ute, eller jag satt på balkongen och han satt innanför dörren och jag försökte att prata med honom. Jag sa ”Ta dig en stol och sätt dig på balkongen”, sa jag. ”Nej, jag sitter här”, sa han. Och han pratade dålig svenska och jag hörde inte ett ord så jag blev irriterad. Sedan dess har han gjort så.

SUSANNE: Men nu kommer han ju bara på kvällen och tar av bara.

GUNNEL: Ja, han gör det. Javisst, det är ju inte det, men man kan väl säga några ord eller så? Han hänger inte upp strumporna heller. Bara slänger dem. Byxorna hänger han inte heller upp.

SUSANNE: Det får jag göra i morgon i stället.

GUNNEL: Nej, jag gör det sedan, vet du. Det spelar ingen roll, men... Och han ska vara så omtyckt säger de?

SUSANNE: Ja, men han är lugn och fin.

Linda Lill (2007) menar att omsorgsanvändares rädsla över att inte bli förstådda hänger ihop med föreställningar om etnicitet, där språket blir en markör för skillnad. Storm (2018) menar i sin tur att språket i omsorgsmöten blir en etnisk markör som sammankopplar god svenska med vithet. Osäkerheten som bruten svenska väcker hos omsorgs användare, kan utifrån detta inte skiljas från rasifieringen av icke-svenska och icke-vita omsorgs arbetare. Här menar jag dock att det blir viktigt att skilja på användarens intention och effekten ett

viss bemötande får för omsorgsarbetarna. Den exkluderande rasism som många omsorgsarbetare upplever i möten med användarna, kan, utifrån Ahmeds (2006) fenomenologiska ramverk, förstås som en upprepade erfarenhet som skapar en paranoia, eller, annorlunda uttryckt, förväntningar och förberedelser för att möta det igen. Jag menar att i relation till vardagsrasism i äldreomsorgen kan begreppet paranoia vara förklarande, eftersom det pekar mot en cirkulation av föreställningar och missförstånd i kombination med faktiska erfarenheter av rasistiskt bemötande från omsorgsanvändare. Jag anar här en spiral av berättelser, tolkningar och meningsskapande mellan omsorgsanvändare, omsorgsgivare och omsorgsorganisation. Att omsorgsarbetarna bär detta med sig in i omsorgsrelationerna med de gamla är något som skapar missförstånd och konfliktfyllda situationer, där båda parter i omsorgsrelationen påverkas men där omsorgsanvändaren befinner sig i en särskilt utsatt situation, då det är dennes hjälpbehov som riskerar att inte bli mött. En upplevelse av att bli utsatt för rasism kan bli effekten av något som i själva verket, åtminstone delvis, handlar om omsorgsanvändares krav på tillgänglig kommunikation.

Paranoian kring rasism finns inte bara hos den som blir utsatt för rasism, utan verkar också vara närvarande hos den som riskerar att uppfattas som rasistisk, som Gunnel, eller hos kollegor som vill vara ansvariga inför vad de antar vara någon annans rasistiska bemötande, som Susanne. I dialogen ovan möter Susanne Gunnels funderingar kring vad som gått fel i relationen till Karim med ett slags pragmatism. I stället för att ge sig in i en diskussion kring Karim, eller försöka föra kritiken vidare, förminskar Susanne problemet, ”han kommer ju bara på kvällen”. Hon föreslår att hon själv ska hänga upp kläderna, men hon säger ingenting om Gunnels antydning om att hans bemötande är respektlöst. Lill menar att en förklaring till hemtjänstanvändares tveksamheter till invandrad personal delvis kan handla om en rädsla att inte bli förstådd, vilket påverkar möjlighet till trygghet, inflytande och självbestämmanderätt (2007: 165). I Gunnels berättelse framstår det som att hon förvandlas till ett objekt för omsorg, då hon blir någon som Karim kommer till ”på kvällen och tar av bara”. Hon resonerar om sitt eget ansvar för hur relationen har utvecklats, men denna tankegång väljer Susanne att inte följa upp. En möjlig analys av detta är att hon undviker det hon uppfattar som kärnfrågan i Gunnels resonemang, nämligen rasistiska fördomar. En annan möjlig tolkning är att hon vill skydda Gunnel från att jag ska uppfatta henne som rasistisk. Jag tolkar det som att Susanne, av en eller annan anledning, försöker parera en föreställning kring gamla som bakåtsträvande och mer rasistiska på grund av att de växt upp i en annan tid (jfr Nilsson 2008).

Det självansvar som Gunnel tar när hon resonerar kring relationen med Karim menar jag kan förstås i relation till den dominerande diskursen kring funktionsnedsättning som en personlig tragedi, där ansvaret riskerar att pla-

ceras på individen (Kafer 2016; Thomas 1999). I dialogen mellan Gunnel och Susanne tolkar jag det som att det saknas narrativa resurser kring både funktionsnedsättningar, språk och rasifiering/rasism för att skapa mening kring situationer där dessa maktregimer gör sig gällande. Det framstår för mig som om paranoian kring rasism tar över berättelsen och meningsskapandet, medan ett tal om hörselnedsättning och funktionshinder inte finns tillgängligt som narrativ resurs. Jag menar att Gunnels hörapparat möjligen spelar in här, som ett tecken på att Gunnel övervunnit sin funktionsnedsättning och faktiskt egentligen hör (Alftberg 2016; Kafer 2016).

Tillgången till narrativa resurser som kan skapa mening i en äldreomsorg i omvandling handlar om att understödja goda omsorgsrelationer, där både användarna och arbetarna respekteras och där ojämlika rasifierande praktiker hanteras och problematiseras som en självklar del i omsorgsorganisationen. Varken brukarna eller arbetarna ska behöva göras ensamt ansvariga för att hantera vardagsrasism; det är snarare organisationen, och dess roll när det handlar om att rasistiska strukturer upprätthålls, som måste lyftas, och ansvaret för att arbeta mot en mer tillgänglig och rättvis omsorg behöver tas på alla nivåer (jfr Acker 2006; Storm 2018). Här gör sig den exploaterande rasismen gällande, där utlandsfödda utnyttjas som en extra arbetskraftsresurs med osäkra och flexibla anställningsformer, vilket resulterar i att arbetare med migrationsbakgrund har svårare att hävda sig som en självklar och oundgänglig del av en arbetsgrupp (Kommunal 2013). Detta menar jag understödjer former av rasifiering och vardagsrasism, som förekommer på alla nivåer i organisationen. Jag menar vidare att äldreomsorgens låga samhällsekonomiska prioritet spelar in här, då strukturer för att understödja mer tillgängliga omsorgsrelationer uteblir och demonteras i form av fragmentering och tidsätstramningar.

I en deltagande observation hemma hos Katharina och Olov framträder en omsorgsrelation där den språkliga förbistringen till följd av hörsel- och synnedsättningar och bruten svenska, i kombination med tidsbrist och diskontinuitet, bidrar till att omsorgsbrukarna och omsorgsarbetarna har olika uppfattningar om hur relationen faktiskt ser ut.

Från min fältanteckning:

När jag kommer säger Katharina: ”Det är nya flickor som aldrig har varit här tidigare.” Jag frågar sedan Nattanit, som städar, om det är första gången de har kommit hit, men hon säger ”Nej, vi kommer hit varannan vecka”. Nattanit talar bra svenska och verkar förstå svenska bra. Hon har asiatisk brytning. Hon undrar varför jag är med just hos det här paret. ”Är det är för att de inte är nöjda?” ”Nej, jag är absolut inte här för att kontrollera er”, säger jag. Jag berättar att jag haft kontakt med Katharina innan de hade städinsatser. Nattanit säger att det här paret är lite speciellt, att det är väldigt smutsigt när de kommer för att städa, men att paret själva inte kan se hur smutsigt det är. Hon berättar att många som de går till vill prata

medan de arbetar, men Katharina och Olov vill inte det. ”De är trevliga men inte pratsamma”. Jag förstår det som att hon upplever att Katharina och Olov inte är riktigt nöjda med deras arbete och att hon funderar om det kanske är därför de inte vill prata. Nattanit säger att det brukar vara så, som det är här, första gången de träffar nya personer som de städar hos, men att här är det fortfarande som om det skulle vara första gången de ses. ”Det är som om vi inte har träffats förut”. Nattanit säger att hon inte förstår vad de säger så bra och att de inte verkar förstå vad hon säger heller.

Katharina och Olov uppfattar omsorgsrelationen som en ny bekantskap, medan lokalvårdarna uppfattar den som etablerad. Katharina och Olov har båda kraftiga synnedläggningar och milda eller, med tanke på deras ålder ”normala” hörselnedsättningar. Deras förmåga att registrera ansikten och röster påverkas av det, och i mötet med en bruten svenska leder det till missförstånd och en hindrad kommunikation. Det missnöje som städservicearbetarna uppfattar att paret känner bekräftas av Katharina när vi talar om hur de upplever kommunikationen med omsorgsarbetarna.

JAG: Hur känns det när städet är här? Hur tycker ni att det fungerar med kommunikationen?

KATHARINA: Jag vet inte hur det ser ut och de tittar inte över horisonten (hon syftar på städningen).

OLOV: Men kommunikationen är en annan sak. Att diskutera och göra anspråk och sådana saker.

KATHARINA: Ja, ibland kan vi förstå varandra och ibland inte.

OLOV: De har det svårare, eftersom de har mindre vokabulär än vad vi har. Det gör mycket till. Ordförrådet är mindre, men om man upprepar så kan det gå bra till slut. På ömsom håll alltså. Jag har nog en känsla av att det går bra för det mesta. Vi pratar ju då och då. Men samtidigt så ska de ju jobba så jag är mån om att inte störa.

Som Olov och Katharina säger, fungerar kommunikationen ibland och ibland inte, och jag uppfattar det som att när det finns tid att upprepa fungerar det bättre. Bristen på tid för att prata, förklara och instruera inverkar på möjligheten att förstå varandra. Jag tolkar det som att Katharinas misstänkliggörande av omsorgsarbetarnas kunskap om städning är påverkat av att en trygg omsorgsrelation inte kunnat skapas. Katharina kan inte själv se och bedöma deras arbete och behöver kunna lita på att de utför sitt arbete på det sätt hon vill. På grund av att det inte finns utrymme för att artikulera dessa krav, har hon ingen kontroll över hur hjälpen utförs. Tiden är för knapp för att insatsen ska kunna utföras på ett omsorgsfullt och rättvist sätt, där Katharinas och Olovs självbestämmande värnas. Även bristen på samordning av uppsplittrade insatser spelar in här. Dessa omständigheter står i direkt relation till den nyliberala styrningen av formell omsorg, med dess effektivitetsfokus och fragmentering av omsorgsinsatser (Larsson & Szebehely 2006).

Hemtjänstanvändare med hörselnedsättningar och/eller synnedsättningar behöver tillgänglighetsanpassad kommunikation för att kunna utöva självbestämmande och delaktighet, och en del i detta är välartikulerad svenska. Det finns ett relativt spritt arbete med arbetsplatsförlagd språkutveckling, där så kallade språkombud utbildas i personalgruppen och sedan ges rollen som mentorer för dem i personalgruppen som behöver utveckla sin svenska (Bigestens 2019). Enligt kvalitativa utvärderingar som gjorts av denna metod, har arbetet gett positiva resultat i form av bättre kommunikation både i arbetsgruppen och mellan dem som använder hemtjänst och omsorgsarbetare (ibid.). I nuläget är detta valfria satsningar som enheterna själva väljer att gå in i, och de bekostas ofta genom egna medel i kombination med olika former av bidrag (Johrén 2018). Det innebär att det är avhängigt enhetschefers intresse och engagemang om språkutvecklande arbete utförs på en enhet. I en utvärdering av de ekonomiska vinsterna med denna typ av utbildningsmetod menar civilekonomen Anders Johrén (2018) att enhetschefernas stöd och engagemang till språkmentorerna är avgörande för hur utfallet av språkutvecklingsarbetet blir. Att språkutvecklingsarbete är valfritt för organisationer kan ses som en del av den ökade ojämna kvalitén i äldreomsorgen, eller, annorlunda uttryckt, den ökade ojämlikheten.

En språksatsning kan inte lösa problemet med tidsbrist, vilket jag menar blir tydligt i både Katharinas och Olovs fall, liksom i Gunnels. Som Gunnell säger, är det ”den minsta brytning” som gör det svårt för henne att förstå vad hemtjänstarbetarna säger. Jag tolkar det som att detta i hög grad blir ett kommunikationsproblem, på grund av att tiden att utveckla fungerande och inkännande samtal saknas. Omsorgens tid krockar med arbetsschemats klocktid, en ödesdiger omständighet som jag ägnar nästa kapitel åt. Språkutvecklande arbete löser inte heller den rasifiering som inverkar på möjligheten att uppfatta den brutna svenskan. Jag menar att rasifiering i dessa möten blir en aspekt som villkorar möjligheten för en god kommunikation. Som Hübinette mfl. (2012) menar, är bruten svenska en rasifierande markör som sätter igång meningsskapande kring skillnad och anhangörande. Jag hävdar att den faktiska vardagsrasism som förekommer i omsorgsmöten och de paranoidea känslor kring rasism som cirkulerar, påverkar både hemtjänstanvändarnas och hemtjänstarbetarnas möjligheter att lyssna på och höra varandra och genom det skapa trygga och respektfulla omsorgsrelationer.

Sammanfattande diskussion

För den formella äldreomsorgen finns offentliga mål formulerade som tar fasta på delaktighet och självbestämmande (Socialstyrelsen 2012b), men utifrån min studie ser de i praktiken ut att vara långt ifrån att förverkligas. Hindren för att dessa mål ska uppnås är många. Den objektifiering som sker i de vardagliga omsorgsmötena är ett av dessa hinder. Att reduceras till ett passivt omsorgsobjekt

genom att exempelvis omsorgsarbetare kommer in i ens hem utan att knacka eller säga hej, är nedbrytande för egenvärdet men innebär också att omsorgsrelationen som en ojämlik maktrelation befästs. Att som hemtjänstanvändare positioneras som underordnad innebär att krav och önskemål blir svåra att framföra i den nära omsorgsrelationen. Jag menar dock att villkoren för jämlika och rättvisa omsorgsrelationer inte i första hand kan härledas till de nära omsorgsrelationerna och individuella tillkortakommanden eller konflikter. Att reduceras till ett passivt omsorgsobjekt bör förstås i relation till hur hemtjänst organiseras. Ett tecken på detta är den vanligt förekommande situationen att de gamla exponeras i en serialitet som hemtjänstanvändare, där de påminns om att de är en i raden av personer som hemtjänstarbetaren ska hjälpa. Den pressade arbetssituationen, där alltför många hemtjänstanvändare står på en omsorgsarbeters schema, menar jag, riskerar att skapa ett läge där användarnas status som subjekt, med individuella och varierade behov, rationaliseras bort. Det som jag kan se i mitt material är att hemtjänstanvändarna ofta tar individuellt ansvar för de objektifierande situationerna genom att visa förståelse och tona ner deras betydelse. Denna känslokontroll tolkar jag som ett sätt att visa upp sig, för andra och/eller för sig själv, som ett aktivt subjekt och undvika att se sig själv, eller ses av andra, i en underordnad beroendeposition. Här menar jag att narrativ kring ojämlikhet och rättvisa behövs, där underordning och beroende inte associeras med skam utan med social förändring, omfördelning och rättigheter. För att ett nytt narrativ kring äldreomsorg ska kunna bli en narrativ resurs, både för dem som använder den och för dem som arbetar inom den, behöver dock omsorgsfulla och solidariska relationer kunna skapas mellan dessa grupper. Den fragmentering och diskontinuitet som präglar hemtjänsten är, menar jag, direkt destruktiv för tillgängliga och rättvisa omsorgsrelationer. Gunnels situation kan ses som ett exempel på hur kontinuitet och utökad tid skapar möjligheter för delaktighet och inflytande. Hon har biståndsbedömd social tid med vissa hemtjänstarbetare, till vilka hon kan framföra sina krav rörande omsorgens utförande, och de verkar kunna ta till sig hennes önskemål.

Ett annat hinder för att jämställda och respektfulla omsorgsrelationer ska kunna utvecklas är den paternalism som ser ut att ofta prägla hemtjänst. Som både forskare och teoretiker inom omsorgsfältet och funktionshindersfältet hävdar, är paternalism ett ständigt närvarande moraliskt dilemma i alla relationer mellan användare och hjälpare (Andersson 2007; Lövgren 2013; Silvers 1995; Tronto 1993), i både formell och informell äldreomsorg. Släkt- och vänskapsrelationer kan präglas av en välvilja som riskerar att hamna i ett omyndigförklarande, där beslut tas över omsorgsanvändarens huvud. Allt fler väljer bort den formella omsorgen för informella omsorgsarrangemang, och jag menar att vi behöver mer forskning för att förstå sambanden som ligger bakom denna förändring.

I mitt material är det framför allt Inger som representerar denna grupp, och utifrån hennes ord tolkar jag det som att hon gjort detta val för att undvika den kringsskärning av inflytande över livet som hemtjänst innebär. Det är en förklaringsmodell som återfinns även i andras forskning (Szebehely & Ullmanen 2012). Hjälp i informella omsorgsrelationer är dock ingen garanti för självbestämmande, vilket visar sig i flera informanternas berättelser. Jag menar att användarperspektivet behöver blir mer centralt i den omsorgsforskning där refamiljeringen av äldreomsorgen undersöks.

Möjligheten att göra val och styra sin vardag är ett sätt att understödja rättvisa och tillgängliga omsorgsrelationer (Giertz 2018). I detta kapitel har jag lyft bristen på valfrihet i relation till främst konsumtion, eftersom jag tolkar det som att det är i relation till denna praktik som informanterna explicit kunnat artikulera en brist på självbestämmande. Att inte kunna välja och fatta beslut om hur en vill ha saker kringsskär hemtjänstanvändarens egenmakt och självbestämmande. Jag menar att paternalism genomsyrar själva organiseringen av hemtjänst, där beslut och regleringar i en del av omsorgsnätverket har effekter på andra delar, vilket påverkar den nära omsorgsrelationen. Ett exempel på ett sådant paternalistiskt uttryck är den tidsbrist och bristande kommunikation som leder till att beslutna kring städning av det egna hemmet lämnas åt andra. Här spelar hörsel- och synnedsettningar in, eftersom de ställer krav på tillgänglighetsanpassad kommunikation, som ofta kräver mer tid och tydligare artikulation. Att många omsorgsarbetare talar svenska som andraspråk är en omständighet som skapar kommunikationshinder i äldreomsorgen. En aspekt av bruten svenska är de svårigheter som finns för personer från vissa språkgrupper att uttala vissa ljud i svenskan. För att låna Thomas tanke om *impairment effects* (1999), finns det både sociala och fysiologiska hinder för att lära sig uttala ett nytt språk i vuxen ålder (Zetterholm & Tronnier 2019). Som Thomas skriver, är det dock viktigt att inte reducera funktionshinder till funktionsnedsättningar och på det viset naturalisera dem (1999: 43), och på samma sätt är det av största vikt att ta de sociala hindren, i form av rasifiering och rasism, i beräkning i analyser kring bruten svenska. Jag menar dock att det även finns fysiologiska aspekter som måste kunna adresseras, något som Thomas också betonar. I förhållande till bruten svenska som både en fysiologisk variation och ett socialt hinder, menar jag att teoretiska intryck från funktionshinderstudier kan vara behjälpliga för att undvika dels ett individualiserat ansvar och dels att det ses som problem som ligger hos gruppen eller individen som är offer för ojämlika maktrelationer.

Äldreomsorgsarbete villkoras av en exploaterande rasism, där personer som nyligen migrerat till Sverige ses som en arbetskraft som ska lösa omsorgskrisen (jfr Dahl 2017), oavsett tidigare yrkesinriktning (Neergaard 2018a). I nuläget riskerar språkkunskaper i svenska att splittra arbetsstyrkan i två grupper: den varaktiga fasta personalen och den tillfälliga prekära personalen (Wingborg

2019). Det ser även ut att finnas en språkrelaterad uppdelning mellan omsorg och service, där serviceomsorgen, som inte anses vara en lika viktig omsorg, inte ställer lika höga krav på språkkunskaper. Värdehierarkin mellan kroppsnära och servicerelaterad omsorg speglas inte i mitt material, utan snarare framstår det bland mina informanter som att serviceomsorg är meningsskapande och identitetsskapande aktiviteter, och hur de utförs blir på så vis viktigt för självbestämmandet.

Jag menar att resurser till ökat språkstöd och utbildningar kring hur den språkliga kommunikationen kan bli mer tillgänglig för personer med hörselnedsättning borde erbjudas alla som arbetar inom hemtjänsten, oavsett arbetsuppgift. Detta är en resursfråga. En omfördelning av samhällets resurser till äldreomsorg behövs för att kunna understödja goda omsorgsrelationer. En äldreomsorg som vill motverka rasistiska ojämlikhetsregimer i organisationen behöver arbeta för att all personal som behövs i organisationen värderas och får adekvat vidareutbildning och trygga anställningar.

En aspekt av tillgänglig och rättvis omsorg är att ha inflytande över vem som kommer för att hjälpa en. Kön och rasifiering har varit i fokus när detta problematiserats i relation till äldreomsorg. Sörensdotter (2008) menar att det finns en jämställdhetsdiskurs inom hemtjänsten, där ökningen av manliga omsorgsarbetare ses som en tillgång i relation till stereotyp maskulina egenskaper. Samtidigt ställer sig många hemtjänstanvändare skeptiska till ökningen av manliga omsorgsarbetare, och detta anser hon manar till en problematisering av denna diskurs (ibid.). Utifrån mitt material hävdar jag att en del i en mer problematiserad syn på jämställdhet bör vara en medvetenhet kring maskulinitetsideal (Connell 1995) och hur de reproduceras både i organisationen och i de nära omsorgsrelationerna. Sörensdotters avhandling pekar mot att vita män kan använda, vad den australiensiska sociologen Raewyn Connell (2005) kallar, en hegemonisk maskulinitet till sin fördel i mötet med hemtjänstanvändare, något som även återfinns i mitt material. De stereotyp maskulina ideal som ingår i den hegemoniska maskuliniteten, upprätthålls och reproduceras genom en distansering från femininitet/kvinnor samt andra maskuliniteter/män (Connell 1995). Omsorgsfullhet, som ses som en traditionellt kvinnlig egenskap, kan sägas vara en av de främsta egenskaper som den stereotypa maskuliniteten avsäger sig. Den beslutsamhet som är en del av ett stereotyp maskulint ideal står i motsättning till det inlyssnande som krävs för tillitsfulla och rättvisa omsorgsrelationer (Tronto 1993). I mitt material förekommer situationer där ett stereotypt manligt bemötande ser ut att underminera hemtjänstanvändarnas möjlighet att utöva egenmakt.

Som jag nämnt, är en hegemonisk maskulinitet inte tillgänglig för alla män. Storm (2018) menar att de svarta manliga omsorgsarbetare han har intervjuat förhandlar föreställningar om rasifierad maskulinitet genom att framställa sig

som företrädare för en annan form av ”invandarmaskulinitet”, som distanserar sig från en stereotyp uppfattning om patriarkala invandarmän (2018: 80). Av män som rasifieras som icke-vita verkar det alltså i större utsträckning krävas ett aktivt arbete för att bevisa att de är goda omsorgsarbetare. Här menar jag att ett problematiserande av hur en rasifierad maskulinitet görs, och av hur rasifierade män som arbetar i hemtjänsten hanterar detta, skulle kunna vara en utgångspunkt för ett utvecklingsarbete kring problematiska maskulinitetsideal i omsorgsarbete. Det skulle kunna vara ett område för framtida aktionsforskning. Arbetet med att utveckla omsorgsrelationer som bygger på förtroende och respekt och där förgivettagna föreställningar om kön och rasifiering utmanas, är något som bör gälla för alla omsorgsarbetare. Som Storm påpekar, lämnas dock dessa typer av förhandlingar till arbetsgruppen av omsorgsarbetare och inte sällan till dem som utsätts för vardagsrasism, alltså de med minst resurser för att faktiskt kunna genomföra förändringar (2018: 90).

Arbetet med att utmana föreställningar, stereotyper och ojämlikheter utifrån rasifiering, kön och funktionshinder/funktionsnedsättning är något som bör lyftas i organisationen och tas ansvar för på fler nivåer. Jämställdhetsarbetet inom äldreomsorgen behöver utvecklas, breddas och fördjupas mot en intersektionell analys. I detta arbete ska, menar jag, den självklara utgångspunkten vara hemtjänstbrukarnas självbestämmande. Det innebär att målet inte bör vara att alla ska kunna ta emot hjälp av alla. För att förtydliga det problematiska med ett mål där hemtjänstanvändare ska kunna ta hjälp av alla, kan en parallell dras till Anderssons studie, där informanter säger att om de kan tänka sig att få hjälp av manlig personal eller inte beror på om det är omsorg i hemmet eller om de är inlagda på sjukhus (2007: 153). Under tillfälliga sjukhusvistelser i en institutionaliserad miljö, vilket innebär distanserade kortvariga relationer och ett objektifierande av kroppen, ser kvinnorna inget större problem med att få intim omsorg av män. Om detta är målet i den vardagliga omsorgen i hemmet, bör det ses som mycket problematiskt, eftersom det påminner om det Goffman (2014[1973]) kallar en total institution. Något som karaktäriserar en total institution är att mänskliga behov behandlas genom en byråkratisk organisation där individen inte har något inflytande (ibid.). Den jämställdhetsdiskurs som råder inom hemtjänsten kan utifrån detta förstås som ett byråkratiskt styrmedel, som riskerar att legitimera en förtryckande omsorg där omsorgsanvändaren är utlämnad till organisationens makt.

Kapitel 9

Omsorg som tid

I det här analyskapitlet närmar jag mig omsorg som tid och rutiner. Jag sätter fokus på omsorg som reproduktiv och således repetitiv verksamhet, som äger rum varje vecka, varje dag, varje timme, men också på den väntan som sker mellan den aktiva tiden när stöd och hjälp ges.

Organiseringen av tid berättar något fundamentalt om hur en mänsklig relation eller aktivitet är värderad (Adam 2004). Maktrelationer är strukturerade enligt en temporal ordning, och den feministiska fenomenologen Christina Schües (2011) menar att svaret på frågan ”Vem kontrollerar vems tid?” kan ge svar på vem som är överordnad i en relation. En annan avgörande fråga är ”vem” eller ”vad” som definierar tiden. Sociologer som studerat tid (Adam 2004; Bryson 1997; Davies 1989) har pekat på hur det dominerande sättet att förstå tid är definierat utifrån en kapitalistisk logik med syftet att kontrollera arbetskraften, där klockans tid, tidsräknandet enligt i minuter, timmar och dygn, dominerar organiseringen av tid i västvärlden. Klocktidens tidsuppfattning fungerar dessutom som en imperialistisk och koloniserande regim, där den västerländska kapitalistiska tidsräkningen även dominerar globalt (Adam 2004). Här måste också den nyliberala styrningen läggas till, som närmast kan beskrivas som en intensifiering av klocktidens dominans, där verksamheter som vård och omsorg, som tidigare i någon mån hölls utanför marknadslogiker, nu drivs enligt denna logik (Andersson 2007; Therborn 2018). Klocktiden är dock inte det enda sättet att mäta, förstå och förhålla sig till tid, och sociologen Barbara Adam (2004) menar att den skaver mot vardagslivets tid av reproduktivt uppehållande och omvårdande arbete samt mot kroppens rytm och tidsbaserade processer. Tid, enligt vår vardagliga förståelse, är alltså något som bör förstås som både villkorat av fysiologiska processer och som socialt konstruerat.

Flexibilitet och fragmentering

Införandet av beställar-/utförarsystemet har inom hemtjänsten inneburit mer detaljstyrning, en ökad fragmentering av olika omsorgsformer och att antalet

utförare av omsorg har ökat. Effekten av detta för användarna är en ökad mängd av olika personer som kommer för att hjälpa, och att de har flera olika enheters rutiner och tidsscheman att förhålla sig till (Larsson & Szebehely 2006: 415). I detta avsnitt kommer jag att ta upp två exempel som visar på hur fragmentering och bristen på kontinuitet präglar möjligheter för inkännande omsorgsrelationer. Här aktualiseras också den hierarkiska uppdelningen mellan intim omsorg och service, och i samband med det hävdar jag att olika arbetsuppgifter innebär olika möjligheter att utveckla ett ombesörjande sinnelag.

Jag börjar med att analysera en deltagande observation hemma hos Katharina och Olov, då personal från den kommunala städserviceenheten kolliderar med matvaruleveransens schema och de båda dyker upp samtidigt.

Jag är sen. Städarna är redan på plats. Jag presenterar mig för städet. Aasiya och Nattanit är i full gång med städningen. De berättar att de kom kl. 13:15 och att de blev insläppta samtidigt som matleveransen från Hemköp. ”Det var tur för annars kan det ta väldigt lång tid”, säger Nattanit. ”De är långsamma” (Syftar på Katharina och Olov).

Katharina står inne i köket och packar upp maten. Hon är andfådd och verkar stressad. Hon håller sig med ena handen i köksbänken och med den andra tar hon upp varor och lägger dem på diskbänken. Hon tar några i taget på sin rullator och kör till kylan och lägger in. Eftersom hon har en kraftig synnedläggelse känner och klämmer hon en stund på varje vara för att identifiera vad det är.

[...]

Jag går ut till Olov som halvliggert på soffan i vardagsrummet. På väg in passerar jag Aasiya som dammsuger vardagsrummet. Hon frågar om jag inte vill ha blå påsar på fötterna. Hon talar inte så bra svenska och först förstår jag inte vad hon menar. Hon visar sedan, pekar på mina fötter och säger att de blir smutsiga. När jag förstår vad hon menar tackar jag nej och säger, ”det är OK”. Aasiya ser ut att vara i medelåldern, hon är svart och har slöja. Lokalvårdarna har arbetskläder på sig, märkta med kommunens logga. Svarta byxor och T-shirt. När jag fortsätter gå mot Olov i soffan känner jag att det klibbar under strumporna.

Olov säger att han brukar försöka hålla sig undan när städet kommer men att hans fot har svullnat upp så han måste lägga upp den ett tag. Jag förstår sedan att han inte har uppfattat att matleveransen har kommit, för sedan går han in i arbetsrummet. Han visar mig sin läsapparat, ett hjälpmedel för personer med synnedläggelse. Han börjar berätta hur den fungerar. Jag hör hur Katharina arbetar i köket och avbryter Olov för att se hur det går för henne. Katharina ber mig då att hämta honom så att han kan hjälpa henne packa upp. Han säger att han inte visste att leveransen kommit och sätter igång att hjälpa Katharina, som nu sitter vid köksbordet och sorterar varor. Hon berättar vad det ena och det andra är för något och Olov går sedan och lägger det på sin plats i kylan, frysen eller i skåpen. ”Så här brukar vi hjälpas åt” säger han. Olov säger igen att han inte förstått att matleveransen kommit samtidigt som städarna och att ”Så här brukar det

inte vara”. Katharina säger om killarna som kommer med matleveransen ”De flyger in och så flyger de ut igen”.

[...]

Efter att de packat in alla varor är det dags för kaffe. På väg ut till vardagsrummet säger Katharina att kaffet inte är helt fräscht, att det stått någon timma. Jag säger att jag kan sätta på nytt. Det behövs inte, säger Katharina. Jag insisterar. Katharina vänder då tillbaka och följer med mig ut i köket igen. Hon börjar instruera mig var alla kaffegrejer finns och hur jag ska göra. Jag sätter på nytt kaffe och Katharina går ut och sätter sig.

Det är kaffepulver utspillt på golvet vid bryggaren och det har klibbat fast på golvet. Längst hela köksbänken är det bruna fläckar av spilld mat. Jag frågar Nattanit om jag kan få ett par skoskydd ändå. Hon säger att det är ovanligt smutsigt här och att det är för lite tid med femtiofem minuter varannan vecka. ”Vi tog tio moppar men det räckte inte även om vi tog så många.” Hon tycker att de borde ha städ varje vecka och säger att ”Då skulle vi kunna hjälpa dem lite.” Jag frågar om någon pratat med dem om hur de upplever det, biståndsbedömare eller så. ”Nej. Vi har inte pratat med någon. När vi kommer så frågar de ”hur mår ni” och när vi går tackar de. Vissa kunder vill prata samtidigt som vi jobbar men inte de här.”

[...]

Medan lokalvårdarna arbetar med köket och vi dricker kaffe i vardagsrummet pratar Katharina och Olov om hur städarna torkar så väldigt noga på de undre köksskåpen men att de aldrig torkar överskåpen. ”Som hon gnuggade på underskåpen är det konstigt att färgen fortfarande sitter kvar”, säger Olov. Detta pratade de om förra gången vi sågs också. Katharina säger att hon vet att hon tappar saker och att golvet är smutsigt i köket. Hon säger att hon förstår att de inte hinner allt, men samtidigt att de borde kunna torka överskåpen.

Att ta hand om varuleveransen innebär ett arbete för Katharina och Olov som kräver samarbete, lyhördhet och koncentration. Detta försvåras av relationen till lokalvårdarna, deras närvaro och arbete: som att dammsugaren är igång, men också av att paret känner sig i vägen, vilket i sin tur blir ett stressmoment. Eftersom insatserna råkar ske samtidigt, kan Katharina och Olov inte hänga med i städningen och inte heller ha inflytande över vad som ska och inte ska göras.

En annan relation som präglar situationen men inte utspelar sig i lägenheten, är den mellan mig och chefen för städserviceenheten. Jag var i kontakt med henne inför besöket och hon informerade Nattanit och Aasiya om att jag skulle vara på plats. Nattanit berättar för mig att de kommit tidigare än vanligt eftersom jag skulle komma. Det tidigarelagda besöket är förmodligen anledningen till att städningen och matleveransen kom samtidigt. Något som talar för detta är att nästa gång jag är där vid städning händer samma sak. I detta tydliggörs att Intern städservice inte samordnar sina besök med varuleveransen, utan de är två olika enheter med isolerade arbetsscheman.

Att städet väljer att komma tidigare än vanligt kan handla om att chefen bett dem att prioritera att vara i tid, för att visa verksamheten från en bra sida inför mig. Katharina och Olov har klagat på städningen åtskilliga gånger och jag tolkar det som att det är därför Nattanit frågar mig om varför jag är där, ”om det är för att de inte är nöjda?”. Jag uppfattar det som att städet kommer tidigare därför att de vill blidka sin chef, men kanske också för att visa för mig hur ett helt besök ser ut, vilket inkluderar en lång väntan på att bli insläppta. Detta erfar jag själv vid följande besök, när jag står i en halvtimme utanför och ringer på innan jag sedan blir insläppt i trapphuset av en granne. Katharina och Olov hör inte ringklockan på grund av att de båda har en hörselnedsättning. Nattanit berättar för mig att hon tycker att den biståndsbedömda tiden är för kort för det arbete som borde utföras, och denna gång stannar de trettiofem minuter längre än den utsatta tiden.

Nattanit berättar för mig att de kommit tidigare, att deras insatser inte räcker och att hon själv tycker att Katharina och Olov borde få längre tid och tätare insatser. Jag uppfattar det som att Nattanit talar till mig som en observatör och att hon är noggrann med att berätta hur hon ser på situationen. Även Katharina och Olov interPELLERAR mig som ett vittne, någon som ska observera hur insatserna fungerar. Jag känner paret väl, eftersom jag träffade Katharina i den första fokusgruppen jag arrangerade, och jag har följt dem under den tid då de har gått från att klara av det mesta själva, till att behöva mer stöd från andra. Jag bryr mig om dem, vilket innebär att det är svårt för mig att behålla en distanserad forskarposition, eller en distanserad artighet. Det är utifrån att jag ges positionen som vittne och att jag samtidigt känner omsorg som jag förstår mitt fortsatta agerande i situationen, där jag tar rollen som medlare mellan Katharina och Olov och lokalvårdarna.

Från mina observationsanteckningar:

Jag tänker på hur undersköporna faktiskt ser ut, med mat som runnit och torkat fast. Katharina säger att hon vet att hon tappar saker och att golvet är smutsigt i köket. Jag säger att städpersonalen bara har femtiofem minuter och att de inte kan bestämma det utan att det faktiskt är Katharina och Olov som kan påverka det. ”Det är ni som måste ta initiativet och kontakta biståndsbedömaren, eftersom det är den personen som styr det hela, det är ju reglerat från hemtjänsten”. Jag tänker nu att ”det kanske jag inte borde ha sagt”, men jag upplevde att paret lägger ansvaret på lokalvårdarna, som enligt vad jag sett gör så gott de kan och faktiskt mer än så. Denna dag stannade de en och en halv timme istället för femtiofem minuter. Detta säger jag till dem. ”Jaså”, säger de. Jag hörde att lokalvårdarna berättade det innan de gick, men det verkar som att Katharina och Olov inte uppfattade det.

Som jag skrev i kapitel 8, präglas omsorgsrelationen mellan lokalvårdarna och paret av missförstånd på grund av att de inte kan kommunicera med varandra. Katharinas och Olovs syn- och hörselnedsättningar möter lokalvårdarnas brutna

eller knappa svenska, vilket leder till en hindrad kommunikation. Min närvaro i analysen får stå som ett exempel på hur en ytterligare relation komplicerar en redan komplex situation determinerad av flera olika omsorgsrelationer.

Som jag skrivit, kommer lokalvårdarna och matleveransen samtidigt även under nästa deltagande observation hemma hos Katharina och Olov. Medan Katharina står och packar upp varorna, faller hon plötsligt handlöst och kan inte resa sig upp. På mitt initiativ hjälper Nattanit och jag Katharina upp. Katharina har inte ont någonstans och verkar inte ha skadat sig. Men vad som tycks vara ett självklart agerande i situationen, verkar i efterhand som ett förhastat beslut. Tänk om hon hade varit skadad: kunde vi då ha förvärrat skadan genom att försöka hjälpa henne upp? Om vi inte hade varit där, hade hon larmat och efter ungefär femton minuter hade jourteamet kommit och hjälpt henne upp. Denna personalgrupp hade kunnat bedöma situationen på ett korrekt sätt, medan jag och lokalvårdarna saknar sådan kunskap.

Fragmenteringen av stöd och hjälp för gamla i olika separerade insatser utförda av olika enheter, skapar här en situation där parets faktiska behov inte passar in i beräkningen av den tid de har tilldelats och hur den fördelas. Allas agerande är styrt av klocktiden, men det skaver mest för Katharina och Olov, eftersom de, till skillnad från oss andra, inte befinner sig inom en reglerad arbetstid, utan i sin vardagstid. Inom sin arbetstid har lokalvårdarna viss flexibilitet och kan till exempel stanna längre än utsatt tid. Det verkar även som att varuleverantören kan lägga upp sin runda på olika sätt, som det passar, eftersom de kommer på olika tider från vecka till vecka. Här blir det Olov och Katharina som måste anpassa sina rutiner och sin tid efter de biståndsbedömda insatserna. Deras vardag styrs av lönearbetets linjära, resultatnriktade klocktid. Adam (2004) menar att vi lever våra liv i förhållande till klocktiden, men att våra kroppar också har en egen tidsräkning. Enligt Kafer (2013) blir detta som mest synligt när kroppar inte kan inrätta sig i den normativa tidsräkningen, utan utgår från *crip time*. Kroppstiden som utgår från icke-funktionsnedsatta kroppar är en tidsräkning av uppräta, effektiva kroppar, som lyckas nå fram, upp och i tid (ibid.). För människor som lever enligt *crip time* finns däremot ett behov av mer tid, men också en större flexibilitet och omtolkning av vad som ska hända under en viss tid (Kafer 2013: 27). Den flexibilitet som Katharina och Olov förväntas leva upp till utgår från helt andra ramar, satta inom en organisation som strävar efter effektivitet. I denna effektivitetssträvan ser det ut som att den funktionsnedsatta kroppens tid helt underordnats klockans tid. Jag kan som forskare i situationen förhålla mig lösare till en bestämd klocktid, till skillnad från Nattanit och Aasiya. Att vänta på att Katharina och Olov ska öppna dörren skapar oro hos mig, men jag tänker inte på att det också innebär kortare tid för att utföra mina arbetsuppgifter. Jag kommer in hos Katharina och Olov mer på deras egna tidspremissor, men även jag för in den normativa tiden. När jag

tar den medlande rollen så hänvisar jag ändå till klocktiden, till att personalen ändå stannade en halvtimme längre. För Olov och Katharina är tidsaspekten inte det viktiga, utan de vill ha bestämmanderätt över omsorgen som utförs och på vilka tider.

Vår samtid är fixerad vid tid. I och med NPM kvantifieras även omsorgen, och omsorgsinsatser mäts och räknas (Kamp & Hvid 2012). Detta är ett tänkande där tid ses som förtingligad eller kommodifierad, ett objekt eller en vara som kan ges bort eller säljas. Informanterna tänker på tid utifrån en annan position, där att slippa vänta, att inte vara bundna vid omsorgsorganisationens tid, att själva råda över den egna tiden samt att ha självbestämmande över hjälpen och stödet de får, är det viktigaste.

I samma område som Katharina och Olov, bor även Mona och Leif, för vilka hemtjänstpersonalen utför städning varannan vecka. Biståndsbedömda städinsatser kan utföras av kommunens interna städservice, som för Katharina och Olov, eller av hemtjänstpersonal. Vad som avgör vilken utförare en hemtjänstanvändare får, varierar mellan olika stadsdelar i Göteborg. Chefen för den interna serviceenheten i detta område berättar att det som avgör vilken utförare av städning en person får, är den generella karaktären av de sammanlagda insatser som hen har. Om de övriga biståndsgrundade insatserna är serviceomsorg (inköp, matleverans, bäddning, disk och så vidare), faller städningen på serviceenheten, men om en person däremot har många insatser av intim omsorg (dusch, toalett, stödstrumpor och så vidare), utför hemtjänsten städningen. Denna uppdelning motiveras av att det minskar antalet utförare hos samma omsorgsanvändare, en sanning med modifikation eftersom det i praktiken innebär att de personer som har övervägande serviceinsatser snarare får ett högre antal olika omsorgsrelationer att förhålla sig till. Så är det alltså inte för Mona, som har många insatser av intim omsorg, som påklädning och dusch, och som därför hamnar inom den kategori där hemtjänstarbetare utför städning.

Från min observationsanteckning:

Mona säger att hon gick upp tidigt för hon tänkt sitta i lugn och ro och dricka kaffe och läsa tidningen, men att hon inte hann det eftersom hemtjänsten kom tidigt. Efter att ha hälsat på Mona säger hemtjänstarbetaren, Hawa, "Det är städ i dag på morgonen". Mona säger att det visste hon inte om: "Varför kan ni inte berätta det?". Hon säger att hon inte vill ha städat, att de får stå över det i dag. Hawa säger att hon trodde att Mona visste. "Nej eller, visste och visste gjorde jag väl," svarar Mona då, "men först ska du väl hjälpa mig med kläderna?".

Mona är nyvaknen, klädd i nattskjorta, och har inte hunnit dricka klart sitt kaffe innan hemtjänsten kommer. Hawa berättar om städningen som om Mona visste om den, vilket hon inte gör eftersom hon inte kommer ihåg den typen av information. Mona ifrågasätter varför inte hemtjänsten ger henne

information i god tid innan de kommer, men medger sedan att hon vet om att hon glömmet. Jag tolkar det som att Monas ifrågasättande och irritation handlar om en upplevelse av att hemtjänsten kommer in i hennes hem och bestämmer när det ska städas. Mona behöver inte bli påmind, utan hon behöver få informationen igen och på ett sätt där hon känner sig delaktig. I relation till intim omsorg i hemtjänsten, menar Kalman och Andersson att ju mer aktiv en omsorgstagare tillåts vara, desto mindre asymmetrisk blir maktrelationen (2014: 407). Författarna anser att egenmakt behöver bejakas genom kommunikation, där omsorgstagaren tillfrågas om tillåtelse och ges ett val att ta emot eller avstå från hjälpen (ibid.). Dessa etiska förhållningsregler gäller också serviceomsorg, menar jag. För Katharina, Mona och andra informanter visar sig hemarbeta vara meningsskapande sysslor, där självbestämmande kring när och hur det utförs är av stor vikt, något som jag skrev om i kapitel 8. Hur Mona informeras om städningen, som ett faktum i stället för i en fråga, förstår jag som en anledning till hennes irritation.

Ett annat sätt att tolka Monas upprördhet är utifrån *när* informationen om att Hawa ska städa kommer. Hawa fokuserar på vad *hon* ska göra hemma hos Mona denna morgon, städa, som är något utöver de vanliga morgonrutinerna, och dessutom en insats som Hawa utför för första gången hemma hos Mona och Leif. Att Hawa inte städat hos Mona tidigare tyder på att de inte känner varandra så bra, och möjligen är hon inte fullt införstådd med omfattningen eller karaktären av Monas minnesnedsättning. Hawa befinner sig i arbetstidens rytm, medan Mona vistas i det Adam beskriver som vardagslivets levda tid (2004: 120). Monas vardagstid är påverkad av att hon har en funktionsnedsättning och de krav på mer tid och flexibilitet som detta innebär (Kafer 2013). Hawa och Mona följer olika tidsregimer och det är därför informationen kommer för snabbt och vid fel tidpunkt.

Genom detta möte drar jag mig till minnes en egenupplevd situation, när jag var sexton år och arbetade som personlig assistent. Klockan var åtta på morgonen och jag låste upp dörren och ropade ”Hallå!” till kvinnan som jag arbetade för. Hon låg i sin säng och sov men vaknade av mitt ropande. Jag insåg direkt mitt misstag, men för sent, eftersom jag då redan hade väckt henne. Jag tvingade in henne i min arbetstid i stället för att tyst gå in och låta henne sova vidare. I denna situation berövade jag henne rätten att själv kunna definiera när hon behövde min hjälp.

För hemtjänstanvändare är det inte möjligt att bestämma när de behöver hjälp. Att som hemtjänstarbetare komma in till en sovande person och ropa ”Hallå!” är nästan en nödvändighet, för insatserna måste utföras innan det är dags att gå vidare till nästa person. Jag hävdar att ett mer inkännande bemötande, det Kittay (2002) benämner en omvårdande attityd och Tronto (1993) ett ombesör-

jande sinnelag, skulle kunna mildra krocken mellan de olika tidsregimer som omsorgsarbetarna och användarna följer, men det upphäver den inte.

Även en omvårdande ansats kan ibland slå fel. Hawa ska först hjälpa Mona med intim omsorg, tvätt och påklädning, men hon talar om städning. Att Hawa inte talar om morgontoalett kan, menar jag, förstås som ett inkännande bemötande och en omsorg om Monas personliga integritet utifrån känslorna förlägenhet och skam.

Andersson och Kalman hävdar att skamkänslor kan finnas både hos den som behöver intim hjälp, och att de då handlar om att vara exponerad i sin nakenhet och sårbarhet, och hos den som ger detta stöd, och att de då handlar om att vara den som betraktar den andres nakenhet och sårbarhet (2017: 222). Skam innebär att vilja dölja, att vända bort blicken eller att vända sig inåt (Ahmed 2004). Hawa döljer den intima omsorgen genom att inte benämna den, något jag tolkar som ett sätt att skydda Mona från skammen att blottas i sitt beroende. Hawas förlägenhet tolkar jag som sprungen ur den känsla som antas upplevas, eller som upplevs, av hemtjänstanvändaren. Mona själv påkallar den intima omsorgen, men när hon gör det nämner hon inte kroppstvätt, utan detta är underförstått när hon talar om att få ”hjälp med kläderna”. Wendell (1996) skriver om skammen som kommer av att vara beroende av andras hjälp med basala fysiska behov och kopplar den till samhällsnormen kring självständighet. Hon citerar den amerikanska poeten och funktionshinderaktivisten Cheryl Marie Wade:

To put it bluntly – because this need is as blunt as it gets – we must have our asses cleaned after we shit and pee. Or we have to have others’ fingers inserted in our rectums to assist shitting. Or we have tubes of plastic inserted inside us to assist peeing or we have re-routed anuses and pisses so we do it all into bags attached to our bodies...

The difference between those of us who need attendants and those who don’t is the difference between those who know privacy and those who don’t.

[...]

And yes, this makes us different from you who have privacy of body. Yes, this is a profound difference. And as long as we allow our shame to silence us, it will remain a profound difference. (Wade 1994 i Wendell 1996: 146-147)

Wade menar att kroppslig integritet bara är möjlig att uppnå för de icke-funktionsnedsatta. Jag tolkar det som att hon menar att kroppslig integritet är ett privilegium som gjorts till norm, vilken ingjuter skam i dem som är beroende av andras hjälp med intim omsorg och assistans. Wades (1994) direkta språk kring hjälpbehov exponerar skammen rakt framifrån i stället för att exponera den implicit genom att vända ner blicken eller tystna, som ofta är ett karaktäristiskt sätt att hantera denna känsla på (Ahmed 2004).

Att Hawa inte benämner morgontoaletten menar jag kan förstås som ett sätt att hantera sin egen och Monas, antagna, skam att bli exponerad för en annan i sin sårbarhet. Denna tolkning förstärks om vi tar med i beräkningen att jag, en tredje part, är närvarande. Att Mona inte nämner tvätten, där hon är exponerad i sin nakenhet, är inte nödvändigtvis ett tecken på hennes egen förlägenhet inför intim hjälp. Detta kan lika gärna handla om att hon är påverkad av Hawas förlägenhet. Som jag skrev i tidigare kapitel, föredrar Mona kvinnlig personal vid intim hjälp, men, menar hon, detta handlar inte om att hon är obekvämd med att bli exponerad i sin nakenhet för en man, eller för någon annan heller uppfattar jag det som. Som hon säger: "Sedan skiter jag i hur jag ser ut när jag är med honom där inne. Det bekommer mig inte ett dugg!". Monas irritation över att Hawa inleder med att tala om att de ska städa kan handla om en irritation över att Hawa inte benämner hennes intima hjälpbehov. Som Ahmed hävdar, är att vända sig bort och undvika att benämna något, handlingar som genereras av skam, och på detta sätt kan Hawas diskretion tolkas som en reaktion på att det finns något att skämmas för. Här framkommer att Hawas förmodade omsorg om att inte utlämna Mona inte är nödvändig, eftersom Mona själv föredrar att vara mer explicit kring sina hjälpbehov och exponera skammen rakt framifrån, eller snarare vägrar gå med på att situationen över huvud taget är skamfylld.

Mellan Mona, Hawa och mig klibbar känslan av skam, men de sätt på vilka vi hanterar denna känsla skiljer sig åt. När de går in i badrummet står jag utanför och Mona säger till mig: "Kom hit nu så du ser!". Jag och Hawa adresserar skammen genom att inte benämna det som äger rum och genom att inte titta, även om motivationen bakom vårt liknande förhållningssätt möjligen inte är densamma. Att anta att vårt liknande agerande i situationen härstammar från samma känsla och erfarenhet, skulle vara att förtingliga känslor som något som har samma form och innehåll oavsett vem de rör. En avgörande skillnad mellan oss är yrkesmässig position. Hawa agerar utifrån sin yrkeskunskap och utifrån alla olika hemtjänstanvändare hon möter i liknande situationer, där säkerligen många uppskattar diskretion kring intim omsorg. Jag är en utomstående forskare som är ovan inför situationen. Mona däremot går rakt på det skamliga, och i det exponerar hon kroppslig integritet som ett privilegium som hon inte har och inte heller strävar efter. Jag menar att hennes agerande i situationen kan ses som ett motstånd mot normer kring funktionsfullkomlighet (ableism) och det krav på autonomi som sådana normer ställer (jfr Wedell 1996).

Väl inne på toaletten frågar Hawa vad som ska göras och Mona ger instruktioner. Hon berättar vad hon behöver hjälp med, vilken handduk som ska användas, om strumporna ska på först eller byxorna, om rullator ska användas eller inte och så vidare. Detta intellektuella omsorgsarbete medför också ett visst mått av självbestämmande, i och med att Mona instruerar och Hawa lyssnar,

frågar och gör. När Hawa sedan börjar städa, befinner de sig i liknande roller. Mona sätter sig först i köket för att äntligen dricka sitt morgonkaffe. Från köket ropar hon att Hawa ska börja med att bädda sängarna. När Mona är klar med kaffet, ”hjälp hon till”, som hon säger. Hon torkar hyllplanen och borden i vardagsrummet, men säger att ”hon fuskar” och hennes man Leif instämmer ertsamt att ”Det vet han nog”.

Till skillnad från lokalvårdarna från Intern servicetjänst hemma hos Katharina och Olov, frågar Hawa hur och var Mona och Leif vill att hon ska städa. Monas initiala irritation vänds under besökets gång till tacksamhet och till att hon berömmar Hawa för hur arbetsam och duktig hon är. Mona kräver att bli inkluderad i utförandet av städningen och Hawa bemöter detta genom att lyssna på hennes direktiv och bekräfta hennes sysslor. ”Var har du torkat?” frågar Hawa Mona, innan hon sätter igång med dammtorkningen av vardagsrummet.

Andersson (2007) beskriver hur den svenska äldreomsorgen kommit att drivas utifrån ledord som effektivisering, rationalisering och individualisering, i enlighet med en marknadsekonomisk modell i New Public Managements anda. Hur dessa NPM-värden realiserar varierar. I vissa kommuner har det öppnats för mer privata alternativ i och med att LOV (lagen om valfrihet) har införts, och i andra, som i Göteborg, är det än bara vissa tjänster som lagts ut på privata utförare enligt beställar-/utförarsystemet. Detta sammantaget menar Andersson innebär att möjligheten att få hjälp från kommunens äldreomsorg varierar mellan olika kommuner (2007: 18). Det som blir tydligt i min studie är att tillgången till hemtjänst varierar i samma kommun, men även alltså i samma stadsdel. Fragmenteringen av omsorgen har inneburit att det som ses som servicetjänster, exempelvis städ och handling, skiljts från det som ses som ”rena” omsorgsinsatser, såsom hjälp med stödstrumpor, dusch, socialt stöd, påklädning, toalett och så vidare, och att olika aktörer utför dessa insatser. Här ser jag en risk att reproducera en föreställning kring den riktiga omsorgen och de enklare och sekundära servicetjänsterna (Duffy 2007, 2011). För Katharina och Mona ser uppdelningen inte ut så, utan serviceomsorg är viktiga områden som är förbundna med personlig integritet, identitet och självbestämmande, i likhet med intim omsorg. Oavsett om det gäller städinsatser från hemtjänsten eller från intern städservice, måste den som får hjälp med detta anpassa sig till omsorgsarbetsrutiner och underordna sig omsorgsinstitutionens tidsregim, definierad av produktivitetens klocktid snarare än den cirkulära omsorgstiden.

Vad gäller intim omsorg lyfter Andersson och Kalman fram att det skulle behövas strategier för så kallad ”best practice” i hemtjänsten, men att det finns hinder för att dessa strategier ska kunna implementeras (2017: 403). De anser att bristen på formell utbildning bland personalen är en central orsak till att få ha tillgång till sådana strategier (ibid.). Bristen på formella strategier och metoder innebär att hemtjänstarbetarna är utlämnade till sig själva eller kollegor för att

hitta egna förhållningssätt (ibid.). Jag menar att även när det gäller omsorg som inte är av intim art behövs strategier för en bättre omsorgspraktik. Ett hinder för detta som jag ser i mitt material är hur omsorgsinsatserna definieras. Jag hävdar att det finns en skillnad i omvårdande attityd när det kommer till hur hemtjänst och städservice arbetar. Hemtjänsten har en omsorgsgivande attityd och kunskap, som jag förmodar har genererats under andra typer av hjälpinsatser, medan lokalvårdarna ser ut att vara inriktade på arbetsuppgiften att städa så bra som möjligt. Utifrån ett fenomenologiskt perspektiv kan de olika förhållningssätten förstås som olika orienteringar, där en viss aktivitet, en viss horisont, vissa rum och rörelser, skapar vårt förhållningssätt i och till världen (Ahmed 2006). Jag menar att även om hemtjänstarbetarna inte har en rad professionella strategier att ta till i relation till olika situationer där omsorg ges och tas, har många i personalen kommit att utveckla ett slags "best practice" kring bemötande och omsorgspraktik. Frågan är vilken möjlighet servicepersonalen som kommer från andra typer av organisationer, med en annan inramning av arbetet, har att utveckla ett ombesörjande sinnelag? Här hävdar jag att något som med stor sannolikhet spelar in är att insatsen de utför inte definieras som omsorg, utan som service och därför som mindre väsentlig.

Hemtjänstpersonalens professionella omsorgsgivande attityd fungerar som en slags krockkudde mellan omsorgsrelationens tid och omsorgsorganisationens tid. Men som framkommer i mötet mellan Hawa och Mona, kan definitionen av ett ombesörjt bemötande skilja mellan olika omsorgstagare och olika omsorgsarbetare, och både omsorgstagare och omsorgsgivare måste utföra det intellektuella och emotionella omsorgsarbete det innebär att reda ut vad som krävs av varandra, vilket kräver tid. Detta arbete har försvårats av den tidskomprimering som i och med NPM präglar den offentliga omsorgen (Kamp & Hvid 2012). Tronto skriver: "Yet there remains something unchangeable about the need for care to foster relationships of care and for such relationships to grow only in their own time. The model of 'steering time' lends itself especially well to trying to change the nature of care into a commodity" (2003: 123). Omsorgsrelationer kräver, menar Tronto, sin egen tid, och jag skulle säga att omsorg verkar inom en egen tidsregim, en regim som inte låter sig kommodifieras annat än på bekostnad av omsorg som värde och praktik.

Väntan

Historier om väntan är ett centralt inslag i forskning om hemtjänst som utgår från användarens perspektiv. Wikström skriver i sin avhandling om självbestämmande i hemtjänsten, att hennes informanter ofta fick vänta och att detta skapade känslor av ovisshet och brist på kontroll över den egna vardagen (2005: 122). Andersson kommer fram till liknande resultat och lyfter särskilt fram en

informant som förklarade sin frustration över väntetiden utifrån att det känns som ”förlorad tid” (2007: 110).

Att hemtjänst innebär att vänta bekräftas av alla mina informanter med hemtjänst, men även de med väldigt begränsad erfarenhet av hemtjänst, som är anhörig eller som inte har vare sig en egen eller en närståendes erfarenhet som referens instämmer i detta. Väntan på hemtjänsten kan förstås som ett narrativ vävt av olika berättelser; användares och anhörigas berättelser men också expertnarrativ från forskning och media. Narrativet kring väntan på hemtjänst förstår jag som ett meningsskapande kring den förändrade styrningen och tidsåstramningen inom äldreomsorgen. Institutionella förändringar behöver begripliggöras och detta görs genom berättelser, berättelser som i sin tur hämtar narrativa resurser från expertnarrativ, samtidigt som de medskapar och reproducerar ett dominerande narrativ om en äldreomsorg i ständig kris (Andersson 2008a). Detta kan ses som ett exempel på hur narrativ sprids och återskapas på olika nivåer.

I de deltagande observationerna hemma hos gamla med stöd från hemtjänsten utgjorde väntan en viktig del av våra möten och det påverkade berättelserna jag tog del av. Ofta kom jag hem till informanterna lite innan den tid när hemtjänsten förväntades komma, och det var alltså under tider av väntan som jag tog del av berättelserna om innebörden av att vänta.

De informanter som inte utgår från egenupplevda erfarenheter, återger berättelser de hört av anhöriga eller från media. Anna-Lisa, som var deltagare i den andra fokusgruppen, funderar över hur oregelbundna tider innebär väntan och skapar en otrygg situation för dem med hemtjänst: ”Förr, om de skulle komma elva så kom de elva, men de gör de ju inte nu! Så ringer det på dörren och så sitter de där och väntar och så öppnar de och så är det kanske någon som lurar dem.” Jag menar att Anna-Lisa, genom sitt uttalande, på ett belysande sätt beskriver den ökade otrygghet som den nyliberala styrningen av hemtjänsten inneburit. Den ökade bristen på kontinuitet har konsekvensen att de gamla varken känner den som ska komma eller vet när hemtjänstarbetaren ska dyka upp.

Inger, som aktivt valt bort hemtjänst, gör det med motiveringen ”Jag vill inte sitta och vänta på hemtjänsten resten av mitt liv!”. Ingers beslut ska förstås mot bakgrund av att hon har prövat den matvaruleverans som är organiserad av hemtjänsten men där själva leveransen sköts av en matvarukedja. Inger menar att det inte fungerade, eftersom hemtjänsten inte dök upp och hämtade de matlistor hon fyllt i. Hon säger att hon prövade flera gånger, men att det var något strul varje gång så hon avslutade arrangemanget och anställde istället sin systerdotter. Även om Inger i det längsta försöker göra det mesta själv, och hon kommer långt på sin envishet, säger hon sig alltid ha någon att vända sig till om hon behöver hjälp.

Katharina och Olov har, till skillnad från Inger, få informella omsorgsrelationer att vända sig till. Deras enda dotter har tre barn, varav tonårssonen är allvarligt sjuk och de senaste åren har därför handlat mycket om hans sjukhusbesök och behandlingar. Katharina säger att det yngsta barnbarnet, som är tre år, i princip är växt upp på sjukhus. Katharina och Olov förväntar sig inte att deras dotter ska hjälpa dem, vilket hon ändå verkar göra i viss utsträckning. När dammsugaren går sönder är det dottern som åker och köper en ny. Det ser ut som att dottern utför ekonomisk omsorg, som enligt Tronto (1993) är en mindre tidskrävande omsorg där de materiella resurserna ofta behöver aktiveras genom praktisk omsorg. I relation till väntan eller utebliven hjälp har alltså Katharina och Olov inte möjligheten att delegera om den praktiska omsorgen från hemtjänsten till anhöriga, vilket till exempel Inger kan. Det visar sig att de i stället delegerar om omsorgsarbetet till sig själva.

En morgon medan vi väntar på hemtjänsten, som ska bädda och diska, berättar Katharina hur hon förhåller sig till att vänta.

KATHARINA: Jag kan säga att hemtjänst fungerar inte. De skulle vara här på morgonen för att hjälpa mig med att sätta på stödstrumporna och eventuellt tvätta min ena fot som är infekterad. När de kommer halv tio, de tror väl inte att jag sitter där med min fot och väntar?! Så jag har hittat på hur jag kan ordna det själv.

JAG: Du har själv tagit på dig stödstrumporna alltså?

KATHARINA: Ja, då gör jag det själv och då behöver de inte göra det. Frukost, ja, vi kan inte vänta med frukost så det gör vi också själv. Sedan kommer de och rycker bort tallrikarna, för då diskar de. Då måste man kontrollera hur de gör, för ibland diskar de med nagelborsten. Och de torkar med handduken som är för händerna i stället för kökshandduken. De har gjort kaos i besticklådorna, så att vi inte kan hitta någonting. Det fungerar inte helt enkelt. Somliga är jättebra och de tar med sig soporna och de sopar golvet och andra gör nästan ingenting. På lunch kommer de inte, för vi har sagt att då vill vi inte se dem. Vi äter ändå smörgåsar. Och på middag då vet man inte när de kommer. Kommer de sent då värmer vi maten själva, det behöver vi egentligen inte hemtjänsten för.

Katharina uttrycker stor frustration över att inte veta när hemtjänsten kommer, eftersom det innebär en ovisst väntan. Hon vägrar dock att finna sig i detta och försöker hitta på olika sätt att klara av saker själv, som att ta på sig stödstrumporna. Senare berättar hon att hon inte gillar stödstrumpor eftersom hon får ont av dem, så oftast har hon dem inte på sig. Även frukost väljer paret att sköta själva framför att vänta. När det gäller sysslor som de inte kan utföra själva, som att bädda och diska, måste de vänta på att hemtjänsten kommer. I detta citat är det tydligt hur hushållsarbete hänger ihop med personlig integritet och identitet för Katharina. Vid ett annat tillfälle pratar hon upprört om hur många i hemtjänstpersonalen sköljer disken under rinnande vatten i stället för

att använda en balja. Hushållsarbete är alltså inget som bara ska bli gjort, utan hur det görs är viktigt. Men kritiken av hemtjänstarbetarna handlar också om otillgänglighet. Katharina och Olov är inte nöjda med hur vissa i personalen diskar, eftersom de skapar oreda. På grund av deras kraftiga synnedläggningar innebär röriga skåp och lådor att det ibland blir väldigt svårt för dem att hitta det de behöver. En dag i januari berättar Olov om ”mysteriet med de försvunna sillgafflarna”.

OLOV: Vi har tre stycken, men de är väck och därför har jag låtit sillen vara. Nej, inte bara därför, det är för att jag har glömt att beställa det.

JAG: (Skratt)

OLOV: Man kan ju inte skylla dem för allting sådär, nej nej.

Olov medger att det är möjligt att de skyller för mycket på hemtjänstarbetarna. Detta med oordningen är dock något som upprepats under hela tiden de haft denna hjälp och jag förstår Olovs sarkasm utifrån den erfarenheten.

I förhållande till tidigare forskning finns det anledning att fråga sig om en förklaring till att vissa hemtjänstarbetare gör mycket och andra mindre är den tidsatstramning hemtjänsten genomgått. Hemtjänstarbetarna i Anderssons studie uttrycker att de vill ge de gamla mer tid, tid som inte finns i organisationen, med konsekvensen att den tid som kan förhandlas är den mellan olika hemtjänstanvändare (2007: 125). De ger mer tid till den ena användaren, men det innebär alltid att de måste ta från en annan (ibid.). Wikström (2005) menar att omsorgsarbetarna i hennes studie uttrycker en känsla av otillräcklighet i relation till linjär, schemalagd tid, och därför ibland bryter mot denna. Hon skriver: ”Många vårdbiträden tänjer även på sin egen tid för att kompensera hjälptagarna, om utrymme saknas i organisationen. I förväg fasta tider som är begränsade tenderar att brytas” (Wikström 2005: 148). Flexibla tider, konstaterar Wikström, ger dock ingen garanti för att de gamla får tillräckligt med hjälp.

När dessa förhandlingar är upp till omsorgsarbetarna själva, är frågan hur och utifrån vad en användare får mer tid och en annan mindre. Katharina och Olov räds inte att öppet kritisera hemtjänstarbetarna, och jag menar att det finns skäl att fråga om de inte har blivit förlorare i tidsförhandlingarna mellan olika användare, för vem vill inte hellre gå vidare till en vänligare, lättsammare och tacksammare omsorgstagare? Andersson menar att det bland vissa i hemtjänstpersonalen stundvis skymtar en syn på omsorgs användarna som passiva, beroende, tacksamma och alltid tillgängliga (2007: 125). I denna bild passar inte många, om ens några, av mina informanter in. Katharina och Olov gör det definitivt inte. Att utmana denna föreställning är dock svårt inom en slimmad organisation, där tiden det tar att fråga någon om hur vederbörande föredrar att disken görs innebär att nästa person på schemat kanske måste vänta på hjälp

med stödstrumporna. Här menar jag att måttet av tacksamhet riskerar att bli en avgörande faktor för tidsfördelningen.

Katharina och Olov hittar sätt att anpassa sina behov, så att de kan undvika att förhålla sig till hemtjänstens schema. Katharina tar på sig stödstrumporna själv eller inte alls, de äter mackor till lunch och värmer middagsmaten själva om ingen kommer när de vill äta. De har också varandra och kan på det sättet ordna så att maten kan värmas i mikron om hemtjänsten blir sen, eller för den delen, för tidig. Ansvaret för vissa sysslor ligger dock helt på Katharina, ett ansvar som hon tidigare gärna tagit men som hon nu egentligen vill avsäga sig.

OLOV: Nej, men det är nog inte så farligt det där [med städningen]. Om man kunde få det i den riktning som vi vill. Och att få middagsmat, för jag är så rädd för henne i det fallet. Vackla med den där rullatorn vid spisen.

JAG: Känner du också det att du inte mäktar med det?

KATHARINA: Ja, jag orkar inte mer. Jag kan bara använda en hand, för jag måste hålla balansen med den andra handen.

JAG: Jag undrar hur det är, om det är något du gör för att du måste eller för att det känns meningsfullt och roligt.

KATHARINA: För att jag måste, men det har varit annorlunda. Det har varit så att jag broderade och stickade, men det kan jag inte heller längre. Det enda jag gör är att spela patiens och sova. När jag inte lägger patiens så somnar jag.

Det framstår för mig som att Katharina och Olov har hamnat i en situation där de behöver mer hjälp, och har rätt till mer hjälp, men där hemtjänstens rutiner leder till en brist på självbestämmande eller till det Kelly (2016) kallar för en otillgänglig omsorg. De tackar nej till de besök som inte passar deras vardagsrutiner, med konsekvensen att hjälpen uteblir helt. De ser ut att ha väldigt begränsat inflytande över sin egen tid, och det verkar som om de bara kan få hjälp om de anpassar sig efter hemtjänstorganisationens tidsregim och finner sig i att passivt vänta på omsorgsarbetarna.

Till skillnad från Katharina och Olov säger Hildur att hon är väldigt nöjd med hemtjänsten. När jag ställer direkta frågor om negativa upplevelser, nämner hon bara att det är alltför många olika personer. I likhet med många av informanterna med hemtjänst, präglas hennes berättelser av tacksamhet och självpåtaget ansvar, även när hon berättar om svåra erfarenheter. Som ett exempel på hur larmet fungerar berättar hon om en situation där nattjouren var sena.

I förrgår kväll exempelvis så kom de inte som de brukade klockan halv tolv och då larmade jag klockan tolv och frågade var de var. De hade mycket att göra och det visade sig att de hade suttit och väntat på en ambulans. Klockan halv ett larmade jag igen och så sa jag att jag inte orkar sitta längre. ”Ja, vi ska se om vi kan lösa det”, sa de. Då kom det två från nattpatrullen från området bredvid, så att jag skulle få lägga mig. Skulle jag inte ha hjälp

av nattpatrullen skulle jag behöva lägga mig vid åttatiden, för det är sista gången hemtjänsten [dagpersonalen] kommer. Jag minns när jag kom hem från sjukhuset, det var väl två år sedan, då var det så att hemtjänsten kom och lade mig. Då fick jag ligga vaken från åtta till halv två. Det går inte! Om man ska lägga sig så tidigt, så hinner man inte se något tv-program eller så. Det går inte att leva så. Det fixar jag inte. Det löste de med att nattpatrullen kommer och lägger mig. Så kan det bli vid vissa tillfällen att det drar ut på tiden, men annars så kommer de ganska punktligt.

Först när Hildur larmar för andra gången, och säger att hon inte orkar sitta längre, delegeras insatsen till ett annat områdes nattpatrull. Det är Hildur som måste påminna personalen om sina hjälpbehov; ingen verkar ha henne i åtanke och föregripa hennes larm. En väntan på ambulansen innebär att alla andra hemtjänstanvändare på den omsorgsarbetsarens schema också måste vänta. Det ser ut som att tiden är så knapp att en oväntad händelse ställer till det för alla. I relation till det går det att förstå varför nattpatrullen drar sig för att be närliggande team om hjälp, eftersom det innebär att tidspressen sprider sig även till dem, där konsekvensen för de gamla är att vänta på hjälp.

Hildur säger vid ett annat tillfälle om att nattpatrullen ibland är sena: ”Man vet ju att det kan vara någon som kan behöva en ambulans eller något och då blir de ju sena”. Hildur finner sig i situationen, och jag tolkar det som att hon är medveten om den händelseutveckling som jag beskrivit ovan och att det är därför som hon väntar med att kräva hjälp vid den tid som är utsatt. Hildurs sätt att inte klaga eller kräva hjälp innebär, hävdar jag, att hon tar ansvar både för andra omsorgstagares hjälpbehov och för personalens stress.

Hildur börjar med att berätta för mig hur larmet fungerar genom att återge en situation där nattpatrullen var sen, och hon förklarar sedan också bakgrunden till att det är nattpatrullen som hjälper henne i säng och inte hemtjänsten. Jag tolkar det som att Hildur vill ge en förklaring till varför det är nattpatrullen som hjälper henne, och även varför hon finner sig i att vänta. I en senare uppföljande telefonintervju frågar jag Hildur om hon någon gång klagat på att nattpersonal varit sena och hon svarar: ”Nej, det har jag inte gjort, jag har ju själv valt den här hjälpen”. Eftersom Hildur själv krävt att nattjouren ska lägga henne, måste hon också acceptera att de, som hon säger, ”vid vissa tillfällen drar ut på tiden” och att de i vanliga fall kommer ”ganska punktligt”, där ganska punktligt innebär inom en timme. Jag tolkar det som att Hildur känner sig ansvarig för att hon valt bort standardalternativet, dvs. att få hjälp med läggning av hemtjänsten, och som att om hon klagade skulle någon kunna säga att hon kan gå tillbaka till det alternativet. Det senare innebär också en situation som skulle präglas av väntan, det vill säga av att, som hon berättar, ligga fem och en halv timme i sängen och vänta in sömnen.

Marianne har, likt Hildur, valt att nattpatrullen hjälper henne med läggning. Båda säger att de i vuxen ålder aldrig lagt sig före elva- eller halvtolvtiden, och

att det är otänkbart för dem att lägga sig vid åtta på kvällen. Marianne får också hjälp av nattpatrullen på morgonen. Hon berättar att hon alltid vaknar klockan sex, men att hemtjänsten inte kommer förrän efter klockan åtta. Dessa omständigheter har viss betydelse i ett samtal som utspelar sig i Mariannes sovrum klockan halv nio på morgonen, då hemtjänstarbetarna Frank och Wanja hjälper Marianne med förflyttning från permobilen till en pottstol.

MARIANNE: Åh, jag drömde i morse...

WANJA: Vad sa du?

MARIANNE: Jag drömde i morse att jag hade larmat för jag ville kliva upp och då svarade de mig "Du får vänta för vi har hundrasextiotre personer före dig i kön..."

WANJA: Säger du! (Skratt)

MARIANNE: "...och de är gamla och sitter i rullstol. Men jag sitter också i rullstol och kan inte gå ur sängen själv", sa jag då.

FRANK: Men!

WANJA: Vilken dröm!

MARIANNE: Ja, och "Du får vänta", sa hon. Och rätt det var så kom nattjouren på riktigt. "Åh vilken tur, jag skulle få vänta och det var hundrasextiotre före mig", sa jag. De bara "Vadå?"

WANJA: Hur ska vi göra nu, Marianne?

MARIANNE: Pottstolen ställer du där.

WANJA: Ja, ja, just det.

FRANK: Så. När vaknade du i dag på morgonen?

MARIANNE: Ja, vid sex.

FRANK: Jag har inte varit här på morgonen på jättelänge, men förr i tiden tog vi ju upp dig ur sängen. Jag har inte varit här på ett år.

MARIANNE: Nej, jag vaknar vid halv sex och att ligga där och vänta tills ni kommer...

FRANK: Att ligga och kolla upp i taket, nej! Är du morgonpigga och vaknar klockan halv sex, så vill du väl upp till klockan sex i alla fall.

MARIANNE: Ja.

WANJA: Så är det ju.

Mariannes dröm om att vänta i kö för att få komma upp ur sängen visar sig ligga relativt nära erfarenheter i vaket tillstånd. När hon berättar om sin mardröm för personalen och mig, kopplar Frank den till Mariannes tidigare situation, när hon faktiskt varje morgon var tvungen att ligga i sängen i cirka två timmar och vänta på att få komma upp. Jag förstår det som att Frank stödjer Marianne i hennes berättelse och leder in samtalet på det egenupplevda, dels för att bekräfta och erkänna Mariannes känslor och erfarenheter och dels för att jag ska förstå den kontext som drömmen berättas i. Frank utför ett emotionellt omsorgsarbete, men också ett omsorgsarbete som handlar om att erkänna

Mariannes rättigheter. Han har ett allmänt tilltal när han säger att ”om man vaknar halv sex så vill man ju upp i alla fall klockan sex”. Hans ord är som ett konkret exempel på den centrala skrivningen inom LSS lagen: ”Möjlighet att leva som andra” (SOU 2008). Mariannes dröm är i första hand kopplad till hennes egen levda erfarenhet, men den är påverkad av att hennes hjälpbehov definieras utifrån SoL och inte LSS. Även om hon inte längre behöver ligga varje morgon i timmar och vänta på hemtjänsten, är serialiteten som omsorgs-användare hennes verklighet, med vad det innebär av väntan och förväntad förståelse för tidskonkurrensen med andra gamla.

Det som framgår av Mariannes dröm och Hildurs känsla av ansvar för sitt val, är att ”gamla människor” som konstruerad kategori griper in i kvinnornas vardag på ett skoningslöst sätt. Oavsett hur de själva förhåller sig till denna kategorisering, måste de båda förhålla sig till de formella och informella normer kring undergivenhet och anpassning som omgärdar hög ålder (Harnett & Jönson 2016). Som gammal med hemtjänst förväntas du ge upp krav på full delaktighet och på att leva som andra och i stället samsas om samma åtstramade klocktid med andra inom den kategori du tillskrivs.

Kroppens tid

I detta avsnitt analyserar jag hur kroppens tid är påverkad av sociala konstruktioner. Det handlar också i viss utsträckning om väntan, men om jag tidigare kopplade väntan till rättigheten att leva som andra, kopplar jag det här till kroppslig erfarenhet. Jag försöker förstå hur väntan materialiseras och sätter kroppsliga spår eller, annorlunda uttryckt, hur klocktiden griper in i och förändrar kroppstiden.

Jag börjar med att analysera en situation som uppstår hemma hos Gunnel.

Från min observationsanteckning:

Jag kommer hem till Gunnel klockan tio i nio. Hon berättar att hon råkat spilla ut ett vattenglas vid sängen där det ligger en grenkontakt och säger att hon är orolig att det kommit vatten i. Hon ringde sin son som sa att hon inte skulle röra något eftersom det kan vara farligt och att hemtjänsten ska lägga kontakten på elementet. ”Jag försökte att torka själv med moppen men det är egentligen farligt”, säger hon. Jag frågar om hon vill att jag kollar efter och det vill hon. Det är inte blött på golvet och kontakten ser också torr ut. ”Susanne kommer strax, då får hon greja med det.” Hemtjänsten ska komma och hjälpa Gunnel med stödstrumporna vid klockan nio. Hon har svårt att stå och gå utan stödstrumpor. Susanne, hemtjänstarbetaren, ringer och säger att hon är sen eftersom hon väntar på en ambulans hos en annan omsorgs-användare. Gunnel säger efter hon lagt på ”Det är bara det att benen svullnar mer och mer. Hon föreslår att vi ska sätta på en kopp kaffe, men säger att hon inte vet om hon klarar av det. Vi går in i köket. Gunnel börjar värma vatten i vattenkokaren och ta fram pepparkakor och

digestivekex från skafferiet. Hon ursäktar sig för att hon inte har något att bjuda på. Jag säger att det är mer än nog. Gunnel säger att hon måste sätta sig. ”Töserna brukar göra detta och så sitter jag så här. Ja, det var ju otur att det blev så, jag med mina vattenfyllda ben och så hon med hennes ambulans precis som du skulle komma.” Jag erbjuder mig att hjälpa, vilket hon ursäktande tackar ja till.

[...]

Efter ett tag kommer Susanne, hon plingar på och kommer in i vardagsrummet där vi sitter. Gunnel berättar om olyckan med vattenglasets som spilldes ut under sängen. De går ut i sovrummet. Susanne kollar på kontakten och under sängen och konstaterar att det inte är blött. Gunnel drar ner byxorna och sätter sig på sängen och Susanne ställer sig på knä på golvet framför, tar av byxorna och tar på stödstrumporna. Gunnel drar upp dem över låren. Hon frågar om vem som var sjuk och Susanne säger att hon ju inte får berätta något om de andra omsorgstagarna. Susanne säger att hon känner på Gunnels ben att hon blev sen, eftersom de är mer svullna än vanligt.

Två oförutsägbara händelser står mot varandra, ett utslaget vattenglas och en person som behöver en ambulans. Här finns dessutom ytterligare en förutsägbar händelse: Gunnels ben som långsamt fylls med vatten och svullnar upp.

I vanlig ordning kliver Gunnel upp klockan sju och lagar gröt i mikrovågsugnen. Ju mer hon är uppe och går på morgonen, innan hon får på sig stödstrumporna, desto mer svullnar hennes ben. Att koka kaffe brukar hon därför vänta med tills hemtjänsten kommer, men nu blir det alltså jag som hjälper henne med det. Jag hjälper även Gunnel med att kontrollera så att ingen kontakt under sängen har blivit blöt, men detta stillar inte hennes oro. Gunnel kommer tillbaka till hur förargligt detta med kontakten är flera gånger under vår väntan på Susanne, även efter det att jag har kontrollerat och torkat. Förutom att Gunnel har, som hon säger, ”sina nerver” och är en nervös person, tolkar jag det som att jag är fel person att ge den formen av hjälp. Det är först efter det att Susanne har kontrollerat situationen som Gunnel släpper oron över att kontakten kan ha blivit blöt. Som jag skrev i tidigare kapitel, är omsorgsrelationer sällan utbytbara och det spelar roll från vem stödet och hjälpen fås, och särskilt viktigt verkar detta vara bland informanter med psykiska och kognitiva funktionsnedsättningar.

På grund av att en annan hemtjänstanvändare på Susannes schema blivit akut sjuk, måste hon stanna hos den personen och vänta in ambulansen. Gunnels behov står mot en annan persons, där det är hennes tid som kompromissas. Som Gunnel säger, kan hon förstå och finna sig i situationen, men jag uppfattar det som att hennes oro växer i takt med att hennes ben svullnar upp. Omsorgsarbetarnas tidsekonomi, som innebär att behöva ge till en genom att ta från en annan, försätter hemtjänstanvändarna i en utsatt situation. Här blir det dock tydligt att det inte handlar om vad den individuella omsorgsarbetaren vill eller inte vill, utan om att hemtjänstorganisationen försätter omsorgsarbetarna

i denna situation. Susanne har inget val utan måste stanna hos personen som behöver en ambulans, och det visar sig att det inte finns någon förberedelse för denna oväntade händelse, exempelvis att en annan personal kan komma och hjälpa Gunnel vid utsatt tid.

Frågan jag ställer mig är hur oväntad denna händelse egentligen kan sägas vara. Alla mina informanter med erfarenhet av hemtjänst beskriver nyligen upplevda situationer där personalen uteblivit eller varit mer än en timma sena, på grund av denna typ av händelser. I det skenet framstår dessa oväntade situationer för mig snarare som förväntade.

Davies (1989) hävdar att omsorgens tid är oregelbunden och uppstyckad och därför inte möjlig att minutiöst schemalägga enligt en linjär tidsuppfattning. Detta kan sättas i relation till hur funktionshinderstudier beskriver den levda erfarenheten av funktionsnedsättningar som flytande, icke-statiska och dynamiska (Garland Thomson 1997: 14). Den levda erfarenheten av funktionsnedsättning, som varierande och oförutsägbar, står i motsättning till hur funktionsnedsatta som kategori konstrueras enligt funktionsmaksordningens (ableistiska) logik, som ”fixed difference” (Campbell 2009: 145). Det finns ett samband mellan den kapitalistiska klocktiden och funktionsmaksordningen, där normen är förutsägbara kroppar vars behov går att passa in i ett arbetsschema. Om hemtjänstorganisationen utgick från en definition av omsorg där användarens varierande behov styr och omsorgens tid som oregelbunden (och som inte går att schemalägga enligt en linjär tidsuppfattning), skulle akuta sjukhusbesök inte kunna förstås som oväntade.

Varför finns det inte en förberedelse för dessa väntade situationer? Min slutsats är att de helt enkelt definierats som oväntade händelser, situationer utöver det vanliga, och i och med det rationaliserats bort, eller tvärtom, att de definierats som utöver det vanliga just för att kunna rationaliseras bort. Denna bortrationalisering har möjliggjorts genom klockans tidsregim. Klockans tidsregim utgår från industrins tidsrationalitet, där fokus är att kommodifiera, komprimera och kontrollera tiden, i syfte att öka effektiviteten och produktiviteten till minimerade kostnader (Adam 2004: 137).

Adam skriver om mätning av tid enligt kroppsliga processer som menstruation, graviditet och matspjälkning som ytterligare en underordnad tidsrymd, bredvid omsorgstid, som behöver bejakas och synliggöras (2004: 115). Hon hävdar vidare att trots att tidsnormerna utgår från en neutral universell tidräkning, är våra erfarenheter kring tid definierade av skillnad (Adam 2004: 116). Detta kan, menar jag, inte understrykas nog. Kroppstid, liksom omsorgstid, är definierad utifrån att olika kroppar har olika rytm.

Andersson hävdar att när tid synliggörs i omsorgsforskning handlar det framför allt om tidsbrist och stress på fältet och ett antagande om att kvinnors omsorgsarbete inte kan mätas i klocktid (2007: 40). Likt Andersson ställer jag

mig kritisk till denna ingång, men av en helt annan anledning. Medan Andersson gör gällande att omsorgsarbete kan synliggöras med hjälp av en översättning i klocktid (2007: 41), menar jag att vi behöver förhålla oss mer skeptiska till klocktidens dominans. För att förstå omsorgstid behöver vi ta in kroppstid, och mer specifikt den funktionsnedsatta kroppens tid – *crip-time* – eftersom det är i mötet med den hjälpbehövande kroppen som klocktidens destruktivitet framträder. Kafer skriver: ”Rather than bend disabled bodies and minds to meet the clock, *crip time* bends the clock to meet disabled bodies and minds” (2013: 27). Jag anser att vi måste uppmärksamma den kroppsliga materialiseringen av klocktid och få syn på hur den förtrycker den funktionsnedsatta och åldrade kroppen, och i detta är kritiska perspektiv från funktionshinderstudier belysande.

I kapitel 6 skrev jag om Sirpas flytt till ett särskilt boende. Hennes man Jani berättade om hur hemtjänsten inte var närvarande när hon behövde gå på toaletten och att han då försökte hjälpa henne, vilket orsakade upprepade fallolyckor. Detta ledde till att situationen hemma blev ohållbar och Sirpa var tvungen att flytta. För att Sirpa skulle kunna bo kvar hemma, skulle hon vara tvungen att anpassa sina tömningsbehov efter hemtjänstens besök. Detta är ett orimligt krav, som även om hon kunde göra det, inte är eftersträvansvärt, eftersom det skulle ha en negativ inverkan på hennes hälsa (Oxfam 2016). Det andra alternativet skulle vara att hon började använda blöja och gjorde sina behov i den när hemtjänsten inte fanns till hands. Ett sådant pragmatiskt formulerat alternativ låter hårt och är en verklighet långt från äldreomsorgens riktlinjer kring självbestämmande, men jag formulerar det baserat på forskning som pekar mot att detta dessvärre är omsatt i praktiken på särskilda boenden (Jonasson 2016).

Att hemtjänsten inte organiseras utifrån kroppstid får konsekvensen att Sirpa måste flytta till en plats där personal finns närvarande dygnet runt. Även om toalettbesöken är det Jani nämner som exempel på hur situationen blev ohållbar, antar jag att det inte uteslutande var dessa situationer som ledde till flytten. Enligt socialstyrelsen är dock svår urininkontinens ofta en bidragande orsak till att gamla personer inte kan bo kvar hemma (Socialstyrelsen 2014d: 2). Huruvida Sirpa är urininkontinent eller inte har jag inte kännedom om, men att inte kunna gå på toaletten själv tolkar jag som en del av anledningen till att hon var tvungen att flytta till ett särskilt boende.

Enligt rapporten från Socialstyrelsen, ”är 70– 80 procent av de personer som vårdas i särskilda boendeformer urininkontinenta” i Sverige (ibid.). I en FoU-rapport ifrågasätts huruvida siffrorna från Socialstyrelsen stämmer, utifrån att utredningar om ursprunget till, och typen av, urinläckage sällan görs (Jonasson 2016). Rapportförfattaren menar vidare att på särskilda boenden finns ett förgivettagande om att nya boende använder inkontinensskydd, vilket bidrar till ett överanvändande (Jonasson 2016: 41). Rapporten visar också att inkontinens-

skydd i dessa boenden ofta får ersätta toalettbesök. Urinläckage är vanligt och på ett sätt är det bra att personal på boenden, eller inom hemtjänsten för den delen, normaliserar det. En bakgrund till personalens inställning kan vara brist på personalkontinuitet, underbemanning och tidspress. Tydligast uttrycker sig rapportförfattaren om denna koppling i en av de diskussionsfrågor som riktar sig till de yrkesverksamma: ”Utifrån värdegrunden att få besöka toalett – vad är det som gör att det inte alltid blir av? Påverkar bemanning antalet assisterade toalettbesök?” (Jonasson 2016: 51).

Inger, som tillbringat två månader på ett korttidsboende till följd av en allvarlig fallolycka i hemmet, berättar upprört om sin vistelse. Det är lite oklart i följande citat vad Inger menar, men en sak som är tydlig är att hon upplevde att det fanns en förväntan på att hon skulle kissa i blöja.

INGER: Jag menar att många klarade ju sig själva. Jag kunde inte dra ner byxorna själv ens. Jag satt i en sådan ”turner” för att komma på toaletten och i rullstolen och i säng. En morgon frågade jag var mina strumpor var, för jag ville pröva att ta på mig dem själv. Det var väl ingenting! Då frågade jag, var är byxorna och var är trosorna, men då har man ju blöja också och det är det hemskaste av allt! Något så förnedrande! Att man inte får kissa på ett bäcken utan man måste kissa i en blöja! Det är fruktansvärt så förnedrande! Det led jag alla helvetes kval av varje dag.

JAG: De har inte tid att låta dig gå på toa, eller?

INGER: Nej, nej, det är för mycket jobb med att gå och tömma dem. Det är arbetsbesparande allting. Jag vet inte, det är bedrövligt! Omänskligt! Det är besparingar, det är pengar det gäller. Det är dessa förbannade pengar, som jag säger! Det kallar jag för förbannade pengar, och de styr det mesta.

I augusti 2015 rapporterade svensk media om en händelse på ett svenskt äldreboende som ledde till en Lex Sarah-anmälan, där en anhörig bevittnade hur hans närstående fick uppmaningen att ”kissa i blöjan” när personen bad en omsorgsarbetare om att få gå på toaletten (Sveriges Television 2016). Ingers erfarenhet på boendet och situationen för den anonyma gamla människan i nyhetsartikeln är inga undantag; andra studier pekar mot att det inte är ovanligt att sådant förekommer (Erlingsson mfl. 2005; Larsson & Lindborg 2011; Lill 2006: 14).

Att faktiskt få uppmaningen att kissa i blöja kanske är undantag, men förväntningen att göra det verkar i praktiken inte vara det, vilket Jonassons (2016) rapport om situationen på särskilt boende tydligt visar, och mina informanter bekräftar. Detta gäller även inom hemtjänsten, för de personer som behöver personalens hjälp med att komma på toaletten.

Fullt stöd från hemtjänsten innebär att få cirka fem besök per dag där möjlighet ges att sitta på toaletten, och om personen även har besök på natten finns en till två gånger till på dygnet där möjligheten ges. En person utan

nedsatt förmåga att hålla urin kissar i snitt fem till sju gånger per dygn, medan en person med urinläckage behöver gå oftare. Hos personer som gått igenom menopaus minskar blåsans förmåga att koncentrera urinen, vilket innebär att de behöver tömma blåsan oftare än så (Socialstyrelsen 2016b). Många av mina informanter äter dessutom vätskedrivande medicin, vilket ökar behovet än mer.

Att hålla urinen inne är hälsovådligt och kan leda till infektioner och njurrelaterade problem (Oxfam 2016). En person med nedsatt blåsfunktion kanske inte kan hålla urinen och för dessa personer, skriver Socialstyrelsen, är det viktigt att få komma till toaletten ofta: ”Personer som har olika fysiska funktionsnedsättningar eller kognitiva nedsättningar kan behöva hjälp till toaletten regelbundet, ibland är det nödvändigt att två personal hjälper för att toalettbesöket ska fungera. Genom träning att gå på toaletten kan personer med inkontinens uppnå kontinens och genomföra toalettbesök på egen hand” (2016b: 11).

Intressant nog sammanfaller siffran för antalet hemtjänstbesök per dag med den undre gränsen för hur ofta en normalfungerande urinblåsa behöver tömmas. En kropp med nedsatt blåsfunktion till följd av ett naturligt åldrande, sjukdom eller medicinering, följer en annan tidsrytm. Kroppens tid förnekas, och när den tas i beaktande är det i relation till en icke-funktionsnedsatt kropp.

Som Jani berättar, är inte hemtjänsten alltid på plats när de behövs. Även om besöken från hemtjänsten skulle ske oftare, är det inte säkert att de skulle sammanfalla med behovet att gå på toaletten. Marianne resonerar kring detta medan vi går igenom hennes hemtjänstplan, där det står om de olika insatserna hon har, hur lång tid de tar och cirkatiderna de ska utföras.

MARIANNE: Nej, men det är ju inte alltid man behöver gå på toaletten de tiderna. Ibland kan jag känna att det tränger på och gör jätteont och när man behöver sköta magen. Och det går ju inte när man sitter på det.

JAG: Larmar du då?

MARIANNE: Nej, jag gör ju inte det. Utan jag väntar och står ut tills de kommer och det är ju inte alltid att det lyckas då. Då har jag kanske suttit för länge och då går det inte. Men ibland lyckas det och då blir man jätteglad. Egentligen ska man ju larma. De säger alltid till mig ”Larma, Marianne!”. ”Men varför ska jag larma”, säger jag då, ”jag vet ju att ni kommer om en halvtimme så varför ska jag larma då?” För det tar ju tid. Trygghetslarmet kan ju vara ute hos någon och ska de då till mig så ska de åka till lokalen först och hämta nycklar, så det kan ju ta en halvtimme även för dem att komma hit. De är ju inte här på två minuter om jag larmar.

Effekten av att inte kunna sköta sin mage när hon behöver har lett till förstopning och Marianne får laxerande medel. Här följer anteckningar från en deltagande observation direkt efterföljd av en transkribering av ett samtal som utspelade sig mellan Marianne och Layla:

Hemtjänstpersonalen hjälper Marianne ner på toastolen. De pratar om avföring, att hon "gjorde stort" förra veckan efter hon fått "det" (laxermedel tolkar jag det som). "Jag var tvungen att duscha av Marianne, det var överallt", säger Joseph. "Sedan dess har det inte kommit något", säger Marianne. Layla ser allvarlig ut och verkar bekymrad. "Då lämnar vi dig här en stund", säger Layla. Vi går ut i vardagsrummet. Jag sitter och pratar med Joseph och Layla går in till Marianne.

Följande samtal utspelar sig:

MARIANNE: Det har inte kommit någonting, inte kiss eller något annat.

LAYLA: Vill du ta sådant nästa gång?

MARIANNE: Inte i dag, jag orkar inte det. Inte när hon är här.

LAYLA: Ja, det förstår jag. Jag hissar upp dig, lilla. Är det klart? Mår du inte så bra?

MARIANNE: Jo då.

Hemtjänstens rutiner och organisering förändrar Mariannes kroppsliga temporalitet. Kroppstiden som inte bejakas, utan hindras och underordnas klocktiden, gör att de kroppsliga processerna störs och stoppas upp. Marianne berättar om hur ont det gör när det trycker på, men att det fysiskt är omöjligt att göra behoven i blöjan även om hon skulle vilja. Jag menar att hemtjänstorganisationens rutiner stoppar upp Mariannes kroppstid och verkar funktionshindrande. Från att ha en fungerande mage, där hon känner när hon behöver gå på toaletten, blir hon i behov av laxerande medel för att tömma tarmen. I klocktidens regim blir lösningen laxerande medel i stället för tätare besök. Att sätta klymsma² går snabbt och kan planeras, medan matspjälkningssystemets rytm varierar och är oförutsägbar.

Twigg skriver, i sin studie om persontvätt i offentlig omsorg, att många kroppsliga behov, som att sova, bada eller äta, är tydligt definierade av sociala mönster, men att när det gäller avföring verkar kroppens behov få styra i större utsträckning (2000: 96). Det stora undantaget från detta, understryker Twigg, är liv som levs på institution:

Many old people in residential homes or hospitals are toileted at set times. It is a measure of the extent and rigidity of the time ordering in such places that this aspect of life, normally freely structured, is made subject to order. There are parallels here with the regimes of bodily control described by Goffman and Foucault in relation to prisons and other Total Institutions. (2000: 96)

De totala institutionerna i form av fysiska byggnader har stängts ned och ett paradigmskifte har skett av styrningsteknologin kring omsorg för gamla och funktionsnedsatta personer (Dunér 2005). Integreringsprincipen, som förverk-

2 Medicinskt hjälpmedel som bl.a. används för att applicera lavemang.

ligades på nittioalet i Sverige, förändrade levnadsvillkoren för yngre och gamla personer med funktionsnedsättningar (ibid.). Den totala institutionen som plats må ha blivit mer ovanlig, men institutionalisering som praktik kvarstår och det finns även tecken på att antalet totala institutioner ökar³.

De disciplinerande insatser som Marianne, Hildur och Gunnel utsätts för utmärks av hur deras tid kontrolleras och definieras av hemtjänstorganisationen. För de som har fulla insatser från hemtjänsten och är i behov av mycket stöd och hjälp, menar jag att det handlar om en vardag som kan förstås utifrån det Goffman benämnt ”de totala institutionernas viktigaste drag”, vilket är ”att mänskliga behov hos stora grupper av människor behandlas genom byråkratisk organisation – oavsett om detta är obetingat nödvändig eller lämplig social organisationsform” (2014[1973]: 15). NPM utmärks just av byråkratisering och kontroll, men med ett till synes självskrivet och nödvändigt mål: ökad effektivisering driven av ”en kontinuerlig jakt på kostnader” (Ahlbäck, Öberg & Widmalm 2013: 134), eller, som Inger uttrycker det, de ”förbannade pengarna”. Åtstramningspolitikens konsekvenser går in och styr kroppar på en primär nivå, där de basala funktionerna och processerna förändras, stoppas upp, för att sedan anpassas till den hegemoniska klocktiden med hjälp av medicinsk teknologi.

Förutom att tarmtömning är ett behov som, enligt Twigg (2000), är definierat utifrån kroppstid, mer än andra kroppsliga behov, är det också något som är tabu och förväntas ske i avskildhet. Här behöver vi, menar jag, också ta in den sociala konstruktionen av plats. Tabu som avföring är omgärdat av, anser jag handlar mer om var och hur, än om när. Utifrån ett normalperspektiv tas det för givet att de kroppsliga processerna kring tarmtömning och blåstömning sker diskret på en särskild avskild plats. För en kropp som behöver stöd och hjälp med toalettbesök måste det göras med andras stöd och hjälp, och diskretion och avskildheten uppnås inte. Men även om den rumsliga avskildheten inte kan uppnås, finns andra sätt att bejaka tabu kring tarm- och blåstömning. När Marianne, Layla och Joseph ovan talar om avföring gör de det implicit och använder benämningar som ”det”, ”något” eller ”något annat”. Genom en språklig diskretion värnas Mariannes kroppsliga integritet och respektabilitet i enlighet med sociala normer.

Ständig standby

Jag och Marianne sitter i köket efter det att hemtjänsten gått. Vi dricker kaffe och äter en mjuk pepparkaka. ”Den har Solveig bakat”, berättar hon. Solveig är en jämnårig kvinnlig släkting till Marianne som är hos henne en till två dygn

3 Det finns indicier på att det byggs institutioner för barn med funktionsnedsättningar, som en följd av de pågående nerskärningarna inom personlig assistans. Länk: <https://www.svd.se/omfattande-utokning-av-barnboenden-pagar> [2020-05-05].

i veckan, för att hjälpa till med hushållsarbete och service. Hon tvättar, städar, lagar mat och bakar för resten av veckan. ”Men mest är det för sällskap”, säger Marianne.

Marianne och Solveig har kontakt varje dag via telefon, och de spelar också samma frågesport på internet varje vecka och diskuterar svaren via ett chatt-program på datorn. Marianne berättar om Solveig i relation till mina frågor om hjälp, stöd och omsorg, men samtidigt är hon noga med att säga att de främst är vänner. Hon talar aldrig om tacksamhet i relation till sin kusin, vilket hon gör i relation till hemtjänsten, där det dock ofta efterföljs av ett ”men”. Som jag nämnt i föregående kapitel, är uttryckt tacksamhet något som inte nödvändigtvis är ett kvitto på god omsorg. Tacksamhet fungerar ofta som förhandlingsstrategier i konfliktfyllda och problematiska omsorgsrelationer, där rollsättningen präglas av en föreställning om en passiv hjälpmottagare och aktiv omsorgsgivare. I en omsorgsrelation som bygger på vänskap, som Mariannes och Solveigs, finns inte behovet av uttryckt tacksamhet. Själva frånvaron av tacksamhet kan, hävdar jag, tolkas som ett tecken på en mer jämlik omsorgsrelation.

Solveig tillbringar hela dagar med Marianne och sover alltid över en eller två nätter varje vecka. Under den tiden utför hon de sysslor som Marianne vill, och behöver, få gjorda och däremellan umgås de. Jag frågar Marianne om Solveig också hjälper henne på toaletten och i säng, men hon säger att hemtjänsten gör de insatserna eftersom Solveig inte kan använda taklyften själv. Till skillnad från hemtjänstens omsorg följer stödet och hjälpen från Solveig omsorgstidens regim. Davies menar att omsorgstid definieras av korta upprepade handlingar som inte kan förutses, eftersom hjälpbehovet varierar från dag till dag och eftersom oväntade saker kan inträffa (1989: 106-107). Detta betyder att mellan ”omsorgsinsatser” finns alltid uppbruten inaktiv tid som inte kan inordnas i ett schema baserat på klocktid. Hjälpen från Solveig är flexibel på Mariannes villkor, både de dagar hon är på plats då det gäller serviceomsorg och när Marianne har något oförutsett ärende, som när hon behövde köpa en gravkrans.

Jag hade bett min son att fixa en krans till min föräldrars grav, men så hade han glömt det. Jag sa till honom att min kusin kan fixa det och det var hon som ringde nu när jag satt på toaletten. Hon skickade över tre olika modeller [på mobilen] och så köpte hon en. Man kan ju åka färdtjänst och de väntar, men jag tycker att sådant är så jobbigt.

Medan Mariannes söner har omsorgsrelationerna till sina barn att se till och arbeten som tar tid, är Solveig pensionerad och hennes tid är friställd från lönearbetets krav. Marianne berättar att hon och Solveig är som systrar och har haft en nära relation hela livet, med undantag från de år när barnen var små. Enligt den feministiska omsorgsetiken går omsorg ut på att se till de behov som den som tar emot stödet och hjälpen har och att sätta den personens intressen först, och detta innebär att vara på plats och ge av sin tid (Tronto 1993). Det

är en omöjlighet att vara engagerad i för många omsorgsrelationer samtidigt, och Marianne har stor förståelse för att sönerna ibland, med mina ord, brister i att möta hennes behov. Sönerna är en del av ”sandwichgenerationen” (Burke & Calvano 2017), en situation som Marianne själv har befunnit sig i och som hon, som sagt, uttrycker mycket förståelse för.

I jämförelse med hur informanterna med hemtjänst underordnas omsorgsorganisationens klocktid och tvingas till flexibilitet för att möta denna tidsregim, är relationen mellan Marianne och Solveig omvänd. På grund av att Solveig är pensionerad och står utanför arbetsmarknadens krav, behöver hon inte heller anpassa sig till klocktid i samma utsträckning och har utrymme att möta Mariannes behov när de uppstår. Utifrån Mariannes upplevelse, verkar det finnas en ömsesidighet i relationen när det kommer till viljan att umgås och vara nära. Solveigs närvaro hos Marianne liknar närvaron av en vän som också är personlig assistent, det Kelly kallar *friend-tendant* (2016). Kelly menar att denna typ av omsorgsrelation är underteoretiserad och osynliggjord och att den, även om den inte är standard, kan belysa förbisedda aspekter av omsorg och självständighet. Kelly skriver om en sådan relation som hon själv ingår i: ”The friend-tenant is only sometimes paid, is always a friend, and sometimes does not perform any physical support at all, and we maintain that the self-manager should be generally in charge of his or her support” (2016: 40). Mariannes och Solveigs relation präglas av en frånvaro av såväl ekonomisk ersättning som kroppsnära omsorg och, utifrån det jag utläser av Mariannes berättelse, av att hon själv har kontroll över när hon behöver hjälp och hur stödet ska se ut. Jag skulle vilja lägga till att en ytterligare aspekt av den vänskapsliknande ömsesidiga omsorgsrelationen är frånvaron av tacksamhetsstrategier. Kelly (2016) problematiserar också vänskapsrelationen som omsorgsrelation och menar att den inte bör ses som en norm, dels därför att den kan understödja en ökad prekär arbetsekonomi, och dels därför att den inte på något generellt plan kan beskriva omsorgsrelationer. Människor med intellektuella funktionsnedsättningar behöver, menar Kelly, andra typer av stöd och hjälp där ömsesidigt beroende inte på samma sätt kan vara en utgångspunkt, även om självbestämmande och självständigt leverne bör vara ett mål (2016: 41). Här menar Kelly att omsorgsetiken med dess omfamnande av mänskligt beroende är ett nödvändigt perspektiv, då det belyser omsorgsrelationen som en i grunden ojämlik relation där den som tar emot stöd inte kan uttrycka agentskap och är utlämnad till den som ger stöd (Kittay 1999 i Kelly 2016: 32).

De förhållanden som råder i de informella omsorgsrelationer där omsorgs användaren har en demenssjukdom, menar jag bör förstås utifrån ojämlikt beroende. I följande analyser är det omsorgsgivarens perspektiv jag fokuserar på, men jag vill göra gällande att mer kunskap kring hur personer med demenssjukdom upplever tids- och omsorgsförhandlingar behövs, för en vidare förståelse av

hur maktdimensionen och funktionsnedsättningseffekter villkorar varandra i informella omsorgsrelationer där personer med demenssjukdom är användare.

De informanter som lever tillsammans med en partner som behöver omfattande stöd och hjälp berättar om hur de upplever omsorg som krävd närvaro. Till skillnad från Solveigs position, har dessa personer i princip fullt omsorgsansvar för alla olika typer av omsorgsformer, alla dagar i veckan och vid alla tider på dygnet. Eva berättar vad detta innebär för henne:

Lennart var uppe på nätterna, men nu har han fått ännu en tablett, så nu sover han på nätterna. Som tur är, så att jag får lite vila. Det är att serva från morgon till kväll, så jag känner mig som hemtjänst dygnet runt. Går jag ut, så undrar han var jag är och sitter jag på övervåningen, så ropar han på mig och undrar var jag är. Så jag är den tryggheten för honom, det är klart, men det är väldigt, väldigt påfrestande. Jag känner mig helt slut på kvällen innan jag ska lägga mig. Nu sover han på nätterna, som tur är, så att jag får lite lugn då, men... Det är påfrestande. Jag känner inte att jag har något eget liv egentligen utan jag har alltid detta i bakhuvudet. Hur ska han klara sig? Vad gör han? Var är han någonstans? Jag försöker att komma ut lite några gånger i veckan och går på vattengympa och så. Annars blir jag helt tokig. Det känns svårt. Han går på dagverksamhet en gång i veckan i några timmar och det känns bra att jag får vara hemma och göra vad jag vill. För när han är hemma så går det inte. Han kan inte hämta ett glas vatten nästan. Det händer väl, men att koka kaffe eller så det gör han inte längre. Förut var han uppe på nätterna och kokade kaffe, men då fick jag i alla fall en spisvakt. Det var för väl! Ja, det är väl i stort sett hur det ser ut. Vi har en dotter som är ensamstående småbarnsmamma och hon har nog med sina barn, och jag har mitt barn hemma. Det är som att gå tillbaka till att vara småbarnsmamma. Men jag har varit på semester i två veckor och då var han på korttidsboende, och det fungerade faktiskt väldigt bra. Så det kändes väldigt, väldigt skönt. Det var underbart, men nu känner jag redan efter en månad att vad trött jag är. Man tar en väldigt, väldigt stor del utav världen hemma. Vi har ingen hemtjänst och jag känner ändå det, att än så länge klarar jag det. Man vill ju inte släppa in någon i sitt hem. Jag känner att jag klarar mig, men det är tungt ibland! Just att hålla humöret uppe, för man blir ju väldigt frustrerad emellanåt. Är man trött också så blir det att man inte kan stå emot och då blir det att man skriker "Gör någonting själv! Jag orkar inte!".

Det är under den inledande presentationsrundan som Evas berättelse kommer. Jag bad dem att presentera sig kort med namn och tala om var de bor, men alla tre kvinnor presenterar i stället sina vardagsituationer som informella omsorgsgivare. Jag förstår detta dels utifrån att det är situationen som omsorgsgivare som fokusgruppen organiserats kring och dels utifrån att kvinnorna i den här gruppen känner varandra sedan innan och är inne i ett pågående samtal kring sitt omsorgsansvar. En ytterligare möjlig förklaring är att de använder fokusgruppen som en plats för att just tala om dessa erfarenheter som är så centrala i deras liv och identitet, snarare än att förhålla sig till mina frågor.

Alla informanter som stödjer och hjälper en närstående med demenssjukdom kämpar för erkännande: från omgivningen, välfärdsrepresentanter och anhöriga, men också från den demenssjuka personen, vilket jag analyserade i kapitel 5. En annan kamp som utspelas i dessa omsorgsrelationer är förhandlingar om tid.

Kvinnors omsorg för sina närstående gamla problematiseras i viss feministisk omsorgsforskning som ett slags kvinnofälla (Szebehely & Ulmanen 2012). I Göteborg finns det så kallade hemvårdsbidraget, som är en liten ersättning till anhöriga som ger omfattande stöd och hjälp till en närstående. I början av avhandlingsprojektet gjorde jag intervjuer med anhörigkonsulenter för att orientera mig i fältet, och samtliga problematiserade hemvårdsbidraget utifrån perspektivet att bidraget stödjer en ojämlig könsmaktsordning och är en kvinnofälla. Hemvårdsbidraget i Göteborg har inte utretts utifrån vilka sociala kollektiv som nyttjar det, men enligt de personer som arbetar med anhörigstöd som jag mött, framstår det som att kvinnor med utländsk bakgrund är överrepresenterade, något som stöds av tidigare forskning (Szebehely 2009). Informanterna i denna studie talar inte om hemvårdsbidraget som ett alternativ till formell äldreomsorg och det har inte hindrat dem att söka andra stödformer. Eva säger att hon inte vill ta in hemtjänst därför att hon inte vill ”släppa in någon” i sitt hem. Senare under samtalet framkommer att Eva, men även Barbro och Kajsa, gärna skulle ta in hemtjänst om personalen kunde hjälpa männen med dusch och annan intim omsorg. Detta är dock något som männen inte vill och det är därför de inte har sökt. Som jag skrev om i kapitel 7, berättar de också samstämmigt om hur de blivit erbjudna av biståndsbedömare och anhörigkonsulenter att få städ, men att de känner att det inte är det de behöver. Eva menar att det känns bättre att städa själv, eftersom om hemtjänsten skulle göra det skulle det bli på deras villkor. Förutom hjälp med den fysiskt tunga intima omsorgen, önskar kvinnorna att de hade mer egen tid och att de emellanåt kunde släppa omsorgsansvaret helt. Hjälp från hemtjänsten med städ innebär inte att släppa på ansvaret, eller för den delen friställande av tid, utan snarare ett delegerande av omsorgsarbete som ändå kräver deras närvaro och intellektuella omsorg. Men att lämna omsorgsansvaret helt en tid innebär samtidigt, som Eva berättar, att komma tillbaka till en vardag som definieras av den demenssjuka makens behov. Eva är, säger hon, lika trött igen efter bara en månad hemma.

I fokusgruppsamtalet med Eva, Barbro och Kajsa kommer det fram att de också delvis har kontroll över tiden och kan styra mannens tid. Denna makt är dock något som de förhåller sig olika till.

KAJSA: Jag kände mig så bunden och jag talade med mina barn om det. Om det är någon resa, för man är ju med i olika föreningar, så går det ju inte. Man kan inte bestämma något i förväg och planera. Mina barn sa att det finns något som heter växelvård. ”Du måste ta det.” Man känner ju sig så

delad när det gäller det. Det började med att han var där en vecka och vi åkte utomlands. Det var totalt misslyckat! Det var heltokigt. Till och med medicineringen fungerade inte och han tyckte bara att det var hemskt. Så jag tänkte att... För han sa "Aldrig mer! Aldrig mer dit!". Om de nekar, så kan man ju inte få in dem. Då kan man inget göra.

EVA: Det tycker jag är dumt, för de har ju inte den insikten själva. De är ju inte med.

BARBRO: Jag ville aldrig göra något mot hans vilja heller.

EVA: Det är jättekonstigt.

JAG: Där blir det ju den enas väl mot den andres. Det är lite motsägelsefullt att en människa som inte kan vara självständig förväntas ta självständiga beslut. Det är svårt.

EVA: Samtidigt så är det så att vi som anhöriga borde få bestämma mer. För det är ju värre om det är två som blir sjuka samtidigt. Vad ska hända om jag nu klappar igenom helt och hållet? Då får de ju ta hand om honom.

KAJSA: Det finns ingen annan utväg.

EVA: Tänk om jag bara lämnar och säger att jag orkar inget mer. Då måste de ju ta hand om honom.

Det pågår ett slags kamp om tid i dessa par. Eva och Kajsa går emot männens vilja för att se till sina egna behov, men Barbro menar att hon inte gjort det i relation till sin man Kurt. När Barbro säger att hon inte vill göra något mot sin mans vilja är det en utsaga som blir hängande i luften och som ingen svarar på, inte heller jag som intervjuare. Jag går snarare in och stödjer Evas och Kajsas inställning, och menar att deras legitimitet att ta beslut åt sina män borde vara större. Som jag skrev i kapitel 8, förekommer paternalism i informella omsorgsrelationer, men ofta just som en form av välvilja.

Lennart, med sina särskilda behov av stöd och hjälp, styr Evas tid, men hon kontrollerar också hans. Trots Lennarts ovilja att åka till dagverksamheten, som han sarkastiskt kallar för "gubbdagis", och hans motstånd mot att vara på växelboendet, driver hon igenom detta, för att hon, som hon säger, "Ska kunna göra vad hon vill". Wendell skriver i relation till självbestämmande och omsorg:

For example, many people who need care can and should make all the major decisions about their lives and negotiate the nature of the care they receive and the conditions under which it is delivered, some of them (such as infants, or adults with advanced Alzheimer's disease) definitely cannot and should not, and many others have degrees of competency to make decisions that lie between those two extremes. (1996: 150)

Spädbarn och demenssjuka personer nämner Wendell som två undantagsgrupper från självbestämmande över det egna behovet av, och formerna för, stöd och hjälp.

Lennart vill inte åka på dagverksamheten och han vill inte vara på växelboendet. Är detta något som Eva borde bejaka eller inte? Jag tolkar det som att

det finns ett motstånd hos Lennart att vara beroende och en motvilja mot att ta emot stöd och hjälp, något som han associerar med barn, då han benämner dagverksamheten som gubbdagis. I feministisk teori, liksom i den kritiska funktionshindarsforskningen, problematiseras beroende, förnekandet av det och allas egentliga beroende, ofta utifrån den medelålders vite mannens osynliggjorda beroende av infrastruktur, kvinnors omsorg och så vidare (Wendell 1996: 145). Mannen i patriarkatet uppnår, en till synes självklar, självständighet genom kvinnors osynliggjorda omsorgsarbete (Tronto 1993). Evas man är dock inte självständig i en funktionsfullkomlig bemärkelse, utan särskilt beroende, även om han själv inte förstår sig vara det. En del av demenssjukdomens symtom är att sjukdomsinsikten varierar. Möjligen handlar Lennarts motstånd mot att ta del av offentlig omsorg och verksamhet, som dagverksamhet och växelboende, om att inte vilja se sig som beroende av andras omsorg. Mäns relation till omsorg präglas av deras position som hierarkiskt överordnade kvinnor och barn, och det beroende som associeras med dessa kategorier (Fraser & Gordon 1994). Detta går att kontrastera mot Ingers inställning till att ses som beroende av stöd. Medan hon har varit tvungen att kämpa för sin självständighet, därför att hon alltid setts som svag och avvikande på grund av sin rörelsenedsättning, har Lennarts självständighet genom livet förmodligen varit en självklarhet. Denna självskrivna självständighet kan fortsätta att vara en utgångspunkt så länge Eva är den som ger stöd och hjälp, eftersom en makas stöd och hjälp är lika förgivettagna som en mans självständighet, enligt heteronormativa föreställningar (Eldén 2014: 23). Det är när Lennart får stöd från det offentliga som hans beroende framträder och det är möjligen därför det då blir ett problem. I relation till demenssjukdom, med de kognitiva nedsättningar som den innebär, kan en situation som denna inte bara analyseras utifrån den heterosexuella tvåsamheten i dess "vanliga" ordning. Lennarts ovilja att få stöd och hjälp av andra än Eva grundar sig, enligt min tolkning, inte så mycket i en kränkt självständighet som i hans minnesnedsättning och nedsatta rumsuppfattning, där hon står för det trygga och kända.

Eva berättar att Lennart i slutändan kom över sin motvilja mot växelboendet och uttrycker att han har det bra där. När det gäller dagverksamheten däremot, håller hans motstånd i sig. Eva låter dock sitt behov av egentid styra, och blir den som kontrollerar Lennarts tid. Jag menar att det finns incitament att problematisera dessa informella omsorgsrelationer som maktrelationer utifrån ett användarperspektiv, då personer med demenssjukdom är särskilt utsatta både i relation till att de har kognitiva nedsättningar som påverkar möjligheten att ta självständiga beslut och i relation till det beroendeförhållande de står i till den anhöriga som stödjer och hjälper dem (jfr Taghizadeh Larsson & Österholm 2014).

Eva beskriver en situation där all hennes tid definieras utifrån Lennarts behov av stöd och hjälp. Schües (2011) menar att svaret på frågan ”Vem kontrollerar vems tid?” kan visa på den hierarkiska ordningen i en relation. Eva upplever att det är hennes man som begränsar hennes tid i en sådan utsträckning att hon, som hon säger, känner att hon inte har något eget liv. Utifrån att vi lever i ett samhälle villkorat av en könsmaktsordning, kan vi hävda att mannen är hierarkiskt överordnad. I relation till den andra logiken i könsmaktsordningen, nämligen isärhållandet, tar Eva på sig det omsorgsansvar som förväntas av henne som kvinna och maka (jfr Hirdman 2001). Jag menar dock att denna analysram bara ytligt kan förklara deras omsorgsrelation och Evas situation. Frågan ”Vem kontrollerar vems tid?” anser jag är missledande här. ”Den som kontrollerar” låter som en rationell och oberoende individ som utövar makt, men i det här fallet utgår inte kontrollen från en sådan normalposition. Särskilt när det gäller omsorg måste vi, som jag redan skrivit om, lämna denna föreställning kring det autonoma subjektet bakom oss och öppna upp för kroppslighet och beroende. Detta betyder inte att den som är i omsorgens mitt ska förstås som maktlös eller utan agens, men hur detta tar sig uttryck måste förstås i relation till en annan definition av makt, motstånd och subjektskap. Mer om vad detta innebär diskuterar jag i avhandlingens slutdiskussion.

Även om Eva upplever sig begränsad och kontrollerad av Lennarts behov så är kontrollen över hennes tid inte något som sker enbart på individnivå, och liksom i de andra informella omsorgsrelationerna, visar denna omsorgsposition hennes positionering i den patriarkala nyliberala kapitalismen, där hennes tid är fri att exploateras i en åtstramad välfärd. Där kan vi finna svaret på frågan om vem som kontrollerar hennes tid.

Sammanfattande diskussion

Ett perspektiv på tid i omsorgsrelationer synliggör hur alla dygnets timmar är direkt villkorade av organiseringen av omsorg på såväl en mikro- som en meso- och makronivå. Vardagen för gamla omsorgs användare är beroende av beslut som omsorgsarbetare måste ta för att kompensera för tidsbrist, beslut som anhöriga omsorgsgivare tar för att underlätta ett tungt omsorgsansvar, biståndsbeslut och politiska beslut kring åtstramningar. I ljuset av detta kringskårs de gamlas beslutsrätt och god eller rättvis omsorg äventyras. Bristen på kontinuitet, väntan som vardag, utebliven hjälp vid behov, den ständigt krävda närvaron av informella omsorgsgivare till följd av uteblivet offentligt stöd, är alla omständigheter som står i motsättning till vad informanterna i denna studie önskar kring sin omsorgssituation. Detta resultat bekräftas av andra forskningsstudier (Andersson 2007; Sand 2014; Wikström 2005) och i utredningar (Socialstyrelsen 2014b).

Om en normativ utvärdering av omsorg skriver Tronto:

One way to begin to judge the adequacy of care is to consider how well integrated the process of caring is. The absence of integrity should call attention to a possible problem in caring. (1993: 110)

Som Tronto skriver, bör frånvaron av integritet göra oss uppmärksamma på att det finns ett problem i omsorgen. Inom hemtjänsten är inte omsorgsinsatserna integrerade i användarnas vardag, utan snarare omstöper de vardagen utifrån omsorgsorganisationens planering och arbetsscheman. I detta förnekas hemtjänstanvändarnas personliga och kroppsliga integritet. När den grundläggande definitionen av omsorg systematiskt frångås, är frågan om omsorg som standard överhuvudtaget kan uppnås, och jag menar att det problem som vi uppmärksammas på här är omsorg som förtryck (Kelly 2016). Här vill jag understryka att omsorgsarbetarna i den formella äldreomsorgen många gånger fungerar som krockkuddar i relation till tidsåstramningen, där de försöker anamma en tidsflexibilitet, även om det innebär att de måste ta från en användare för att ge till en annan.

Min studie bekräftar det som många andra som forskar om hemtjänst visat, nämligen att det viktigaste för brukarna är kontinuitet och ett färre antal omsorgsrelationer (Andersson 2007; Dunér, Bjälkebring & Johansson 2017).

Ett exempel på hur god omsorg är beroende av långsiktighet och kontinuitet är vid intim omsorg. Känsliga intima situationer är en basal del i omsorg, och i mitt material visar det sig att hemtjänstanvändarna förhåller sig väldigt olika till detta. Vissa känner skam inför sitt beroende och även för nakenhet, medan andra förmedlar att de inte känner någon skam inför detta. Intim omsorg är känsligt och fordrar inkännande och tillit, men också kunskap kring vad den individuella omsorgsanvändaren vill och behöver, vilket i sin tur kräver tid och kontinuitet.

Ytterligare något som talar för att det är viktigt med långsiktiga omsorgsrelationer, är att det spelar roll från vilken person omsorgen kommer. Stöd och hjälp kräver inkännande och tillit men även samtycke. En omsorgsfull handling från fel håll upplevs kanske inte som omsorg alls, eller än värre, som en integritetskränkning. Hemma hos Gunnel hjälper jag till med att ta hand om ett utspillt vattenglas, men jag tolkar det som att det inte är förrän hemtjänstarbetaren kommer och torkar som behovet av hjälp blir tillgodosett. Denna aspekt kan också ses i de informella omsorgsrelationerna, där de demenssjuka omsorgstagarna ovilligt tar hjälp från andra än sina närmaste anhöriga. Omsorg är relationellt och hjälp behöver vara omgärdad av frivillighet. Jag menar att etablerandet av nya omsorgsrelationer bör ses som en specifik del av en persons omsorgsbehov och därmed även få de resurser i form av tid och inflytande som krävs för att möjliggöra tillit och frivillighet.

I relation till väntan, både den förväntade och den oväntade, visar användarna mycket tålamod och förståelse för att personalen inte kan komma vid utsatt

tid. Detta kan förstås som en solidaritet med personalens arbetssituation och med andra hemtjänstanvändare, men det finns mörka sidor av detta. På samma sätt som tacksamhet blir en förhandlingsstrategi för användarna när det gäller att säkra goda omsorgsrelationer, som jag analyserat utförligt i kapitel 6, kan även förståelse och tålmod betraktas som tecken på underordning. Att hålla sig solidarisk med omsorgsarbetarna kan ses som en investering i god omsorg. Att uppfattas som en besvärlig omsorgs användare i den snäva tidsekonomin kan innebära att missgynnas i omsorgsarbetarnas tidsjonglerande. I relation till en tidsätstramning som hemtjänstanvändarna inte kan påverka, tar många på sig ett ansvar för att inom dessa knappa förutsättningar upprätthålla goda omsorgsrelationer.

Ett pålagt självansvar kan även ses i det omsorgsarbete hemtjänstanvändarna själva tar på sig, när deras önskemål inte möts eller deras behov inte tillgodoses. Katharina och Olov anpassar sina behov, eftersom de anser att en anpassning till hemtjänstarbetarnas scheman gör ett för stort ingrepp i deras vardagsrutiner. Katharina tar på sig stödstrumporna själv eller inte alls, paret äter mackor till lunch och värmer middagsmaten själva, om ingen kommer när de vill äta. Denna lösning innebär dock en förbisedd vårdplan och risk för fallolyckor. Marianne tvingas också anpassa sina behov och larmar inte när hon behöver gå på toaletten, eftersom hon vet att när arbetarna väl kommer har tarmtömningsreflexen avstannat. Likaså väntar Hildur in i det sista på den sena nattpatrullen och larmar först när hon inte klarar av att sitta upp längre. Ett villkor som synliggörs i relation till Hildurs och Mariannes kvällsrutiner, där de valt att ta in nattpatrullen i stället för dagpersonalen, är att känslan av att ha gjort ett val innebär att känna sig ansvarig för det valet och att de, så att säga, får stå sitt kast. Detta bör ses som problematiskt, eftersom de faktiska valmöjligheter som finns inte innebär ett självbestämmande över när insatsen ska äga rum. För att valfrihet ska kunna bli ett realiserat mål för hemtjänstanvändarna, bör tidsschemana utgå från deras behov och inte från den enhet eller det företag som erbjuder stöd.

Omsorg som valbara tjänster eller insatser bortser från de relationella aspekterna, där tillit och kunskap kräver kontinuitet och långsiktighet, men också från att möjligheten att välja innebär att stå ansvarig för sitt val. Min studie indikerar att individuella val medför ett självpåtaget ansvar, samtidigt som det inom den offentliga omsorgen inte finns organisatoriska eller resursmässiga förutsättningar för att självansvaret ska leda till självbestämmande. De nyliberala reformerna LOV och beställar-/utförarsystemet, inom vilka valfrihet är ett ledord, har lett till en fragmentering av de olika insatserna för hemtjänstanvändare, och går således emot det vi vet om gamla personers önskemål. Valfrihet inom äldreomsorgen ser inte ut att handla om brukarnas valfrihet, utan snarare om marknadsfrihet och alltså om att sätta företagen i fokus.

Jag menar att ett fokus på tid synliggör de hinder för självbestämmande som omsorgsrelationer präglas av, till följd av den nyliberala omvandlingen av välfärden. Kroppens tid och omsorgstid har sina särskilda icke förhandlingsbara förutsättningar och kan inte underordnas en kapitalistisk klocktid utan att det skadar både omsorgsanvändare och omsorgsarbetare. Ett exempel på hur kroppens tidsrytm underordnas klocktid är schemalagda toalettbesök. När kroppen inte låter sig inordnas, sätts mediciner in eller en diagnos ställs som motiverar användandet av blöjor. Medicinering och hjälpmedel är här till för att skapa förutsägbarhet i hemtjänstanvändarnas kroppsliga processer för att kunna inordnas klocktiden, snarare än att underlätta användarens vardag. Matsmältningssystemets rytm stoppas upp, vilket leder till förstoppning, en åkomma som justeras genom laxerande medel för att passa in i hemtjänstens snäva schema. Genom detta skapar bristen på tid och flexibilitet i hemtjänsten ökade funktionsnedsättningar. Här är det basala kroppsfunktioner som stoppas upp och dirigeras om enligt den effektiviserade klocktidens regim. För att ett reellt arbete mot ökad valfrihet och självbestämmande ska bli möjligt inom hemtjänsten, behövs en omstrukturering av tiden så att det är användarnas behov styr. Det handlar om kontinuitet, sammanhållen tid och mer flexibel tid utifrån kroppstid och omsorgstid, snarare än, som nu är fallet, enligt klocktid.

I de informella omsorgsrelationerna, liksom inom hemtjänsten, kan självansvar ses som en krävd lösning på en resignation inför att ens behov inte möts. De dialoger Barbro, Eva och Kajsa berättar om att de haft med biståndshandläggare kring ökat stöd till deras män är villkorade av att deras önskemål och behov inte möts. Den hjälp med intellektuell och kroppsnära omsorg som kvinnorna ber om kan inte erbjudas och i stället får de förslaget att ansöka om serviceomsorg, något som inte minskar belastningen av att ständigt vara på standby. Ansvaret i de informella omsorgsrelationerna präglas av frivillighet upp till en viss nivå och när den nivån är nådd ser det för Barbro, Eva och Kajsa, men även för Bengt och Gudrun som jag skrivit om i tidigare kapitel, ut att bli en belastning. Denna tendens ser även Sand, som menar att det i anhörigas informella omsorg ”verkar finnas en gräns runt 20 timmar per vecka som avgör om omsorgen får en negativ inverkan på den anhörige” (2014: 57). Den överansträngning som dessa omsorgsrelationer präglas av äventyrar en god omsorg. Här står omsorgsgivarens ork och ett icke-bemötta behov av avlastning mot användarens självbestämmande. Personer med demenssjukdom har en nedsatt förmåga att ta beslut. Här kan anhöriga vara ett stöd, någon som känner personen och har vederbörandes tillit. Detta är en form av självständighet som bejaktar ett ömsesidigt beroende. För att de uppenbara problemen med paternalism ska undvikas, måste relationen villkoras av möjligheter för ömsesidigt självbestämmande. I en omsorgsrelation som är ansträngd och på gränsen till omöjlig kan inte den anhöriga vara den advokat som skulle behövas utan måste, för sin egen hälsas skull, ta beslut som står i motsättning till den demenssjuke närstående. Tids-

förhandlingarna mellan paren jag skrivit om i detta kapitel, handlar om att få möjlighet att kontrollera den egna tiden i större utsträckning, och i detta ser båda parter ut att vara förlorare. Här behövs alltså en tredje part som kan ge stöd och hjälp i form av omsorg som tid.

Kapitel 10

Slutdiskussion

I min avhandling har jag undersökt levda erfarenheter av åldrande och omsorgsrelationer hos en grupp gamla personer, varav samtliga bor i Göteborg och merparten är kvinnor. Genom att sätta informanternas egna tolkningar och meningsskapande i centrum har jag fått syn på de komplexa narrativa, diskursiva, praktiska och materiella villkor som ålderdomen präglas av. Mitt dubbla fokus på gamla personers berättelser om åldrande och identitetsskapande å ena sidan, och deras omsorgsrelationer och omsorgsvardag å andra sidan, har möjliggjort nya perspektiv på gamlas situation. Genom det breda kunskapsinhämtandet med metodologisk mångsidighet och olika informantgrupper, framträder hur åldersmaksordningen berättas och förhandlas av gamla människor liksom hur underordningen av detta sociala kollektiv påverkar äldreomsorgens praktik och organisering. Underordnandet av omsorg, som praktik och värde, är något som intensifierats i vår nyliberala samtid. I materialet syns effekterna av detta i den utsatthet som både gamla omsorgsanvändares och informella omsorgsgivares situation utmärks av, i form av exempelvis bristande stöd och exploatering av informellt omsorgsarbete. Studien bidrar med en förståelse för den nyliberala ordningen som levd erfarenhet, och för hur den omvandlat gamla människors villkor.

Berättelser som börjar i den levda erfarenheten är centrala för att få kunskap om hur människor tolkar sina liv i relation till den rådande samhällsordningen. Här menar jag att en relevant fråga blir hur vi ska förvalta informanternas berättelser och insikter om förtryck. Deras berättelser och insikter kan bidra med en förståelse för vad som krävs för att åstadkomma social förändring och för att alla människor ska få rätt till fullt och jämlikt deltagande i samhället. Erfarenheter av det ojämlika åldrandet är närvarande i materialet och dessa erfarenheter skapar olika förutsättningar för informanterna, men vissa gemensamma villkor framträder också. Det är dessa skiljelinjer respektive gemensamma premisser jag ska diskutera i detta slutkapitel, och jag kommer även att argumentera för behovet av social förändring.

Åldersmaktsordning och funktionsmaktsordning

En sida av åldersmaktsordningen är att gruppen gamla positioneras som passivt beroende i relation till en aktiv, autonom medelålder. Många informanter har ett komplicerat förhållande till det kronologiska åldrandet, och jag menar att en påverkande faktor här är de till synes motsatta narrativen om ålderdomen – som en tid av förlust och förfall å ena sidan och som en individuell bedrift i form av det lyckade åldrandet å andra sidan. I informanternas berättelser om att bli gamla finns ett meningsskapande kring förlusten av förmågor och att inte längre kunna göra sådant de kunde i yngre år. Många informanter söker i en stunden erkännande för de fysiologiska och sociala förändringar som åldrandet innebär, där förlust är en självklar del i form av ökade funktionsnedsättningar och jämnåriga vänners och bekantas dödsfall, för att i nästa stund mota bort denna skillnad eller förändring. Informanternas avståndstagande från ålderdomen sker ofta när andra talar om dem som gamla eller omsorgsberoende. Det framstår alltså som problematiskt att berätta om sig själv som gammal och omsorgsberoende, något jag tolkar som ett sätt att undvika förfallnarrativet och att reduceras till ett omsorgsobjekt. Jag menar också att oviljan att koppla samman åldrande och omsorgsberoende kan förstås utifrån att ansvaret för att åldras på rätt sätt allt mer har kommit att ses som individens eget, på grund av det nya aktivitetsidealet, något som i sin tur hänger ihop med konstruktionen av nyliberala subjekt. Hos informanterna återkommer berättelser kring att inte ge efter för åldrandet, och här görs många gånger andra gamla till kontrasterande exempel, gamla som har stora omsorgsbehov. För informanterna, som behöver skapa mening och få förståelse för sina funktionsnedsättningar, ser medicinska narrativ ut att bli en tillgänglig resurs för att navigera sig fram i detta snåriga narrativa landskap. Berättelser om medicinska möten och diagnoser skapar legitimitet, men dessa narrativ kan inte bidra med en förståelse för funktionsnedsättningar som skiftande och oregelbundna. Eftersom den levda erfarenheten av funktionsnedsättningar utmärks av föränderlighet, hävdar jag att det medicinska perspektivet är otillräckligt både för att skapa mening om de kroppsliga aspekterna och för att förändra de förtryckande samhälleliga gränsdragningarna mellan den ”normala” och den avvisade kroppen (Wendell 1998).

Informanternas förhandlingar kring att åldras ska, menar jag, förstås utifrån både sociala och fysiologiska faktorer. Jag har vänt mig till funktionshinderstudier för att hitta verktyg som analytiskt kan förklara å ena sidan informanternas behov av bekräftelse och erkännande för kroppslig skillnad, och å andra sidan berättelser om symbolisk, materiell och kroppslig ojämlikhet på grund av ålder. Thomas (1999) socialrelationella modell har varit särskilt användbar för att teoretisera detta förhållande. Jag menar att åldersmaktsordningen har många likheter med funktionsmaktsordningen. En sådan likhet är den dominerande bio-medicinska förklaringsmodellen, inom vilken funktionsnedsättning, den

fysiologiska variationen, och funktionshinder, den sociala konstruktionen, naturliggörs och individualiseras. Thomas utgår från att funktionsnedsättningar och funktionshinder oftast inte kan separeras utan levs sammanvävda, men att det samtidigt är av vikt att skilja ut den fysiologiska specificiteten från de sociala hindren för att kunna erkänna den kroppsliga erfarenheten, där funktionsnedsättningens effekter är en ofrånkomlig del. Hon menar att vi behöver förstå hur dessa olika aspekter av den levda erfarenheten villkorar varandra och att det därför är viktigt att studera funktionsnedsättning i sin egen rätt (ibid.). Här ska sägas att såväl funktionsnedsättningar som det kronologiska fysiologiska åldrandet i sig själva präglas av ojämlikhet, där socioekonomisk utsatthet skapar skiljelinjer som får till följd att exempelvis kvinnor, arbetarklassen och grupper som rasifieras som icke-vita har fler funktionsnedsättningar, tidigare i livet, och att de två sistnämnda kategorierna även har kortare livstid (SCB 2018). Funktionsnedsättning, alltså den fysiologiska förutsättningen, är således inget vi ska förstå bortom det sociala, utan det har en social dimension och villkoras av maktrelationer (Thomas 1999).

I materialet visar det sig att livsreferenser som präglas av livslång underordning överskuggas av det dominerande narrativet om ålderdomen som en tid av förfall. I och med att hög ålder konstrueras som en tid då människor förlorar i social status och upplever ökade funktionsnedsättningar, blir livslånga erfarenheter av funktionsnedsättningar, eller erfarenhet av migration eller av att ha levt med osäkra och låga inkomster hela livet, svåra att berätta om i sammanhang där normer om ålderdomen som en tid av förfall dominerar. Informanter med dessa skilda erfarenheter har kanske aldrig levt upp till normen om den autonoma individen, som sedan, på ålderns höst, drabbas av förfall. Jag hävdar att förfallnarrativet utgår från en väldigt specifik typ av kropp, en som uppfyller de sociala normerna kring funktionsfullkomlighet, maskulinitet, medelklassstillhörighet, heteronormativ tvåsamhet och en rasifiering som vit och svensk. I mitt material finns indikationer på att dessa normer är verksamma på mötesplatser och i sammanhang som riktas mot gamla som grupp, såsom kommunala träffpunkter och pensionärsföreningar. Detta skapar otillgänglighet för de sociala kollektiv av människor som på ett eller annat sätt inte lever upp till ovan beskrivna normer, och jag menar att det är ett område för vidare empirisk forskning.

Påpekandet att funktionsnedsättning och funktionshinder behöver separeras analytiskt – trots att de erfars som sammanvävda – kan fungera som en vägledning i teoretiserandet av hög ålder som situation, men även för politiseringen av de erfarenheter som kommer av att vara gammal. Thomas (1999) menar, som beskrivits ovan, att särskiljandet av effekterna av funktionsnedsättning och funktionshinder kan bidra till ett teoretiserande av kroppslighet som också är av politisk vikt. Eftersom den levda erfarenheten av funktionsnedsättning

och funktionshinder präglas av dominerande diskurser som individualiserar funktionsnedsättning och funktionshinder, behövs en modell där maktaspekter fokuseras och analyseras (Thomas 1999: 43). Både funktionsnedsättning som individuell tragedi och ålderdomens förfall fungerar som dominerande narrativ, som står i vägen för en politisering av dessa gruppers kollektiva erfarenheter, och jag menar, i likhet med Thomas, att de sociala aspekterna av dessa erfarenheter av marginalisering och utestängning behöver benämnas och tydliggöras. Förlusterna som präglar ålderdomen kan inte reduceras till en fysiologisk omständighet utan innebär kanske främst förluster i form av inflytande, status och ekonomisk ställning. Eftersom förfallnarrativet naturliggör förluster i hög ålder genom att härleda dem till det fysiologiska åldrandet, riskerar berättelser om statusmässig och ekonomisk ojämlikhet att dras in i detta dominerande narrativ och genom det förstås som naturliga följder av att bli gammal.

Ömsesidigt och särskilt beroende

Wendell menar att det finns ett kulturellt krav på oss att kontrollera våra kroppar och framhäva oss själva som starka, kapabla och självständiga samtidigt som vi döljer vår smärta, vår svaghet och vårt beroende (1996: 60). Det finns en kulturell tystnad kring smärta, begränsning, lidande och döende, vilket bidrar till en rädsla för dessa tillstånd, en rädsla som projiceras på människor som befinner sig i de tillstånden och positionerar dem som den Andre (ibid.: 109). Kravet på självkontroll har en undermening med moraliska implikationer, som går ut på att den som inte kan hålla ihop, stå och gå upprätt eller leva enligt en liberal definition av autonomi har misslyckats med att ta hand om sig själv (Wendell 1996: 103). Förväntningen om självansvar kan ses manifesterad i hur den funktionsnedsatta eller sjuka kroppen bara i undantagsfall konnoterar positiv skillnad i vår kultur och då ofta om personen med den funktionsnedsatta eller sjuka kroppen har övervunnit kroppens begränsningar (Kafer 2016: 28; Wendell 1996: 106). Campbell (2012) anser att detta annangörande hänger ihop med att funktionsnedsättning inte är en accepterad form av mångfald inom kapitalismen, och refererar till den marxistiske teoretikern Crawford Brough Macphersons begrepp possessiv individualism (2012: 213). Macpherson gör gällande att en normativ nyliberal subjektivitet utgår från en syn på individen som ägare av sin kropp, sitt medvetande och sina förmågor, vilka får bytesvärde på en marknad med andra fria innehavare (Macpherson 1964[1962] i Campbell 2012: 213). Enligt en logik där individen är ägare av sina förmågor, görs funktionsnedsättningar till ett individuellt ansvar och beroendet till ett misslyckande, eftersom det gör anspråk på andras förmågor, alltså omsorg, utan jämlik utdelning.

Stigmatiseringen av beroende och underordningen av omsorg som praktik och värde har intensifierats i och med den nyliberala omvandlingen av samhälle och ekonomi. Jag menar att omsorgsetik, feministiska funktionshinderstudier

och andra feministiska teorier som lyfter fram ömsesidigt beroende och delad sårbarhet som en utgångspunkt för mänskliga relationer, kan ses som viktig kritik av en patriarkal kapitalistisk ordning, där vissas beroende accentueras och problematiseras medan andras beroende gjorts till norm och går obemärkt förbi (Johansson Wilén, Palmqvist & Sundhall 2019). Vi är alla beroende av olika stödsystem och hjälpsatser för att kunna leva våra liv. När det gäller faktiska omsorgsrelationer, finns det anledning att hävda att många av dem de facto är ömsesidiga och handlar om stöd och hjälp från alla inblandade parter, och att de präglas av det jag benämnt dubbla omsorgsroller. Det här är något som även kan ses i de omsorgsrelationer informanterna i studien talar om, där det finns relationer som utgår från vänskap lika mycket som från omsorg och där det finns par som ömsesidigt hjälper och stöder varandra i vardagen. Men det finns också relationer där detta inte är fallet, där den ena partens beroende är större och där omsorgen inte kan återgäldas på ett ömsesidigt sätt. En analytisk utgångspunkt i ömsesidighet och delad sårbarhet riskerar alltså att skyla över de maktstrukturer som villkorar faktiska omsorgsrelationer och omsorgsnätverk, men även det ojämlika beroende som föreligger och som grundar sig i en fysiologisk skillnad (Johansson Wilén, Palmqvist & Sundhall 2019). För att funktionsnedsättningarna inte ska leda till funktionshinder, behöver samhället anpassas till specifika kroppar och de särskilda behov de har, och frågan är hur ett fokus på allas sårbarhet kan vara vägledande i formulerandet av sådana politiska krav. Omsorgsrelationer är inbäddade i maktrelationer och därtill kommer den faktiska utsatthet som beroendet av någon annans hjälp innebär. Detta beroende är sällan ömsesidigt i betydelsen att det ges i samma utsträckning och i samma form av båda parter. För att förstå komplexiteten i omsorgsrelationer menar jag att vi måste kunna tala om vissa människors och grupperns särskilda beroende, samtidigt som vi utgår från att detta villkor inte innebär passivitet. Här behövs en subjektförståelse som förutsätter vårt ömsesidiga och ojämlika beroende av varandra. Det är en utgångspunkt som står i skarp kontrast till föreställningen om den liberala individen som är autonom och rationell och i ännu större kontrast till föreställningen om den nyliberala, självansvariga individen. Jag argumenterar inte för att vi ska överge ideal kring självständighet, utan för att det ska vara ett ideal som utgår från en subjektförståelse där omsorg förstås som förutsättningen för självständighet för *alla*, men i olika utsträckning och olika former.

Ett ojämlikt intergenerationellt kontrakt

Funktionsmaktsordningen och åldersmaktsordningen har likheter men skiljer sig också åt, och detta har delvis att göra med deras värdestruktur. Skillnaden framträder bland annat i människors meningsskapande kring sin och andras status och i vilka narrativa resurser de har tillgång till för att upprätthålla sitt

eget värde. Förfallnarrativet beskriver gamla som passé och passivt beroende, och här finns en likhet med stigmatiseringen av yngre personer med funktionsnedsättningar. Vidare knyts förfallnarrativet ofta ihop med ett narrativ där gamla ges värde utifrån vad de tidigare har varit och presterat, där Våra äldre lyfts upp som kulturbärare och samhällsbyggare enligt åldrandets moraliska ekonomi. Jag hävdar att narrativet kring samhällsbyggare är specifikt riktat till gamla personer och inget som förknippas med yngre och medelålders personer med funktionsnedsättningar, det sociala kollektiv som traditionellt associeras med funktionsnedsättning och funktionshinder (Taghizadeh Larsson 2009). Detta hänger ihop med det intergenerationella samhälleliga kontraktet, där gamla personers tidigare prestationer återgäldas av yngre generationer.

I många av informanternas berättelser fungerar samhällsbyggarnarrativet som den narrativa resurs de använder för att tolka sin underordning och för att upprätthålla sitt positiva värde. Ett uttryck för detta är den centrala plats som lönearbetsliv har i informanternas livsreferenser. Åldrandets moraliska ekonomi, som bygger på en kapitalistisk logik där en människas värde avgörs utifrån hennes möjlighet att generera och omsätta kapital, positionerar gamla människor som förtjänta av välfärd. Den är en del av det kapitalistiska meritssystem som skapar ett *vi* och *dom*-tänkande, och som också implicerar en konkurrenssituation där bedömningen av vem som förtjänar välfärdstjänster avgörs på grundval av vem som bidragit mest, under längst tid. Ett konkret exempel är det svenska pensionssystemet, som är en institutionaliserad ekonomisk instans som legitimeras enligt det intergenerationella kontraktet. Narrativet kring människor i hög ålder som förtjänta av välfärd och omsorg har betydelse för hur gamla personer förstår och värderar sig själva och sina erfarenheter. Min studie pekar mot att erfarenheter utanför lönearbete, som att ha varit hemmafru, är svårare att omvandla till värde enligt det intergenerationella kontraktet. För informanterna som helt eller delvis varit hemmafruar har detta lett till nackdelar i hög ålder. Obetalt omsorgsarbete ger varken ekonomisk utdelning eller status, och det bör förstås i relation till att vad som anses vara ett samhällsbidrag och vem som ses som samhällsbyggare bestäms utifrån en kapitalistisk värdeskala (jfr t.ex. Fraser & Gordon 1994). Många av de informanter som har varit en del av den formella arbetsmarknaden beskriver dessutom tillvaron som hemmafru i negativa termer: det är ojämförbart och osvenskt och det är ett livsval som leder till isolering i hög ålder. Det går att tänka sig att omfattande omsorgsarbete skulle kunna återgäldas genom en tryggad omsorg i hög ålder, enligt normen att vuxna barn ska ta hand om sina föräldrar. I materialet visar det sig att inte alla informanter, oavsett hur mycket omsorgsarbete de gett under livet, kan räkna med en sådan motprestation. I mina analyser har jag visat att svårigheterna för de vuxna barnen att följa normen om återgäldad omsorg inte handlar om ovilja eller ignorans utan om materiella, tidsmässiga begränsningar. Vuxna barn har andra omsorgsrelationer, de har lönearbetsliv och de bor ibland långt

bort från sina föräldrar. Som tidigare forskning visat, är det trots dessa hinder många vuxna barn, och framför allt döttrar ur arbetarklassen, som ger allt mer omfattande omsorg, men det sker då på bekostnad av löneinkomst och psykisk hälsa (Szebehely & Trydegård 2012; Szebehely & Ulmanen 2012). Normen om återgäldad omsorg är således mycket problematisk i ett samhälle där omsorg inte ges tidsmässigt utrymme och ersätts ekonomiskt.

Eftersom kvinnor generellt utför mer informellt omsorgsarbete än män, är kön en skiljelinje i åldrandets moraliska ekonomi, där kvinnor har sämre förutsättningar att bli återgäldade för sitt arbete. Enligt normerna i ett äldre kapitalistiskt system, där mannen var ensam familjeförsörjare, hade hemmanfrun legitimitet och det obetalda omsorgsarbete hon utförde återgäldades av yngre generationers kvinnor. I och med att denna sociala överenskommelse har bytts ut mot ett jämställdhetskontrakt, inom vilket lönearbete ses som vägen till kvinnors frigörelse, är obetalt omsorgsarbete inte längre en del av det intergenerationella kontraktet. I den nuvarande nyliberala kapitalismen har lönearbetets position som norm förstärkts, och de som står utanför den formella arbetsmarknaden misstänkliggörs i allt högre grad, ses som misslyckade och görs personligt ansvariga för sin situation (Carbin, Kvist & Overud 2017). Jag menar att den nyliberala intensifierade arbetslinjen och det jämställdhetskontrakt som understödjer lönearbetsnormen, gör att inte bara arbetslöshet, sjukskrivningar och deltidsarbete på grund av funktionsnedsättningar blivit allt mer illegitimt, utan också att obetalt omsorgsarbete blivit en livsreferens som misstänkliggörs.

Jönson och Nilsson (2007) hävdar att föreställningen om att välfärd ska förtjänas och tilldelas utifrån meriter, är ett tankesätt där uteslutandet av dem med otillräckliga eller obefintliga meriter är inbyggt. Välfärd baserat på ett meritänkande, riskerar därför alltid att dra upp gränser mot vad som uppfattas vara icke-förtjänta grupper. Med stöd i tidigare forskning hävdar Soldatic och Pini (2009) att den nyliberala åtstramningen av välfärd har skett genom att politiker och opinionsbildare mobiliserat en rad negativa känslor och misstänkliggjort människor i behov av välfärdsstöd. Ett svenskt exempel på hur denna förändrade positionering av ”välfärdssubjekt” skett, är det sätt på vilket Försäkringskassan legitimerat generella besparingar inom LSS med hänvisning till egna tvivelaktiga utredningar om bidragsfusk (Altermark & Nilsson 2018). Den nyliberaliserade välfärdspolitiken och den diskursiva förändring som skett kring människor som är beroende av visst samhällsstöd, har lett till att hårdare gränser dragits upp mellan de som anses vara förtjänta och de som anses vara oförtjänta av välfärd (Soldatic & Pini 2009). Nedsänkningar i den offentliga hälso- och sjukvården, fragmenteringen av dessa tjänster, men även åtstramningar i allmännyttan och en nyliberaliserad bostadspolitik, är aktuella omständigheter som informanterna skapar mening kring i sitt berättande. Jag tolkar det som att informanterna upplever sig ha blivit lovade en ålderdom

med trygga bostäder, god ekonomisk standard och tillräckligt med stöd och hjälp inom den socialdemokratiska välfärdsstaten, och att de känner att detta löfte inte infriats eller är hotat. Det är dock inte den förändrade ekonomiska politiken som ges skulden. I stället upprepas det dominerande narrativet om ”de problematiska invandrarna”, som konstrueras som oförtjänta välfärdssubjekt. I denna problemformulering, som är uttalad bland nationalistiska och fascistiska partier och rörelser men även närvarande som en banal nationalism från både höger- och vänsterhåll, ges gruppen gamla vita svenskar värde som nations- och samhällsbyggare (Nilsson 2017). Det jag ser i min forskning är att många av informanterna använder sig av detta narrativ för att tolka sin situation och den nutida samhällsutvecklingen.

I informanternas berättelser aktualiseras gränsdragningen mellan de som förtjänar välfärd och de som inte gör det i relation till ras och etnisk tillhörighet, men jag hävdar att även klassidentitet och klasstillhörighet spelar in här. Arbetarklassen är splittrad, på så sätt att den gamla arbetarklassen som rasifieras som vit ställs mot den nya arbetarklassen som rasifieras som icke-vit, och detta tolkar jag alltså som en av bakgrunderna till informanternas nervärderande tal om människor som rasifieras som icke-vita (Mulinari & Neergaard 2004). När de som tillhör den nya arbetarklassen framställs som problematiska, segregerade och oanställningsbara i massmedia och i den politiska diskursen, skapas ett intresse hos den gamla arbetarklassen, som informanterna tillhör, att distansera sig för att bibehålla sitt egenvärde – ett värde som i sig är kringskuret av klassförakt men också av rasism, då den gamla arbetarklassen, även om den rasifieras som vit, inte heller bara består av vita kroppar. Jag hävdar att denna konflikt kan förstås som en form av respektabilitetssträvan, som handlar om att konstruera sig själv som förtjänt av såväl materiell återbäring i form av välfärdsinsatser som respekt, och här kommer svenskhet in som en resurs. Jag har beskrivit svenskhet som ett kapital som förvaltas av både informanter som rasifieras som vita och de som rasifieras som icke-vita, även om det ställs högre krav på normativ anpassning för den senare kategorin. I omsättningen av svenskt kapital finns, oavsett vem som gör anspråk på det, alltid en gränsdragning mot den exkluderade Andre som innebär att konstruktionen av nya och gamla generationer av invandrare reproduceras, en konstruktion som jag menar är en del av arbetarklassens splittring.

Åtstramningarna i välfärden innebär att det intergenerationella kontraktet är under omförhandling, och därför tydliggörs de gränsdragningar som är inneboende i denna ekonomiska modell. Ett annat sätt på vilket det intergenerationella kontraktet omförhandlas är via det nya aktivitetsidealet i hög ålder. Det finns en ökad förväntan, eller ett krav, på att gamla ska ta ett individuellt ansvar för den egna hälsan och för sina omsorgsbehov. Detta kan förstås som ett sätt att ge gamla människor värde på andra vis än genom åldrandets moraliska ekonomi

med dess meritsystem. En aktiv ålderdom knyter gamlas värde till samtiden genom deras nutida bidrag, och här menar många kritiska åldersforskare att det är det ekonomiska bidraget i form av konsumtion av varor och tjänster som är den centrala insatsen (Gilleard & Higgs 2005). Hos de flesta av mina informanter framstår aktivitetsidealet som ouppnåeligt, eftersom de till följd av informellt omsorgsarbete eller situationen som omsorgsanvändare, och hur dessa positioner genomskärs av klass och kön, varken har de ekonomiska medel, den tid eller den omsorg som möjliggör en sådan livsstil. Att inte kunna göra samma saker eller handla på samma sätt som tidigare är något informanterna förklarar utifrån att de har en kropp med åldersrelaterade funktionsnedsättningar eller att de ger omsorg till en sådan kropp.

Nyliberalismens verkningar i hemtjänsten

Ett feministiskt perspektiv på omsorg möjliggör en kritisk ståndpunkt, varifrån vi kan se konsekvenserna av kapitalismens utveckling (Tronto 1993: 173). Som jag påmint om avhandlingen igenom, har implementeringen av NPM i äldreomsorgen, genom reformer som BUM och LOV, inneburit att äldreomsorgen styrs av en marknadslogik. Konsekvenser av detta är att det skett en formalisering av insatser, en allmän tids- och kostnadseffektivisering och en fragmentering när det gäller utförare. Jag hävdar, med stöd i materialet, att när marknadsvärden görs centrala i äldreomsorgen, skapas ökad utsatthet. Som jag visade i det empiriska kapitlet med fokus på tid, verkar omsorgstid och kapitalistisk klocktid enligt olika regimer. Omsorg kan inte underordna sig klocktid utan att det görs en kompromiss med dess grundläggande syfte: att möta människors behov av stöd och hjälp. Jag menar att bejakandet och erkännandet av omsorgsvärdena placeras på dem som är beroende av hjälp och på dem som utför det praktiska omsorgsarbetet, medan omsorgsorganisationerna fortsätter att genomsyras av marknadsvärden. Detta innebär att organisationen, som är inbäddad i den kommunala och statliga nyliberala styrningen, är oförmögen att understödja det relationella omsorgsarbete som krävs för att god omsorg ska uppnås. Jag ska här redogöra för några av de resultat som lett mig till denna slutsats, för att sedan diskutera relationen mellan ekonomisk åtstramning och individualiseringen av ansvar.

Hemtjänstanvändarna möter många olika omsorgsarbetare från olika enheter. Det var vanligt att informanterna inte visste vilka omsorgsarbetare som skulle komma och hjälpa dem under dagen eller att andra arbetare än de förväntat sig dök upp. Den bristande kontinuiteten leder till att hemtjänstanvändarna har ytterst lite inflytande över vilka hemtjänstarbetare som hjälper dem med vad. Som ett exempel berättade alla informanter med hemtjänst att de framfört önskemål om att enbart kvinnliga arbetare skulle hjälpa dem med dusch, men att de inte fått sina önskemål uppfyllda. Jag argumenterar för att detta

innebär ett förnekande av hemtjänstanvändarnas kroppsliga integritet, som är tätt kopplad till könsuttryck och sexualitet, eftersom det finns en allmänt förgivettagen norm i samhället om könssegregerad nakenhet.

Väntan är en annan konsekvens av den bristande kontinuiteten. Det finns en förutsedd väntan, som handlar om att omsorgsarbetarnas scheman kan se olika ut från dag till dag, beroende på vilka gamla de ska besöka och vilka insatser de ska utföra. Det finns också en väntan som av hemtjänstorganisationen ser ut att kategoriseras som oförutsedd. Denna väntan kan exempelvis uppstå på grund av att en annan hemtjänstanvändare, som ligger på samma hemtjänstarbetares schema, behöver extra tid, till följd av till exempel ett hastigt insjuknande eller en fallolycka. För dessa situationer finns ingen förberedelse, som att en extra arbetare kan kallas in, vilket tyder på att situationerna ses som exceptionella. Med utgångspunkt i begreppen *crip time* (Kafer 2013) och omsorgstid (Davies 1989), där funktionsnedsättningar förstås som varierande och omsorgsbehov som oregelbundna, hävdar jag att liknande situationer snarare bör ses som väntade och att det alltså bör finnas en förberedelse för dem. Väntan i båda dessa former innebär att hemtjänstanvändaren blir exponerad som en i raden av personer som behöver hjälp. Jag hävdar att en exponering i serialiteten som hemtjänstanvändare på detta sätt innebär en form av objektifiering där de reduceras till sitt hjälpbehov. Det innebär också att de blir utlämnade i sina behov av omsorg. Väntan får funktionsnedsättande effekter; det kan till exempel leda till ett ökat rörelsehinder till följd av att en person inte får på sig sina stödstrumpor i tid och benen svullnar upp. Väntan kan också skapa nya funktionsnedsättningar, som kronisk förstoppning, som är ett symptom på att kroppens reflexer dagligen förnekas. Genom medicinsk teknologi och hjälpmedel, såsom användandet av klysmå eller blöjor, åtgärdas dessa funktionsnedsättande effekter. Jag hävdar att användarnas kroppstid på detta sätt disciplineras och omdirigeras enligt omsorgsorganisationens nyliberala klocktid.

En annan omständighet som jag tolkat som en konsekvens av bristen på kontinuitet och tid, är objektifierande bemötanden. Den pressade arbetssituationen för arbetarna riskerar att skapa en situation där användarnas status som aktiva subjekt rationaliseras bort och de bemöts som passiva omsorgstagare. Ett exempel är att hemtjänstarbetare kliver in i hemtjänstanvändarnas hem utan att ringa på dörren eller säga hej. Omsorgsanvändarna ser ut att ha större utrymme för att framföra krav på hur de vill bli bemötta i de omsorgsrelationer där det finns mer kontinuitet och tid, exempelvis i de fall där omsorgsanvändaren har beviljats social tid, och detta menar jag talar för att bristen på kontinuitet är en påverkande faktor. Hemtjänstarbetare tar också många gånger rollen som krockuddar mellan hemtjänstorganisationens tidsbestämda, formaliserade insatser och hemtjänstanvändarnas vardagstid. På grund av de snäva ramarna innebär detta dock ofta att arbetarna måste ta tid från en användare för att ge

till en annan, ett system som jag hävdar bäddar för orättvis fördelning. Jag har skrivit om hur det finns förväntningar i omsorgsorganisationen i stort, och även bland hemtjänstarbetare, på att omsorgsanvändarna ska ta emot hjälpen tacksamt och passivt. Det kan medföra att den som ställer krav och framför kritik riskerar att bli förlorare i denna välvilliga men godtyckliga omfördelning.

Som tidigare forskning visat, präglas hemtjänstarbetarnas vardag av rasistiskt bemötande från vissa av användarna (Lill 2007; Storm 2018; Sörensdotter 2008). I mitt material bekräftas detta genom att olika former av rasifiering finns närvarande i omsorgsanvändarnas berättelser om hemtjänstarbetare. Även om rasifiering inte direkt kan härledas till en nyliberalisering, hävdar jag att denna omvandling påverkar förutsättningarna för hur rasism förstås och hanteras.

Det finns hos vissa informanter ett slags exotifierande rasifiering, där omsorgsarbetarna kategoriseras enligt signalement som hudfärg och ursprungsland och där de som rasifieras som icke-vita i viss mån reduceras till den Andre. Det finns även informanter som knyter an till exkluderande rasistiska narrativ, och i vilkas berättelser arbetare som rasifieras som svarta eller bruna annangörs och ses som aggressiva och skrämmande. I mitt material är det bara manliga omsorgsarbetare som det talas om på det sistnämnda sättet. Som Neergaard (2018b) skriver, hänger den exkluderande rasismen ihop med konstruktionen av en rasifierad maskulinitet, där män som rasifieras som icke-vita ses som hotfulla och kriminella. De rasistiska narrativ som informanterna knyter an till är könade och präglas av föreställningar om vem som ger omsorg och vem som inte gör det. En stor andel av personalen är rasifierad som icke-vit, något som kan förstås utifrån en exploaterande rasism, där detta sociala kollektiv konstrueras som gjorda för arbete i lågavlönade lågstatussektorer, som omsorgs- och servicearbete (Neergaard 2018b). Denna exploaterande rasism hänger ihop med klassförtryck och kvinnoförtryck, där rasifiering, som Neergaard skriver, ”länkats till konstruktionen av lågbetald och disciplinerad arbetskraft” (2018b: 66). Jag menar att informanternas exotifierande rasifiering, där särskilt kvinnliga arbetare som rasifieras som icke vita görs till en särskild sort och ses som speciellt omsorgsfulla, kan förstås mot bakgrund av den exploaterande rasismens materiella villkor, men även mot bakgrund av hur villkoren legitimeras genom dominerande narrativ.

I materialet misstänkliggörs omsorgsförmågan hos män generellt, och det gäller även de som rasifieras som vita. I informanternas berättelser om manliga arbetare finns beteendemönster beskrivna som jag härleder till en hegemonisk maskulinitet, där karaktärsdrag som auktoritet och beslutsamhet är norm. Jag har tolkat det som att informanterna ursäktar beteende av detta slag, eftersom kritiken de framför mot de manliga arbetarna efterföljs av ett förminskande av situationens betydelse. I dessa berättelser knyter de inte an till gemensamma narrativ, som skapar samma typ av tydliga förklaringar som de exkluderande

eller exotifierande rasistiska narrativen. Jag hävdar att det behövs ett problematiserande av maskulinitetsideal inom äldreomsorgen utifrån feministiska motståndsnarrativ, men sådana motståndsnarrativ ser ut att vara otillgängliga som narrativa resurser både för informanterna och för hemtjänstorganisationen. Själva bristen på alternativa förklaringsmodeller kring manlig kontroll har likheter med den brist på narrativa resurser som finns kring välfärdens åtstramning, där många informanter i stället för att beskriva nerskärningar som en följd av den nyliberala kapitalismen, vänder sig till rasistiska narrativ för att skapa mening. Intressant och viktigt att notera här är att när det gäller både välfärdens åtstramning och manlig dominans, är det rasistiska narrativ som kommer in som meningsskapande resurser. Det här är två exempel på hur gemensamma narrativ styrs av makt, där den nyliberala kapitalismen och den hegemoniska maskuliniteten naturliggörs som status quo, i och med den dominans de utövar, medan skulden hamnar på ett underordnat socialt kollektiv.

I mitt material, liksom i tidigare forskning, finns det tecken på att rasism präglar hela hemtjänstorganisationen och inte bara är närvarande i den praktiska omsorgsrelationen (Storm 2018). Ett exempel på detta är att enhetschefen på en av de enheter jag studerat enbart presenterade mig för arbetare som rasifierades som vita, medan jag avråddes att tala med vissa i personalen som rasifierades som icke-vita. Jag hävdar att på ett liknande sätt som det är användare och omsorgsarbetare som får förhandla den bristande tiden, verkar den rasism som präglar hela organisationen få hanteras i de praktiska omsorgsrelationerna i stället för på en organisatorisk nivå. Detta innebär att det sker en individualisering av strukturell rasism, vilket blir ett sätt för organisationerna att avsäga sig ansvar, något som skapar en utsatthet både för omsorgsarbetarna och för användarna. Jag ser ett behov av vidare forskning kring rasism i hemtjänsten med fokus på organisationen och dess nyliberalisering.

Till följd av fragmenteringen och formaliseringen av omsorgen, har de gamlas omsorgsbehov styckats upp och spridits ut på flera olika omsorgsrelationer. För att vardagen ska fungera behöver den fragmenterade omsorgen bli en helhet, vilket kräver arbete. Materialet visar att omsorgsanvändarna själva tar på sig en stor del av detta arbete. Omsorgsanvändarna håller i mycket av kontakten med olika instanser och de ställer även krav på stöd och hjälp. Jag argumenterar för att detta bör förstås som ett slags intellektuellt omsorgsarbete, som handlar om att administrera sitt omsorgsnätverk så att hjälpen finns tillgänglig när den behövs. I materialet framträder också hur omsorgsrelationerna hänger ihop, vilket innebär att när hjälpen brister i en relation påverkar det även de andra relationerna. Detta kan ses i hur hemtjänstorganisationens oförmåga att understödja omsorgsvärden, begränsar omsorgsarbetarnas möjlighet att ge god omsorg.

Utifrån mitt material hävdar jag att hemtjänstorganisationen har drag av det Goffman anser vara utmärkande för en total institution, nämligen att behoven hos de människor som innesluts av den behandlas genom byråkratisk organisation (2014[1973]: 15). Goffman hävdar att den totala institutionen liknar andra samhällsinstitutioner så till vida att den har inneslutande tendenser, men att den totala institutionen därutöver kännetecknas av att den griper in i alla livets områden och formar dem. Som Brown skriver, är den nyliberala rationaliteten, även om den sätter marknaden främst, inriktad på att ”utsträcka och sprida marknadens värden till alla institutioner och handlingsformer” (2008: 178), vilket innebär att alla delar av en människas tillvaro formas utifrån en marknadsrationalitet. Brown menar att detta gäller oss alla, men jag hävdar alltså att det är mer eller mindre närvarande i människors liv, och att de som är beroende av formell äldreomsorg lever NPM som en total institution, eftersom till och med deras mest basala behov formas av denna styrning. Att vara beroende av hemtjänst har jag beskrivit som att vara en del av en serialitet som är hårt organiserad, till skillnad från exempelvis klass eller kön som är löst styrda sociala kollektiv (Young 2000). De praktiska trögheter som bestämmer tillhörigheten i denna serialitet är styrda av formaliserade omsorgsinsatser, där utrymmet för situationsbunden flexibilitet eller individuell behovsbedömning är mycket begränsat. Även om hemtjänstbrukarna inte befinner sig på en avgränsad plats, som i de totala institutioner som Goffman refererade till, är deras behov tidsmässigt styrda av en ”övergripande rationell plan” (2014[1973]: 15) i form av NPM.

Den nyliberala definitionen av omsorg, som kommodifierade tjänster och insatser, innebär ett icke-erkännande av omsorg som relationer, vilket legitimerar den fragmentering av omsorg som jag beskrivit ovan. Det påtvingade självansvar som hemtjänstanvändarna axlar för att förhandla sina fragmenterade omsorgsnätverk, kan förstås som ett sätt att uppnå en känsla av kontroll över den egna livssituationen. Men det individualiserade ansvaret hänger också ihop med att inom NPM konstrueras användarna som kunder på en marknad. Förutom kostnadseffektivitet och marknadsfrihet är valfrihet en bärande idé inom den nyliberaliserade välfärden. Detta kan exempelvis ses i hur valfrihet är inskrivet som målsättning inom både BUM och LOV.

Med utgångspunkt i analysen av mitt material, menar jag att den form av kundval som kommit att implementeras i äldreomsorgen är problematisk. I min studie framkommer det att upplevelsen av att ha valt sin omsorgssituation leder till en känsla av ansvar för konsekvenserna av detta val. Detta liknar den nyliberala subjektivering som Brown beskriver, där varje enskild individ ses som en entreprenör som ska förhålla sig till, hantera och förbättra sin situation inom systemet (2008: 187). Jag hävdar att den nyliberala styrningen omdirigerar omsorgsarbete till användarna och lyfter fram valfrihet som en målsättning,

samtidigt som den underminerar reella möjligheter till självbestämmande och delaktighet.

Refamiljisering

En följd av nyliberaliseringen av den formella äldreomsorgen är att anhöriga utför allt mer omsorgsarbete, något som brukar refereras till som en refamiljisering av omsorg (Katzin 2014). I tidigare feministisk omsorgsforskning har detta problematiserats i relation till konsekvenserna det har för vuxna barn och särskilt för döttrarna, som utför en större del av arbetet, i form av ekonomiska förluster men också psykisk ohälsa (Szebehely & Ulmanen 2012; Ulmanen 2015). Min studie pekar mot att olika nackdelar präglar även situationen för gamla kvinnor och män som tar stort omsorgsansvar för en partner med demenssjukdom. Till skillnad från hemtjänstanvändarna, som har stora svårmanövrerade omsorgsnätverk, försöker dessa informanter utöka antalet omsorgsrelationer kring sin närstående. De berättar samstämmigt om svårigheter med att få det stöd som de själva och deras närstående behöver, både från andra anhöriga och från den formella äldreomsorgen. De informella omsorgsgivarna berättar också om en ständigt krävd närvaro och ett stort intellektuellt och emotionellt omsorgsarbete. I den anhängigstödverksamhet dessa informanter tar del av, får de själva emotionellt stöd och till viss del avlastning i det intellektuella omsorgsarbetet, i form av stödgrupper med andra i samma situation, information och utbildning. Anhörigkonsulenterna, som organiserar denna verksamhet, ger dem ett erkännande för deras omsorgsarbete. En yrkesgrupp som dessa informanter däremot inte får erkännande från är biståndshandläggare. Jag menar att detta har sin förklaring i biståndshandläggarnas förändrade roll i den nyliberala välfärden. Förutom den formalisering och ökade reglering av bistandsprocesser som skett, har biståndshandläggarna också pålagts ett allt större ekonomiskt ansvar. Samtidigt har yrkesgruppen befriats från ansvaret att följa upp om beviljade insatser täcker användarnas omsorgsbehov (Erlandsson 2018; Szebehely 2006). Ett annat sätt att uttrycka detta på är att denna omsorgsrelation flyttats längre ut i användarnas omsorgsnätverk. Jag argumenterar för att omsorg är hierarkiska nätverk, där vissa relationer har makt att påverka de andra i större utsträckning. Genom att kombinera Eldéns (2014) och Trontos (1993) teoretiska modeller konkretiserar jag hur omsorg som komplexa relationer hänger ihop och påverkar varandra. Enligt denna modell förstås omsorgsnätverket som organiserat i olika lager, som en lök, där omsorgsanvändaren befinner sig i mitten och olika faser av omsorg sker i de olika skikten. Den praktiska omsorg som utspelar sig mellan användaren och omsorgsarbetaren eller den anhörige, som återfinns i cirkeln närmast användaren, är avhängig av beslut som tas i de yttre skikten. Enligt Tronto (1993) är den praktiska omsorgen beroende av att det skett en organisering av hur omsorgsbehovet ska tillgodoses, och här menar

jag att biståndshandläggarna befinner sig. Denna omsorgsrelation är i sin tur beroende av en omsorgsrelation som är ännu längre bort från användaren och där själva erkännandet av omsorgsbehov görs (ibid.), nämligen den kommunala och statliga styrningen, där besluten tas kring vilka behov som ska erkännas som biståndsgrundande och vilka som inte ska göra det. Det som synliggörs genom den teoretiska modell där omsorgens faser placeras i en närhetscirkel kring användaren, är att omsorgsrelationen mellan biståndshandläggarna och omsorgsanvändarna handlar om ett verkställande av beslut, där det saknas makt att erkänna eller inte erkänna omsorgsbehov eftersom detta är beroende av politiska direktiv. De politiska besluten präglas av en syn på omsorg som tidsbestämda insatser, vilket gör att omsorg som krävd närvaro, liksom de relationella aspekterna av omsorg i form av intellektuellt och emotionellt omsorgsarbete, inte kan tillgodoses. Genom anhörigstödverksamheterna får anhörigvårdarna en del av den emotionella omsorg de själva behöver, men när det kommer till det alltför omfattande omsorgsarbetet, som är det som skapar behovet av emotionellt stöd, får de däremot inte den avlastning de behöver. Ett sätt att förstå detta på är att det som tas om hand i anhörigstödet är symptomen på problemet, i stället för grunden till det. Vad som skulle behövas är att biståndshandläggarna såg till att de närstående omsorgsanvändarna fick del av mer formell omsorg, vilket skulle innebära en avlastning för anhörigvårdarna. Om anhörigstödet är inriktat på att de anhöriga ska orka fortsätta utföra omsorg i samma utsträckning som tidigare, riskerar det att bidra till en legitimering av den exploatering av deras omsorgsarbete som sker.

Utifrån den här studien kan jag konstatera att organiseringen av äldreomsorgen brister när det gäller att se till behoven hos dem som är beroende av den, men även i fråga om behoven hos dem som ger den. En sådan slutsats förvånar förmodligen inte någon. Att äldreomsorgen har brister är allmänt känt. Det dominerande narrativet om äldreomsorg kretsar kring denna bristfällighet (Jönsson & Jönson 2014). Mina och informanternas kritiska ingångar understöds alltså av ett dominerande narrativ, där äldreomsorgen beskrivs som varande i ständig kris. Som Kamp och Hvid (2012) konstaterar, har den omsorgskris som utropats i Europa blivit ett sätt att legitimera nyliberala styrformer, och dessa nyliberala styrformer präglar den svenska äldreomsorgen i särskilt stor utsträckning. Formuleringen av sociala problem som kristillstånd innebär att förändringar som annars skulle stöta på motstånd kan genomföras utan kritik, i och med att de argumenteras för som den enda möjliga lösningen. Refamiljiseringen av äldreomsorgen kan ses som en sådan smygande förändring, där anhöriga, mestadels kvinnor, används som en reservarbetskraft i krisens undantagstillstånd. De gamla anhörigvårdarna är en än mer osynliggjord del av denna arbetsstyrka. Jag menar att en formulering av den informella äldreomsorgen som just arbete kan innebära ett synliggörande av positionen som anhörigvårdare och dess innebörd. En sådan omdefinition har potential att utgöra ett motstånd mot

det naturliggörande av anhöriga som omsorgsresurs som har kommit att bli en effekt av att äldreomsorgen beskrivs som varande i kris. Det skulle också kunna sätta fokus på den omfördelning av resurser som behövs för att anhöriga som utför informell äldreomsorg ska kunna delta i samhället på samma villkor som andra (Fraser 2003).

Lika deltagande på nya villkor

I en tid då nyliberalismens ekonomiska rationalitet gör intåg i områden som tidigare, i någon mån, stått utanför en sådan kalkylering, menar jag att det är viktigt att kritiken av det meritbaserade medborgarskapet följs av förslag på en bättre modell för att gamla människors värde ska garanteras, deras behov tillgodoses och deras rättigheter säkerställas. Det sociala kollektivet gamla är förtjänta av rättigheter oavsett meriter och bör få en tid efter pensioneringen, där de, trots att de inte deltar i ett lönearbetsliv, ges möjlighet till fullt deltagande i samhället.

Det mer generösa och sammanhållna stödet för personer med funktionsnedsättningar och det återhållsamma stödet för gamla personer är båda hotade på grund av den nuvarande nedskärningspolitiken (Altermark & Nilsson 2018). Min studie visar att en kritisk kunskapsproduktion, där åldersmaktsordningen och funktionsmaktsordningen förstås intersektionellt, är fruktbar för att förstå och motverka detta hot. Funktionshinderrörelsen drev igenom LSS delvis genom en exkludering av hög ålder, då rätten till stöd enligt denna lag upphör efter sextiofem år (Jönson & Taghizadeh Larsson 2008). Jag hävdar att detta måste förstås i relation till argumentet bakom kraven inom rörelsen: ”Att leva som andra”. Att ha samma möjligheter som andra, i ett samhälle präglad av åldersmaktsordningens kategoriserande, innebär att ha samma villkor som de i samma ålderskategori, och som gammal innebär detta en särskild form av prekaritet. Åldersmaktsordningen, med dess ekonomiska, institutionella och diskursiva krav på sänkt levnadsstandard och tillbakadragna anspråk, skapar en situation där egenvärdet blir kringskuret och krav på jämlikhet och rättvisa är svåra att ställa (Harnett & Jönson 2016). Inom äldreomsorgen, men även allt mer inom personlig assistans, definieras omsorg som kommodifierade tjänster och insatser enligt en marknadsrationalitet (jfr Hultman 2018). Detta omöjliggör ett fullt medborgarskap, men det har också funktionsnedsättande effekter. Som samhällsutvecklingen ser ut nu, i nyliberalismens kölvatten, ökar prekariteten generellt för gamla och personer med funktionsnedsättningar, men även för andra samhällsgrupper som konstrueras som välfärdssubjekt, vilket medför att denna utsatthet börjar framstå som en normalitet. Att leva som andra framstår i detta ljus som ett underminerat utgångskrav. Den nyliberala kapitalismen ställer allt hårdare krav på oss att vara aktiva medborgare, samtidigt som stödet som kan möjliggöra samhällsdeltagande dras undan. För att möjliggöra att personer

SLUTDISKUSSION

med funktionsnedsättningar i *alla* åldrar ska kunna delta i samhället fullt ut och åtnjuta ett fullt medborgarskap, behövs stöd och hjälp utan motkrav. Detta kräver ett erkännande av funktionsnedsättningens effekter och det särskilda beroende som de ofta innebär, samtidigt som det behövs en omfördelning av samhällets resurser för att understödja ett omsorgsarbete som utgår från användarnas behov och bejakar deras rättigheter. Som min studie visar, och som bekräftas av tidigare forskning inom kritiska funktionshinderstudier och feministisk omsorgsforskning, är funktionsnedsättningar och omsorgsbehov varierande och oförutsedda, vilket innebär att personer vars liv präglas av dessa belägenheter behöver omsorgsrelationer som är ständigt tillgängliga. Detta är ett krav som den nyliberala kapitalismen inte kan erkänna, och det betyder att om vi vill hålla fast vid dessa krav, och försöka få dem tillgodosedda, måste vi också insistera på en annan politisk ordning.

Summary:

Old age, care, and power: Elderly people's situation, and care relations in neoliberal times

This dissertation examines the status of old age and the nature of elderly care in Sweden, where the welfare state is being transformed through neoliberalism. As many researchers have shown this transformation of the welfare state has had severe consequences for people with extensive care needs, as well as for their relatives. New public management (NPM) of municipalities in Sweden has prioritised economic efficiency at the expense of care values. Expressions of this management model can be seen in stricter needs assessments, a decrease in elderly care homes without a proportional increase in Home Help Services, and a redefinition of the terms of care work. All in all the provision of state-funded elderly care has been reduced in Sweden, and this has led to an increase in informal care work performed by relatives, especially women. Another key change due to the neoliberal transformation is that care users have started to be positioned as consumers, and are now expected to act out their freedom of choice in a marketized care sector. I follow the lead of previous researchers in criticizing how this transformation has led to an increased individual responsibility for care users. Taking responsibility for their own care gives patients and users opportunities for increased participation in their caring process, but the imperative for such responsibility also increases existing inequalities. People with reduced cognitive abilities, or people that have fewer material, social, or cultural resources, are less able to take advantage of an increased freedom of choice in the provision of their care.

Positioning elderly people as individual consumers of care has gone hand in hand with a more general change in how old age is conceived by the Swedish state. Through examining state policy documents, mass media representations, as well as the rhetoric of retirement organizations, we can see how people in old age have been assigned a new societal role as active, rational consumers,

where the importance of age-related impairments, which are a natural part of physiological aging, have been downplayed. The controversial concept of “successful ageing” was originally formulated in gerontological research. Successful ageing refers to healthy old age, also called the third age, while old age marked by sickness and disabilities—the fourth age—is excluded from the concept of successful aging. This view of old people as active and capable subjects was initially a reaction to the dominant cultural notion of the elderly as passive objects of care. This stereotype of passive elderly people is still strong, though, and coexists with the newer ideal of successful ageing.

Following critical gerontological research, I understand both the conception of successful aging, and conceptions of old people as passive dependents, as expressions of an age order wherein a middle-age defined as productive, able-bodied, and consumer-oriented, is privileged. The subordination of old people to this age order shows itself in different ways, both in terms of status—where getting old is associated with negative characteristics such as weakness and dependence—as well as in material and economic inequalities, where old people are expected to get by on a lower income, something that is institutionalized in the pension system.

While seeing old people as *passé* citizens is undoubtedly a dominant conception of old age, this conception is also accompanied by a narrative in which old people are assigned the role of building community, and of embodying nationhood. This latter narrative is part and parcel of an economic theory called the moral economy of aging, also known as the intergenerational contract. This theory sets out to explain and justify how people who do not contribute to society financially nevertheless receive financial support from society. According to this value structure old people gain respect and deserve benefits because of their former contributions to society.

Gender has a clear impact on inequality in old age, and old women are disadvantaged both financially and socially. With the support of previous research I show how unequal divisions of labour, based on gender and class, are central to the unequal situation of women in old age. The unpaid or low-paid care work that many women perform throughout their lives results both in low pensions and strained health. That women’s care work is often unremunerated shows the limitations of the intergenerational contract. Care work is undervalued both financially and culturally in a patriarchal capitalist society such as Sweden, and performing care work or being dependent on it often comes with various forms of disadvantages. By focussing on the experiences of female care users with working class backgrounds, and on elderly people that perform informal care work for elderly relatives, this dissertation contributes to our understanding of how life in old age takes shape in relation to larger material, economic, institutional, and discursive conditions.

The privatization of government functions and services is perhaps the most obvious example of the neoliberal transformation of the welfare state. A less notable change is that a market model has been implemented within public services themselves. This New Public Management approach (NPM) has led to market-oriented transformations of the education system, healthcare, child care, and elderly care. Ironically, while Sweden remains internationally regarded for its generous welfare system, that system is being dismantled. In fact, when it comes to the market-oriented provision of elderly care, Sweden is ahead of its Scandinavian neighbours.

My premise is that care users, and their caregiving relatives, have first-hand experience of the consequences of the neoliberal transformation of the welfare state, and can narrate how these transformations affect their life situation. In this dissertation I show why it is important to explore the situation of old age in general, in order to gain a deeper understanding of how formal and informal elderly care affects the lives of old people. I frame my informants' experience-based knowledge with a conception of justice taken from feminist and disability studies, where justice is understood as having the opportunity for equal and full participation in society.

Aim and research questions

This dissertation's overall aim is to study, through ethnographic methods, old age as identity and lived experience, and how caring relationships condition the lives of the elderly. I explore how informants narrate old age in relation to bodily changes, increased dependence and care, and what role caring relations play in the informants' lives. I understand elderly care as a broad practice that includes both formal care performed by professional staff, and informal care performed by relatives. I study old people as both users and givers of care, where the user perspective is centred on old women with working class backgrounds, a social group which is understudied. The informal care work of old people is also an overlooked topic of research. My study is part of an ongoing feminist conversation about the place and value of care and reproductive work within capitalist society. This is, however, a conversation that suffers from a limited focus on the caregiver, as well as on perspectives from early and middle adulthood. In order to broaden and challenge feminist discussions of care this dissertation therefore includes both the perspectives of care users and caregivers in old age. Furthermore, this dissertation combines care research within disability and feminist studies, thereby contributing to a power-conscious analysis in which the complexity of care emerges. Turning to disability studies involves theorizing and politicizing the functionality of bodies, and I focus on how functionality affects a person's social status, material resources, and opportunities for full participation in society. This dissertation shows how old people, and old wo-

men in particular, have privileged knowledge of how care relationships are organized at both the individual and societal level.

Method, theory, and research context

The dissertation's empirical base consists of an ethnographic field study carried out in Gothenburg, Sweden during the years 2014-2017. This field study consists of six focus group discussions, thirty semi-structured individual interviews, three couple interviews, and eighteen participant observations. The participant observations were carried out in the homes of female users of municipal Home Help Service, during and in-between the visits of care workers. In total eighteen women and five men between the ages of sixty and ninety-five participated in the study. Fourteen of the informants are primarily care users and nine of them are informal caregivers. The duration of the sound recordings from the field work totals sixty-four hours, of which the focus groups make up twelve hours, the interviews of couples and individuals thirty-eight hours, while the participant observations are fourteen-hours long.

I analyse this empirical material through the lenses of feminist care research, disability studies, and critical gerontology. My study contributes to the growing research field in-between these approaches, which is called the ageing-disability nexus. In order to understand and analyze care I combine feminist care ethics, Marxist feminism, and feminist disability studies. Feminist care ethics contribute to my understanding of the practice and value of care, with a focus on caregiving. With its normative framework it also makes it possible for me to reflect over how to improve the conditions in elderly care. Marxist feminism offers me an analysis of capitalism, and an analysis of what role and place caregiving has in this societal order. This perspective also puts a focus on the need for recognition and revaluation of the female domain of reproductive work, where defining care as work is seen as a central strategy. Disability studies offers me a perspective from care users themselves, and helps me to understand care relations as power relations, as well as giving me a critical grasp of the two previous theories.

My approach is grounded in phenomenology, which centres on personal and bodily experience, and individual interpretations of lived situations. I combine phenomenology with narrative theory, where individual and collective storytelling is seen as a way of interpreting the world. In both feminist theory and disability studies, phenomenology has been criticized for not being able to explain how human life is structured by power. In critical theories such as these, the human conditions is understood in relation to the social order, which these traditions also set out to change. In this study I turn to Marxist-inspired feminist standpoint theory, where the analysis of the personal and the individual are seen as relating to common conditions. I argue that phenomenology,

with its focus on how we experience the world through our bodies, can help us understand how subordination and discriminatory behavior condition how we relate to ourselves, our bodies, and the world around us, which provides a critical perspective on the society we live in.

Results

The dissertation is structured in relation to its aim of understanding the general social situation of people in old age, in order to gain a deeper understanding of how elderly care affects the lives of the people depending on it. The empirical chapters—chapters 4 to 9— are divided into the themes Old age and Caring relationships.

Old age

Chapter 4 examines how my informants understand and negotiate age norms in relation to age categorization and the new activity ideal of old age. I analyze what role the aged and gendered body has in these stories, both socially and as a physiological condition. My informants' stories highlight how narratives about being and getting old are conflictual, as they contest or avoid stereotypes and dominant conceptions of age, and not feeling old appears to be morally superior.

It seems problematic for many of my informants to talk about themselves as old *and* as dependent, something I understand as a way to avoid the stereotype of the old as weak and dependent, and thus be reduced to a care object. This can also be seen as a way of avoiding the perceived individual tragedy of having impairments and care needs. Many informants use other elderly persons as examples of successful or unsuccessful aging in order to compare or contrast them with their own situations, and in these stories giving in to old age is seen as a failure. Informants appear to value bodily and emotional control, where health-promoting activities and positive thinking are seen as ways to postpone unsuccessful ageing. At the same time, informants seek to evade physical ageing by making their lived experience of impairments invisible, as well as by denying their dependency on care. The latter strategies also result in not acknowledging the care work performed by others. This lack of acknowledgement of care work becomes an active conflict for partners who act as informal caregivers. The couple interview as method makes this particularly clear. The women that are care users avoid talking about their care needs in order to present themselves as free agents, with the consequence that the care work of their partners becomes invisible and difficult to talk about.

Although it appears difficult for many of my informants to talk about themselves as dependent on care, some of my informants find it necessary to insist on their disability and dependency in order to be understood by the people

around them. Stories of medical appointments, diagnoses, and tests become a way of explaining their impairments. This medical perspective based on expert knowledge can forestall the dominant moralizing narratives of illness and impairment as individual failures. However, it becomes clear how the medical discourse comes with conditions that cannot describe all aspects of the lived experience of disabilities. Medicine is based on clear boundaries between the healthy and the sick, where the changing and dynamic reality of impairment is often denied.

I conclude that no matter how my individual informants relate to aging, and how aging affects their identity, they are positioned as old according to institutionalized norms. This becomes especially evident among the informants that identify themselves as belonging to the third age and at the same time receive extensive formal and informal elderly care. The active ideals that these individuals compare themselves to cannot be achieved because the forms of support they receive don't enable an active lifestyle. If their need for care arises before the age of sixty-five, the person's needs are assessed according to the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS). While LSS is formulated with a focus on a life comparable to that of others, through a conception of full citizenship, the corresponding law for people over this age, the Social Services Act, is formulated on the basis of fuzzy and vague values such as dignity, security and well-being. The institutionalized age norms that deny care arrangements that support full citizenship for people over the age of sixty-five are the most manifest expression of the subordination of old people to an age order.

In *chapter 5* I examine old age as both a collective and individual situation, by exploring how stories about past experiences are made important and become a part of the formation of identity. Old people layer experiences in giving them significance, which becomes part of their meaning-making of their present situation as old, a process which I refer to as making life references. My informants are heterogeneous and have different experiences and life situations, but there are some narratives that recur across their stories. Depending on the informant's position these repetitive narratives appears in different ways and I understand them as references to a normative conception of life. Normative conceptions of lived experience appear most clearly among informants whose individual lives do not adapt to these norms. One normative conception that I analyze is the assumption that old age is a time of decline and loss of abilities, as contrasted with a middle age free of disabilities. Other suppositions are deteriorating personal finances, as a result of retirement or the loss of a life partner, and Swedishness, which is constructed through white racialization. My material indicates that normative life references like these seem to be dominant in pensioners' associations, as well as in the activities organized by the

municipality of Gothenburg for old people. These normative discourses have consequences for the informants with experiences of lifelong disabilities, single households, and those racialized as other than white, as they feel excluded from places where these norms are dominant.

For all my informants working life is a primary referent. I interpret this focus on working life as a narrative resource for counteracting their loss of status, and the loss of material means, in old age. In some of the women's stories there is a distancing from life choices that excludes paid work, like being a housewife, and paid work is thereby constituted as the right way of life. The empirical material demonstrates the normative impact of paid work and also how informants revile unequal gendered divisions of labor.

My empirical material shows that the ways old people can establish themselves as valuable are affected by the discourse of the intergenerational contract, with its meritocratic logic. The intergenerational contract constructs the social collective of elderly people as deserving of welfare. At the same time, the intergenerational contract is based on a demarcation against those who did not have the opportunity to have a rich working life, which means that they are constructed as less deserving. As previous research has shown, nationalism and racism condition the construction of elderly people as deserving of welfare, and my study shows that this construction also influences elderly people's understanding of their own life situation. Some of my informants who describe themselves as "Swedish" conceive of old people as a homogenously white social group who are deserving of welfare, while they see people racialized as non-white as foreign and undeserving of welfare. Among the informants that describe themselves as immigrants there is also a usage of "Swedishness" as a way to construct oneself as valuable and deserving. Swedishness appears as a form of cultural capital regardless of who claims it, and often functions as a demarcation against excluded others. For the informants who see themselves as immigrants, the line between those deserving of welfare and those who are undeserving is drawn between an older and a newer generation of immigrants.

In terms of the intergenerational contract, old people are constructed as deserving welfare subjects, but in the realm of actual welfare services, this group is very much affected by contemporary neoliberal austerity policies. I argue that this dissonance creates an antagonistic conflict between different subordinate groups where age, generation, gender, racialization and class become demarcation lines.

Care relations

In *chapter six* I focus on different forms of care, and analyse how they play out and are related to each other in a network of relationships. I analyze how my

informants manage, organize, and administer their differentiated and fragmented care relationships.

Gratitude appears as a red thread in this chapter. I argue that a conception of gratitude as practice, and as a value in and of itself, allows us to understand what elderly care means to the people who depend upon it. Gratitude can be seen as a sign that the support a person receives is positive and enabling. As exemplified in my interview material, access to the right assistive technology can facilitate everyday life, and foster wellbeing and a feeling of safety. But I also argue that the expression of gratitude by care users can be seen as an indication that the help they receive is not on their own terms. The municipally driven organization of Home Help Service is characterized by a fragmentation of care tasks, workers, and duties due to NPM, as well as uncertain working conditions with many workers employed hourly. Care users experience this reality as a large number of workers entering their homes, and care relations that lack continuity. Care users must handle their contact with different units themselves, and also put forward demands in order to get the help and support they need. They manage their care network so that care is available when needed, and I argue that this should be understood as a kind of intellectual care work. At the same time, caring relations in Home Help Service are characterized by an expectation of passive care users. This entails conflicting demands on users: expectations of passivity on the one hand, and the requirement of active, intellectual care work, on the other hand. Here gratitude becomes a strategy in negotiating these conflicting demands. Some of the informants talk explicitly of gratitude as a strategy in order to be on good terms with care workers. Others talk about avoiding to be seen as grumpy and whiny. In general there seems to be a need for care users to hold back the making of demands and to balance these demands with showing gratitude, so that when they express criticism, it's not written off as nagging and thereby made illegitimate.

Care should be understood as a compound phenomenon, where different forms of care need to be named and made visible. In addition to the forms of care that earlier feminist care research has highlighted, such as intellectual and emotional care, I am also proposing assistive technology and criticism as forms of care. I argue that assistive technology should be included as a form of care, as access to, and the organization of these technologies are relational, and thus include and influence several relationships in the care network. Criticism is also a measure of good care. When care users make demands and articulate complaints in their care networks, they enact self-determination.

Most informants with Home Help Service value their individual relationships with care workers, and not merely the tasks and services they provide. Emotional work is a central part of caring, and this care form requires cohesive time spent together, but not with just anyone. Drawing from feminist care ethics, I argue

that good care is characterized by intimacy and includes emotional ties, and that this reality is in conflict with free market conceptions of interchangeability.

In *chapter 7* I focus on informal care work by exploring the experiences of five caregivers who are supporting a partner with dementia. Unlike the users of Home Help Service, this informant group describes their need to be part of a larger network of care relations. They describe how they have in various ways tried to extend the care relationships around their loved ones, for example by trying to engage other relatives and/or being in contact with municipal needs assessors. These informants relate how they find it difficult to be understood and recognized for all the different forms of care work they perform. These informants talk about a day to day situation where they need to be on constant stand by, ready to assist. A great deal of the tasks they perform are intellectual and emotional care such as planning, organizing, reminding, comforting, and motivating.

All of these informants attend municipally-run family care centers, places which they consider important. These centers offer them emotional support, and to a certain extent help to handle their intellectual care work. Informants also take part in support groups with others in the same situation, and receive information and education. They describe how family counsellors, who organize these activities, make them feel understood and also provide recognition of their care work. By contrast, informal caregivers don't feel they receive recognition from municipal needs assessors. I analyze this as a consequence of the changing role of this group of professionals. Due to the efficiency quest in municipality driven organizations, there has been a formalization and increased regulation of assessment processes and at the same time the assessors have been given an increased economic responsibility. The municipal needs assessors, in their role of carrying out decisions, are now more dependent on policy directives and lack the authority to recognize or not recognize care needs. The political decisions that constitutes the basis for the directives they have to follow are characterized by an understanding of care as timed, incremental tasks and services. This means that relational aspects of care—conditions that are especially important in intellectual and emotional care work—cannot be recognized by the municipal needs assessors.

Through family support activities, informal caregivers receive some of the emotional care they need for themselves. But when it comes to the extensive care work they perform for their partners they do not receive the assistance they need. I suggest that family support attends to the symptoms of this problem, instead of addressing its root causes. Indeed, there is reason to ask whether the increased recognition and current forms of redistribution concerning relatives that provide care—where family support centers play a significant role—risks

legitimizing the re-domestication of elderly care, rather than contributing to more equal and fair care relations.

In *chapter 8* I analyze the care relationship between the person who needs help and the person who performs their care work. I approach these relations, and their ethical and political dimensions, through the stories of care users.

User participation and self-determination are goals of formal elderly care, but my study shows how these goals appear to be far from realized in practice. There are many obstacles to achieving these goals. One such obstacle is related by informants with Home Help Service who feel they are treated as objects. For example, care workers enter their homes without knocking on the door or saying hello. I argue that such treatment reduces users to passive care objects, which is destructive of users' self-regard. Objectifying treatment is, furthermore, an expression of the unequal power dynamics in these care relations.

Another obstacle to the development of equal and respectful care relationships in Home Help Service is miscommunication. Users' hearing and visual impairments play a part in such instances of miscommunication, as well as the limited amount of Swedish spoken by many care workers. Such miscommunication hinders users' self-determination, as they cannot express their will if they cannot communicate with care workers. Since many users have hearing and visual impairments they need clearer articulation and more time. I argue that just because miscommunication plays out on the level of the practical care relation, it doesn't mean that responsibility for this situation should be placed there. Due to time efficiency demands imposed by the Home Help Service organization, the possibility of meaningful communication in the practical care relation is limited. On the basis of my material I argue that care workers, regardless of their working position or first language, should have access to resources for increased language support, and be trained in how to make spoken communication more accessible to people with hearing impairments.

I argue that paternalism runs through the whole Home Help Service organization, where decisions and regulations on the organizational level have effects on the practical care relations between users and care workers. An expression of organizational paternalism is that users of Home Help Services have no, or very little, possibility to choose which worker they do or do not want help from. As previous research has shown this question actualizes how gender and racialization influence care relations. In my material informants describe the behavior of male care workers as stereotypically masculine, for example when these workers are authoritarian or resolute. These descriptions often relate to situations of intimate care. What I can see in my material is that Home Help Service users often take individual responsibility for these kinds of objectifying situations, by showing understanding and downplaying their importance. This can be understood as a sign of resignation. All of the women

I have talked to have tried to negotiate so that only female care workers help them with showering, but few of them have had this demand met. I interpret users' self-imposed responsibility, as well as their emotional control, as ways of presenting themselves as active subjects; they thereby avoid being placed in subordinate positions of dependency.

While informants consider themselves responsible for masculine authoritative behavior in general, and the behavior of white men in particular, similar kinds of situations with men racialized as non-white tend more often to be explained through racist narratives. Some of my informants tell stories where black or brown male workers are seen as aggressive and intimidating. There is also a kind of exotifying racialization that appears in the material. The exotifying racialization especially relates to non-white female workers, where they are constructed as particularly caring. Along with other researchers, I understand this narrative as related to the material terms of care work, where racialized exploitation means that non-white workers are underpaid, and primarily have access to jobs in low status sectors. In my material, as in previous research, there are indications that racism characterizes the entire Home Help Service organization and is not only present in the practical care relationship. Yet structural racism is left to be handled in the practical care relation, rather than on an organizational level, and by this passing of responsibility, an individualization of inequality takes place. I see a need for further research on racism that focuses on the organization of Home Help Service as a whole.

In my analysis the fragmentation and discontinuity that characterizes Home Help Services is directly destructive of building trustful and fair caring relations. However, the increase of informal care relationships is not a guarantee of self-determination, something that is evident in several informants' stories. The re-domestication of elderly care, with more and more elderly people depending on informal care arrangements, calls for more empirical research to understand the reasons for, and effects of, this development.

In *chapter 9* I examine the temporal aspect of care. My focus is on care as a reproductive, and thus repetitive activity, but also on the waiting that takes place between activities. According to feminist care ethics a criteria for good care is that care tasks are integrated into users' everyday lives. In Home Help Services this requirement is not fulfilled, rather users' routines are reshaped according to the planning and work schedules of the organization. An expression of unintegrated care is how waiting characterizes the everyday lives of users of Home Help Service. There is one kind of waiting that can be categorized as expected, and which is caused by the rapidly changing schedules of care workers, but there is also another kind of waiting, which the Home Help Service organization seems to define as unforeseen. A typical example of how unexpected waiting arises is that a care user suddenly falls ill, which means that the care

worker needs to stay until the situation is solved, resulting in waiting time for the next user on the schedule. There seems to be no contingency plan for such situations, for example calling in an extra worker, and I interpret this as an indication that these situations are defined as exceptional by the Home Help Service organization. I employ the concepts of *body time*, *crip time*, and *care time*, where physical functions are understood as having their own rhythms, and where disabilities are varying and care needs are irregular. I argue that situations such as users becoming ill should be expected and that this should be reflected in organizational planning. Waiting, in any form, means that Home Help Service users become exposed as one person in a row of people who need help. I argue that this kind of exposure should be seen as a form of objectification, where users are reduced to their care needs.

Waiting also means that users are exposed to their care needs. For example, waiting for help leads to increased impairments for a person who needs to get her/his compression stockings put on at certain time, because without them their legs start to swell and it becomes difficult and painful to stand up or walk. Waiting can also create new impairments, such as chronic constipation, as a consequence of not being able to go to the bathroom when needed. Through the use of medical technology and aids, such as enemas and diapers, these disabling effects are rectified. I argue that in this way users' body time is disciplined and redirected according to the neoliberal clock time of the Home Help Service organization.

The everyday situation for informal caregivers who give extended help and support to partners with dementia is characterized by a constant need to be on standby and ready to perform care work. As previous research has shown, such care work is voluntary and rewarding up to a point, but beyond that point it becomes a burden. My material shows that the limited energy of informal caregivers, and their unmet need of assistance, jeopardizes users' self-determination, as well as good and just care relations more generally.

Final discussion

This dissertation employs a broad ethnographic study that is methodologically versatile, and involves various informant groups, in order to show how the age order is related and negotiated by old people as well as how it structures the practice and organization of elderly care. Care is itself an undervalued and subordinated practice, a reality which has been intensified in our neoliberal era. As my study shows, the undervaluing of care leads to an increased vulnerability among elderly care users and informal caregivers. The main contribution of this study is an understanding of how neoliberalism has transformed the everyday conditions of old people. Broadly speaking, neoliberal restructuring of the Swedish welfare state has led to an increased individual burden of responsibi-

lity for personal health and care needs, a lack of self-determination for users of formal and informal care, and an enhanced exploitation of elderly people's informal care work.

I conclude that neoliberal governance in the formal organization of elderly care redirects care work to users, and highlights freedom of choice as a goal, while at the same time undermining real opportunities for users' self-determination and societal participation. I show how disabilities and care needs are varied and unforeseen, which means that people whose lives are affected by these situations need caring relationships that are constantly available. This is a claim that cannot be reconciled within a neoliberal capitalist order, which means that if we want to hold on to these demands and fulfil them, we must also insist on a different political order.

Another conclusion I reach is that the re-domestication of care affects old people in an extensive way. My empirical material supports the conclusions of previous researchers who have shown that present forms of recognition and support for informal caregivers risk legitimating their exploitation. The informal care work of old men and women has not previously received the attention it deserves, though, and my dissertation contributes therefore to an understanding of how the role of being a caregiver affects old people.

My study shows how analysing the intersection of old age and disability is fruitful for political action. Yet when comparing the more generous and coherent assistance available for people with disabilities under the age of sixty-five on the one hand, with elderly care on the other, we must consider how support for younger people with disabilities is also under threat because of the current politics of austerity. To make connections between these different fields is an acute task for further research in order to understand how different power structures interconnect, and especially how neoliberalism intensifies precarity and inequality for all groups that have an extensive need of help and support. I hope that this dissertation can serve as an intellectual resource in the social transformation of these shared conditions.

Referenser

- Abel, Emily (1986). *Adult Daughters and Care for the Elderly*. *Feminist studies*, 12(3), 479-497
- Acker, Joan (2006). *Class questions: feminist answers*. Lanham, Md: Rowman & Littlefield
- Adam, Barbara (2004). *Time*. Cambridge: John Wiley & Sons
- Agrell, Berit & Dehlin, Ove (1998). The clock-drawing test. *Age and Ageing*, 41 (Suppl3), Iii41-Iii45
- Ahlbäck Öberg, Shirin & Widmalm, Sten (2013). NPM på svenska. I Zaremba, Maciej (2013). *Patientens pris: ett reportage om den svenska sjukvården och marknaden*. Stockholm: Weyler
- Ahmed, Sara (2004). *The cultural politics of emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press
- Ahmed, Sara (2006). *Queer phenomenology: orientations, objects, others*. Durham, N.C.: Duke University Press
- Ahmed, Sara (2010). *The promise of happiness*. Durham [NC]: Duke University Press
- Ahmed, Sara (2011). *Vithetens hegemoni*. Hägersten: Tankekraft
- Alftberg, Åsa (2012). *Vad är det att åldras?: en etnologisk studie av åldrande, kropp och materialitet*. Diss. Lund : Lunds universitet, 2012
- Alftberg, Åsa (2016). Vara av eller på? Cochlerimplantat och ljudmiljöer. I Hansson, Kristofer, Apelmo, Elisabet & Alftberg, Åsa (red.) *Ljud tar plats: funktionshinderperspektiv på ljudmiljöer*. Lund: Lunds universitet, 31-51
- Alftberg, Åsa, & Lundin, Susanne (2012). Successful Ageing in Practice: Reflections on Health, Activity and Normality in Old Age in Sweden. *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, 4(3), 481-497

- Alm, Erika & Laskar, Pia (2017). Den normkritiska vändningen och förstahe-
tens genealogier. I Burman, Anders & Lennerhed, Lena (red.) *Samtider:
perspektiv på 2000-talets idéhistoria*. Göteborg: Daidalos
- Altermark, Niklas & Nilsson, Hampus (2018). Att skapa ett kostnadsproblem:
Hur har nedskärningarna inom den personliga assistansen legitimerats?. I
Altermark, Niklas, Knutsson, Hans & Svensson Chowdhury, Matilda (red.)
Forskning om personlig assistans: en antologi. [Stockholm]: KFO Personlig
assistans, 117-130
- Ambjörnsson, Fanny & Jönsson, Maria (red.) (2010). *Livslinjer: berättelser om
ålder, genus och sexualitet*. Göteborg: Makadam
- Andersson, Janicke (2011). *Att leva med tiden: samhälls och kulturanalytiska
perspektiv på ålder och åldrande*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Andersson, Janicke, Ekstam, Lisa, & Nilsson, Gabriella. (2017). Stereotyp bild
av äldre kan ge fel insatser mot ensamhet. *Göteborgs-Posten*, 2017-09-10
- Andersson, Katarina (2007). *Omsorg under förhandling: om tid, behov och kön
i en föränderlig hemtjänstverksamhet*. Diss. Umeå : Umeå universitet, 2007
- Andersson, Katarina, & Kalman, Hildur (2017). Strategies to handle the chal-
lenges of intimacy in night-time home care services. *European Journal of
Social Work*, 20(2), 219-230
- Andersson, Katarina, & Kvist, Elin (2015). The neoliberal turn and the mar-
ketization of care: The transformation of eldercare in Sweden. *European
Journal of Women's Studies*, 22(3), 274-287
- Andersson, Lars (2008a). *Ålderism*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Andersson, Lars (2009). Måste vi utplåna den fjärde åldern?. I Jönson, Håkan
(red.) *Åldrande, åldersordning, ålderism*. 1. uppl. Norrköping: Nationella
institutet för forskning om äldre och åldrande, Institutionen för samhälls-
och välfärdsstudier, Linköpings universitet, 210-221
- Andersson, Renée (2015). *Vem kan jobba till 67?: en rapport om medelpensio-
neringsåldern i olika LO-yrken*. Stockholm: Landsorganisationen i Sverige
- Andersson, Roger (2008b). Skapandet av svenskglea bostadsområden. I
Magnusson Turner, Lena & Andersson, Eva (red.) *Den delade staden*. 2.,
bearb. uppl. Umeå: Boréa, 119-160
- Andersson, Åsa (2002). *Ett högt och ädelt kall: kalltankens betydelse för sjukskö-
terskeyrkets formering 1850-1933*. Diss. Umeå : Univ., 2002
- Apelmo, Elisabet (2012). *Som vem som helst: kön, funktionalitet och idrottande
kroppar*. Diss. Lund : Lunds universitet, 2012
- Aubrecht, Katie, Kelly, Christine & Rice, Carla (Red.) (2020). *The Aging-Di-
sability Nexus*. University of British Columbia Press

- Baltes, Margaret & Carstensen, Laura (1996). The Process of Successful Ageing. *Ageing and Society*, 16(4), 397-422
- Barbour, Rosaline S. & Kitzinger, Jenny (red.) (1999). *Developing focus group research: politics, theory and practice*. London: SAGE
- Barron, Karin (2008). Kön och funktionshinder. I Grönvik, Lars & Söder, Mårten (red.) *Bara funktionshindrad?: funktionshinder och intersektionalitet*. 1. uppl. Malmö: Gleerup, 28-46
- Bartky, Sandra Lee (1990). *Femininity and domination: studies in the phenomenology of oppression*. New York: Routledge, Chapman & Hall
- Bartlett, Ruth (2000). Dementia as a disability: Can we learn from disability studies and theory?. *The Journal of Dementia Care*, 8(5), 33-36
- Bartlett, Ruth (2014). Citizenship in action: The lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability & Society*, 29(8), 1291-1304
- Bartlett, Ruth & O'Connor, Deborah (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Bristol: The Policy Press
- Bartlett, Ruth, & O'Connor, Deborah (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107-118
- Beauvoir, Simone de (1976). *Ålderdomen*. 1. uppl. Stockholm: AWE/Geber
- Beauvoir, Simone de (2002[1949]). *Det andra könet*. Stockholm: Norstedt
- Bejerot, Eva (2008). Patienten i centrum – ett tvingande styrningsideal. I Hasselbladh, Hans, Bejerot, Eva & Gustafsson, Rolf (red.). *Bortom New Public Management: institutionell transformation i svensk sjukvård*. 1. uppl. Lund: Academia adacta, 137-154
- Bengtsson, Mattias & Berglund, Tomas. (2012). Den stora omvandlingen - Svensk arbetsmarknadspolitik under tre decennier. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 18(3), 21-33
- Berg, Stig (2007). *Åldrandet: individ, familj, samhälle*. 1. uppl. Malmö: Liber
- Bigestans, Aina (2019). *Språkombudet som resurs på arbetsplatsen. En uppföljning av språkombudsfunktionen på äldreboenden och i hemtjänsten i fyra kommuner*. Nationellt centrum för svenska som andraspråk. Stockholm: Vård och omsorgs college, Stockholms universitet
- Billig, Michael (1995). *Banal nationalism*. London: Sage
- Björk, Sofia (2017). *Gender and emotions in family care: understanding masculinity and gender equality in Sweden*. Diss. (sammanfattning) Göteborg: Göteborgs universitet, 2017

- Blomberg, Staffan & Dunér, Anna (2015). Biståndshandläggarens yrkesroll och handlingsutrymme inom äldreomsorgen. I Johansson, Staffan, Dellgran, Peter & Höjer, Staffan (red.) *Människobehandlande organisationer: villkor för ledning, styrning och professionellt välfärdsarbete*. 1. utg. Stockholm: Natur & kultur, 194-213
- Blomgren, Maria och Waks, Caroline (2011). Öppna jämförelser inom hälso- och sjukvården – En utmaning mot den professionella byråkratin?. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 17(4), 95–108
- Boeije, Hennie (2004). And Then There Were Three: Self-Presentational Styles and the Presence of the Partner as a Third Person in the Interview. *Field Methods*, 16(1), 3-22
- Bordo, Susan (1993). *Unbearable weight: feminism, Western culture, and the body*. Berkeley: Univ. of California Press Beckford
- Bowin, Rolf (2012). *Icke värdeskapande episoder i äldres vårdkedjor: en analys av komplexa flöden*. Stockholm: Leading Health Care
- Brennan, Deborah, Cass, Bettina, Himmelweit, Susan, & Szebehely, Marta (2012). The marketisation of care: Rationales and consequences in Nordic and liberal care regimes. *Journal of European Social Policy*, 22(4), 377-391
- Brodin, Helene (2005). *Does anybody care?: public and private responsibilities in Swedish eldercare 1940-2000*. Diss. Institutionen för ekonomisk historia. Umeå: Universitet
- Brown, Wendy (2008). *Att vinna framtiden åter: texter om makt och frihet i senmoderniteten*. Stockholm: Atlas
- Brown, Wendy (2015) *Undoing the Demos: Neoliberalism's Stealth Revolution*. New York: Zone Books
- Bryson, Valerie (2007). *Gender and the politics of time: feminist theory and contemporary debates*. Bristol: Policy
- Burke, Ronald J. & Calvano, Lisa M. (red.) (2017). *The Sandwich Generation. Caring for Oneself and Others at Home and at Work*. Northampton, MA: Edward Elgar Pub
- Butler, Judith (1993). *Bodies that matter: on the discursive limits of "sex"*. New York: Routledge
- Bylund, Christine och Berg, Susanne (2015). *Innan levde jag, nu existerar jag - 2:a rev. Upplagan* STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige
- Bylund, Christine (2016) *Kuvade rum*. Masteruppsats. Genusvetenskap. Umeå universitet
- Börjesson, Mats (2003). *Diskurser och konstruktioner: en sorts metodbok*. Lund: Studentlitteratur

- Cahill, Spencer & Eggleston, Robin (1994). Managing emotions in public: The case of wheelchair users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300-312
- Calasanti, Toni (2004). Feminist Gerontology and Old Men. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(6), 305-314
- Calasanti, Toni M. & Slevin, Kathleen F. (2001). *Gender, social inequalities, and aging*. Lanham, Md.: AltaMira Press
- Calasanti, Tony & King, Neal (2005). Firming the Floppy Penis: Age, Class, and Gender Relations in the Lives of Old Men. *Men and Masculinities*, 8(1), 3-23
- Campbell, Fiona Kumari (2009). *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan
- Campbell, Fiona Kumari (2012) Stalking Ableism: Using Disability to Expose 'Able' Narcissism. I Goodley, Dan, Hughes, Bill & Davis, Lennard J. (red.) *Disability and social theory: new developments and directions*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 212-230
- Campbell, Margaret, & Putnam, Michelle (2017). Reducing the Shared Burden of Chronic Conditions among Persons Aging with Disability and Older Adults in the United States through Bridging Aging and Disability. *Healthcare*, 5(56), 1-12
- Carbin, Maria, Overud, Johanna & Kvist, Elin (2017). *Feminism som lönearbete: om den svenska arbetslinjen och kvinnors frigörelse*. Stockholm: Leopard förlag
- Clifford Simplican, Stacy (2015). Care, Disability, and Violence: Theorizing Complex Dependency in Eva Kittay and Judith Butler. *Hypatia*, 30(1), 217-233
- Cole, Alyson (2016). All of Us Are Vulnerable, But Some Are More Vulnerable Than Others: The Political Ambiguity of Vulnerability Studies, an Ambivalent Critique. *Critical Horizons*, 17(2), 260-276
- Connell, Raewyn (1995). *Masculinities*. Berkeley: University of California Press
- Coupland, Nicolas (2004). Age in sociolinguistic theory. I Nussbaum, Jon F. & Coupland, Justine (red.) I *Handbook of communication and aging research*. 2. ed. Mahwah, N.J.: Erlbaum, 69-90
- Crenshaw, Kimberle Williams (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299
- Cruikshank, Margaret (2009). *Learning to be old: gender, culture, and aging*. 2. ed. Lanham, Md.: Rowman & Littlefield Pub.
- Dahl, Hanne Marlene (2012). Neo-liberalism Meets the Nordic Welfare State—Gaps and Silences. *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 20(4), 283-288

- Dahl, Hanne Marlene, Rasmussen, Bente (2012). I Kamp, Annette & Hvid, Helge (red.) *Elderly care in transition: management, meaning and identity at work : a Scandinavian perspective*. 1. ed. Frederiksberg: Copenhagen Business School Press, 29-45
- Dahl, Hanne Marlene. (2017). *Struggles In (Elderly) Care A Feminist View*. London: Palgrave Macmillan UK
- Dahlberg, Lena, Lars Andersson, Kevin J Mckee, & Carin Lennartsson (2015). Predictors of Loneliness among Older Women and Men in Sweden: A National Longitudinal Study. *Aging & Mental Health*, 19(5), 409-417
- Dalla Costa, Mariarosa (1972). Women and the Subversion of the Community. *Radical America*, 6(1), 67-102
- Davies, Karen (1989). *Women and time: weaving the strands of everyday life*. Diss. Lund : Univ.
- Davies, Karen & Esseveld, Johanna (1989). *Kvalitativ kvinnoforskning*. Stockholm: Arbetslivscentrum
- de los Reyes, Paulina (2000). Folkhemmet paradoxer: genus och etnicitet i den svenska modellen. *Kvinnovetenskaplig tidskrift*. (2), 27-47
- de los Reyes, Paulina (2001). *Mångfald och differentiering: diskurs, olikhet och normbildning inom svensk forskning och samhällsdebatt*. Solna: SALTSA
- de los Reyes, Paulina & Mulinari, Diana (2005). *Intersektionalitet: kritiska reflektioner över (o)jämlighetens landskap*. 1. uppl. Malmö: Liber
- Denise Malmberg (1996). Höga klackar och rullstol. En könsteoretisk studie av kvinnor med livslångt funktionshinder. *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*, (3-4), 19-30.
- DeWalt, Kathleen M. & DeWalt, Billie R. (2011). *Participant observation: a guide for fieldworkers*. Lanham, Maryland: Altamira
- Doron, Israel (2009). Jurisprudential gerontology: Theorizing the relationships between law and aging. I Silverstein, Merril, Bengtson, Vern L, Putnam, Michelle, Putney, Norella M & Gans, Daphna (Red.) *Handbook of Theories of Aging, Second Edition*. New York: Springer Publishing Company, 643-657
- Duffy, Mignon (2007). Doing the Dirty Work: Gender, Race, and Reproductive Labor in Historical Perspective. *Gender & Society*, 21(3), 313-336
- Duffy, Mignon (2011). *Making care count: a century of gender, race, and paid care work*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press
- Dunér, Anna & Nordström, Monica (2005). *Biståndshandläggningens villkor och dilemman: inom äldre- och handikappomsorg*. Lund: Studentlitteratur

- Dunér, Anna, Bjälkebring, Pär, & Johansson, Boo (2019). Merely a rhetorical promise? Older users' opportunities for choice and control in Swedish individualised home care services. *Ageing and society*, 39(4), 771-794
- Edebalk, Gunnar, Per, Eliasson-Lappalainen, Rosmari (2004). Senior 2005 – Välmenande men tandlös. *Äldre i centrum : tidskrift för aktuell äldreforskning*, (4), 26-27
- Edebalk, Per Gunnar & Svensson, Marianne (2005). *Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden: konsumentperspektivet*. København: Nordisk Ministerråd
- Edenheim, Sara (2005). *Begärets lagar: moderna statliga utredningar och heteronormativitetens genealogi*. Diss. Lund : Lunds universitet, 2005
- Ehn, Billy & Löfgren, Orvar (1996). *Vardagslivets etnologi: reflektioner kring en kulturvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur
- Eldén, Sara (2005). Att fånga eller bli fångad i diskursen? Om diskursanalys och emancipatorisk feministisk metodologi, i Lundqvist, Åsa, Davies, Karen & Mulinari, Diana (red.) *Att utmana vetandets gränser*. 1. uppl. Malmö: Liber, 60–74
- Eldén, Sara (2014). Bortom kärnfamiljen? Omsorgsgörande från barns perspektiv. *Kvinder, Køn Og Forskning*, (1-2), 22-34
- Ericson, Mathias (2011). *Nära inpå: maskulinitet, intimitet och gemenskap i brandmäns arbetslag*. Diss. Göteborg : Göteborgs universitet, 2011
- Erlandsson, Sara (2018). Individuella bedömningar eller standardiserade insatser? Kommunala riktlinjers roll i biståndshandläggares arbete. I Jönson, Håkan & Szebehely, Marta (red.) *Äldreomsorger i Sverige: lokala variationer och generella trender*. Första upplagan Malmö: Gleerups
- Erlingsson, Christen L., Saveman, Britt-Inger, Berg, Agneta C. (2005). Perceptions of elder abuse in Sweden: voices of older persons. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 5(2), 213-227
- Esaiasson, Peter, Gilljam, Mikael, Oscarsson, Henrik & Wängnerud, Lena (red.) (2012). *Metodpraktikan: konsten att studera samhälle, individ och marknad*. 4., [rev.] uppl. Stockholm: Norstedts juridik
- Estes, Carroll Lynn (1980[1979]). *The aging enterprise: [a critical examination of social policies and services for the aged]*. 1. ed., 2. pr. San Francisco: Jossey-Bass
- Faber, Stine Thidemann (2012). The Disavowal of Difference: Accessing Class and Symbolic Boundary-Drawing in Interviews. *Qualitative Studies*, 3(2), 181-197
- Featherstone, Mike & Wernick, Andrew (red.) (1995). *Images of aging: cultural representations of later life*. London: Routledge

- Finnur Magnússon (2009). *Att tala om äldres död: en kulturanalys*. 1. uppl. Malmö: Liber
- Firestone, Shulamith (1970). *The dialectic of sex: the case for feminist revolution*. New York: Morrow
- Folkmarson Käll, Lisa (2009). A Being of Two Leaves – On the Founding Significance of the Lived Body. I Bromseth, Janne C. H., Folkmarson Käll, Lisa & Mattsson, Katarina (red.) *Body claims*. Uppsala: Centre for Gender Research, Uppsala University, 110-133
- Forssell, Emilia (2004). *Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet*. Diss. Stockholm : Stockholms universitet, 2004
- Frank, Arthur W. (2013). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Second edition. Chicago: The University of Chicago Press
- Fraser, Nancy (1998). Heterosexism, misrecognition and capitalism: A response to Judith Butler. *New Left Review*, (228), 140-149
- Fraser, Nancy (2003). *Den radikala fantasin: mellan omfördelning och erkännande*. Göteborg: Daidalos
- Fraser, Nancy (2011). *Rättvisans mått: texter om omfördelning, erkännande och representation i en globaliserad värld*. Stockholm: Atlas
- Fraser, Nancy (2013). *Fortunes of feminism: from state-managed capitalism to neoliberal crisis*. London: Verso
- Fraser, Nancy (2016). Contradictions of capital and care. *New Left Review*, (100), 99-117
- Fraser, Nancy & Jaeggi, Rahel (2018). *Capitalism: a conversation in critical theory*. Cambridge: Polity
- Fraser, Nancy, & Gordon, Linda (1994). A Genealogy of Dependency - Tracing a Keyword of the United-States Welfare-State. *Signs*, 19(2), 309-336
- Garland Thomson, Rosemarie (1997). *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press
- Garland Thomson, Rosemarie (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32
- Gastmans, Chris, Dierckx de Casterle, Bernadette, & Schotsmans, Paul (1998). Nursing considered as moral practice: A philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8(1), 43-69
- Gavanas, Anna (2013). Elderly care puzzles in Stockholm; strategies on formal and informal markets. *Nordic Journal of Migration Studies*, 3(2), 63-71

- Gens, Karin & Wänell, Sven Erik (2013). *Hemtjänst för personer med demenssjukdom: en studie om specialiserade hemtjänstgrupper*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum
- Giertz, Lottie (2018). En studie av inflytande och självbestämmande med personlig assistans. I Altermark, Niklas, Knutsson, Hans & Svensson Chowdhury, Matilda (red.) *Forskning om personlig assistans: en antologi*. [Stockholm]: KFO Personlig assistans, 97-104
- GIL [Göteborgskooperativet för Independent Living] (2018). *Västtragik*. Hemsida: <http://gil.se/kampanj/vasttragik/> [2020-03-19]
- Gilje, Nils & Grimen, Harald (1993). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul (1998). Old people as users and consumers of healthcare: A third age rhetoric for a fourth age reality?. *Ageing And Society*, 18, 233-248
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul (2005). *Contexts of ageing: class, cohort and community*. Cambridge: Polity Press
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul (2010). Aging without agency: Theorizing the fourth age. *Ageing & Mental Health*, 14(2), 121-128
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul (2014). Studying dementia: The relevance of the fourth age. *Quality in Ageing and Older Adults*, 15(4), 241-243.
- Gilligan, Carol (1985). *Med kvinnors röst: psykologisk teori och kvinnors utveckling*. Stockholm: Prisma
- Gilson, Erinn C. (2014). *The Ethics of Vulnerability – A Feminist Analysis of Social Life and Practice*. New York: Routledge
- Glenn, Nakano, Evelyn (2000). Creating a Caring Society. *Contemporary Sociology*, 29(1), 84-94
- Goffman, Erving (1998[1959]). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 4. uppl. Stockholm: Prisma
- Goffman, Erving (2014). *Totala institutioner: fyra essäer om anstaltslivets sociala villkor*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Gunnarsson, Evy (2002). Det utsatta livsloppet i skuggan av de gynnade generationerna : om medelålders och äldre kvinnors försörjning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 9(2002):4, 357-374
- Göransson, Anita (2008). Klassbegreppets återkomst. *Tidskrift För Genusvetenskap*, (3-4), 27-30
- Göteborgs stad (2016). *Hemvårdsbidrag 2016*. Tjänsteutlåtande: Stadsledningskontoret. Tillgänglig på internet: <https://www.anhoriggbg.se/wp-content/uploads/2016/04/Hemv%C3%A5rdsbidrag-2016.pdf> [2020-05-05]

- Habermas, Jürgen (1991[1962]). *The structural transformation of the public sphere: an inquiry into a category of bourgeois society*. [New ed.] Cambridge, Mass.: MIT Press
- Hanberger & Lindgren (2019). Älderomsorgsgranskning i förändring. i Hanberger, Anders & Lindgren, Lena (red.) *Perspektiv på granskning inom offentlig sektor: med äldreomsorgen som exempel*. Första upplagan Malmö: Gleerups, 137-152
- Hansson, Kristofer, Apelmo, Elisabet & Alftberg, Åsa (red.) (2016). *Ljud tar plats: funktionshinderperspektiv på ljudmiljöer*. Lund: Lunds universitet
- Hansson, Sven Ove (2014). Medical Ethics and New Public Management in Sweden. *Cambridge Quarterly of Healthcare*, 23(3), 261-267
- Haraway, Donna (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599
- Harding, Sandra (1993). Rethinking Standpoint Epistemology: What Is "Strong Objectivity"? I Alcoff, Linda & Potter, Elizabeth (red.) *Feminist epistemologies*. New York: Routledge, 49-82
- Harding, Sandra (2009). Standpoint Theories: Productively Controversial. *Hypatia*, 24(4), 192-200
- Harnett, Tove (2010). *The trivial matters: everyday power in Swedish elder care*. Diss. (sammanfattning) Jönköping : Högskolan i Jönköping, 2010
- Harnett, Tove, Jönson, Håkan (2016). Normalisering och rättigheter. I Johansson, Stina & Taghizadeh Larsson, Annika (red.) *Förändringsperspektiv på äldreomsorg: att leva som andra*. Malmö: Gleerup, 49-60
- Harper, Douglas (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26
- Hartmann, Heidi (1979). The Unhappy Marriage of Marxism and Feminism: Towards a more Progressive Union. *Capital & Class*, 3(2), 1-33
- Harvey, David (2005). *A Brief History of Neoliberalism*. Oxford: Oxford University Press
- Hasselbladh, Hans, Bejerot, Eva & Gustafsson, Rolf Å. (2008). *Bortom New Public Management: institutionell transformation i svensk sjukvård*. 1. uppl., Lund: Academia adacta
- Hedin, Karin, Clark, Erik, Lundholm, Emma, & Malmberg, Gunnar (2012). Neoliberalization of Housing in Sweden: Gentrification, Filtering, and Social Polarization. *Annals of the Association of American Geographers*, 102(2), 443-463
- Heinämaa, Sara (1998). Kvinna - natur, produkt, stil?: en omprövning av den feministiska vetenskapsfilosofins grunder. *Kvinnovetenskaplig tidskrift*, 19(1998):1, s. 33-48

- Hekman, Susan. (1997). Truth and Method: Feminist Standpoint Theory Revisited. *Signs*, 22(2), 341-65
- Heyes, Cressida (1997). Anti-Essentialism in Practice: Carol Gilligan and Feminist Philosophy. *Hypatia*, 12(3), 142-163
- Hirdman, Yvonne (2001). *Genus: om det stabila föränderliga former*. 1. uppl. Malmö: Liber
- Hochschild, Arlie (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575
- Hockey, Jenny & James, Allison (1995). Back to our futures. I Featherstone, Mike & Wernick, Andrew (red.) *Images of aging: cultural representations of later life*. London: Routledge
- Holmberg, Carin (1999). *Det kallas kärlek: en socialpsykologisk studie om kvinnors underordning och mäns överordning bland unga jämställda par*. [Ny utg.] Göteborg: Anamma
- Holmström, Ingela (2016). Det fungerar ju så bra! I Hansson, Kristofer, Apeldo, Elisabet & Alftberg, Åsa (red.) *Ljud tar plats: funktionshinderperspektiv på ljudmiljöer*. Lund: Lunds universitet, 53-81
- Hughes, Bill & Paterson, Kevin (1999). Disability Studies and Phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597-610
- Hughes, Bill, & Paterson, Kevin (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340
- Hughes, Bill, McKie, Linda, Hopkins, Debra, & Watson, Nick (2005). Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care. *Sociology: The Journal of the British Sociological Association*, 39(2), 259-275
- Hultman, Lill (2018). Frihet under förhandling – ungdomars upplevelser av möten om personlig assistans. I Altermark, Niklas, Knutsson, Hans & Svensson Chowdhury, Matilda (red.). *Forskning om personlig assistans: en antologi*. [Stockholm]: KFO Personlig assistans. s. 97-104
- Hübinette, Tobias & Lundström, Catrin (2011). Den svenska vithetens melanoli. I *Glänta*, 2(19), 28-35
- Hübinette, Tobias, Hörnfeldt, Helena, Farahani, Fataneh & León Rosales, René (red.) (2012). *Om ras och vithet i det samtida Sverige*. Tumba: Mångkulturellt centrum
- Hörnqvist, Magnus (2016). *Klass*. 1. uppl. Stockholm: Liber
- Hörselskadades Riksförbund (2017). *Hörselskadade i siffror 2017. Statistik om hörselskadade och hörapparatutprovning från hörselskadades riksförbund (HRF). Version 2.1*. Stockholm: SIB-tryck

- Jagger, Alison M. (red.) (2013). *Just methods: an interdisciplinary feminist reader*. Second edition. Boulder, Colorado: Paradigm Publishers
- Jegermalm, Magnus & Sundström, Gerdt (2014). *Ideella insatser för och av äldre: en lösning på äldreomsorgens utmaningar?*. 1. uppl. Stockholm: Forum - Idéburna organisationer med social inriktning
- Jegermalm, Magnus, & Jeppsson Grassman, Eva (2009). Caregiving and Volunteering Among Older People in Sweden—Prevalence and Profiles. *Journal of Aging & Social Policy*, 21(4), 352-373
- Jegermalm, Magnus, Malmberg, Bo & Sundström, Gerdt (2014). *Anhöriga äldre angår alla!*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Hälsohögskolan i Jönköping
- Johansson Wilén, Evelina, Palmqvist, Lina, & Sundhall, Jeanette (2019). Snåriga sårbarheter i nyliberala tider. Om relationen mellan sårbarhet, agens och nyliberalism. *Tidskrift För Genusvetenskap*, 40(1), 49-69
- Johansson, Anna (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur
- Johansson, Lennarth, Long, Helen, & Parker, Marti G (2011). Informal Caregiving for Elders in Sweden: An Analysis of Current Policy Developments. *Journal of Aging & Social Policy*, 23(4), 335-353
- Johansson, Stina & Taghizadeh Larsson, Annika (red.) (2016). *Förändringsperspektiv på äldreomsorg: att leva som andra*. Malmö: Gleerup
- Johré, Anders (2018). *Är det ekonomiskt försvarbart att satsa på språkbud? Ett ekonomiskt diskussionsunderlag kring språkbud och effekter av språkbud på arbetsplatser inom vård och omsorg*. Nyckeltalsinstitutet AB
- Jónasdóttir, Anna G. (2003). *Kärlekskraft, makt och politiska intressen: en teori om patriarkatet i nutida västerländska samhällen*. Göteborg: Daidalos
- Jonasson, Lise-Lotte (2016). *Inkontinensprojektet [Elektronisk resurs] : personals uppfattningar om äldre vårdtagares urininkontinens vid tre kommunala vård- och omsorgsboenden och hantering av frågor kring detta ; slutrapport*. Borås: FoU Sjuhärad Vålfärd, Högsk. i Borås
- Jönson, Håkan (2001). *Det moderna åldrandet: pensionärsorganisationernas bilder av äldre 1941-1995*. Diss. Lund : Univ., 2001
- Jönson, Håkan (2005). Äldre som offer. I Blücher, Gösta & Graninger, Göran (red.). *Den omvända ålderspyramiden [Elektronisk resurs]*. Vadstena: Stiftelsen Vadstena forum för samhällsbyggande, 215-233
- Jönson, Håkan (2009). Äldreomsorgen, ålderismen och de nästan döda. I Jönson, Håkan (red.). *Åldrande, åldersordning, ålderism*. 1. uppl. Norrköping: Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, Linköpings universitet, 191-209

- Jönson, Håkan, & Nilsson, Magnus. (2007). Are Old People Merited Veterans of Society? Some Notes on a Problematic Claim. *Outlines*, 9(2), 28-43
- Jönsson, Anders & Jönson, Håkan (2014). Fyrtiotalisterna och äldreomsorgen. Massmediala konstruktioner av en ny sorts omsorgstagare. *Sociologisk forskning*, 51(1), 65-85
- Kafer, Alison (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press
- Kalman, Hildur & Lövgren, Veronica (red.) (2012). *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups
- Kalman, Hildur, & Andersson, Katarina (2014). Framing of intimate care in home care services. *European Journal of Social Work*, 17(3), 1-13
- Kamp, Annette & Hvid, Helge (red.) (2012). *Elderly care in transition: management, meaning and identity at work : a Scandinavian perspective*. 1. ed. Frederiksberg: Copenhagen Business School Press
- Katz, Stephen (2005). *Cultural aging: life course, lifestyle, and senior worlds*. Peterborough, Ont.: Broadview Press
- Katz, Stephen (2013). Active and Successful Aging. Lifestyle as a Gerontological Idea. *Recherches Sociologiques Et Anthropologiques*, (44-1), 33-49
- Katzin, Miriam (2014). Tillbaka till familjen: Privat och offentligt ansvar i den svenska äldreomsorgen. *Retferd: Nordisk Juridisk Tidsskrift*, (2), 37-53
- Kelly, Christine (2016). *Disability politics and care: the challenge of Direct Funding*. Vancouver: UBC Press
- Kitchin, Rob (1998). 'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, 13(3), 343-356
- Kittay, Eva Feder (1999). *Love's labor: essays on women, equality and dependency*. New York, N.Y.: Routledge
- Kittay, Eva Feder (2002). When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation. I Kittay, Eva Feder & Feder, Ellen K. (red.) *The subject of care: feminist perspectives on dependency*. Lanham, Md.: Rowman & Littlefield, 257-76
- Kittay, Eva Feder (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58
- Klein, Naomi (2007). *Chockdoktrinen: katastrofkapitalismens genombrott*. Stockholm: Ordfront
- Kommunal (2013). *Mångfald i äldreomsorgen- Om anställningsvillkor för utlandsfödda medlemmar i Kommunal*. Kommunal 2013
- Krantz, Oskar (2013). Fysiska och sociala aspekter av funktionsnedsättningar och tekniska hjälpmedel. *Gränslös. Tidskrift för studier av Öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv*, (2), 59-67

- Krekula, Clary (2006). *Kvinna i ålderskodad värld: om äldre kvinnors förkroppsligade identitetsförhandlingar*. Diss. Uppsala : Univ., 2006
- Krekula, Clary, Närvänen, Anna-Liisa, & Näsman, Elisabet (2005). Ålder i intersektionell analys. *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*, (2-3), 81-94
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, Kristina, Szebehely, Marta (2006). *Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna* (Levnadsförhållande, rapport 112) Stockholm: Statistiska Centralbyrån och Umeå Universitet
- Larsson, Maria & Lindborg, Sabina, (2011). *Lex Sarah- anmälningar. En beskrivande studie från en kommun i Mellansverige* [Studentuppsats], Högskolan Gävle
- Laslett, Peter (1989). *A fresh map of life: the emergence of the third age*. London: Weidenfeld and Nicolson
- Lawler, Steph (2002). Narrative in social research. I May, Tim (red.) *Qualitative research in action [Elektronisk resurs]*. London: SAGE
- Laz, Cheryl (1998). Act your age. *Sociological Forum*, 13(1), 85-113
- Laz, Cheryl (2003). Age embodied. *Journal of Aging Studies*, 17(4), 503-519
- Lill, Linda (2006). Omsorgsarbetets moraliska krav på kärleksfullhet. I Petersson, Harry, Leppänen, Vesa, Jönsson, Sandra & Tranquist, Joakim (red.) *Villkor i arbete med människor: en antologi om human servicearbete*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, 137-159
- Lill, Linda (2007). *Att göra etnicitet: inom äldreomsorgen*. Diss. Malmö : Malmö högskola, 2007
- Lindgren, Lena (2014). *Nya utvärderingsmonstret: om kvalitetsmätning i den offentliga sektorn*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Lindgren, Lena, Ottosson, Maria & Salas, Osvaldo (2012). *Öppna jämförelser [Elektronisk resurs] : ett styrmedel i tiden eller "Hur kunde det bli så här?"*. Göteborg: FoU i Väst
- Lundquist, Åsa (2017). *Jämlikhetsrapporten 2017: Skillnader i livsvillkor i Göteborg*. Göteborg: Göteborgs Stad
- Lövgren, Karin (2009). *"Se lika ung ut som du känner dig": kulturella föreställningar om ålder och åldrande i populärpress för kvinnor över 40*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2009
- Lövgren, Veronica (2013). *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Diss. Umeå : Umeå universitet, 2013

- Lövgren, Veronica, Kalman, Hildur & Sauer, Lennart (2012). Känsliga personuppgifter: mellan prövning och forskningspraktik. I *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*, Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.), Malmö: Gleerups, 55-68
- MacKinnon, Catharine A. (1987). *Feminism unmodified: discourses on life and law*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press
- Macpherson, Crawford B. (1964[1962]). *The political theory of possessive individualism: Hobbes to Locke*. Repr. Oxford: Clarendon
- Magnusson, Lennart (2016). *Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv: rapport*. [Sverige: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA
- Marx, Karl (2013 [1930]). *Kapitalet: kritik av den politiska ekonomin. Bok 1 Kapitalets produktionsprocess*. 6. uppl. Lund: Arkiv
- Marx, Karl, Engels, Friedrich (1949). *Filosofins elände : Svar på Proudhons "Eländets filosofi"* (Marxismens Klassiker ; 14). Stockholm: Arbetarkultur
- McNay, Lois (2000). *Gender and agency: reconfiguring the subject in feminist and social theory*. Malden, Mass.: Polity Press
- Melin Emilsson, Ulla, & Ståhl, Agneta. (2016). Good personal finances or a strong social capital-on different life conditions of importance for an active life when becoming alone in old age. *European Journal of Social Work*, 19(5), 749-763
- Merleau-Ponty, Maurice (2006 [1945]). *Kroppens fenomenologi*. 1. uppl. Göteborg: Daidalos
- Molin, Kari (2014). *Om demenssjukdom för anhöriga: en handbok från Svenskt Demenscentrum*. Stockholm: Svenskt Demenscentrum
- Molina, Irene (2007). Intersektionella rumsligheter (Intersectional spatialities). *Tidskrift För Genusvetenskap*, (3), 7-21
- Molina, Irene (2016) Intersektionalitet. I Lundberg, Anna & Werner, Ann (red.). *En introduktion till genusvetenskapliga begrepp*. Göteborg: Nationella sekretariatet för genusforskning, 33-38
- Morgan, David L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. 2. ed., [rev.] Thousand Oaks, Calif.: Sage
- Morris, Jenny (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16
- Mouffe, Chantal (2016). *Agonistik. Texter om att tänka världen politiskt*. Stockholm: Atlas
- Mulinari, Diana (2005). Forskarens biografi och situerad kunskapsproduktion. I Lundqvist, Åsa, Davies, Karen & Mulinari, Diana (red.) *Att utmana vetandets gränser*. 1. uppl. Malmö: Liber, 113-133

- Mulinari, Diana (2016). "R" som i rasism, "F" som i feminism. Rasistiska partier i en nyliberal tid. I Fahlgren, Siv, Mulinari, Diana & Sjöstedt Landén, Angelika (red.) *Ambivalenser och maktordningar: feministiska läsningar av nyliberalism*. Stockholm: Makadam, 161- 183
- Mulinari, Diana & Neergaard, Anders (2004). *Den nya svenska arbetarklassen: rasifierade arbetares kamp inom facket*. 1. uppl. Umeå: Boréa
- Mulinari, Diana & Neergaard, Anders (2010). Sverigedemokraterna och det teoretiska fältet. I Deland, Mats, Hertzberg, Fredrik & Hvitfeldt, Thomas (red.). *Det vita fältet: samtida forskning om högerextremism*. Uppsala: Historiska institutionen, Uppsala universitet, 45-72
- Mulinari, Paula (2007). *Maktens fantasier & servicearbetets praktik: arbetsvillkor inom hotell- och restaurangbranschen i Malmö*. Diss., Linköping : Linköpings universitet, 2007
- Mulinari, Paula (2017). Racism as intimacy – looking, questioning and touching in the service encounter. *Social Identities*, 23(5), 600-613
- Munro, Moira, & Madigan, Ruth (1993). Privacy in the private sphere. *Housing Studies*, 8(1), 29-45
- Möller, Tommy (1996). *Brukare och klienter i välfärdsstaten: om missnöje och påverkansmöjligheter inom barn- och äldreomsorg*. 1. uppl. Stockholm: Publica
- Naldemirci, Öncel (2013). *Caring (in) diaspora: aging and caring experiences of older Turkish migrants in a Swedish context*. Diss. Göteborg: Göteborgs universitet, 2013
- Neergaard, A. (2006). Rasifierad rekrytering i storstadskommunen. I Gunnarsson, Ewa (red.) *Kors & tvärs: intersektionalitet och makt i storstadens arbetsliv*. Stockholm: Normal, 164-184
- Neergaard, Anders (2018a). *Klassambällets rasifiering i arbetslivet [Elektronisk resurs]*. Stockholm: Katalys
- Neergaard, Anders (2018b). Tankar om rasism: den nya extremhögern, etnopluralism och könad omsorgsrasism. I Mulinari, Diana & Sandell, Kerstin (red.) *Kritiska gemenskaper att skriva feministisk och postkolonial vetenskap : en vänbok till Diana Mulinari*. Johanneshov: MTM, 57-70
- Nilsson, Magnus (2008). *Våra äldre: om konstruktioner av äldre i offentligheten*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2008
- Nilsson, Magnus (2017). Nationalism and the moral economy of ageing. I Lof-feier, Iris, Majerus, Benoît & Moulaert, Thibault (red.) (2017). *Framing age: contested knowledge in science and politics*. Abingdon, Oxon: Routledge, 79-94
- Norstedt, Maria (2011). *Berättelser om stroke och arbetsliv: att upptäcka styrande-relationer*. Lund: Lunds universitet, Sociologiska institutionen

- Novella, J-L. mfl (2001). Evaluation of the Quality of Life in Dementia with a Generic Quality of Life Questionnaire: The Duke Health Profile. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 12(2), 158-166
- Nygård, Louise (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia?. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 101-112
- O'Reilly, Karen (2009). *Key concepts in ethnography*. Los Angeles: SAGE
- Oksala, Johanna (2011). The neoliberal subject of feminism. *Journal of the British Society for Phenomenology*, 42(1), 104-120
- Oliver, Michael (1990). *The politics of disablement (Critical texts in social work and the welfare state)*. London: Macmillan Education.
- Oxfam (2016). *No Relief: Denial of Bathroom Breaks in Poultry Industry*. Oxfam America. Washington.
- Palme, Mikael (2008). *Det kulturella kapitalet: studier av symboliska tillgångar i det svenska utbildningssystemet 1988-2008*. Diss. Uppsala : Uppsala universitet, 2008
- Paul Ricoeur (1991). Narrative identity. I Wood, David (red.) *On Paul Ricoeur: narrative and interpretation*. London: Routledge, 188-199
- Persson, Therése (2010). *Kvinnlig för sin ålder: en intervjustudie om ålder, kropp och femininitet*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2010
- Phillipson, Chris (1998). *Reconstructing old age: new agendas in social theory and practice*. London: SAGE
- Pinsky, Dina (2015). The sustained snapshot: Incidental ethnographic encounters in qualitative interview studies. *Qualitative Research*, 15(3), 281-295
- Priestley, Mark (2003). *Disability : A life course approach*. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity
- Priestley, Mark (2006). Disability and Old Age: Or Why It Isn't All in the Mind. I Goodley, Dan & Lawthom, Rebecca (red.) (2006). *Disability and psychology: critical introductions and reflections*. Basingstoke: Palgrave, 84-93
- PRO, SKPF Pensionärerna och SPF Seniorerna (2018). *Tillsammans mot ensamhet. Så gör vi för att nå äldre som upplever ofrivillig ensamhet*. ABF och Studieförbundet Vuxenskolan
- Proposition 2019/20:1. *Budgetpropositionen för 2020. Hälsovård, sjukvård och social omsorg* [Elektronisk] Stockholm: Finansdepartementet.
- Putnam, Michelle (2002). Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. *The Gerontologist*, 42(6), 799-806.
- Putnam, Michelle (red.) (2007). *Aging and disability: crossing network lines*. New York: Springer

- Ratzka Adolf (2017). *Self-determination for Persons with Extensive Disabilities through Direct Payments for Personal Assistance*. Independent Living Institute (ILI). Tillgänglig på internet: <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html> [2020-03-03]
- Ratzka, Adolf (2014) Nej till åldersbegränsningen av mänskliga rättigheter! Ja till personlig assistans efter behov inte ålder! *Socialvetenskaplig tidskrift*, 21(3-4), 399-405
- Ray, Ruth E. (1996). A Postmodern Perspective on Feminist Gerontology 1. *The Gerontologist*, 36(5), 674-680
- Repetti, Marion, & Calasanti, Toni (2018). 'Since I retired, I can take things as they come. For example, the laundry': Gender, class and freedom in retirement in Switzerland. *Ageing Society*, 38(8), 1556-1580
- Repetti, Marion, & Calasanti, Toni (2019). Retirement migration and transnational grandparental support: A Spanish case study. *Global Networks*, 20(2), 308-324.
- Richardson, Laurel (2011). Writing: A Method of Inquiry. I Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna S. (red.) *The SAGE handbook of qualitative research*. 4., [rewritten and enlarged] ed. Thousand Oaks: SAGE, 959-978
- Ricœur, Paul (1984-1988). *Time and narrative*. Chicago: Univ. of Chicago Press
- Ricœur, Paul (1992). *Från text till handling: en antologi om hermeneutik*. 3., rev. uppl. Stockholm: B. Östlings bokförl. Symposion
- Riessman, Catherine Kohler (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park: Sage
- Rönblom, Malin (2011). Vad är problemet?: Konstruktioner av jämställdhet i svensk politik. *Tidskrift För Genusvetenskap*, (2-3), 33-55
- Samuels, Ellen. (2017). Six Ways of Looking at Crip Time. *Disability Studies Quarterly [Elektronisk resurs]*, 37(3)
- Sand, Ann-Britt (2014). 'Det handlar också om tid och pengar' *Anhörigomsorg, försörjning, lagar*. Kunskapsöversikt 2014:2, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga
- Sand, Ann-Britt (2018). Anhöriga och kommunernas anhängstöd. I Jönson, Håkan & Szebehely, Marta (red.) *Äldreomsorger i Sverige: lokala variationer och generella trender*. Första upplagan Malmö: Gleerups, 217-232
- Sand, Ann-Britt M. (2010). *Anhöriga som kombinerar förväruvarsarbete och anhörigomsorg*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
- Sand, Ann-Britt. (2007). Mot en refamiljisering av svensk äldreomsorg. I Johansson, Stina (red.) *Social omsorg i socialt arbete*. Malmö: Gleerups, 22-39
- Sandberg, Linn (2011). *Getting intimate: a feminist analysis of old age, masculinity & sexuality*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2011

- Sandberg, Linn (2018). Dementia and the gender trouble?: Theorising dementia, gendered subjectivity and embodiment. *Journal of Aging Studies*, 45, 25-31
- Sandberg, Linn (2013). Affirmative old age - the ageing body and feminist theories on difference. *International Journal of Ageing and Later Life*, 8(1), 11-40
- Sandell, Kerstin & Mulinari, Diana (2006). Feministiska reflektioner över kön som kategori. I Sandell, Kerstin & Mulinari, Diana (red.). *Feministiska interventioner: berättelser om och från en annan värld*. Stockholm: Atlas akademi, 128-149
- Sands, Laura P, Ferreira, Patricia, Stewart, Anita L, Brod, Meryl, & Yaffe, Kristine (2004). What Explains Differences Between Dementia Patients' and Their Caregivers' Ratings of Patients' Quality of Life?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 272-280
- Sartre, Jean Paul ([1960] 1976). *The Critique of Dialectical Reason*. New Left Books, London
- SCB (2017). *Yrkesregistret med yrkesstatistik*. Stockholm: Statistiska centralbyrån
- SCB (2018). *Skilda världar? Det demografiskt delade Sverige*. Demografiska rapporter 2018:2. Stockholm: Statistiska centralbyrån
- Schües, Christina (2011). The Power of Time: Temporal Experiences and A-temporal Thinking?. I Schües, Christina, Olkowski, Dorothea & Fielding, Helen (red.) *Time in feminist phenomenology*. Bloomington: Indiana University Press, 60-78
- Schön, Pär (2011). *Gender matters [Elektronisk resurs] : differences and change in disability and health among our oldest women and men*. Diss. (sammanfattning) Stockholm : Stockholms universitet, 2011
- Selberg, Rebecca (2014). Erfarenhet som feministiskt begrepp – kön, medvetande och handling i institutionell etnografi. I Sandell, Kerstin, Sager, Maja & Räthzel, Nora (red.) *Kritiska gemenskaper: att skriva feministisk och postkolonial vetenskap : en vänbok till Diana Mulinari*. Lund: Genusvetenskapliga institutionen, Lunds universitet, 83-93
- Sevenhuijsen, Selma (1998). *Citizenship and the ethics of care: feminist considerations on justice, morality and politics*. London: Routledge
- SFS (2003:406). *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen
- SFS (2009:549). *Lag om ändring i socialtjänstlagen (2001: 453)*. Stockholm: Riksdagen
- Shakespeare, Tom (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge
- Silvers, Anita (1995). Reconciling equality to difference: caring (f)or justice for people with disabilities. *Hypatia*, 10(1), 30-55

- Siverskog, Anna (2016). *Queera livslopp: att leva och åldras som lhbtq-person i en heteronormativ värld*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2016
- Sjölund, Maria (2012). *Levd erfarenhet av ålder [Elektronisk resurs] föreställningar om och erfarenheter av att vara och bli äldre*. Diss. Umeå : Umeå universitet, 2012
- Skeggs, Beverley (2000). *Att bli respektabel: konstruktioner av klass och kön*. Göteborg: Daidalos
- Skeggs, Beverly (2002). Techniques for Telling the Reflexive Self i May, Tim (red.) *Qualitative research in action [Elektronisk resurs]*. London: SAGE
- Skeggs, Beverly (2012) Åter till frågan om respektabilitet. I Wennerhag, Magnus, Lindberg, David & Lindgren, Johan (red.) *Klass*. Stockholm: Fronesis, 64-84
- SKL [Sveriges kommuner och landsting] (2011). *Från fattigvård till valfrihet*. Stockholm
- Smith, Dorothy E. (2005). *Institutional ethnography: a sociology for people*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press
- Socialstyrelsen (2019b). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2019*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsoberättelse 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010). *Inkomster och utgifter för vissa personer 20–64 år med funktionsnedsättningar*. Socialstyrelsen: Stockholm
- Socialstyrelsen (2011). *Cancer i Sverige – Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2011). *De mest sjuka äldres vård och omsorg: en beskrivning utifrån nationella faktorer*. (2011). Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2012a). *Valfrihetssystem ur ett befolknings och patientperspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2012b). *Äldreomsorgens nationella värdegrund: ett vägledningsmaterial*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2013). *Blånader och silverhår: utbildningsmaterial om våld mot äldre kvinnor*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2014a). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2014b). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående: slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2014c). *Äldres rätt att fortsätta bo tillsammans i äldreboende: uppföljning av en lagändring, 2014*. (2014). Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2014d). *Underlag till frågor om urininkontinens*. Stockholm: Socialstyrelsen

- Socialstyrelsen (2015). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst: lägesrapport 2015*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2016a). *Hjälpmedel i kommuner och landsting [Elektronisk resurs]*. (2016). Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2016b). *Blåsdysfunktion hos äldre personer: indikatorer vid urininkontinens och andra symtom vid vård av äldre personer i särskilt boende eller hemsjukvård*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2019a). *Öppna jämförelser 2018 –Vård och omsorg om äldre. Jämförelser mellan kommuner och län*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Sohl, Lena (2014). *Att veta sin klass: kvinnors uppåtgående klassresor i Sverige*. Diss. Uppsala : Uppsala universitet, 2014
- Soldatic, Karen, & Pini, Barbara (2009). The three Ds of welfare reform: Disability, disgust and deservingness. *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 77-95
- SOU (2002). *Riv ålderstrappan! Livslopp i förändring. Diskussionsbetänkande av den parlamentariska Äldreberedningen SENIOR 2005*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer
- SOU (2003). *Arbetsliv och samhälle: bilagedel B till SOU 2003:91*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer
- SOU (2008). *Möjlighet att leva som andra: ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning : slutbetänkande. Slutbetänkande av LSS-kommittén*. Stockholm: Fritze
- Statens Folkhälsoinstitut (2009). *Det är aldrig för sent! Förbättra äldres hälsa med möten, mat och aktivitet*. Östersund
- Steen, Bertil (red.) (2004). *To become old: H70 : the gerontological and geriatric population studies in Göteborg, Sweden 1971-2002*. Department of Geriatric Medicine, Sahlgrenska Academy at Göteborg university, Göteborg
- Stoetzler, Marcel & Yuval-Davis, Nira (2002). Standpoint theory, situated knowledge and the situated imagination. *Feminist theory*, 3(3), 315-333
- Stoller, Eleanor P. (1993). Gender and the organization of lay health care: A socialist-feminist perspective. *Journal of Aging Studies*, 7(2), 151-170
- Storm, Palle (2018). *Betydelsen av kön och hudfärg i äldreboendets vardag under olika organisatoriska villkor*. Diss. (sammanfattning) Stockholm : Stockholms universitet, 2018
- Strang, Peter (2014). *Att höra till : Om ensamhet och gemenskap*. Stockholm: Natur & kultur

- Sundhall Jeanette (2018). Åldersmaktordningen och barns rätt till delaktighet i Johansson, Thomas & Sorbring, Emma (red.) *Barn- och ungdomsvetenskap: grundläggande perspektiv. Första upplagan*. Stockholm: Liber, 122-133
- Sundhall, Jeanette (2012). *Kan barn tala?: en genusvetenskaplig undersökning av ålder i familjerättsliga utredningstexter*. Diss. Göteborg : Göteborgs universitet, 2012
- Sveriges Television (2016). Äldre uppmanades att kissa i blöjan. *Svt Nyheter*, 19 augusti 2016. Tillgänglig på internet:<https://www.svt.se/nyheter/lokalt/halland/aldre-uppmanades-att-kissa-i-blojan> [2020-03-31]
- Szebehely, Marta (1995). *Vardagens organisering: om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Diss. Lund : Univ.
- Szebehely, Marta (2004). Nya trender, gamla traditioner. Svensk äldreomsorg i europeiskt perspektiv. I Florin, Christina & Bergqvist, Christina (red.) *Framtiden i samtiden: könsrelationer i förändring i Sverige och omvärlden*. Stockholm: Institutet för framtidsstudier, 172-202
- Szebehely, Marta (2005). *Äldreomsorgsforskning i Norden : En kunskapsöversikt*. TemaNord, 2005:508, København: Nordisk ministerråd
- Szebehely, Marta (2006). Omsorgsvardag under skiftande organisatoriska villkor – en jämförande studie av den nordiska hemtjänsten. *Tidsskrift For Arbejdsliv*, 8(2), 49-66
- Szebehely, Marta (2009). Omsorgsmönster bland kvinnor och män: inte bara en fråga om kön. I Gunnarsson, Evy & Szebehely, Marta (red.) *Genus i omsorgens vardag*. 2. uppl. Malmö: Gleerup, 48-65
- Szebehely, Marta (2011). Insatser för äldre och funktionshindrade i privat regi. I Hartman, Laura (red.) *Konkurrensens konsekvenser: vad händer med svensk välfärd?*. 2. uppl. Stockholm: SNS förlag, 215-257
- Szebehely, Marta (2014). Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I Boye, Katarina & Nermo, Magnus (red.) *Lönsamt arbete: familjeansvarets fördelning och konsekvenser : forskningsrapport till Delegationen för jämställdhet i arbetslivet*. Stockholm: Fritze, 131-158
- Szebehely, Marta & Trydegård, Gunn Britt (2012). Home care for older people in Sweden: A universal model in transition. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 300-309
- Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra (2012). *Åtstramningens pris [Elektronisk resurs] Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning?*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete - Socialhögskolan, Stockholms universitet

- Szebehely, Marta, & Ulmanen, Petra (2009). *Att ge omsorg till gamla föräldrar och andra anhöriga: Påverkar det relationen till arbetsmarknaden?*. Rapport till Socialdepartementet 4 december 2009
- Szebehely, Marta, Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014). *Att ge omsorg mitt i livet [Elektronisk resurs] hur påverkar det arbete och försörjning?*. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete
- Söderberg, Maria (2014). *Hänsynstagandets paradoxer: om äldre, närstående och biståndshandläggare vid flytt till särskilt boende*. Diss. (sammanfattning) Lund : Lunds universitet, 2014
- Sörensdotter, Renita (2008). *Omsorgsarbete i omvandling: genus, klass och etnicitet inom hemtjänsten*. Diss. Stockholm : Stockholms universitet, 2008
- Taghizadeh Larsson, Annika (2009). *Att åldras med funktionshinder: betydelse av socialt och kronologiskt åldrande för människor som under lång tid levt med fysiska funktionsnedsättningar*. Diss. Norrköping : Linköpings universitet, 2009
- Taghizadeh Larsson, Annika, & Österholm, Johannes H. (2014). How are decisions on care services for people with dementia made and experienced? A systematic review and qualitative synthesis of recent empirical findings. *International Psychogeriatrics*, 26(11), 1849-1862
- Takter, Martina (2017). *Vem är den enskilde i ett gemensamt hem?: en studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet*. Licentiatavhandling Malmö : Malmö högskola, 2017
- Thelin, Angelika (2009). *Den tredje åldern: en kunskapsöversikt*. Växjö: Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete
- Therborn, Göran (2018). *Kapitalet, överheten och alla vi andra: klassamhället i Sverige – det rådande och det kommande*. Lund: Arkiv förlag
- Thomas, Carol & Milligan, Christine (2018). Dementia, disability rights and disablism: understanding the social position of people living with dementia. *Disability & Society*, 33(1), 115-131
- Titchkosky, Tanya (2011). *The question of access: disability, space, meaning*. Toronto: University of Toronto Press
- Torgé, Cristina Joy (2014). *Ageing and caring as couples with disabilities*. Diss. (sammanfattning) Linköping : Linköpings universitet, 2014
- Tornstam, Lars (2011). *Åldrandets socialpsykologi*. 8., rev. utg. Stockholm: Norstedt
- Torres, Sandra (2004). Making sense of the construct of successful aging: The migrant experience. I Daatland, Svein Olav & Biggs, Simon (red.) *Ageing and diversity: multiple pathways and cultural migrations*. Bristol: Policy, 125-139

- Torres, Sandra (2008). Äldre invandrare i Sverige: om homogeniserandet av en heterogen social kategori och skapandet av ett välfärdsproblem. I Darvishpour, Mehrdad & Westin, Charles (red.) *Migration och etnicitet: perspektiv på ett mångkulturellt Sverige*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, 393-410
- Torres, Sandra, & Hammarstrom, Gunhild (2009). Successful Aging As an Oxymoron: Older People with and without Home-Help Care – Talk about What Aging Well Means to Them. *International Journal of Ageing and Later Life*, 4(1), 23-54
- Townsend, Peter (1981). The Structured Dependency of the Elderly: A Creation of Social Policy in the Twentieth Century. *Ageing and Society*, 1(1), 5-28
- Tronto, Joan (2003). Time's Place. *Feminist Theory*. 4(2), 119-138
- Tronto, Joan C. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. London: Routledge
- Tronto, Joan C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. New York: New York University Press
- Tveit Sandvin, Johans (2008). Ålder och funktionshinder i Grönvik, Lars & Söder, Mårten (red.) *Bara funktionshindrad?: funktionshinder och intersektionalitet*. 1. uppl. Malmö: Gleerup, 64-88
- Twigg, J. (2013). *Fashion and age : Dress, the body and later life*. London: Bloomsbury Academic.
- Twigg, Julia (2000). *Bathing: the body and community care*. London: Routledge
- Twigg, Julia (2004). The body, gender, and age: Feminist insights in social gerontology. *Journal of Aging Studies*, 18(1), 59-73
- Ulmanen, Petra (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Diss. (sammanfattning) Stockholm : Stockholms universitet, 2015
- Van dyk, Silke, Lessenich, Stephan, Denninger, Tina & Richter, Anna (2013). The Many Meanings of "Active Ageing". Confronting Public Discourse with Older People's Stories. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 44(44-1), 97-115
- Venn, Susan & Sara Arber (2011). Day-time sleep and active ageing in later life. *Ageing and Society*, 31(2), 197-216
- Vogel, Lise (1983). *Marxism and the oppression of women : Toward a unitary theory*. New Brunswick, N.J.: Rutgers Univ. Press
- Wade, Cheryl Marie (1994). *Identity. The Disability Rag and ReSource*, September/oktober, 32-36
- Walker, Alan (1981). Towards a Political Economy of Old Age. *Ageing and Society*, 1(1), 73-94

- Walker, Alan (red.) (1996). *The new generational contract: intergenerational relations, old age and welfare*. London: UCL Press
- Wallroth, Veronika (2016). *Men do care!: a gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2016
- Wendell, Susan (1989). Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, 4(2), 104-124
- Wendell, Susan (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge
- Weston, Kath (1991). *Families we choose: lesbians, gays, kinship*. New York: Columbia Univ. Press
- Whitaker, Anna (2009). *Åldrande, död och anhörigskap*. 1. uppl. Malmö: Gleerup
- Wikström, Eva (2005). *Inflytandets paradoxer: möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Lic.-avh. Växjö : Växjö universitet, 2005
- Williams, Fiona (2001). In and beyond New Labour: Towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy*, 21(4), 467-493
- Williams, Raymond (1983[1958]). *Culture and society: 1780-1950*. New York: Columbia University Press
- Wingborg, Mats (2019). *Fler otrygga jobb och färre fackligt anslutna.: statistik och analyser för åren 2005-2018*. Stockholm: Arena idé
- Winther Jørgensen, Marianne & Phillips, Louise (2000). *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur
- Woodward, Kathleen M. (red.) (1999). *Figuring age: women, bodies, generations*. Bloomington, Ind.: Indiana Univ. Press
- Wærness, Kari (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete: [ett kvinnoperspektiv på människovård och professionalisering]*. Stockholm: Prisma
- Young, Iris Marion (2000). *Att kasta tjejkast: texter om feminism och rättvisa*. Stockholm: Atlas
- Yuval-Davis, Nira (2006). Intersectionality and Feminist Politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193-209
- Yuval-Davis, Nira (2011). *The politics of belonging: intersectional contestations*. Los Angeles, Calif.: Sage
- Zetterholm, Elisabeth & Tronnier, Mechtild (2019). *Perspektiv på svenskt uttal: fonologi, brytning och didaktik*. Andra upplagan Lund: Studentlitteratur
- Öhländer, Magnus (2011). Utgångspunkter. i Kaijser, Lars & Öhländer, Magnus (red.). *Etnologiskt fältarbete*. 2., [omarb. och utök.] uppl. Lund: Studentlitteratur

Appendix

Intervjuguide

Vardag: Kan du beskriva hur en vanlig dag ser ut? Vad gör du under dagen? Hur upplever du din vardag?

Att åldras och vara gammal: Hur upplever du att åldras? Hur är det för dig? Finns det bra och dåliga saker med att bli äldre?

Familjeliv: Hur ser din familj ut? Hur har ditt familjeliv sett ut? Har du varit gift? Har du barn?

Samhörighet, anhöriga och vänner: Hur ser ditt sociala liv ut? Brukar du umgås med vänner? Tala i telefon? Med vem? Har ditt sociala liv förändrats med åldern? Känner du dina grannar?

Arbetsliv, Pension och ekonomi: Vad har du arbetat med? Hur trivdes du med arbetet? Hur har pensionen påverkat din ekonomi? Har du varit med i en pensionärsförening?

Boende: Var bor du? Har du alltid bott där du bor nu? Hur trivs du med ditt boende?

Fritid och intressen: Vad har du för intressen eller hobbies; nu och tidigare i livet?

Omsorg: Tycker du att du behöver särskild omsorg nu när du blivit äldre; extra stöd och hjälp? Tar du emot hjälp eller ger omsorg till någon annan äldre? Vem är det du får hjälp av/ger omsorg? Hur ser relationen ut? Hur upplever du det – att ge omsorg/vara beroende av stöd? Vad behöver du hjälp med?

Hälsa: Hur är din hälsa? Har åldrandet påverkat din hälsa? Äter du någon medicin? Har du haft problem med hälsan tidigare i livet, när du var yngre? Har du haft psykiska problem tidigare i livet?

