REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Aalborg
Kommune

Usædvanlige livsafslutninger

Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning

REHPA | RAPPORT | MARTS 2021

REHPA

Usædvanlige livsafslutninger. Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning

Forfattere: Vibeke Graven
Fotograf: Jan Brødslev Olsen

Følgegruppe: Tine Curtis, Forskningschef, Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning; Jeannette Fischer-Nielsen, Leder, Bo- og Gadeteamet, Center for Sociale Indsatser, Familie- og Beskæftigelsesforvaltningen, Aalborg Kommune; Lise Maltha, Konsulent, Center for Sociale Indsatser, Familie- og Beskæftigelsesforvaltningen, Aalborg Kommune; Helle Timm, Leder af REHPAs forskningsgruppe i palliation (indtil 01-12-2020).

Copyright © 2021
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, rapport
Marts 2021

ISBN: 978-87-93356-58-0
ISBN: 978-87-93356-57-3 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Rapporten er fagligt godkendt af videncenterets medarbejdere og eksternt reviewet. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Forord

Med *Usædvanlige livsafslutninger* har REHPA sammen med Aalborg Kommune sat fokus på socialt udsattes håb og behov ved livets afslutning. Målet med projektet har været at få forståelse for, hvordan vi kan hjælpe socialt udsatte medborgere til at få så god livskvalitet som muligt ved livstruende sygdom. Med projektet er indledt et godt samarbejde mellem REHPA og kommunale aktører. Samarbejdet har vist sit værd gennem dokumentation af, at i socialt udsattes hverdagsliv og i praktikeres viden og refleksioner om gruppens livssituation og behov kan findes en menneskenær viden om, hvad der er af betydning ved livstruende sygdom. Forhåbentlig kan denne viden anvendes som videre inspiration til indsatsen for at forbedre socialt udsattes livskvalitet ved livstruende sygdom.

Rapporten er et resultat af et samarbejdsprojekt mellem REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Aalborg Kommune. Projektet er udviklet og udført i samarbejde med kommunens Bo- og Gadeteam, Center for Sociale Indsatser. Målgruppen for rapporten er social- og sundhedsfaglige praktikere i det offentlige og i sociale organisationer, der arbejder med socialt udsatte mennesker samt beslutningstagere i feltet. Desuden kan rapporten være af relevans for undervisere, forskere og andre med interesse for området. Rapporten opfølges af en international, peer-reviewed forskningsartikel.

Mange tak til de mange usædvanlige mennesker – også betegnede som ”socialt udsatte”, der på forskellig vis har deltaget i projektet. I har åbnet op for jeres sårbare livssituationer og i mange tilfælde livskraftige eksistens. Tak til medarbejdere fra Bo- og Gadeteamet for velvilligt at dele jeres viden og ”åbne op” for feltet. Tak til værestedet Parasollen for med åbne arme at lukke en forsker ind i rollen som ”frivillig” i en tid præget af Corona. Også en stor tak til medarbejdere i Kirkens Korshærs varmestue og herberg, medarbejdere på Det Alternative Plejehjem, Svenstrupgård samt Hospice Vangen og Team for Lindrende Behandling. Alle har med stor åbenhed og interesse bidraget med værdifuld viden. Tak til Udsatterådet for konstruktive kommentarer og opbakning til projektet. Tak til følgegruppen for gode råd og drøftelser under projektforløbet. Tak også til Lise Maltha og Jeannette Fisher-Nielsen for konstruktivt eksternt review. Og sidst men ikke mindst tak til fotograf Jan Brødslev Olsen for et uvurderligt samarbejde og fotografier, der giver projektet liv.

Afslutningsvis skal lyde en stor tak til forsker og postdoc Vibeke Graven, som har været projektleder på projektet. Vibeke har med sit vedholdende engagement, kreative tilgang, særlige blik og store respekt for usædvanlige mennesker, lykkedes med at gennemføre projektet under vanskelige vilkår omkring Covid-19. Det er en stor glæde for REHPA og Aalborg Kommune, at Vibeke også de kommende år har mulighed for at arbejde med menneske- og praksisnær forskning om borgere i socialt udsatte positioner, der har livsstruende sygdom.

Tine Curtis
Forskningschef
Aalborg Kommune
Marts 2021

Ann-Dorthe Zwisler
Videncenterchef
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Indhold

Forord **3**
Indhold **4**
Resumé **6**
Summary **8**
Indledning **10**
Hvad ved vi? 10
Borger- og praksisbaseret viden 11
Indkredsning af projektets målgruppe og beskrivelse af feltet 11
Forskningsmetoder **13**
Forskningsetik 13
Adgang til feltet 14
Orienterende begreber 14
Palliation som tilgang 14
Hverdagslivsteori 15
Håb og anerkendelse 16
Analyse **17**
Håb og livskraft **17**
Social udsathed og livstruende sygdom i et lidelsessperspektiv **23**
Dødens nærvær 23
Ensomhed, skyld og skam 24
At leve med livstruende sygdom - brud på hverdagslivet 27
At modtage hjælp 28
Smertehåndtering 31
Diagnosticering af livstruende sygdom og behov for specialiseret palliativ indsats 31
Manglende ret til hjælp 32
Opsamlende refleksion 33
Håbsrum **35**
Æstetiske rum 35
Hverdagslivets steder 37
At være hjemme – at anerkendes som berettiget til en bolig 37
Væresteder - at blive værdsat som medmenneske 38
Stamværtshuset – at være med andre 39
Glemslens rum 40
Hverdagens rum og ”usædvanlige” lindringsstrategier 41
Eftermælets og sorgens rum 43
Opsamlende refleksion 45
Omsorgsetik, værdier og håb **47**
Praktiserede værdier 47
Nærvær og krop 49

Professionel pårørende? 51
Brobyggerrollen 53
At tale om døden 55
Opsamlende refleksion 57
Konklusion 60
Opmærksomhedspunkter 62
Relevante links 63
Litteratur 64

Resumé

Socialt udsatte mennesker har en høj sygelighed og dødelighed sammenlignet med den øvrige del af befolkningen. Hele 63 % af målgruppen har en langvarig/kronisk sygdom og den gennemsnitlige levealder er ca. 19% lavere end gennemsnitsbefolkningens. Både internationale og nationale studier viser, at socialt udsatte har begrænset reel adgang til den palliative indsats, og internationale studier indikerer, at gruppen får en ringere pleje, hvilket kan føre til hvad der kan karakteriseres som "en dårlig død" præget af smerte, stigmatisering og ensomhed. Vi må forvente, at der er brug for en særlig indsats for at kunne hjælpe socialt udsatte ved livets afslutning, men trods en forventet forholdsvis tidlig og ofte sygdomspræget livsafslutning, har vi i dansk sammenhæng en begrænset viden om socialt udsattes særlige behov, ønsker og håb.

Rapporten *Usædvanlige livsafslutninger - Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning* er resultatet af et samarbejdsprojekt mellem REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Aalborg Kommune. Projektet er udviklet og udført i samarbejde med kommunens Bo- og Gadeteam, Center for Sociale Indsatser. Vibeke Graven, postdoc, REHPA har været projektleder. Projektets formål har været med et palliativt perspektiv at få en borger- og praksisbaseret viden om håb og behov, der er væsentlige at tage i betragtning for at kunne understøtte livskvalitet hos socialt udsatte mennesker ved livstruende sygdom.

Metodisk er projektet baseret på etnografisk feltarbejde og fokusgruppeinterview, der har haft til formål at frembringe indsigt i erfaringer fra socialt udsatte mennesker samt fra praktikere, der arbejder i feltet. Dataindsamlingen er foregået fra april – november 2020. Feltarbejdet er foregået i forskellige hverdagslige og institutionelle kontekster for sociale indsatser, fx væresteder, bosteder og bænken på gaden. Desuden er der foretaget semistrukturerede interviews med borgere og praktikere i feltet. Foto-elicitation er anvendt hos tre deltagere i forbindelse med feltarbejdet med henblik på at kommunikere kunstneriske og symbolske repræsentationer af målgruppens håb relateret til livets afslutning. Der er desuden afholdt seks fokusgruppeinterviews med ansatte praktikere fra hhv. Bo- og Gadeteam, hjemmesygeplejersker med særligt fokus på socialt udsatte, et bosted, Det Alternative Plejehjem samt hospice.

Teoretisk har projektet hentet inspiration i begreber fra "Palliation som tilgang", "Hverdagslivsteori" samt "Håb og anerkendelsesteori".

Projektets fund kan bidrage til forståelse af kompleksiteten af behov, der kan være aktuelle relateret til socialt udsattes livsafslutning. Fra et palliativt perspektiv er lidelse en kompleks helhed af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle aspekter (total pain). Projektforløbet har givet en indsigt i denne kompleksitet og særligt, hvordan lidelsens sociale aspekter væver sig sammen med og har betydning for det samlede lidelsesbillede i dødens nærvær. Denne kompleksitet afspejles i fænomener som angst, ensomhed, skam og skyld relateret til liv i samfundets "udkant" karakteriserede ved spinkle sociale netværk. Disse fænomener peger på behov for opmærksomhed på omsorgens eksistentielle aspekter. Projektet giver en indikation af nogle af de mange hindringer, der kan begrænse socialt udsatte menneskers adgang til social- og sundhedsvæsenets ydelser. De kan illustreres ved at

sammenholde to dimensioner af tid. Socialt udsattes rutiner i hverdagslivet leves ofte i ”indre tid”, der er drevet af indre bevidsthedsstømme snarere end af det konventionelle samfunds rutiner. Dette står i modsætning til et social- og sundhedsvæsen, der er baseret på ”klokketiden” med dens aftaler, ventetider og tidsplaner. Modsætningsforholdet mellem de to tider er et af flere eksempler på, at socialt udsatte kan have behov for støtte til at navigere i et system, hvortil vejen kan synes lang og vanskelig at passe ind i.

Projektet har gennem fotos og ord givet en indsigt i forskellige kilder til håb, der kan give inspiration til tilgangen til socialt udsatte, når livet er truet af sygdom og forestående død. Svaret på, hvor der er håb at finde, ligger hos det enkelte menneske og dets erfaringer, men projektet beskriver ”håbsrum”, der på forskellig vis kan være med til at bære håbet oppe. Fx kan der være håb at finde i et symbolsk ”æstetisk rum” fremkaldt af æstetiske indtryk, som berører den enkelte og understøtter en oplevelse af nærvær - at være forbundet med livet. Konkret kan æstetiske rum fx findes i natur, kunst, arkitektur eller genstande. Håb kan også findes i ”Hverdagens steder” (fx hjem, bosteder, værested er eller stamværtshuse). De kan på forskellig vis bidrage til anerkendelse af mennesker, der lever afsondret fra det øvrige samfunds sociale liv. Som steder, hvor ”man hører til” i et ellers ofte ensomt liv, kan hverdagens steder være vigtige som kilder til mening. Også i ”eftermælets og sorgens rum” kan der findes håb – fx i mindehøjtideligheder, der anerkender og påskønner livets værdi uafhængigt af, hvordan det har været levet.
I et håbsperspektiv er det ved sygdom vigtigt at have øje for, hvilke af disse håbsrum, der er tilgængelige eller kan tilpasses, og om nye kan åbnes op.

En praksis, der hviler på en omsorgsetisk tilgang fremtræder på baggrund af studiet som et afgørende fundament for, at mødet mellem socialt udsatte og praktikere finder sted og lykkes når livet er truet. Denne omsorgsetiske tilgang hviler på værdier som respekt, værdighed og nærvær og tyder på at kunne bidrage til at bryde ensomhed og vække håb gennem erfaringer af at blive anerkendt, respekteret og mødt som et medmenneske, der har en værdi. Omsorgsetikken kan komme til udtryk gennem tilgangen i professionelles rolle som ”professionelle pårørende”, som ”brobyggere” og gennem samtaler om relevante spørgsmål relateret til sygdom og forestående død.

Rapporten fremhæver opmærksomhedspunkter for en praksis rettet mod social udsattes håb og behov ved livets afslutning og stiller spørgsmål til overvejelse på tværs af alle social- og sundhedsfaglige indsatser, der implicerer mennesker i en social udsat position.

Summary

Socially vulnerable people have a high morbidity and mortality compared to the rest of the Danish population. 63% of the population of socially vulnerable people have a long-term/chronic illness and their life expectancy is about 19% lower than the average. Both international and national studies show that socially vulnerable people have limited access to palliative care and international studies indicate that they receive a poorer quality of care leading to what might be termed a 'bad death' characterized by pain, loneliness and stigmatisation. In order to sustain quality of end of life it is expected that palliative care should be focused on specific needs related to socially vulnerability. However, little is known in the Danish context about socially vulnerable peoples' needs, wishes and hope at the end of life.

This report *Uncommon End of Lives – Hope and Needs at the End of Life for Socially Vulnerable People* is a result of a collaboration project with REHPA, Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care and Aalborg Kommune. The project was developed and completed in collaboration with the local Bo- og Gadeteam (Estate- and Street Team), Center for Sociale Indsatser (Centre for Social Initiatives), Aalborg Municipality.
The aim of the project was from a palliative care perspective to gain an understanding of the hopes and needs to be considered in order to sustain quality of end of life for socially vulnerable people with a life threatening illness.

Methodically the project used ethnographic fieldwork and focus group interviews with the aim of gaining insight into the experiences of socially vulnerable people and practitioners working in the field. Data collection took place from April – November 2020. The fieldwork took place in the everyday and institutional contexts in which socially vulnerable people with life threatening illness can be found. Photo-elicitation methods were also used to capture symbolic representations of the target group's end of life hopes. Six focus group interviews were conducted with staff members from the Estate- and Street team, home carers, social housing, social care home and hospice.
The project's theoretical orientation draws on concepts from *Palliative care as an approach*, *Everyday life theory* plus *hope and recognition theory*.

The findings contribute to an understanding of the complexity of end of life needs for socially vulnerable people. From a palliative care perspective, pain is a complex of physical, emotional, social and spiritual aspects (total pain). The study has provided an insight into this complexity as evident within the lives of socially vulnerable people and, in particular, how the social aspects are interwoven with and affect the whole picture of pain at the end of life. This complexity is reflected in phenomena such as anxiety, loneliness, shame and guilt related to a life characterized by weak social networks, and living on the periphery of society. Together these point to a need to attend to the existential aspects of care. The project indicates some of the many obstacles socially vulnerable people face in gaining access to relevant health care. This can be illustrated by comparing two versions of time. Socially vulnerable peoples' everyday life routines are often lived in "inner time" guided by their own stream of consciousness rather than by the routines of conventional society. This contrasts with a health care- and social system that runs on 'clock' time with its appointments, waiting times and

schedules. This disjunction between the two times is just one area where socially vulnerable people would benefit from support in navigating within the system as the way to treatment can seem far and difficult to adapt to.

Through photographs and written words, the report gives an insight into different sources of hope which can be drawn upon to inspire the approach to socially vulnerable people when life is threatened by illness and forthcoming death. Where there is hope to be found depends on the lived experiences of the individual person. However, the study describes “spaces of hope” which in different ways might help to sustain hope. For example, hope might be found in a symbolic “aesthetic space” evoked by impressions which can touch the individual and encourage an emotion of being connected to life. Such spaces can be found in for example art, nature or artefacts. Hope can also be found in the concrete spaces of everyday life - homes, drop-in-centres or pubs can, in different ways, contribute to the recognition of socially vulnerable people who are otherwise marginalised from the social life of “the other side” of society. Such spaces of belonging provide meaning to lives often characterised by loneliness. Hope was also found in the “spaces of legacy and grief”– for example memorialisation ceremonies for the dead which recognise and celebrate the value of life irrespective of how it was lived.
In the care for socially vulnerable people with life-threatening illness, it is important to pay attention to which spaces of hope are accessible, to those that can be adapted or whether new spaces can be opened up.

The research found that professional practice grounded in an ethics of care was decisive for a trusting relationship between socially vulnerable people and practitioners in different contexts. This care ethics approach is based on values such as respect, presence and dignity and contributes to the relief of loneliness and engenders hope through experiences of recognition and respect, of a being regarded as a valued human being. This care ethics is evident in practitioners’ role as “professional relatives”, as “bridge builders” to the established welfare system and in their approach to opening conversations related to end of life decision-making.

This report highlights the good practices that should be points of awareness for all practitioners and poses questions for discussion across the field of health- and social care for socially vulnerable people.

Indledning

Hvorfor skal vi beskæftige os med sociat udsattes livsafslutning – skulle vi ikke hellere fokusere på at hjælpe dem til et bedre liv? Spørgsmålet blev rejst under et interview med praktikere i forbindelse med dette projekt. Umiddelbart udtrykker spørgsmålet en logisk tankegang. Et fokus på livets afslutning er måske ikke første prioritet, når man arbejder med mennesker, der lever et liv præget af kaos, og ud fra et "normalitetsperspektiv" næppe kan karakteriseres som hverken sundt eller godt. Men afsættet for dette projekt er, at spørgsmålet om "det gode liv" er aktuelt lige til man dør, og at alle mennesker med en livstruende sygdom kan have behov for en palliativ indsats (1). Som beskrevet af en gadesygeplejerske, der har deltaget i dette projekt: *De socialt udsatte oplever så meget uværdighed i deres liv – de ankommer til sygehuset smurt ind i afføring, de lader sig byde ting, man ellers ikke ville gøre. Derfor er det vigtigt, at deres sidste tid bliver ordentlig. At de kan se, de betyder noget. Det er også vigtigt, at der bliver holdt en ordentlig andagt, der viser, at den enkelte har sat sine spor*.

I rapporten redegøres først kort for den viden, der ligger til grund for og har motiveret projektets formål. Hernæst beskrives projektets metodiske og teoretiske afsæt. Dette efterfølges af en analyse opdelt i fire afsnit: 1. Håb og livskraft 2.Social udsathed og livstruende sygdom i et lidelsesperspektiv 3.Håbsrum og 4. Omsorgsetik, værdier og håb. Endelig afsluttes rapporten med en kort konklusion samt opmærksomhedspunkter i form af spørgsmål til refleksion rettet mod praktikere, der arbejder med socialt udsatte.

Hvad ved vi?

I de kommende år kan vi forvente, at et stigende antal socialt udsatte vil få behov for en palliativ indsats i og med andelen af ældre socialt udsatte er stigende (2,3). Dansk forskning påviser en sammenhæng mellem sociale faktorer og en tidlig død, samt at socialt udsatte har en meget høj sygelighed og markant dårligere helbredsforhold sammenlignet med den øvrige del af befolkningen. Desuden tyder det på, at gruppen ofte lider af uidentificerede sygdomme (2-5). I rapporten *SUSY Udsat 2017* fremgår det, at hele 63 % af målgruppen rapporterer, at de har en langvarig/kronisk sygdom (5). En dansk kortlægning af viden om udsatte ældre borgeres behandlingsmæssige behov peger på, at udsatte ældre borgeres behandlingsmæssige behov ikke altid imødekommes og finder en tendens til diskriminering relateret til alder og udsathed (6).

Den gennemsnitlige levealder for socialt udsatte, som en mere bred kategori, er ca. 19 år lavere end gennemsnitsbefolkningens (2). Dansk forskning om socialt udsattes livsafslutning og død er begrænset, men Rasmussens studium om "usædvanlige ældre" beskriver konfrontationen med andres død som en del af hverdagslivet, og livets afslutning karakteriseres som præget af isolation og ensomhed (7).

Eksisterende international forskning viser, at socialt udsattes livsafslutning involverer et bredt spektrum af problemstillinger og behov. Eksempler er angst for at dø alene, udækkede behov for medicinsk behandling tilpasset alkohol- eller stofmisbrug, manglende tillid og tryghed grundet sundhedspersonales stigmatisering og et uoverskueligt sundhedsvæsen (8-12).

Ifølge Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative Indsats bør alle uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov, der omfatter indsatser over for hhv. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Det fremhæves i anbefalingerne, at alle patienter med livstruende sygdomme, og ikke kun patienter med kræftsygdomme, kan have behov for en palliativ indsats, og at der bør være lighed i adgang til palliative behandlingstilbud (1). Men som påvist både internationalt og nationalt kan socialt udsatte være vanskelige at nå indenfor de eksisterende rammer for den palliative indsats, og det kan være vanskeligt at identificere, hvem i populationen, der har palliative behov (10-14). Den palliative indsats involverer ofte en række beslutninger. Det handler om 'kliniske' beslutninger om behandlingsniveau, for eksempel vedrørende genoplivning, hospitalsindlæggelse, behandlingsniveau ved tilstødte komplikationer til sygdommen. Men også beslutninger for hverdagen, såsom hvor man ønsker at dø, kan være afgørende for den sidste tid i livet (15-17). Vi må forvente, at der er brug for en særlig indsats for at kunne hjælpe socialt udsatte ved livets afslutning, men trods en forventet forholdsvis tidlig og ofte sygdomspræget livsafslutning, har vi i dansk sammenhæng en begrænset viden om socialt udsattes særlige behov, ønsker og håb.

Borger- og praksisbaseret viden

Socialt udsattes hverdagsliv kan karakteriseres som en "usædvanlig" ramme for livets afslutning. Projektet har derfor særligt fokus på hverdagslivet relateret til livets afslutning. En viden om målgruppens egne perspektiver på livets afslutning er af afgørende betydning for at tilbyde en relevant indsats. Og da vi ved, at gruppen er vanskelig at finde i det etablerede system, har forskningen fundet sted der, hvor grupperne lever deres hverdagsliv: på bænken i egen bolig, på væresteder, bosteder/herberg og alternative plejehjem. Desuden udforskes viden om palliative behov hos erfarne praktikere fra både det social- og sundhedsfaglige område. Vi ved, at bo- og gadeteams kan spille en afgørende rolle i socialt udsattes hverdagsliv, herunder som brobyggere til sundhedsvæsenet (18), men vi mangler viden om praktikeres erfaringer med palliative behov hos socialt udsatte.

Projektets formål er med et palliativt perspektiv at få en borger- og praksisbaseret viden om håb og behov, der er væsentlige at tage i betragtning for at kunne understøtte livskvalitet hos socialt udsatte mennesker ved livstruende sygdom.

Indkredsning af projektets målgruppe og beskrivelse af feltet

Social udsathed er et komplekst og flydende begreb karakteriseret ved en ophobning af dårlige levevilkår og mangel på deltagelse i centrale områder i samfundet. Rådet for Socialt Udsatte arbejder med en bred definition af socialt udsatte, der er udgangspunkt i dette projekt: "Det er personer, der i deres dagligdag mødes af særlige udfordringer, som gør, at den måde, deres liv må leves på, falder udenfor den dominerende samfundsmæssige forståelse af, hvad et godt liv er. På grund af personlige, strukturelle og sociale udfordringer presses de ud i samfundets periferi og risikerer stigmatisering, kategorisering, diskrimination og eksklusion" (17).

Aalborg Kommunes Bo- og Gadeteam ved Center for Socialt Udsatte har årligt kontakt til ca. 800 borgere. Det er borgere, der ofte er kendetegnede ved flere af følgende problemstillinger: langvarigt misbrug, psykiske, økonomiske og sociale problemer, hjemløshed eller problemer med at være i eget hjem. Denne målgruppe har været projektets primære fokus. Nedenfor præsenteres tre fiktive profiler, der kunne have indgået i projektet. Profilerne er konstruerede på baggrund af de indsamlede data og giver et omend ufuldstændigt billede af, at social udsathed er komplekst og rummer en gruppe af vidt forskellige mennesker.

Peter er 52 år og har de sidste 10 år boet i et opgangsfællesskab efter at have været hjemløs et par år. Han voksede op med sin mor. Da han var 10 år, flyttede hun sammen med en mand, der tæskede både ham selv og moren. Begge voksne havde et alkoholmisbrug. Peter klarede sig ikke godt i skolen og blev flyttet rundt på forskellige institutioner. Moren lever, men der er ingen kontakt. Peter har været narkoman gennem det meste af sit liv, men klarer sig nu for det meste med det metadon, han får udleveret på misbrugscentret og ryger hash hver dag. Han har KOL og problemer med sit hjerte. Han havde tre børn med to forskellige kvinder, men sønnen døde i en trafikulykke sidste år. Han har telefonisk kontakt med en datter, men det er ved at være et år siden, de snakkede sammen sidst. Han har gennem 7 år solgt *Hus Forbi*, men det begynder at knibe med at komme rundt. Når han orker det, kommer han på sit stamværtshus og et værested, hvor han får sin middagsmad.

Hans blev 47 år og havde grønlandsk baggrund. Han nåede at bo i Danmark de sidste 20 år og bor i sin egen lejlighed i Aalborg Øst med støtte fra en støtte-kontaktperson (SKP) og rengøringshjælp. Han havde svært ved at være i lejligheden og var tit hos venner. Han kom regelmæssigt på et værested. Hans begyndte at tabe sig og SKP fik ham overtalt til at komme til lægen, der henviste ham til lungemedicinsk afdeling. Her blev han udredt og kom i behandling for tuberkulose. Hans skulle nu have medicin hver dag. Det fik han ikke taget. Han blev tiltagende dårlig og blev indlagt flere gange. Han forlod hospitalet før udskrivelse, fordi han ikke brød sig om at være der. Hans døde til sidst på hospitalet, hvor hans søster og SKP var hos ham. Han fik en offentlig bisættelse, da hverken Hans eller hans pårørende havde råd til den selv. Der kom ca 50 mennesker til bisættelsen – både familie fra Grønland og venner, bekendte og familie i Danmark. Hans SKP gennem 5 år var med til at bære kisten.

Alex blev 51 år. Han kom oprindeligt fra Rumænien, men var hjemløs efter at have arbejdet på en gård, hvor han aldrig fik sin løn. Han fik aldrig registreret sig og opholdt sig derfor illegalt i Danmark. Alex havde et massivt alkoholmisbrug, som han primært fik dækket ved at drikke vodka finsieret ved at sælge flasker. Uden det gule sygesikringsbevis måtte han ikke komme på væresteder, der får refusion af staten. Han begyndte at skrante, og en aften faldt han om. Han venner fik ringet til en ambulance, og han blev indlagt. Han blev udskrevet igen, da situationen ikke længere var akut, for uden sygesikringsbevis kunne han ikke blive udredt. Alex faldt om igen og kom på skadestuen. Han var beruset og kom i afrusning. Under afrusningen fik han hjertestop, blev genoplivet og efterfølgende indlagt. Han døde efter to dage med en socialarbejder og præst ved sin side.

Forskningsmetoder

Projektet er baseret på etnografisk feltarbejde og fokusgruppeinterview, der har til formål at frembringe indsigt i borgeres og praktikeres erfaringer. Dataindsamlingen er foregået fra april – november 2020.

Feltarbejdet er foregået i forskellige hverdagslige og institutionelle kontekster for sociale indsatser (fx rollen som frivillig på væresteder, følgeskab med medarbejdere fra Bo- og Gadeteam, samtaler med *Hus Forbi*-sælgere og mennesker på bænken). Strategien har inkluderet forskellige "typer" af særligt socialt udsatte mennesker og haft til formål at møde nogle af deltagerne i forskellige kontekster. Flere af deltagerne har/havde en diagnosticeret livstruende sygdom, det være sig KOL, kræft, hjertelidelse, alkoholdemens, andre har ikke en diagnosticeret livstruende sygdom, men fælles for alle er, at de har været i en livstruende tilstand, hvor lidelse og andres ofte meget tidlige dødfald er en stadig påmindelse om døden som en altid nærværende risiko eller mulighed. Som en del af feltarbejdet er indgået semistrukturerede interviews med 12 deltagere (mellem et og fem interviews per deltager) samt med 10 praktikere fra hhv. Bo- og Gadeteam, væresteder og den specialiserede palliative indsats.

Foto-elicitation er anvendt hos tre deltagere i forbindelse med feltarbejdet med henblik på at kommunikere kunstneriske og symbolske repræsentationer af betydningsfulde hverdagslige aspekter for at forstå målgruppens håb og behov relateret til livets afslutning (20-21). Deltagelse i projektets fotodel bygger på den kontakt og tillid, der er opbygget gennem forudgående interview med projektets projektleder. Der er udelukkende inkluderet deltagere, som udtrykkeligt på forhånd har givet udtryk for, at de gerne vil fotograferes. Fotografen har lavet sine optagelser sammen med projektets interviewer/projektleder, så fotograferingen er foregået så naturligt som muligt under samtaler med deltageren. Efter et interview er projektleder og fotograf vendt tilbage til deltageren med et antal fotografier fra fotooptagelserne. Disse har herefter dannet udgangspunkt for et videre interview. Desuden anvendes fotografierne til formidling af projektet.

Der er afholdt seks **fokusgruppeinterviews** med ansatte praktikere fra hhv. Bo- og Gadeteam, hjemmesygeplejersker med særligt fokus på socialt udsatte, et bosted, det alternative plejehjem samt hospice.

Forskningsetik

Projektetet er anmeldt til Region Syddanmark, Journal nr. 20/8304, hvorigennem der er givet tilladelse til at behandle følgende kategorier af personoplysninger:

A) Data fra interview og deltagende observation med socialt udsatte borgeres udtalelser om behov og håb vedrørende den sidste del af livet. Dette implicerer oplysninger om deres fysiske, psykiske og sociale velbefindende samt etnisk herkomst.

B) Professionelle og frivilliges udtalelser om socialt udsatte borgere.

Tilladelsen involverer behandling af interviewdata og feltnoter, billeder samt lydoptagelser.

Deltagere i interviews har givet deres informerede samtykke skriftligt eller mundtligt afhængigt af situationen. Mundtligt samtykke er optaget på lydfil. Alle deltagere er gjort opmærksomme på, at deres udtalelser anonymiseres, at deltagelse er frivillig, og at de kan trække sig fra projektet uden konsekvenser. Praktikere er gjort opmærksom på og har erklæret sig indforståede med, at i og med feltet lokalt er forholdsvis lille, vil en fuldstændig anonymisering være vanskelig.

Socialt udsatte er en sårbar gruppe og involverer nogle særlige forhold vedrørende informeret samtykke. Der kan være mennesker (fx med demens, et fremmed sprog eller stofpåvirkning), som ikke er under værgemål, men hvor man kan være i tvivl om, hvorvidt samtykket huskes kort efter, det er givet. Som forsker er man forpligtet af princippet om ikke at skade. Derfor er det forskerens ansvar at sikre, at indhentning og formidling af viden fra deltageren ikke kommer ham/hende til skade (22). I forskningsverdenen er en velbeskrevet gevinst for deltagere i kvalitativ forskning: at man bliver hørt, får tid og rum til at dele sine tanker med en, der har som dagsorden at forstå deltagerens perspektiv (23). I dette projekt har særligt foto-elicitation givet stof til eftertanke. En deltager fortalte, at han aldrig før havde haft billeder af sig selv og viste dem efterfølgende frem på sin daglige rute.

Adgang til feltet

Bo-og Gadeteamet i Aalborg Kommune har samarbejdet med forskeren om at skabe kontakt til relevante enheder og deres brugere samt til professionelle i feltet.

Projektets empiriske arbejde var netop påbegyndt, da coronakrisen ramte landet, og Danmark blev lukket ned. Det betød, at planlagte aftaler måtte aflyses og genoptages i det omfang, det var muligt i takt med en forsigtig øget genåbning af bl.a. væresteder. Coronakrisen blev en oplagt indgang til at spørge ind til hverdagen i en nu usædvanlig tid. Beskrivelser af ændringer af hverdagens rutiner og tanker om krisen gav både en indsigt i hverdagslige problemstillinger men også tanker om dødens nærvær. Restriktionerne forbundet med Corona satte dog visse begrænsninger for at observere en "normal" hverdag på fx væresteder, hvor der nu var afstandskrav og begrænsede muligheder for aktiviteter som bræt- og kortspil, avislæsning og ikke mindst fysisk kontakt.

Orienterende begreber

Nedenfor beskrives "orienterende begreber" (24), der har givet inspiration i forskningsprocessen samt den efterfølgende analyse.

Palliation som tilgang

Ifølge WHO defineres "palliativ care" som en tilgang, der fremmer livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, emotionel, social og åndelig art (25).

I projektet er dette afsæt i palliation som ***tilgang*** centralt, fordi der ikke søges efter specifikke behandlingsbehov, men i højere grad efter viden om, hvor en palliativ tilgang er relevant, og hvilke håb og behov der er brug for, at den retter sig mod. I de uddybende bemærkninger til definitionen nævnes det, at den palliative indsats skal bekræfte livet og betragte døden som en naturlig proces,

og at indsatsen har som intention hverken at fremskynde eller at udsætte døden (1,25). Begrebet livskvalitet spiller en central rolle i definitionen af den palliative indsats. Fokus er på symptomkontrol med henblik på at fastholde en så god livskvalitet til det sidste som muligt fremfor at fastholde et kurativt perspektiv.

Et centralt begreb i den palliative indsats er begrebet ”total pain” – ”total smerte”. 1967 formulerede grundlæggeren af den moderne hospicebevægelse, Cicely Saunders, begrebet ”total pain” ud fra tankegangen om, at det ikke var helbredelse men symptomkontrol og omsorg, der var vigtigst i indsatsen ved terminal sygdom, og hvert symptom var i sig selv en fortælling, der skulle fortolkes. Saunders påpeger, at der kræves både en forståelse af individets oplevede smerte og af smertens biologiske forklaring. Denne tilgang til smerte/lidelse sammenfattes med begrebet ”total pain”/”total smerte”, der forstås som et sammensat hele af fysiske, emotionelle, sociale og eksistentielle/åndelige elementer (26,27). Denne forståelse af lidelse som ”total pain” og palliativ indsats som en tilgang er afsæt for projektets undersøgelse af socialt udsattes behov og håb.

I praksis inddeles den palliative indsats i en basal og en specialiseret del. Den basale palliative indsats omfatter den generelle indsats på sygehuse og i almen praksis i forhold til patienters mangeartede behov ved livstruende sygdom. Den specialiserede palliative indsats omfatter indsatsen fra palliative teams, palliative afdelinger og hospicer og retter sig mod patienter med komplekse palliative behov, hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau (1).

Hverdagslivsteori

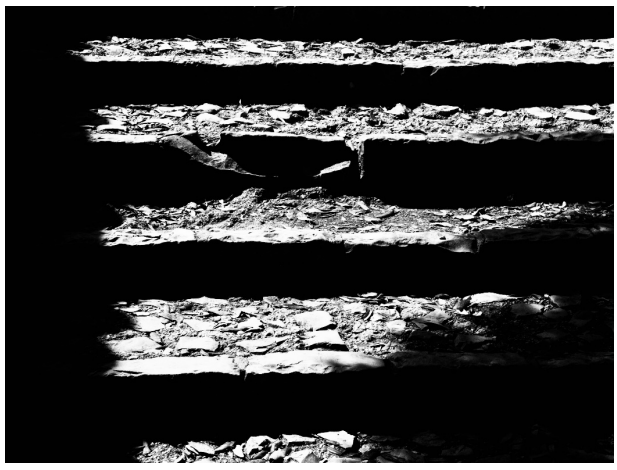
Hverdagslivet udgør rammen for vores virkelighedsforståelse og formes og vedligeholdes samtidig gennem social interaktion med andre. Kultursociologen Birte Bech-Jørgensen tager udgangspunkt i, at ”hverdagslivet ikke bare findes, hverdagslivet *er* ikke bare, men *bliver til*. Og idet hverdagslivet frembringes, forandres det” (28).

Denne hverdagslivets forandringsproces er et sammensat hele af valg, håndteringer og givne betingelser, som altsammen er med til at forme hverdagslivet, herunder den måde sygdom og død kommer til udtryk, håndteres og tages vare på af omgivelserne (28). Rutinisering af hverdagslivet handler om, at folk håndterer dets betingelser ved gentagelser, der bliver mere og mere upåagtede, jo tiere de gentages – ”herved produceres en selvfølgelighed og en institutionel orden, som bliver den grundlæggende betingelse for hverdagslivet: normalitetens symbolske orden” (28:11). Denne orden bliver vedligeholdt og bekræftet blandt andet gennem folks normalitetsbilleder og gennem diskurser om det unormale. Dette betyder også, at håndteringer kan blive til betingelser for hverdagslivet. Det sker både samfundsmæssigt, men også mellemmenneskeligt og individuelt – fx hvis et menneske har håndteret vanskeligheder i livet ved at drikke og fortsat i en omfang, så han eller hun er blevet dybt afhængig af alkohol, så er alkoholismen og druk som håndteringsredskab ved problemer i livet blevet en betingelse for hverdagslivet. Hvis gentagne møder med ”systemet” er blevet forbundet med negative oplevelser, kan mistillid til ”systemet” normaliseres, hvorfor det at henvende sig til sundhedsvæsenet falder udenfor den ”normale” håndteringsstrategi, hvis man føler sig syg.

Bech-Jørgensen skelner i bogen *Ruter og rytmer* (28) mellem ”de udstødte” og ”de usædvanlige”. De udstødte henviser til et strukturelt fænomen – at et samfund ikke har eller giver plads til alle samfundsborgere fx på arbejdsmarkedet, boligmarkedet eller i sundhedsvæsenet. Begrebet ”usædvanlig” skal forstås som et fænomenologisk modstykke til det mere objektiverende begreb ”udstødt”. Den udstødte reduceres til den egenskab, der betragtes som skræmmende af ”de normale”, og fremtræder ikke som en hel person med mange andre egenskaber. Det kan få os til at overse de ressourcer, som den udstødte person besidder, fx fantasi, livsmod, humor, hjælpsomhed eller bekymring for andre. At være usædvanlig handler om at have andre sædvaner, om at leve efter normer og vaner, der er anderledes end de sædvanlige - at føle sig fremmed overfor samfundets normalitetsdiskurs (28). I projektet anvendes både betegnelsen ”social udsat” og begrebet ”usædvanlig”afhængigt af om der fokuseres på livsbetingelser eller måder at leve på.

Håb og anerkendelse

Håb kan være konkret og fremtidsrettet rettet mod overlevelse, forbedret livskvalitet, at få sagt farvel til sine børn eller noget så konkret som at kunne drikke en øl, nå en sidste tur på stamværtshuset. Håb har også en mere eksistentiel dimension, der kan formuleres som ”værenshåb” eller ”livshåb” – det håb, der gør livet værd at leve og bæres oppe af levede håbsbærende erfaringer og indtryk fra relationer, natur, kunst etc. (29,30). En antagelse bag projektet er, at livskvalitet ved livets afslutning forudsætter håb og anerkendelse, og at sammenhængen mellem disse fænomener er særlig aktuel, hvis man er ”socialt udsat”. Den tyske socialfilosof Axel Honneth, der beskriver anerkendelse som et alment menneskeligt eksistentielt behov, har derfor inspireret til at behov og håb ved livets afslutning forstås som forbundet med anerkendelse. Honneth skelner mellem tre forskellige behov for anerkendelse: ”kærlighedsanerkendelse”, ”retslig anerkendelse” og ”social værdsættelse”. Tilsvarende beskriver Honneth tre krænkelsesformer: ”kropslig krænkelse”, ”retslig krænkelse” og ”krænkelse af livsformer” (31). Inspireret af rapporten *Fælles værdier i det social- og sundhedsfaglige arbejde med socialt udsatte* forstås kærlighed i en social- og sundhedsfaglig kontekst som omsorg, medleven og nærvær og retlig anerkendelse som lige ret til og reel mulighed for at modtage velfærdsstatens ydelser. Social værdsættelse forstås som forbundet med en oplevelse af at føle sig værdsat som menneske og værd at drage omsorg for (32).



Analyse

I det følgende præsenteres analysen af interview, feltnoter samt fotografier. Interview og feltnoter er gennemlæst flere gange og tematiseret på tværs af socialt udsatte, faggrupper og kontekster. Fotografierne præsenteres dels som collager og dels som enkeltstående fotografier med henblik på at levendegøre håbets forskellige udtryk. Analysen er opdelt i fire afsnit, der belyser de fire hovedtemaer: 1. Håb og livskraft 2.Social udsathed og livstruende sygdom i et lidelsesperspektiv 3.Håbsrum og 4. Omsorgsetik, værdier og håb. Alle afsnit afrundes med en opsamlende refleksion. Temaerne er inspireret men ikke defineret af eller struktureret efter det teoretiske begrebesapparat (24). I analysen omtales socialt udsatte som "deltagere", mens medarbejdere fra Bo- og Gadeteam, bosteder, væresteder, herberg og den specialiserede palliative indsats omtales som "praktikere".

De ca. 7 måneders feltarbejde, var en konstant påmindelse om livets skrøbelighed som et vilkår for socialt udsatte mennesker. Flere deltagere døde undervejs og andre svækkedes grundet sygdom, levevilkår og/eller livsstil. Dødsårsagen varierede fra en pludselig død som følge af organsvigt, overdosis eller ulykke, mens andre døde efter livstruende sygdom som kræft, hjertekarsygdom, infektionssygdom (tuberkulose) eller/og kronisk lungesygdom. Dødsfaldene fandt sted på hhv. sociale bosteder, opgangsfællesskab, hospital og hospice.

Håb og livskraft

Mange af de mennesker, der har deltaget i projektet direkte - eller indirekte udfra praktikeres beskrivelser - lever et usædvanligt liv, som de fleste vil beskrive som kaotisk og helt uoverskueligt. Ikke desto mindre er menneskeliv sjældent den rene elendighed. Der er også styrke, livskraft og håb, som er med til at gøre livet værd at leve og vigtig som ressource, når sygdom rammer. Refleksionerne nedenfor fra fokusgruppeinterview med sociale viceværter (SV) giver et billede af, at en sådan livskraft også kan findes hos socialt udsatte:

> SV1*: Sådan helt generelt, så har de fleste af dem jo en stor portion både livsmod og optimisme uanset om de står i lort til over knæhaserne: 'det ordner sig jo nok', 'vi finder ud af det'.*
>
> SV2*: Altså hvis jeg skulle leve som nogle af dem bare i 14 dage, så ville jeg dø af det. De har sådan en livsvilje og livskraft, som jeg ikke kan lade være med at beundre, og ja, der er nogle særlige (…) der er Ulla, hun kæmper og kæmper, hun har været alkoholiker siden blå mandag. Hun er vel et par og 60 efterhånden, og hun har et elendigt liv. Men hun slås, og hun kæmper (…) hun har mange handikap, hun mangler et ben, og et af hendes børn døde, forfærdelig tragisk historie. Når man kigger ovenfra på hendes liv, så er det helt utroligt, at hun er her endnu. Og så er hun vældig, vældig syg i perioder, men lige pludselig rejser hun sig op, og så går hun igen. En utrolig livskraft, der er i den bette kone, og så kan hun blive så dejlig vred. Jeg kender ikke nogle, der kan skælde ud som hende, og der er ikke nogle mennesker, der har skældt mig ud, som hun*

> *har, det er helt fantastisk. (…) jeg har stor respekt for hende på mange måder, men især hendes livsglæde og livskraft* (FSV: 360-384).

Der er ikke et entydigt svar på, hvor en sådan livkraft kommer fra, og hvad der for det enkelte menneske betyder, at livet er værd at leve. Men vi genkender alle livshåbet, når vi ser et menneske i øjnene. Et blik kan udstråle håb men kan også se helt udslukt ud.

En social vicevært fortsatte efter udtalelsen om livskraft, citeret ovenfor, med at antyde livskraftens modsætning: Resignation som en tilstand, der samtidig præger målgruppen:

> *Der skal ingenting til stresse dem, eller før det hele ryger sammen altså. "Nu har du haft det skidt i 14 dage, skal jeg ikke ringe til lægen og få en tid?" "Nej, nej, nej, jeg skal også, der er kommet et brev fra jobcenteret". "Jamen, det skal du bare underskrive og sende tilbage." "Nej, men så skal det andet vente til i morgen." Det der med at overskue mere end en halv ting ad gangen, det kan de ikke* (FSV:360-384).

Ligesåvel som håb kan nære livskraften, kan det også briste eller forkrøbles og der kan være brug for hjælp til at bære håbet oppe. Projektet har givet en indsigt i forskellige kilder til håb, der er vigtige at have øje for i samarbejdet med usædvanlige borgere ved livets afslutning.

En social vicevært sagde i sin mindetale ved en højtidelighed efter en beboers død: "er der liv, er det aldrig for sent" – med andre ord hvor der er liv, er der håb! ***Hvor*****,** der er håb at finde, varierer fra menneske til menneske, og det gør det også hos de mennesker, vi har været i kontakt med gennem projektet.

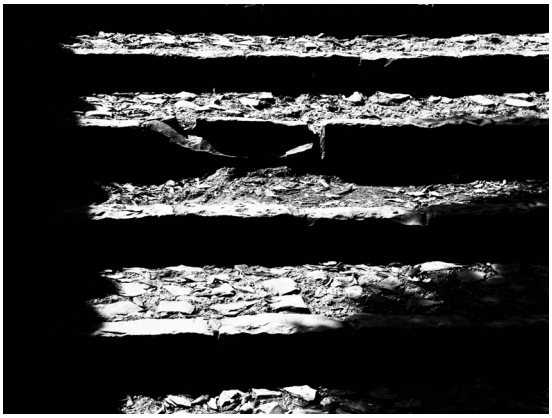
De følgende sider vil vise fotografier fra projektet, der konkret og symbolsk illustrerer, hvor der kan være håb at finde. Projektets fotograf, Jan brødslev Olsen, beskriver nedenfor det perspektiv, der ligger til grund for fotografierne i rapporten:

> ***Om lys, håb og skønhed***
>
> *Ordet 'fotografi' betyder 'at tegne med lys', og det er netop dét, jeg forsøger gennem mine fotografier: At skabe lys ved at søge efter det livsbekræftende og smukke. I motivet, i situationen, i livet. Jeg laver ikke glansbilleder, men med lys, skygger og kontraster finder jeg skønheden i naturen eller hos menneskene og deres omgivelser. Når vi ser et glimt i et menneskes øje, lyset mellem træerne i skoven, et blad i modlys, en kat, der soler sig, et menneske i sine vante omgivelser, vandets krusninger et eftertænksomt øjeblik eller et smil, forstår vi, at håb og skønhed både har samme kilde og samme virkning på vi mennesker. Idet vi føler håb, vækker vi skønheden i livet, og idet vi ser*

det smukke, vækkes håbet. Ligesom vores krop har brug for ren luft, mad og drikke, har vores sind brug for håb, livsmod og skønhed. Et fotografi er ikke bare en registrering af virkeligheden, fotografiet skaber noget i sig selv: En stemning, en forundring, et nyt perspektiv. Fotografiet er en dialog. Først mellem fotograf og motiv og senere mellem motiv og beskuer. I disse dialoger kan der skabes nye erkendelser og indsigter, som jeg gerne vil invitere beskueren til at tage del i og give rum for. Det er gennem denne proces, at der er mulighed for trænge ned i de dybere lag af tilværelsen, så vi ikke bare ser de overfladiske indtryk. Vores forestillinger om, hvad der er smukt, og hvordan sådan noget som et håb ser ud, kan på den måde måske blive udvidet og nuanceret. Håb er ikke kun noget, der retter sig mod fremtiden. Håbet er i nærværet. På samme måde er skønheden i den sanselighed, der opstår i et fotografi, båret af nærvær. At tegne med lys betyder dermed, at fotografen lader sig lede af bestræbelsen på at lade lyset tage styringen og slipper sine egne faste forestillinger. Hermed giver jeg samme opfordring videre til beskueren: Følg lyset (Jan Brødslev Olsen).

STOP

A HOME
without
A CAT
is just
A HOUSE



Social udsathed og livstruende sygdom i et lidelsessperspektiv

Ovenfor blev deltagernes livskraft og håb introduceret og illustreret. I det følgende undersøges lidelse som fænomen på baggrund af projektets data. Den lidelse, der følger med livstruende sygdom eller en livstruende tilstand kan sætte håbet på prøve. Fra et palliativt perspektiv er lidelse som tidligere nævnt en kompleks helhed af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle aspekter. Projektforløbet har givet en indsigt i denne kompleksitet, og særligt hvordan sociale aspekter væver sig sammen med og har betydning for det samlede lidelsesbillede i dødens nærvær. Den totale smerte kan aldrig beskrives fyldestgørende, men projektets fund kan bidrage til forståelse af kompleksiteten af behov, der kan være aktuelle relateret til socialt udsattes livsafslutning.

Dødens nærvær

De fleste deltagere beskriver, at mange af deres jævnaldrende eller yngre venner og bekendte er døde. Døden er på den måde "kendt" som en reel risiko. Bent, der bor i et opgangsfællesskab, beskriver som flere deltagere, at han ikke reagerer så meget følelsesmæssigt på, at folk dør omkring ham:

> I: *Hvad gør det ved dig, når der er en, som dør?*
>
> B: *Desværre ingenting. Jeg ved ikke hvorfor. Jeg har mistet min kæreste også, og det gjorde heller ikke ret meget. Jeg græd selvfølgelig men såh (…) Jeg har oplevet to-tre gange, hvor jeg er vågnet op, og der har været nogen, der er døde på sofaen, altså i min egen lejlighed. Og jeg har nok mistet 15 nære venner indenfor de sidste 17 år* (Bent I).

Ikke desto mindre indikerer både samtaler med deltagere og interviews med praktikere, at et liv i dødens nærvær, ikke er ensbetydende med, at konfrontationen med livstruende sygdom bliver lettere at håndtere. Der er mange eksempler på, at frygt og dødsangst kan ligge under overfladen. Viktor, der bor i et opgangsfællesskab, siger i en samtale, at han ”sgu ikke er bange for at dø – min krop bliver hærdet af den flaske snaps, jeg drikker om dagen” (feltnoter). Samtidig beskriver han indkøbsturen i Fakta som ”russisk roulette” under Corona. Kurt, der bor i sin egen lejlighed, drikker massivt, ryger og har KOL, fortæller, at han er bange for ”alvorlig sygdom som kræft” og beskriver, at mange omkring ham er døde af kræft (Feltnoter).

En medarbejder på det alternative plejehjem påpeger samstemmende med flere andre praktikere i feltet, at risikoen ved en livstruende livsstil med alkohol eller som stofmisbruger ofte fortrænges, selvom helbreddet skranter, men at konfrontationen med sygdommens følger kan fremprovokere angst:

> *Selvom de flirter med døden hele tiden, er de jo lige så dødsangste som resten af befolkningen, ligesom Lise herinde ved siden af, hun har KOL og er meget alkoholmisbrugende og storryger. Lige så snart det lander på åndedrættet, så bliver de mere angste, åndedrættet er virkelig det liv, de har, så hun kan blive frygtelig dødsangst. Det kommer til udtryk på alle mulige uhensigtsmæssige måder i forhold til personalet* (AP:55-58).

Flere praktikere peger på, at mange har svært ved at udtrykke angsten, som her beskrevet af en social vicevært under fokusgruppeinterview: ”Mange af dem er bange og er måske ikke så gode til at give udtryk for det, men når så man kommer ind på livet af dem, og begynder at være der lidt mere på grund af deres sygdom eller indlæggelse eller hvad ever det er, så kan man godt mærke, at de er bange” (FSV).

Ensomhed, skyld og skam

Det at være ”udsat” er i sig selv en position, der adskiller sig fra ”normaltilværelsen”, og projektet giver på baggrund af både feltarbejde og interview et billede af, at fænomener som ensomhed, skyld og skam hos mange med et usædvanligt liv præget af stoffer eller alkohol fremtræder som et eksistentielt grundvilkår, der sætter præg på den oplevede lidelse ved livstruende sygdom. I tråd med både feltarbejde og interviews beskriver hjemmesygeplejersker nedenfor ensomhed som forbundet med livsførelsen.

> HS1: M*ange af den her kategori, de er jo både alene og ensomme. Altså de er jo kun sig selv nærmest, det kan godt være, at de har nogle kammersjukker, men det er ikke nære venner på den måde, så de er vant til at være alene og ensomme altså.*

> HS2: *De er kammerater fordi de deler vilkår i skurhavnen, i opgangsfællesskabet, i misbruget på bænken henne ved svømmehallen* (HS).

Det ikke at have nære pårørende kan medføre usikkerhed på en fremtid, hvor man ikke kan klare sig selv. På spørgsmålet om, hvem der skal tage sig af ham, når han ikke kan klare sig selv, siger Bent fra et opgangsfællesskab:

> *B: Jeg har jo ingen. Den eneste jeg har, er SV (den sociale vicevært). (…) Altså sådan nogle som os, vi har jo svært ved at begå os mellem normale mennesker. Hvis jeg kommer på sådan et plejehjem, hvem skal jeg snakke med? Det eneste jeg har oplevet, det er stoffer og druk (…). Men der er kommet sådan nogle steder, hvor man kan være med sine stoffer (…) så det bliver nok sådan noget.*
>
> *V: Er det noget, du har snakket med SV om?*
>
> *B: Nej, han ved godt, hvor jeg vil begraves og sådan, men ikke det her* (Bent5).

Ensomhed kan være af betydning for de tanker, man gør sig om livets afslutning, idet den kan forbindes med en forventning om ikke at blive savnet, når man er død. En social vicevært sætter ord på dette forhold:

> *Sådan meget generelt, så er de allerfleste, selvom de er sammen med en forfærdelig masse mennesker, nogle gange i døgndrift, så er de jo i bund og grund personligt ensomme, og det synes jeg kommer til udtryk ved mange af dem i den sidste tid (…) der er jo mange af vores borgere, de falder jo bare om eller glemmer at vågne en morgen, men dem der er igennem et sygdomsforløb eksempelvis med kræft eller andet, der synes jeg, noget af det, der går igen ved dem, er den der ensomhed. De har opfattelsen af, at der ikke er nogle, der vil savne dem* (FSV: 45).

En upåagtet og ensom død er da også en reel risiko. Både deltagere og praktikere giver eksempler på mennesker, der er blevet fundet liggende alene – nogle gange efter længere tid. En sygeplejerske fortæller: ”Jeg husker, der blev fundet en borger på en genbrugsplads mellem noget skrald. Det var bare så uværdigt, sådan er der ingen, der skal dø” (FGT:2). En SKP beskriver, at han ofte bliver spurgt: ”Kan du love mig, at jeg ikke kommer til at dø alene”? Og det kan jeg jo ikke love dem” (FSKP). En

deltager fra et opgangsfællesskab fortæller forarget: ”Der var en, han lå da flere uger, og det under en social vicevært. Det synes jeg kraftedme var ringe” (K2).

Ensomheden fremtræder således som tæt forbundet med de sociale omstændigheder forbundet med liv uden et netværk, der kan træde til med praktisk støtte. Samtidig kan ensomheden have en eksistentiel dimension forbundet med oplevelsen af ikke at kunne slå til som ligeværdig og accepteret medborger i det omgivende samfund. Både praktikere og mange af deltagerne i projektet giver udtryk for, at følelser som skyld og skam er rodfæstet i selvforståelsen forbundet med et usædvanligt liv. En social vicevært siger:

> *Det præger jo rigtig mange af dem, og i hvert fald dem der har en lang misbrugskarriere, de har jo også fået dunket det ind i hovedet af ja, institutioner og fængsler, og forsorgshjem og så videre, at vi skal da nok prøve at hjælpe dig, men det ligger jo sådan implicit, at det er jo din egen skyld. Den er jo kommet dybt ind under huden på de fleste af dem (…) Den der dybtliggende skamfølelse, den er der hos rigtig mange* (SV1:142-49).

Flere praktikere beskriver skammen relateret til ikke at kunne leve op til de idealer om effektivitet, præstation og selvstændighed, der præger samfundet. En praktiker siger: ”Det er et traume ikke at kunne slå til som menneske, det er da enormt skamfuldt” (AP:3). Under samtaler med deltagere kom det manglende selvværd og den selvforagt, der er skammens følgesvend fx til udtryk i tilgangen til behandling på hospital, hvor flere deltagere udtrykte overraskelse over, at de havde fået en så god behandling fx i forbindelse med amputation, afrusning, kræftbehandling etc. En ofte hørt udtalelse var: ”Det er jo min egen skyld, at jeg er alkoholiker”. Eller som en mand sagde under en samtale på en bænk: ”Jeg er jo en fucking alkoholiker” (Feltnoter).

Hos nogle synes konfrontationen med livstruende sygdom at forstærke skamfølelsen og vække en skyld over svigt, der har været i livet. En social vicevært beskriver problematikken:

> *Jeg synes jo, man ser i de der lidt længere forløb, at hvis de får en livstruende sygdom som kræft eller noget andet, selvom de ikke har familierelationer, så sætter det alligevel gang i nogle tanker om alle de svigt, altså alle de fejl de har begået igennem de sidste 30 år, skyldfølelsen og skam og at alt det der i højere grad fylder end forhåbninger, de gør sig, når de når dertil* (SVF 125-128).

Ensomheden kan således have både en eksistentiel og en social dimension, der afhængigt af livssituationen fremtræder som betydningsfulde, når en livstruende sygdom eller tilstand rammer.

At leve med livstruende sygdom - brud på hverdagslivet

Livstruende sygdom indebærer ofte et brud på hverdagslivet med dets rutiner, vaner og et ofte spinkelt socialt netværk.

Et eksempel på, hvordan sygdom kan bryde med dagens vante rytme, er Peter, der bor alene i sin egen lejlighed. Han vil gerne på varmestuen hver dag for at få sit måltid mad, men nogle dage glipper det. Det er blevet svært at huske. Flere praktikere i feltet fortæller, at det skyldes demenssygdom som følge af et skadeligt forbrug af alkohol. Flere gange, når jeg møder Peter, siger han, at han ikke kan finde ud af, hvor mange penge, han har, eller at han ikke har penge til bussen. For Peter er varmestuen ikke så meget et sted, hvor han taler med andre. Når han har fået sin mad, fortsætter hans rute til et værtshus, hvor mange, han kender, også kommer. Under et interview fortæller han: ”Jeg kan ikke huske, hvad de hedder, men de kender mig (…) jeg vil ikke være alene hele dagen” (IP:1).

Hjemmesygeplejerskerne beskriver, at for nogle kan det kan være traumatiserende på grund af sygdom at være henvist til at skulle opholde sig permanent i det, der fra normaltilværelsens perspektiv beskrives som ”hjem”, men som ikke er et sted, man føler sig hjemme: ”De går på gaden, har det der frie liv, nu bliver de måske lige pludseligt placeret i en lejlighed, i en seng, det kan i sig selv gøre, at man bliver dybt psykotisk, fordi friheden bliver taget fra dem” (HS).

Feltnoter og interview giver et billede af, at sygdom og den oplevede mening i det levede liv står i et komplekst forhold til hinanden. Hos nogle kan det levede liv være så belastende, at sygdom opleves som en udfrielse fra et liv, hvor håbløsheden har taget over. En SKP giver et eksempel:

> *Den sidste borger jeg mistede, som havde tuberkulose, og som vi fik udredt, nægtede først at tage medicinen, men fik alligevel taget det så længe, at der faktisk kom en god udvikling på tuberkulosen. Lægen sidder så derude med tolk, og vi snakker med hende om, hvis du nu gør behandlingen færdig, så kan du faktisk blive rask. Så begyndte hun at græde. Og så tænkte jeg umiddelbart, jamen det er jo fordi hun var glad for, at kunne gå hen og blive rask, men set i bakspejlet og efter at have snakket med søsteren, så forstod jeg, at hun jo græd, fordi hun ville ikke leve. Altså hun spiste ikke noget mad, hun drak som et hul i jorden, fordi hun havde ikke nogle livsvilje eller livslyst, hendes eneste søn havde skudt hovedet af sig selv. Og hun har været ude for rigtig, rigtig mange gange at opleve, at folk dør omkring hende. Hendes kæreste, døde også for hende for nogle år siden. Hun havde ikke mere at leve for, så jeg tror, det var dejligt for hende, at hun fik tuberkulose, for så kunne hun da dø af det* (SKPG 114-21).

Flere praktikere beskriver eksempler på, at en diagnose med livstruende sygdom har ført til selvmord. En social vicevært fortæller:

Lars, jeg vidste han var smækfyldt af kræft og lige pludselig en dag, så får jeg at vide, at to af de andre beboere, de har skåret ham ned, for han havde hængt sig selv i lejligheden. Der skal sgu da noget til, før man går ud og finder et reb ik, og gør alting klar, han har stillet hans sidste hashklumper og indregistreringsattesten på hans scooter og nøglerne i et syltetøjsglas, det var der en anden beboer, der skulle have. Så var det klaret, og så hængte han sig.

At modtage hjælp

Sygdom betyder, at man bliver afhængig af andres hjælp. Både interviews og feltnoter viser, at det at søge, modtage og få adgang til hjælp er vanskeligt for mange socialt udsatte. Som en gadesygeplejerske fortæller: ”Mange vil ikke modtage den hjælp, der ville være ”det naturlige” at gøre for at undgå døden – problemerne udskydes og misbruget eller øjeblikkets behov kommer først. De har ofte svært ved at konsekvensberegne” (GS1). En social vicevært giver et billede af, at mødet med sundhedsvæsenet ikke er enkelt og ofte præget af forskellige forventninger: ”Det er svært at hive beboerne med til lægen – ofte har de mange trælse oplevelser med sundhedspersonale med sig. Praktiserende læger er pr definition ”nogle stoddere” – ”hvorfor vil de ikke bare udskrive det medicin, jeg vil ha” (SV1).

Praktikere fra Bo- og Gadeteamet og Herberget beskriver samstemmende, at det er en stor opgave at fastholde socialt udsatte i behandling og at få dem til at blive på behandlingsstedet, hvis der er ventetid. En social vicevært siger:

> *…det lykkedes os nogle gange at få lavet aftalerne, og snakke med hospitalet om at de ikke skal vente ret lang tid, men det er ikke altid, at det lykkedes. Vi ved, hvor svært det er for alle mennesker men især for dem her. Både på grund af deres misbrug som de skal passe, og dels fordi at de føler sig meget utrygge i systemet, jeg tror de føler sig mere utrygge i systemet end de fleste gør, det er svært at måle, men det er min oplevelse.* (FSV: 149-154).

Et eksempel fra feltarbejdet illustrerer problematikken med at få et usædvanligt liv og hospitalets rammer til at forenes:

> *Jeg er med Viktor på hospitalet. Da jeg kommer, sidder han ved et bord i et venteareal på gangen sammen med en medarbejder fra et opgangsfællesskab. Han har lige været igennem en undersøgelse og venter nu på lægen. Efter en tid kommer lægen ud fra afdelingen: "Har du abstinenser?", spørger han venligt? "Nej", siger Viktor og fortæller mig lidt senere om engang, hvor han blev meget dårlig af abstinenser, og at det er derfor, lægen spørger. Lægen siger, at de bliver nødt til at lave endnu en undersøgelse, for det ser ud til, der kan være noget, der ikke er, som det skal være. Victor siger: "Varer det lang tid?" "Det kan godt tage noget tid", siger lægen, "for dem der kommer ind akut, skal til først". Viktor siger: "Jeg vil i hvert fald ned på værestedet og have mad."*
> *Vi sætter os og venter.*
>
> *Pludselig får Victor voldsomt næseblod, og jeg går ind på afdelingen efter hjælp. Lægen kommer hurtigt og kigger på Viktor og i den blodfyldte serviet. "Det har ikke noget med det her at gøre. Han skal kontakte sin egen læge." Næseblodet stopper. Victor siger, han er træt og og sulten og vil ikke være her mere. Han vil ned på værestedet. Klokken er nu 12.30. Jeg spørger lægen, om han kan få noget mad. "Jamen så skal han jo indlægges." Han går tilbage på afdelingen og kommer kort efter ud med et armbånd, der viser, at Viktor nu er patient. "Nu kan I gå ind og få mad", siger han. Viktor vil hellere på værestedet, men går med ind og får mad af en venlig dame. Tilbage ved bordet spiser Viktor noget, men kan ikke så godt lide maden. "Jeg vil ikke være her mere", siger han højt. "Nu går jeg". Jeg siger, jeg synes, han skal vente, og vi begynder at snakke om livretter. Viktor er træt og ligger ind over bordet. Lidt efter lægger han sig på gulvet, hvor han falder i søvn. Efter en tid kommer lægen ud og siger, at han har rykket for undersøgelsen, så vi kan gå derhen nu. Jeg vækker Viktor, der virker forvirret. Med besvær finder vi frem til afdelingen. Vi skal nu vente igen. Viktor er vred og råber højt: "Hvad fanden laver de. Der er jo ingen her, der løber, de har jo ikke travlt, de går bare langsomt rundt. Jeg vil ikke være her et minut længere." Jeg prøver at berolige ham -*

stopper én i uniform og siger, at Viktor ikke kan vente mere. "Hvad skal jeg kunne gøre", siger hun. Lige da Viktor skal til at gå, kommer en sygeplejerske, og Viktor går med ham til undersøgelsen og får bagefter at vide, at vi skal gå tilbage til afdelingen og få svar. Viktor vil ud herfra nu. Jeg overtaler ham til at komme med tilbage til afdelingen. Viktor vil have besked nu, ellers går han. Jeg går ind på afdelingen, og lægen kommer ud næsten med det samme og går straks ind og ser på resultaterne. "Der kan være noget, der skal behandles", siger han. "Vi skal have specialisterne til at se på det." Lægen får at vide, at de kan kontakte et bosted, når Viktor skal have besked. Viktor virker ikke interesseret. Han vil bare ud. Vi går sammen tilbage mod centrum, og i nærheden af banegården smutter han. "Mine venner sidder derhenne på bænken. Jeg skal lige huske mit vodka", siger han og snupper "vandflaskerne", han har haft med sig fra sidelommen i min rygsæk (Uddrag fra feltnoter).

Situationen med Viktor er et blandt mange eksempler beskrevet af praktikere og illustrerer, at trods ihærdige indsatser fra sundhedspersonalet kan det være vanskeligt at forene sundhedsvæsenets logik rettet mod udredning og behandling med et usædvanligt liv drevet af vante rytmer og umiddelbare behov.

Smertehåndtering

Smertehåndtering kan være præget af et usædvanligt liv. En gadesygeplejerske beskriver: ”Mange af misbrugerne har en anden smertetærskel. De kan have svært ved at mærke smerte, eller de lindrer smerte ved alkohol eller andet” (GS1). Hospicesygeplejerskerne giver et eksempel: ”…han var vældig bekymret for vores smertebehandling, for han var vant til vodka. Han vidste hvilken mængde, han skulle have, og hvordan han skulle styre sine smerter med vodka. Så kom vi pludselig med vores morfin til ham, det tog lang tid inden, han tog imod vores smertestillende” (GS1).

Flere praktikere beskriver en særlig problemstilling hos mennesker med grønlandsk baggrund, der ofte er meget syge, før de søger/får hjælp. I endnu højere grad end andre socialt udsatte synes de at ”bide smerten i sig”. En SKP beskriver sin erfaring med socialt udsatte grønlændere:

> *De er ikke vilde med, at komme til lægen, og slet ikke smertestillende, altså det er maks. en hovedpinepille. Jeg har en, der har kræft, som er blevet kræftbehandlet, har fået kemo og skal så have medicinsk kemo, men det blev hun selvfølgelig dårlig af, og så siger hun simpelthen, at hun ikke vil have medicinen* (…) *Jeg har også en, der hører stemmer og er meget plaget af det i øjeblikket, som jeg heller ikke kan få til at tage medicin* (SKPG).

Diagnosticering af livstruende sygdom og behov for specialiseret palliativ indsats

En problemstilling relateret til ikke at tage eller vedligeholde kontakt til sundhedsvæsenets tilbud er, som flere praktikere påpeger, at livstruede sygdom ikke identificeres eller identificeres meget sent. Flere praktikere beskriver, at det er vanskeligt at skelne mellem en livstruende tilstand relateret til misbrug, fattigdom, boligforhold og livstruende sygdom. Som en sygeplejerske udtrykker det, kan det være ”svært at skelne mellem misbrugsrelaterede og sygdomsrelaterede symptomer, og det er svært af få øje på ’snigersygdomme’ som kræft og tuberkulose” (FGT). En SKP beskriver et eksempel:

> *Jeg har en, som jeg har, som døde i min sommerferie, det vidste sig så at hun faktisk havde haft tuberkulose i rigtig lang tid. Hun havde massivt misbrug, og vi havde snakket om (hendes søster og jeg), at når vi var inde i byen, kunne hun næsten ikke trække vejret, venter i lige på mig, siger hun så og kommer tulrende. Jeg prøvede at få hende til lægen, men det ville hun ikke. Så holdt jeg ferie, og jeg vidste, at hende, der boede ved siden af, havde kontakt med hende. Hun fandt hende i lejligheden, og så viste det sig, at hun havde tuberkulose i udbredt grad. Jeg var ikke klar over, hvor syg hun var. Hun døde på sygehuset* (SKPG 54-75).

Projektet har ikke inkluderet praktiserende læger, der henviser til specialiseret palliativ indsats (SPI), men hjemmesygeplejersker indikerer, at der kan være en problemstilling i forhold til identifikation af specialiserede palliative behov:

> *Mange af dem vi har i den her gruppe, de dør ikke nødvendigvis af en malign sygdom, de dør af deres livsstilssygdomme, men som jo giver de samme symptomer, smerte og åndedrætsbesvær. Og det har man ikke tradition for at henvise til det palliative team. Der vil man gerne have en livstruende sygdom, som minimum en KOL, for at man synes, at man skal henvise. Det er bare ikke nødvendigvis det, de kommer med. Det er en livstruende tilstand og ikke en diagnose* (HS: 88-92).

Manglende ret til hjælp

For nogle er manglende rettigheder af afgørende betydning for lidelsesbilledet. En særlig problemstilling gør sig gældende hos østeuropæiske immigranter. Ifølge flere af immigranternes egne samt praktikeres beskrivelser udgør de en gruppe, som ofte har været igennem en "social deroute". En typisk social deroute beskrives som at komme til Danmark med løftet om et arbejde, og herefter ende i hjemløshed efter at være blevet snydt eller på anden vis er havnet i samfundets udkant uden arbejde, bolig og for nogles vedkommende uden permanent opholdstilladelse. Det betyder, at man efter tre måneder er illegalt i landet og ikke har ret til sundhedsvæsenets ydelser undtaget ved akut sygdom, eller hvis man er i en terminal sygdomsfase (33-37). En medarbejder på en varmestue beskriver, hvordan hun har oplevet den skam, der følger med bristede forventninger om at skabe sig en succesfuld tilværelse, og hvordan det kan betyde, at man hellere bliver i Danmark og dør end at tage tilbage til sit hjemland:

> *Der er en grund til, at de ikke rejser hjem, man har ligesom mistet sine tænder, mistet sin værdighed, hvad skal man rejse hjem for? Man rejser hertil fordi man drømmer om noget meget stort, og så tager man ikke tilbage til sit land med tomme hænder. Stoltheden er alt for stor til det, og værdigheden altså, det er det sidste man har tilbage. Dem derhjemme skal huske mig som bror, søn og ven, de skal ikke huske mig som en hjemløs, der er fuldstændig knækket og kommer hjem og er syg og ikke engang har sine egne tænder. Næh, så vil man hellere blive væk og blive husket på den måde, og det er det, de gør. Der mange, der ikke forstår, hvorfor rejser de ikke hjem? Fordi der ikke er noget hjem, og der er der i det mindste nogle, der husker dem anderledes, det er det sidste, man har tilbage, den sidste værdighed, man har tilbage* (PKK).

Ikke at have ret til velfærdsstatens ydelser sætter grænser for den behandling og de sociale ydelser, der kan tilbydes. Konkret kan det i princippet betyde, at et menneske, der er alvorligt syg af en livstruende sygdom, kan udskrives til gaden, hvis tilstanden ikke længere er akut eller måske forbedres så meget, at tilstanden ikke vurderes som terminal. En praktiker beskriver på baggrund af en konkret situation det etiske dilemma, der kan være, når muligheden for at hjælpe et menneske med en livstruende sygdom skal vurderes ud fra om tilstanden er terminal: "Så står man pludselig i en situation med en borger, der er ikke har krav på at få den hjælp, som vi andre har krav på, og så bliver vedkommende så dårlig, at han har ret til hjælp igen. Jeg synes, det var sådan en underlig, etisk rutschebane at køre i" (FHB)

Opsamlende refleksion

Ovenstående giver eksempler på, at social udsattes livstruende sygdom og død kan være forbundet med et komplekst lidelsesbillede, hvor det enkelte menneskes eksistentielle, psykiske, fysiske og sociale smerte er tæt forbundet med strukturelt betingede forhold.

Eksistentielt kan angst og ensomhed være med til at præge den sidste tid som en forventning om, at man ikke kan dele tankerne om, at man skal dø med nogen. Risikoen for at blive afsondret fra et spinkelt netværk kan i den sidste tid resultere i social isolation - at blive forladt af de mennesker, man føler sig knyttet til (38). Ensomhed, skam samt risikoen og angst for at dø alene er forbundet med spørgsmålet om anerkendelse. Det er følelser, der begrænser oplevelsen af at være anerkendt som et menneske, der er værd at drage omsorg for (31). Sådanne følelser relaterer sig således ikke alene til den enkeltes eksistens, men er forbundet med de sociale betingelser for livskvalitet i dødens nærvær. Den sociale position kan med andre ord være af betydning for, hvordan man forholder sig til sig selv, sin sygdom og værdien af det liv, som måske snart er slut. Med et sociologisk perspektiv kan ensomheden, skylden og skammen forstås i sammenhæng med begrebet ”den sociale død” forstået som ophøret af social samhørighed med andre mennesker (39). Begrebet ”den sociale død” kan i konteksten af socialt udsathed ses i relation til at være i en position som både socialt udsat og livstruet syg. Deltagerne er karakteriseret ved ikke at have kunnet eller villet tilpasse sig det omgivende samfunds ”normaltilværelse” samtidig med, at deres livsførelse, for de flestes vedkommende, har betydet, at de ikke har nogle tætte sociale relationer, der i væsentlig grad kan yde praktisk støtte ved sygdom. Med den afhængighed, der følger med sygdom, kan den sociale isolation og eksistentielle ensomhed forbundet med et liv som socialt udsat træde frem med al tydelighed, og selvværdet og livshåbet kan udfordres. En livstruende sygdom kan med andre ord betyde, at døden socialt set indtræffer før den biologiske død. Risikoen for ”den sociale død” kalder på opmærksomhed på ensomhedens eksistentielle og sociale aspekter samt på, om og hvordan den kan brydes.

Livstruende sygdoms ***brud på hverdagslivet*** illustrerer, at den mening, der er at finde i hverdagslivets rutiner kan udfordres, når de vante rytmer og rutiner forstyrres af sygdom (28). Omvendt kan livstruende sygdom fremtræde som en lettelse i et hverdagsliv præget af håbløshed og mangel på mening. Billedet er komplekst og adresserer behovet for at finde mening i et liv med livstruende sygdom.

Strukturelt indikeres, at sundhedsvæsenets rammer og behandlingslogik kan være vanskelig at forene med et usædvanligt liv. Tid er her en væsentlig faktor. Inspireret af Bech-Jørgensens beskrivelse af tid kan der være tale om en ”usamtidighed” mellem”klokketid” og”indre tid” (40). Klokketiden er en social tid på den måde, at den regulerer det sociale liv kronologisk i form af aftaler, tidsfrister osv. Den indre tid er forankret i den enkeltes livserfaringer og er ukontrolleret, ukronologisk og springer som en bevidsthedsstrøm rundt mellem forskellige oplevelser. At forene et usædvanligt liv, der ofte leves i den indre oplevelsesstid, med det offentlige systems klokketid kan være vanskeligt. Ud fra et socialt perspektiv handler problemstillingen med at kunne tilpasse sig og få adgang til sundhedsvæsenet dermed ikke alene om det enkelte individ, men om en livsform der i

mindre grad er indrettet efter klokketiden. Derfor kan der være brug for støtte for at kunne agere efter og være i klokketidens fremadskridende logik.

Endelig rejser en begrænset ret til behandling en etisk problemstilling, der med et palliativt perspektiv vedrører WHO's opfattelse af palliativ indsats som en menneskeret (25).

Opsamlingsvis indikerer ovenstående, at i en socialt udsat position kan lidelse og dermed behov for lindring relatere sig til 1. eksistentielle og psykologiske aspekter vedrørende angst, ensomhed og håbløshed. 2. sociale aspekter vedrørende mening og social værdsættelse i hverdagslivet og 3. retslige aspekter vedrørende adgang til lindring af lidelse forbundet med livstruende sygdom.

Det er vigtigt at påpege, at der hermed ikke er beskrevet et generelt billede af socialt udsattes lidelse relateret til livsafslutning og død. Analysen er et afsæt for at nuancere forståelsen af "den totale smertes" sociale aspekter ved socialt udsattes livsafslutning. I det følgende er fokus eksisterende indsatser og rammer, der på baggrund af projektets fund fremtræder som betydningsfulde for at lindre den "totale smerte" og understøtte håb.

Håbsrum

Projektet har givet et indblik i, at håb kan understøttes gennem forskellige ***håbsrum,*** også når livet er truet af sygdom og/eller en livstruende tilstand. Forskellige rum i både konkret og symbolsk forstand fremtræder på baggrund af studiet som "håbsrum" i den forstand, at de på den ene eller anden måde kan give livskraft og åbne op for en oplevelse af at høre til i verden. Nedenfor tematiseres disse håbsrum som "æstetiske rum" og "hverdagslivets steder".

Æstetiske rum

Samtaler og samvær med deltagere og feltarbejde på væresteder har givet glimt af, at indtryk fra fx natur, arkitektur, kunst eller genstande kan være håbsbærende. Det er ikke noget ret mange af deltagerne sætter mange ord på, men fotografierne har givet eksempler. Nedenfor formidles "billeder i ord", der på baggrund af samvær og samtaler med deltagere illustrerer små glimt af håb.

Malik fortæller, han har en plads ved fjorden, hvor han sidder hver dag: "Nogle gange bliver fødderne våde. Vandet, naturen er der, hvor jeg har forbindelse til det hele".

Hans bor på Det Alternative Plejehjem. På hans sofabord står der tomme dåser, askebægere og forskellige ting. I vinduet er en plastic-orkidé. "Den der", siger han, "den flytter med mig, hvor jeg er. Den var på min brors grav. Det var godt nok hårdt at se ham død. Han stak sig med en beskidt sprøjte. Der var ikke nogen, der skulle gøre ham noget, så kom jeg godt nok efter dem".

Kristian er 56 år. Jeg ser hans kors og spørger, om han er katolik. Han siger, at hans kors er hans mantra. "Gud elsker os alle sammen", siger han.

Hos Peter får jeg øje på flere instrumenter. "Spiller du?", spørger jeg. "Ja, men ikke så meget". Han siger så med liv og mere sikkerhed i stemme: "Når der kommer nogen, som siger, jeg skal spille, så spiller jeg". Han siger, han ikke kan huske så meget musik, mest grønlandsk: "Det er ikke så meget, jeg kan huske, det forsvinder fra min hjerne".

På Det Alternative Plejehjem har man kreative aktiviteter. En medarbejder siger: "Tanken er, hvis vi kan få nogle med ud og fiske i to timer, så misbruger de ikke de to timer (…) det giver også noget liv til vedkommende. Et andet formål, hvor man tænker nej, det er lækkert det her".

Æstetiske indtryk kan på vidt forskellig vis "løfte" perspektivet og give resonans til vores stemninger – indtryk kan med andre ord bevæge vores stemning. Det håb, som æstetiske indtryk kan vække, er ikke begrænset af klokketidens kronologiske orden. Indtrykket kan føre modtageren tilbage i tiden til minder og stemninger, det kan tilføre øjeblikket glæde, vemod, ro, og det kan pege frem mod drømme og ukendte steder og på den måde stadfæste en forbindelse til livet i dets videste forstand. Håb kan også findes i fysiske sociale rum, hvilket udfoldes nedenfor.

Hverdagslivets steder

Det er forskelligt, hvor deltagerne lever deres hverdagsliv. Nedenfor beskrives nogle af de steder, hvor der på baggrund af studiet kan være lindring og håb at finde. Der er andre steder, som i mindre grad er indgået i studiet, og derfor ikke er nævnt. Pointen her er på baggrund af studiet at fremhæve håbspotentialer ved forskellige typer af steder.

At være hjemme – at anerkendes som berettiget til en bolig

For nogle er et hjem et trygt sted, hvor man bor, kan lukke sin dør og være sig selv. Det kan være i egen lejlighed, i et opgangsfællesskab eller et bosted.

Bent bor i et opgangsfællesskab. De 15 år, han har boet her, er den længste tid, han har boet et sted. Han har altid gerne villet have et hjem, han kunne kalde sit, men har boet mange steder kort tid, fordi han ikke fik betalt huslejen, eller det blev for kaotisk med mange mennesker etc. Han har boet på forsorgshjem, i fængsel, på herberg, på gaden og natvarmestue. Lejligheden i opgangsfællesskabet beskriver han som sit hjem. Jeg spørger, hvad der gør lejligheden til et hjem:

> *Det er trygheden ved at vide, at man har et sted, altså når du har prøvet ikke at have et sted, ikke at vide, hvor du skal sove, så er det meget meget betryggende at have et sted, hvor du ved, at du bare kan tage hjem. Og du kan lukke din dør, og du kan sige til folk, at du vil ikke have besøg. Og det er noget af det, jeg har gjort, jeg er kun mig selv, jo jeg har bekendte, men jeg har ikke... Jeg vil helst være fri for, at der kommer nogen. Jeg har altid været meget, jeg vil ikke sige alene, fordi det er noget indvendigt (…) jeg kommer vel ud en gang om måneden eller sådan noget, så tager jeg i genbrug og ind igennem gågaden og den tur der (B1)*.

Bent har et tæt forhold til den sociale vicevært: ”Vi sidder lige og får en smøg hver dag og diskuterer alle problemer”. Som som flere af deltagerne har han en kat, han er han meget glad for: ”Altså vi er jo også ligesom hund og kat, vil jeg sige. Han svarer igen og skal ligge helt oppe ved mig. Hvis jeg går ud på toilettet, så tripper han med. Men ligeså sød, som han kan se ud, ligeså træls kan han være (…). Jeg er ikke træt af livet på nogen måde. Men det kan være lidt trivielt” (B1).

Andre i opgangsfællesskaber fortæller, at de kan lide at komme i fællesrummet, fx til morgenkafffe, hvor de får en snak med den sociale vicevært og/eller andre beboere. Ole beskriver, at han godt kan lide, at ”vi holder øje med hinanden her. (…) Også den dag hvor jeg sagde: ’Hvor er Bageren?’ Jeg havde ikke set ham i lang tid, ’jeg kan ikke lide det, og så lige hen og banke på. Bare lige sådan: ’Hej, er han her-agtigt’, ’nå der er liv’”.

”Det at de får en nogenlunde, eller en bedre stabilitet ind i deres hverdag og nogle trygge rammer og ved, at der nogle, der prøver at passe på dem, det tror jeg, gør det lettere for dem at komme ud over den skamfølelse, jeg ved egentlig ikke hvordan mekanisme er i det, men, men jeg oplever det ofte i hvert fald” (Social vicevært 1: 155-158).

Trygheden ved at have et hjem, hvor man føler sig hjemme, kan forstås i anerkendelsens tegn og en grundlæggende ret til en ramme for privatlivet, uanset om man lever et usædvanligt liv.

For Per og Edith, der begge bor på Det Alternative Plejehjem, er det at have nogen at snakke med, og nogen der sørger for dem vigtigt. Edith siger: ”Jeg kan ikke tåle det vilde liv derude. Det er dejligt at være her. Jeg kommer nok ikke herfra”(EAP). Og Per siger: ”Det er godt at have en nabo”(PAP).

Væresteder - at blive værdsat som medmenneske

For en del af deltagerne spiller byens væresteder en vigtig rolle som hverdagens rum, hvor det er muligt i en eller anden grad at finde ro og få en oplevelse af at falde indenfor en lokal normalitetsdefinition. Nogle er hjemløse, andre har et hjem, nogle er misbrugere, andre er ikke. Som en medarbejder beskriver: ”For alle der kommer her, uanset hvad der er motivet, så er man ensom, så er der ensomhed i billedet, og selvom man er kommet på anden side, og man klarer sig godt, så er der bare stadigvæk en ensomhed, for man har ikke haft et liv, hvor man har bygget stabile relationer” (LKK:22-24).

Værestederne kan beskrives som ”værdirum” funderet i en grundlæggende antagelse om menneskets værdi uanset dets bidrag til samfundet. Det er kontraster til det omgivende samfunds klokketid og præstationskrav. Der er en rytme defineret af måltider og åbnings- og lukketider men intet krav om fremmøde. En velformuleret gæst siger om værestedet: ”Det er et sted, hvor man kan komme med det, man er, og folk forstår også, hvad det er, man kommer med” (feltnoter). Værestederne er ikke ”hjem” i ordets traditionelle forstand, men mange ”stamgæster” har deres faste pladser, faste samtalepartnere eller rutineprægede vaner, der er med til at definere stederne

som en vigtig del af hverdagslivet og oplevelsen af at høre til et sted. En medarbejder siger: ”Jeg plejer at kalde det et helle, det er folk, der er hjemløse eller funktionelle hjemløse, og ikke kan bruge deres hjem, som andre bruger deres hjem, og vi bruger jo vores hjem som helle, det er der, vi slapper af. Når man ikke har et hjem, så skal man jo have et andet helle, og det vil vi rigtig gerne være” (SP: 101-103). En medarbejder på et andet værested siger: ”Man kan se, man får noget socialt ud af det. Der er også noget rutine i det med tidspunkterne for måltider, så der er noget trygt og stabilt at komme til”(KK1).
Værestederne kan også beskrives som frirum i den forstand, at det eneste krav for at komme er, at de ikke drikker, tager stoffer eller opfører sig truende.

> *Her skal de ikke måles og vejes, og de skal ikke præstere noget, det er deres fristed, så jeg tror også nogle gange, at det bliver lidt nemmere for os med nogle ting, fordi vi har en anden rolle. Jeg skal jo ikke være optaget af, om de møder nede på socialkontoret den og den dato* (HP: 75-77).

Stamværtshuset – at være med andre

Et andet rum er værtshuset, der for nogle er en fast base, som indgår i hverdagens rytme. For flere deltagere er værtshuset et socialt rum, hvor man mødes med andre med lignende social (og for nogle samme kulturelle) baggrund og samtidig få alkohol. Børge bor i sin egen lejlighed. Han har sin faste rute, som han går hver dag. Den går gennem en park, videre til Netto og herefter til varmestuen og slutter på stamværtshuset.

> V: *Jeg tænkte efter, jeg var med dig rundt. Hvor er egentlig hjem for dig, er det her eller nede på værtshuset?*
>
> B: *Ja, værtshuset plejer jeg at kalde kontoret, så jeg skal lige på kontoret. Det er jeg ikke den eneste om (…) jeg kender en del, man kender hinanden allesammen dernede. Det er jo et stamværtshus.*
>
> V: *Hvad så hvis du er syg?*
>
> B: *Jo, altså, hvis der er et par dage, hvor man ikke lige kommer nogle af stederne der, så kommer de godt nok, 'hva, hvad går du og laver?'*
>
> V: *Du sagde, at de faktisk også har telefonnumre på nogle af jer stamgæster.*
>
> B: *De har så ikke mit.*
>
> V: *Skal de så ikke have det?*
>
> B: *Det kan da godt være, at (ejeren) skal have det (B: 215-238).*

Ovenstående eksempler kan forstås som steder, der på forskellig vis og formodentlig i forskelligt omfang bidrager til hverdagserfaringer af at høre til et sted, med den levevis man nu har. Andre steder kan være på gaden som Hus Forbi sælger eller på bænken. Hverdagens steder kan forstås som håbsrum i den forstand, at de kan bidrage til en meningsgivende rytme i hverdagen, hvorigennem identiteten anerkendes. Stederne indgår i den daglige rytme og rutine og tillægges måske ikke betydning før, der sker et brud på hverdagen og meningskonteksten kan blive utilgængelig.

Glemslens rum

Et andet rum kan beskrives som glemslens rum. Det er et ”sanserum” rettet mod at glemme eller forsvinde fra det svære og smertefulde. Det er også et komplekst rum, der nok bedre kan beskrives som ”lindrende” end som et håbsrum, der åbner op for oplevelsen af at høre til i verden. En dybere forståelse kræver en en viden, der falder uden for projektets fokusområde. Men eksemplerne nedenfor giver et indtryk af rummets betydning:

> *Det regner og værestedet har så mange gæster til middag, at der ikke kan lukkes flere ind. Udenfor på bænken sidder tre mænd. Jakub holder en paraply henover Alex. Jan sidder yderst. Som sædvanlig smiler de og hilser, da jeg kommer. Alex og Jakub ser forhutlede ud i dag. Jakub spørger mig, hvordan det går. Jeg siger 'fint' og spørger tilbage. 'Hmm', lyder svaret. 'Vi venter. Vi ved, hvordan det er. Folk går ind og spiser, og så bliver der plads igen, så kan vi komme ind og sove'. Lidt efter kommer vodka-flasken op af en pose og sendes rundt mellem de tre. Jan siger: 'Jeg ved godt, det ikke er godt, men det hjælper os med at falde til ro. Så bliver alting lige meget, selv regnen kan blive god. Snart kan vi komme ind på sofaen og sove os væk'*
> (uddrag fra feltnoter 18.11.2020).

Niclas er stofmisbruger og har haft utallige hjertestop og vil gerne snart på afvænning. Han siger: ”Når jeg ryger kokain, så er jeg lykkelig. Den leg, jeg leger bedst. Den hedder legen med livet” (feltnoter).

Hverdagens rum og "usædvanlige" lindringsstrategier

Selvom livstruende sygdom er er et brud med hverdagslivets rutiner, kan der være lindringspotentiale i kendte rutiner, rytmer, indtryk og vaner. Ofte skal de tilpasses hverdagen. Et eksempel ses hos Ole, der har været gennem kemobehandling. Det har givet et brud med en hverdag, der indebærer at drikke øl, at sælge Hus Forbi, at rådgive hjemløse og at komme forbi stamværtshuset, hvor han får nogle øl. Han trækker i sit forløb på det, der har givet ham mening i hverdagen og tilpasser det til sin situation. Det fjerner ikke de fysiske gener, men at kunne fastholde rollen som Hus Forbi-sælger og rådgiver samt håbet om snart at kunne komme på stamværtshuset synes at understøtte livshåbet:

> Vibeke: *Du vil gerne tilbage og drikke?*
>
> Ole: *Jeg vil gerne have mine bajere, ja. Det er jo ikke andet end en enkelt eller to om dagen, så det er ikke vanvid. Ikke i forhold til hvad jeg har kørt. Altså mellem 15-20 på en dag. Det var normal standard. Jeg har også røget indtil videre i 52 snart 53 år. Jeg stopper fandme ikke. En af overlægerne, hun har bestilt tre kalendere, fordi hun vidste jeg solgte. Og naboen skal have et par stykker og min kammerat køber en.*
>
> Vibeke: *Hvad får dig til at stå op om morgenen?*

> Ole: *Hvis jeg kan komme ud og hjælpe andre. Det har jeg så svært ved i øjeblikket, men ja. (…) De ved jeg har telefonen til, så kan de altid ringe, også fordi altså, jeg har stadig den erfaring fra gaden, jeg ved, hvor folk kan henvende sig og få hjælp (K2).*

Et andet eksempel kan findes hos Mille, der, som det fremgår af feltnoterne nedenfor, blandt andet finder håb i kunst og sin tro:

> *Jeg er på besøg hos Mille. Hun sidder ved spisebordet i en velordnet lejlighed sammen med sin søster. En dunk med rødvin står ved siden af stolen. Hun fortæller om sit liv, der har været præget af brud og voldelige forhold. Hun har ikke kontakt til sine børn. Mille bor i en lejlighed, og har tilknyttet en SKP og en hjemmesygeplejerske samt hjælp til rengøring. Hun beskriver, at der dukker noget op hele tiden. Utallige indlæggelser, det ene med det andet. 'Bare sådan en svækkelse på en eller anden måde'. Hun lider også af angst. 'Ja, jeg går ingen steder. Nej, jeg tør ikke, jeg tør ikke at bevæge mig udenfor. Det er også lidt trist, for jeg vil så gerne gå på museum og kunstudstillinger, fordi det er jeg så glad for'. Mille maler selv billeder og viser mig flere af sine værker. Om at male siger hun: 'Det er også noget der dulmer sjælen, hvis man kan sige det på den måde'.*
>
> Vibeke: *Hvad betyder din tro for dig?*
>
> Mille: *Trøst og håb, og at tingene nok skal gå.*
>
> Vibeke: *Er der nogen sammenhæng mellem din tro og din kunst?*
>
> Mille: *Nej, det vil jeg ikke sige. Nej. Men altså, jo måske. Nu kan man lige se her, siger Mille og viser mig nogle kirkemalerier. Her har jeg været, siger hun med et smil* (Feltnoter Mille).

Rum kan på forskellig vis være med til at bære håbet oppe gennem social anerkendelse og/eller æstetiske indtryk. Sygdom kan indebære at måtte tilpasse eller omdefinere rummet afhængigt af de begrænsninger, sygdommen sætter på hverdagen. Nogle har brug for hjælp til at nå, tilpasse eller måske bare behov for anerkendelse af værdien af den enkeltes "håbsrum". For eksempel spurgte SKP med stolthed i stemmen, om Mille ville vise sine billeder frem. Institutionelle kontekster kan også i et eller andet omfang tilpasses hverdagslivets håb – det ses fx på hospice i en anerkendelse af sofaen som seng fremfor hospitalssengen, af vennernes besøg med øl i lommerne, eller på hospitaler ved hospitalslægens hurtige indlæggelse og fremskyndelse af undersøgelse i anerkendelse af den vante rytme og tid.

Eftermælets og sorgens rum

Afskeden med afdøde fremtræder - både på baggrund af feltarbejde og interviews - som en markør for afdødes betydning både som individ og socialt som repræsentant for en gruppe i samfundet. Denne værdsættelse kan fx komme til udtryk gennem bisættelser og mindekomsammen. Feltarbejdet har involveret deltagelse i tre bisættelser, hvilket har givet anledning til efterfølgende samtaler med deltagere samt interview med korshærspræsten, der varetog bisættelserne. Det er forskelligt, hvem og hvor mange der deltager i bisættelser, som oftest er de kommunale og organiseret i samarbejde med medarbejdere fra Bo- og Gadeteamet, bosteder eller et værested. Praktikere, der har kendt afdøde godt, beskriver, at de deltager, hvis det er muligt. Det gælder for alle de institutionelle kontekster, der har været kontakt til. Praktikere beskriver deltagelsen dels som en respekt for afdøde og dels som en del af deres egen sorgproces. Flere beskriver eksempler på bisættelser, hvor der har været ganske få eller ingen pårørende, mens der ved andre – særligt grønlændere – er et stort fremmøde.

Præsten betoner bisættelser som noget af det mest betydningsfulde i forbindelse med livets afslutning og henviser særligt til betydningen for de efterlevende:

> *Det er meget en prædiken til dem, der er tilbage (…) Jeg vil gerne sige til dem, der er tilbage, at et liv har altid betydning, for i den her del af samfundet mindes man hele tiden om, at man er en byrde og i vejen, en som nogle tager sig af. Men der findes ikke nogle mennesker, der ikke har*

> *betydning for andre, ved at gøre livet sjovere, rigere, mere tankevækkende, samtidigt er det også, fordi mit hjerte tænker, at hvis kristendom er noget, så er det ubetinget kærlighed. Den rummer os allesammen, og siger ikke først, at du skal kunne det og det, se sådan ud, mene sådan og sådan. For mig er der meget håb, i at der er kærlighed, også efter vi er her* (Præst).

Grundantagelsen om, at livet i sig selv er værdifuldt afspejles i et grundigt forarbejde til bisættelsen, så de mennesker, der har betydet noget for afdøde "får en stemme".

> *Jeg gør virkelig en dyd ud af forarbejdet til de taler. Jeg snakker med venner og medarbejdere de forskellige steder, hvis jeg ved, at det er én, der kom meget i varmestuen her eller på Parasollen eller opgangsfællesskaberne (…) Og så kender jeg jo heldigvis som regel, den vi siger farvel til, så man kan få de ting, der bliver fortalt, til at hænge sammen (…) jeg tror, der er en betydning i de konkrete ting, man har fået af vide, og så at levere dem tilbage igen, så den der har fortalt om den konkrete ting, bliver inkluderet (…) man sidder der også som en, der på sin egen måde havde betydning for den, der nu er væk* (Præst).

Bisættelsen er også et udtryksrum for sorg, og præsten tilstræber, at det bliver et samlende rum. Ofte spilles der (ud over salmer) musik, som afdøde har værdsat. *Jeg tror på, at det betyder meget, at vi kommer det i møde, som man sidder med, de fælles referencer, fælles glæde ved musikken.*

Uddrag fra feltnoter giver et billede af, at der gøres en indsats for at skabe et fælles rum for sorgen, og at det også kan være vanskeligt, fordi mange har svært ved at dele sorgen og trækker sig tilbage:

> *Udenfor kirken er der mange, som græder og en social vicevært deler roser ud til dem, der vil havde det, så de kan lægge den på kisten. Nogen har også sat en dåseøl på kisten. Da bildøren lukkes, råber én "god rejse", og flere stemmer i mens rustvognen kører afsted. Langsomt opløses gruppen, og folk går i forskellige retninger ud i byen. I opgangsfællesskabet vil der være en lille mindekomsammen med smørrebrød. På vej væk ser jeg et par mænd fra opgangsfællesskabet, der var med til bisættelsen. De ser helt stivnede ud - går ved siden af hinanden og alligevel ikke sammen. Jeg går hen til dem og slår følge. Jeg siger noget om, at det er barskt. "Ja", siger begge. Ken siger: "Tårerne bliver bare ved med at komme ud af øjnene". "Jeg har kendt ham altid, siger den anden – vi gik i skole sammen, og jeg har altid kendt ham. "Det er noget pis", siger han og går videre. Ken er stoppet op: "Vi sad og snakkede før han kom på hospitalet. Han sagde til mig, at jeg skal på hospitalet, og jeg dør af det her. Jeg sagde bare: "Pjat med dig. Du skal nok komme ovenpå igen. Men så døde han jo, og jeg fik ham ikke at se igen". "Måske er det ok at græde", siger jeg. "Hvad trænger du til nu?". "Jeg skal bare hen og drikke mig pissefuld", siger han og går langsomt videre* (Feltnoter).

Flere praktikere beskriver, at bisættelsen og den samtale, der efterfølgende kan finde sted, kan være forløsende for familien i ellers brudte relationer. En praktiker fra et bosted siger:

> *Altså jeg synes jo, at nogle gange kan man godt opleve, at der kan være en forløsning i det, når nogle er døde, og familien får lov at komme til begravelsen og høre at Palle, eller hvad man hedder, har faktisk levet et liv, hvor der var nogle, der var glade for ham, også selvom de for 20 år siden måtte tage afsked med Palle i deres hoveder* (FHB).

Eftermælets og sorgens rum kan forstås som et rum for anerkendelse af livets værdi. At sætte ord på afdødes og pårørendes fælles erfaringer, som værd at mindes, er en bekræftelse af at de konkrete liv, og dermed også alle liv har betydning og er værd at sørge over. Som fælles udtryksrum, hvor indtryk fra musikken, rummet og ordene giver plads til at dele sorgen og minderne, kan eftermælets og sorgens rum også forstås som et håbsrum. Det kan pege i retning af en ubetinget kærlighed, der altid er og overskrider det dennesidige.

Opsamlende refleksion

Æstetiske rum kan som symbolske rum bære håb i sig gennem de indtryk, de giver. Som projektets fotograf beskriver, har håb og skønhed både samme kilde og samme virkning på vi mennesker. Den danske teolog K.E. Løgstrup beskriver, at det ved det æstetiske indtryk er sansningen, der "taler" – indtrykket formidler så at sige noget til os. Indtrykket og sansningen er ikke begrænset af fysisk afstand (41,42). Når deltagere er knyttet til genstande, billeder eller sætter sig ved fjorden for at være ved vandet, så kan forholdet mellem det, der sanses, og den der sanser, være modtagende. Fjorden kan få beskueren til at løfte blikket; en blomst kan vække minder om en bror, der var

engang; samleobjekter fra andre kulturer kan føre beskueren ud på drømmerejsen til ukendte steder, han gerne ville have været men aldrig kom; musikken kan stemme sindet og lukke op for glæde, sorg, vemod eller andre følelser. Æstetiske indtryk kan på den måde give livskraft og en pause fra lidelse og tanker om død.

Løgstrups pointe er, at sansningen stemmes af det nærvær, der kan opstå ved at blive berørt af indtrykket. Det er netop her, det lindrende potentiale i indtrykket skal findes. For æstetiske indtryk kan, hvis de ”taler til” modtageren, hjælpe modtageren med at mærke sig selv i verden – mærke at være en del af noget større - og på den måde være håbsbærende.

Hverdagens steder kan forstås som rum karakteriseret ved anerkendelse af usædvanlige måder at leve på. Det at have ”sine steder”, uden at skulle konfronteres og vurderes ud fra det omgivende samfunds krav og dominerende diskurser om præstation, kan give plads til en oplevelse af ”normalitet” inden for rummets grænser. Sådanne steder, hvor man kan opleve sig anerkendt, kan være med til at give hverdagen en meningsfuld rytme og en oplevelse af socialt tilhør. Betydningen af praktikeres omsorg forskellige steder belyses idet følgende kapitel.

Glemslens rum kan forstås som et lindringsrum på den måde, at det giver en eller anden form for ro, indreorienterede oplevelser eller en pause fra en lidelsesfyldt tilstand. Det er ikke båret af håbsbærende erfaringer i form af hverken anerkendelse eller æstetiske indtryk. Om der er håb at finde, ligger udenfor dette projekts rammer at vurdere.

Eftermælets og sorgens rum kan i et eksistentielt perspektiv forstås i lyset af begrebet trøst. Trøst skal her forstås i sammenhæng med ordet skæbne. Filosoffen Mogens Pahuus peger på, at hvis man har levet og valgt sit liv i beslutsomhed, da har man givet det form, og hvis man har hengivet sig til noget og nogen, da har livet fået en slags endegyldighed. Fuldbyrdelsen af livet igennem beslutsomhed og hengivelse samler Pahuus med begrebet skæbne – at man da har fået en skæbne. Og det at have en skæbne er en trøst, når man skal tage afsked med livet (Pahuus 2011). I et anerkendelsesperspektiv handler dette rum om at sætte spor. En bisættelse kan manifestere betydningen af den afdødes og dennes pårørendes fælles historie og på den måde anerkende livets værdi. Den betydning, afskeden tillægges af professionelle, kan være med til at tilskrive et individ og en gruppe, der af det omgivende samfund kategoriseres som ”socialt udsatte”, samfundsmæssig værdi gennem en manifestation af, at også de er værd at sørge over som samfundsborgere (43). I livhåbets lys kan anerkendelsen af livets værdi ubetinget af, hvordan livet har været levet, være med til at bære håbet oppe hos pårørende som udtryk for en kærlighed, der altid vil være der (29).

I et lindringsperspektiv kan æstetiske indtryk og hverdagens steder tænkes som håbsrum, hvor der kan hentes livsmod og livskraft i stemningen, meningen, pausen givet af indtrykket og oplevelsen af at være forbundet med verden. Alle disse rum har grænser. Grænsen for æstetiske rum findes i den enkelte og vil afhænge af, hvilke indtryk, der ”taler til” denne. Hverdagslivets steder er afgrænset af fysiske, sociale og individuelle faktorer som lokation, visitationsregler, økonomi, åbningstider samt fysisk og psykisk kapacitet til at kunne føle, at man hører til i rummet. Der kan derfor være behov for hjælp til at ”åbne” for rummene. Nedenfor undersøges betydningen af omsorg som en relationel og værdibaseret tilgang i mødet mellem praktiker og socialt udsatte.

Omsorgsetik, værdier og håb

> *Da jeg startede, troede jeg, at mange af dem var selvmordstruede, men som regel er det ikke, hvad det handler om. Mange siger, at jeg vil ikke leve mere, men tit handler det om, at det hele lige nu er for svært. Så får vi en snak om det, og så går det lidt igen* (Gadesygeplejerske).

Som beskrevet gentagne gange af praktikere og iagttaget blandt mennesker, der lever i en udsat position, er den grundlæggende tillid til andre mennesker ofte skrøbelig eller måske næsten fraværende. På baggrund af feltarbejde og interview tegner der sig ikke desto mindre et billede af, at tillidsfulde relationer mellem praktikere og socialt udsatte findes og prioriteres og er af stor betydning, når sygdom og død kommer tæt på. En tillidsfuld relation kan være afgørende som et livsanker, i liv der kan være kaotiske, ensomme og vanskelige at forene med det omgivende samfunds krav og normer. En tillidsfuld relation kan give ”adgang” til at drage omsorg for og handle på presserende behov, og tillidfulde relationer kan i sig selv være håbsbærende. Nedenfor beskrives, hvordan en omsorgsetisk indstilling båret af integrerede værdier relateret til livets afslutning kan være med til at have øje for håb og behov samt i sig selv være håbsbærende.

Praktiserede værdier

Praktikeres tilgang er af afgørende for at kunne etablere tillidsfulde relationer. Kontakten med praktikere i de forskellige kontekster, hvor projektet har udspillet sig, har givet et billede af en omsorgsetik funderet i praktikeres levede værdier, som afgørende for at etablere tillidsfulde og anerkendende relationer. En SKP sætter i et fokusgruppeinterview ord på denne tilgang til sin praksis: ”Nu kan vi godt sidde her og snakke om serviceniveau, men i det øjeblik, hvor du står i det, så bliver serviceniveauet meget ligegyldigt, og jeg tænker, at for mit vedkommende bliver det, der tæller, noget etik og noget moral”(FSKP).

Omsorgsetikken kommer til udtryk gennem måden opgaverne udføres på, måden der tales med og om mennesker med en usædvanlig levevis. Konkret kan det være, måden hvorpå maden serveres på værestedet, opmærksomheden på om et medmenneske ser forhutlet ud, er syg, mangler tøj eller trænger til et bad. Det kan også være at lægge mærke til humoren eller særlige egenskaber hos den anden. En medarbejder fra et værested udtrykker værdierne ligeværd og respekt, der kan genkendes som grundlag for en omsorgsetik hos mange praktikere i alle kontekster for projektet:

> *Man skal bare ikke gå fra det her liv og være usynlig, den oplevelse skal de bare ikke have. Så længe jeg kan gøre noget ved det, så vil jeg gerne være der. De skal have oplevelsen af ikke at være usynlige, at de ikke skal arbejde for deres værdighed og respekt. De fortjener den samme respekt som hvem som helst, og det skal de aldrig være i tvivl om. Hvis de er tvivl om det, vil jeg være med til at fortælle dem med mine handlinger, at værdighed og respekt det skal være der, om man har penge eller ej, om man er misbruger eller ej* (SKK).

Samtidighed, forstået som at kunne tune sig ind på hverdagens rytmer og rutiner, fremhæves som et grundlag for omsorgen. En gadesygeplejerske påpeger, at kendskab til den enkeltes hverdagsliv er afgørende for at kunne hjælpe: ”De allerfleste er optaget af deres helbred og vil gerne undersøges og behandles, men det er ikke altid, det kan få plads for andre ting i en kaotisk tilværelse, der ofte leves fra time til time. Det er derfor vigtigt, at kende deres rytmer og ruter, for at finde dem, hvor de er” (GS1).

Tillidsfulde relationer kan ifølge praktikere tage år at opbygge hos mennesker, der ofte har mistillid til systemet. Hjemmesygeplejersker beskriver i et fokusgruppeinterview, hvordan ”relationsarbejde” er båret af respekt og ligeværd konkretiseret gennem vedholdende kontakt:

> HS1: *Mange af dem har faste rytmer og et fastlåst liv, og samfundet er imod dem. Vi prøver jo lige så stille at nærme os, og snakker meget indbyrdes om, hvordan vi skal tilgå den her patient på de vilkår, den person er underlagt. Hvis vi vil have, at de skal ud til klinikken, starter vi ikke med at sige, at du skal gå derud, så starter vi med at opbygge en relation, hvor målet det er at komme ud i klinikken (…) bare dét at vi kan få lov at komme ind af døren, og åbne den, og sige pænt goddag. Det er simpelthen relationsarbejde, og nogle gange kan det klares på 2 besøg, andre gange tager det 200 besøg, før du når det, du gerne vil.*
>
> HS2: *Man skal gøre sig fortjent på en eller anden måde, til den der tillid. Det er den måde, hvorpå vi møder vores patienter på, fordi vi har ikke ret mange fordomme efterhånden. Hvis man møder folk på den måde, kan man komme rigtig langt, men starter du med at sige, den der kaffeplet, den skal fjernes inden jeg kan dosere medicinen, så kommer du ikke ret langt, så var det måske bedre at rykke herhen, hvor der ikke var så beskidt, så det er noget med at gøre sig fortjent til, og det tager tid* (FHS).

> HS3: *Det er også oftest nogle borgere, der har oplevet at få den der tillid brudt igennem livet, så kan man jo heller ikke bare komme ind, det skal man gøre sig fortjent til.*

Disse værdier om respekt og (lige)værdighed beskrives også som afgørende i den sidste tid på hhv. Det Alternative Plejehjem og den specialiserede palliative indsats på hospice:

"Det er, meget forskelligt, hvad der skal til. Men vi gør det vi kan, for at de får det lige nøjagtigt som de gerne vil. Om det er at få øl i sonden eller hvad vi kalder alternativ palliation, så handler det om, at det bliver en god sidste tid" (AP). Omsorgsetikken kan også være retningsgivende for, hvad der er en god medikamentel smertebehandling, som det beskrives af en hospicesygeplejerske. Det handler om respekt for det liv, der har været levet med det forbrug af stoffer, det måtte indebære:

> *Én ting er jo vigtig, det er, at de skal forstå, at vi respekterer det forbrug, der har været. Og det er meget vigtigt, at vi får at vide, hvor meget de har taget af de forskellige stoffer, for så når vi skal beregne smertestillende, så kan vi tage højde for det forbrug, og det deres krop er vant til at bruge, samtidigt med at man tager lidt blodprøve, for at se om leveren kan tåle de stoffer. Der bliver vi nødt til at sige til dem, at vi ikke vil snage i deres liv, men i respekt for den smerte de har nu, bliver vi nødt til at kende til det liv, de har levet, fordi ellers er det som at give 5 mg morfin i blinde. Vi havde engang en mand, han var vant til at arbejde i skovene. Han blev simpelthen så fortrolig, at han var helt åben omkring det forbrug, han havde ved siden af medicinen, vi gav ham, så vi fællesskab kunne nå ind til ham. Han fik så meget, at han nærmest kunne dø af det. Han havde sit forbrug, mens han stadigvæk var indlagt* (HP 146-156).

Nærvær og krop

Der er forskellige veje til en tillidsfuld relation. Mange socialt udsatte mennesker har i meget begrænset eller slet ikke kropslig kontakt til andre mennesker. Nogle praktikere beskriver, hvordan det at være nærværende til stede – at give et kram, massage eller et fodbad og i det hele taget at tage vare på grundlæggende menneskelige behov, er en vigtig del af omsorgen.

Et eksempel er Hans, der er hjemløs, og har været alvorligt syg. Han fik mider i sår på benene og en gadesygeplejerske, der har kendt ham gennem mange år, fortæller, at han var tæt på at dø af infektioner. Det var derhenne, hvor både hun og præsten sad ved ham på sygehuset. Hun har nu en aftale med Hans om, at han kommer forbi sygeplejeklinikken for at få tilset benene, hvilket involverer et fodbad og creme på hans dårlige ben. Når jeg møder Hans, fortæller han ofte med et smil, at han skal hen til gadesygeplejersken og peger på sine ben (feltnoter).

En medarbejder på en varmestue beskriver, hvordan fodbad og fodmassage ikke alene giver fysisk lindring men bidrager til at lindre den skam, der gør det svært at tage imod hjælp.

På et tidspunkt kunne jeg godt se, at han humpede rigtig meget, og hans sko var i stykker. Så jeg sprugte, om han ikke ville have nogle nye sko, og det havde han fået mange gange, det var meget nemt at få andres sko. Men så siger jeg til ham, at han også skal have et fodbad. Neeej, ikke fodbad, jo Kristian. Nå okay. Så fandt jeg fodbadet frem, og noget salt, og noget creme og rene strømper. Og så sad jeg sammen med ham, nu har han så fået vasket fødder, så jeg tørrede dem med håndklæde, så fik han lige en fodmassage og noget creme, og så fik han nye strømper og nye sko. Og det var bare, jeg kunne se på hans øjne, at han kunne græde. Han var så taknemmelig. Meget sårbart at stå der og skulle vise sine fødder frem til nogle, men det gjorde han. Bagefter blev det endnu en af de ting, som var trygt. For når han havde brug for den der kontakt, så kunne han sige, 'ondt i fødder'. Og så blev det, når vi ligesom skulle have noget kvalitetstid, så fik han fodbad, og nogle gange sad vi og snakkede om dengang han var ung og i militæret, og om moren, der har været meget syg rigtig længe, og far der døde, da han var ret ung. Og vi kunne snakke om religion, og vi kunne snakke om politik og om så mange ting. Og vores relation blev sådan, at han gav slip på mange af de ting, der gjorde ham så sårbar, og kom derhen, hvor det var okay at bede om hjælp (SKK: 79-99).

Professionel pårørende?

Praktikere, der er en del af de usædvanliges hverdagsliv på gaden, i opgangsfællesskabet, på Det Alternative Alejehjem, som hjemmesygeplejerske, som psykiatrisk sygeplejerske, på et værested, på herberg eller alternativt plejehjem har på forskellig vis en kompleks rolle, der balancerer mellem at være en professionel ansat til en opgave og at være en "stedfortrædende pårørende", som er til stede, hvis det virkelig "brænder på".

Et spinkelt eller intet netværk kan betyde, at der ikke er andre til at påtage sig den rolle, som pårørende typisk ville varetage. Det kan blandt meget andet indebære at tage med på hospitalet, at våge ved sygelejet, at tage med til bisættelse, at skrive mindetale, at være der for de efterladte. En praktiker reflekterer over spørgsmålet om pårørende:

> *Hvem er egentlig de nærmeste pårørende, når man dør i vores sammenhæng, okay, der er måske nogle søskende, nogle forældre, nogle et eller andet, men hvis ikke man har set dem i 20 år, så er man måske heller ikke reelt sagt, de nærmeste pårørende længere, så er det måske den professionelle socialarbejder, eller den man sidder sammen med på bænken. (…) det synes jeg er en problematik, hvem er egentlig de nærmeste pårørende, fordi man tit kigger slægtsmæssigt på det* (HB: 53-63).

En beboer i et opgangsfællesskab fortæller om sin tilknytning til den sociale vicevært og betydningen af kontinuitet: "Jeg kan sige alt til ham, det kommer jo ikke videre. Og han har jo kendt mig i 15 år, så

han kender jo mit temperament og kan se, hvad for et humør, jeg er i, når han åbner døren. Han kan også sådan prikke til mig: 'Kom nu ud, der er godt vejr i dag' "(B1).

En SKP fortæller, hvordan det blandt grønlændere har betydning at være et kendt og accepteret ansigt i det kulturelle fællesskab for at blive lukket ind:

> *Jeg er familie, ja. Og det er man, når man først kommer derind, så bliver man en del af inderkredsen, det kan godt tage tid. Du skal ind i fællesskabet, du skal vise dit værd (…) og de vidste, at jeg havde boet i Grønland, og at jeg havde en kærlighed til landet, så det har hjulpet mig meget, det har åbnet mange døre. Der er nogle der stopper mig og siger: 'Den og den har sagt, at jeg lige skal snakke med dig, for det kunne være, at du kunne hjælpe mig'* (SKPG 224-34).

At være ved den døende

Tætte relationer kan være afgørende, når en livstruende sygdom melder sig. Har man intet netværk, er der brug for en, som kan og vil være der som medmenneske. Et sådant nærvær er en del af omsorgen, som handler om den eksistentielle lindring og det håb, der kan være i, at man ikke er alene i lidelsen.

Flere praktikere fra Bo- og Gadeteamet og bostedet beskriver, at selvom den formelle rolle er stoppet, vil de i nogle tilfælde fastholde en løs kontakt eller holde sig orienteret om, hvordan det går et menneske, de ofte har kendt i flere år. Denne kontinuitet kan være af eksistentiel betydning ved alvorlig sygdom. Den professionelle bliver i kraft af sit følgeskab en del af et liv, der ellers er præget af ensomhed. Herigennem er der potentiale for at bryde ensomheden, og åbne op for at dele den lidelse der følger med at være livstruende syg. En SKP giver et eksempel:

> *Lige nu har jeg lidt uofficielt genoptaget kontakten til en borger, jeg havde for 6-7 år siden. Han har været frygtelig misbrugende i 40 år, men har både været ude af stoffer, men også ude af alkohol i 6 år nu, han ryger lidt hash. Han fik for to måneder siden konstateret cancer i halsen, og han har **ingen**, som i **ingen.** Han har det professionelle netværk, og det fungerer, for i og med, at han ikke misbruger, er han nem for dem, der kommer. Han bliver hentet, transporteret til stråler, og han kommer til det hele, og de holder ham i hånden til det. Men han har ikke nogle at snakke med, og jeg var ovre ved ham i går. Ikke at han sagde det, men jeg tror, han synes det var rart, jeg var der. Han havde brug for at tale om det her sygdomsforløb, og andre ting, og ja så kom vi lidt ind på det liv, han har haft, og det samarbejde vi har haft, og det kunne jeg fornemme, gjorde ham godt. Han er ikke dødsdømt, men jeg kan mærke, at angsten er der, men han siger, at han ikke er bange for døden. 'Jeg tænker ikke på det der', siger han. Men han har så mange smerter, for han nægter morfin og sondemad, 'det vil han fandme ikke'. 'Kan jeg hjælpe dig med noget?' 'Nej, jeg skal selv ud og*

> *handle'. Han er sej, men han har ingen, så jeg stiller mig til rådighed, ikke at jeg borer i en masse, men vil han vende noget, så kan han det* (FSKP 71-84).

En grundlæggende antagelse i filosofien bag den palliative indsats er, at kunne dele lidelsen med andre, kan lette byrden (27,30). Det er netop dette, flere praktikere påpeger betydningen af ved at fremhæve betydningen af et følgeskab med socialt udsatte mennesker. Som en social vicevært udtrykker det:

> *Det vi kan gøre, det er jo selvfølgelig om ikke andet at vise dem, at vi er der omkring dem, og prøve at give dem den tryghed og omsorg der er mulig. Der i hvert fald nogle af de mere velformulerede, som kan reflektere over tingene, der siger, at jeg er glad for, at du er her, for jeg ved godt, hvor det bærer hen ad. Og det er også det vi ofte hører fra pårørende, hvis der er kontakt til pårørende, at de giver udtryk for, at de er glade for at, Knud Børge, han fik en tryg død, eller døde i trygge omgivelser* (Sociale viceværter 45-64).

En anden social vicevært fremhæver, at tætte relationer giver et ansvar:

> M*an kan ikke lade et andet menneske i stikken, nu når de skal dø, når det nu er, at man har så god en relation til dem, det kan man ikke, det strider imod alt moral og etik, i hvert fald for mig. Når vi har den der meget tætte relation til dem, har hjulpet dem igennem deres tilværelse, nogle igennem få år, og andre mange år, så kan vi ikke bare lade dem være, det kan vi ikke, det er ikke i orden. Vi er jo den sidste bastion for dem egentlig, nu når de skal herfra* (FSV: 75– 96).

Brobyggerrollen

Både feltarbejde og interviews viser betydningen af praktikeres rolle som brobygger mellem socialt udsatte mennesker og social- og sundhedsvæsen. At praktisere sin omsorgsetik, og derigennem drage omsorg for menneske der lever et usædvanligt liv, kan være vanskeligt for professionelle, som ikke har tid, rammer og erfaring med gruppen. En læge fra Team for Lindrende Behandling illustrerer problemstillingen med en situationsbeskrivelse, hvor hun var hjemme hos en socialt udsat grønlænder. Hun havde ikke kendskab til SKP med fokus på udsatte grønlændere:

> *Jeg kan jo godt mærke min på egen reaktion, at alle mine fordomme bliver imødekommet, når jeg kommer ind af døren. Jamen, altså for det første kommer man ind i en lejlighed, som hun kun har boet i i et år, men totalt tilrøget og gul, og man stinker, når man går derfra, enorm snavset, meget sparsomt møbleret. Sover på sofaen, har ting og sager liggende omkring, cigaretter og flasker fyldt med et eller andet, og hun er jo enormt ensom, og lidt spærret inde der og har ikke rigtig nogen omgangskreds (…) jeg bliver lidt trist over min egen reaktion, for jeg tænker, det er lige hvad jeg forventede. Jeg ved ikke, om hun var ædru, da vi kom, men det var meget*

> *korte og ikke komplicerede emner, man kunne snakke om. Altså, når jeg gik derfra, så var jeg i tvivl om, ved hun overhovedet, hvorfor vi var der. Hun troede, da vi kom ind af døren, at vi var fra kommunen, hvilket man godt kunne tro - at palliation var fra kommunen (…) sådan med de absolut yderste socialt udsatte, er det komplekst, og jeg oplever det som personligt frustrerende, fordi man vil gerne komme med noget, der kan hjælpe dem* (Læge, CLB 266-297).

Projektet har vist flere eksempler på, at en tillidsfuld relation til en praktiker med viden om deres livssituation, vilkår og behov kan åbne op for, at socialt udsatte vil og kan tage imod hjælp, samt til, at professionelle kan hjælpes til at tilpasse eksisterende rammer så godt som muligt. Praktikerne, der har socialt udsatte mennesker som deres primære praksisfelt, kan få en rolle, hvor de ikke betragtes som "systemets" repræsentanter men som allierede med de muligheder, det giver for at hjælpe med kontakten til relevante "systemrepræsentanter". Et eksempel på denne rolle som brobygger kan illustreres ved forholdet mellem Børge og Lene (SKP).

Børge er i 63 år og bor i sin egen lejlighed. Han har tidligere været hjemløs og har i tre år været tilknyttet en SKP efter bekymringshenvendelse fra Gadeteamet. Lene (SKP) beskriver, at hun kommer hver 14. dag, og ellers kan han ringe, hvis der er noget. Børge elsker motorcykler, og Lene har sommetider et motorcykelblad med til ham fra sin mand. Børge er på kontanthjælp og kan ikke få bevilget pension pga. ubehandlet misbrug. Han har ikke nogen tætte relationer. Lene fortæller, at han har sagt om hendes rolle: "Så ved jeg, der altid er en". I et interview siger Børge: "Hun er ikke sådan en, jeg ville kalde en socialrådgiver, hun har da hjulpet mig nogle gange, og det er sjovt, når hun er med, så springer de dæleme rundt, men kommer man alene, gør de alt, hvad de kan for at slippe af med én. Det gør de ikke, når hun er med" (J1).

Flere beskriver, at rollen som brobygger er vigtig i et sundhedsvæsen, der forudsætter, at man selv har overblikket, og at rollen som brobygger indebærer at hjælpe med at koordinere behandlingsforløb "ellers så holder behandlingen op med at virke eller blive tilbudt, hvis du misser for mange ting i forløbet", som en social vicevært udtrykker det (SKPF 436-37). Han beskriver en del af sin rolle som helbredsvogter, og at den rolle kan bidrage til at skabe en tryg ramme for beboeren:

> *I og med, at jeg er i næsten daglig kontakt med dem, så får jeg jo efterhånden en god fornemmelse af deres tilstand og kan dermed også se, når der sker nogle afvigelser, når de er plaget af tvangstanker eller stemmer, eller hvis de får nogle symptomer en fysisk skavank, så kan jeg jo ret hurtigt blive opmærksom på det, og det er typisk noget, de ikke selv registrerer (...) Vores rolle er i høj grad at være helbredsvogtere. Vi kan spotte ændringer og tager som oftest med til lægen. Det har flere funktioner: 1. at komme afsted til tiden. 2. Kommunikation med lægen, for det kan være svært for beboeren at sige eller huske, hvad der skal snakkes om. 3. Huske hvad lægen siger, herunder hvilken behandling, der skal iværksættes - det er alt sammen med til at skabe tryghed* (Social vicevært).

Bent fortæller, at ”det er på grund af (social vicevært), jeg sidder her og er både i live og stadigvæk er i lejligheden. Altså hvis jeg skal til læge, tager jeg altid ham med. Både for at huske det hele og ellers så kommer jeg ikke afsted. Der skal meget til at skubbe mig i gang” (Bent I).

De tillidsfulde relationer mellem brobygger og borger opbygget over tid fremtræder på baggrund af projektet som afgørende for at kunne bedømme, hvornår der skal hjælpes samt for at kunne guide ”den udsatte” til at orientere sig mod ”systemet” med den klokketidsbestemte adfærd, det kræver.

At tale om døden

> *Jeg er ikke bange for at dø, heller ikke af corona. Dør jeg af det her kræft, så er det bare ærgerligt. Jeg har levet det liv, jeg skal leve. Så jeg tager det stille og roligt.* (…) *Jeg har aftalt, hvad der skal ske, når jeg er smuttet, og det er det. Jeg skal bare brændes, og Uffe (nabo), han får udleveret urnen, og den kyler han ud i fjorden.*(…) *Jeg har sagt til ham, at hvis han finder mig død, så rydder han hytten, inden han ringer. Han er lidt jaloux over mit TV, så det kan han sgu ta'. Jeg har også fortalt det hele til den datter, jeg har kontakt med. Hun synes, jeg er lidt skør* (Ole).

Alle praktikere i feltet er optaget af socialt udsattes værdi som mennesker og forbinder værdighed med, hvordan man afslutter livet. På baggrund af praktikernes udtalelser og feltarbejdet tyder det

på, at det er de færreste, der som Ole ovenfor har forholdt sig til, hvad der skal ske efter, at døden er indtrådt, eller hvilke ønsker der knytter sig til den sidste tid.

Kontakten til pårørende, hvor kontakten har været afbrudt eller meget begrænset, påpeger flere praktikere som betydningsfuld, når livet er truet. At vurdere, om der skal skubbes på i forhold til at genoptage kontakt, kan være en vanskeligt, fordi kontakten er en balancegang mellem forsoning og skuffede forventninger. Særligt praktikere, der har tætte relationer til beboere påpeger, at det er vigtigt at støtte op om kontakt, når der er håb om forsoning. En social vicevært siger:

> *Det er rigtig meget fingerfornemmelse, for du bliver nødt til at have respekten for deres valg, men engang imellem, så har de truffet en hel del rigtig dumme valg igennem deres liv, og der er da ikke nogle, der siger, at de skal afslutte deres liv med et dumt valg. Så har man fornemmelse af, at det kunne da godt være fornuftigt, lige at ringe en pårørende op og spørge efter, 'er det langt tid siden, du har hørt fra din far?', så kan man godt anspore til kontakten* (FSV).

Samtaler relateret til livstruende sygdom og død kan understøttes af guidende dokumenter som *Min sidste vilje*, behandlingstestamente, plejetestamente etc. (se links sidst i rapporten). Flere i feltet - både Bo- og Gadeteam, bosteder og væresteder er opmærksomme på *Min sidste vilje*, og nogle inviterer socialt udsatte til, at de kan udfylde det, og andre overvejer at gøre det.

En gadesygeplejerske giver et eksempel på, at dokumentet kan være ramme for at understøtte menneskers selvværd. En mand, hun havde kendt gennem mange år: ”Han sagde, at vi bare kunne smide ham på lossen, men da jeg sagde, at jeg synes det var lidt for uværdigt, så blev vi enige om at se på min sidste vilje, og fik en god snak ud af det, og han bestemte, hvordan bisættelsen skulle være” (FGT).

En medarbejder fra et værested siger:

> *For nogle mennesker er det jo rigtig vigtigt at vide, hvad de skal, når de dør, og for andre er det lige meget. Og så tænkte jeg, at på mange måder er vi jo familien, så hvis vi ikke giver dem muligheden for at tænke over, om det er vigtigt for dem, så er det ikke sikkert, at den nogle sinde kommer vel. (…) jeg tænker, at det er nemmere nogle gange at snakke om det, før man bliver syg, og man kan omvendt sige, at hvis man har snakket om det, så kan det være at det er nemmere, den dag de bliver syge, at så sige, jeg har husket, hvad du sagde* (HP: 380-398).

Blandt sociale viceværter og SKPere er det forskelligt, om og i så fald hvilke beslutninger, man ser det som en relevant opgave at hjælpe socialt udsatte mennesker med at forholde sig til. Men flere peger på, at der jo ikke er andre til det. Ud over *Min sidste vilje*, nævnes livstestamente og behandlingstestamente som relevante, hvis der er interesse for det.

Som tidligere beskrevet peger flere praktikere på, at fænomener som angst, skyld og skam får betydning ved livstruende sygdom. Mange siger, at ”den slags store spørgsmål” (som én formulerede det) er præsten bedst til at tage sig af. En erfaren præst i feltet beskriver i et interview, at den slags samtaler tager tid og kan berøre skyld og skam relateret til det levede liv.

> *Det kan også tage tid, før vi når til snakke, hvor jeg tænker, at nu handler det om noget, der virkelig giver mig arbejde som præst. Tit er det vind og vejr, som kan være nødvendigt, før man når til noget mere eksistentielt, hos andre er der fortrolighed med det samme (…) nogle kommer i tanke om, hvad præsten sagde til konfirmationen, er det sådan med evigt liv eller tilgivelse, eller er der helvede, altså det kan være sådan nogle konkrete ting. Men også det med, om man kan være røget ud af ligningen, at selvom præsten snakker om gudskærlighed, har den så lige overset mig?* (KP:88-95).

Opsamlende refleksion

En praksis, der hviler på en ***omsorgsetisk tilgang*** fremtræder som et afgørende fundament for, at mødet mellem socialt udsatte og praktikere finder sted, og lykkes når livet er truet.

Praktiserede værdier som respekt, værdighed og nærvær er betydningsfulde for at etablere tillidsfulde relationer, og det involverer autenticitet – at man som medmenneske viser, at man gerne vil den anden og kan bære at være ved det andet menneske i lidelsen. Sådanne omsorgsfulde relationer kan forstås som, hvad Honneth beskriver som ”kærlighedsanerkendelse” – en

anerkendelse af, at man er værd at være sammen med og værd at drage omsorg for (31,32). Omsorgsfulde relationer kan ikke ændre på tidligere svigt, men de kan bidrage til, at man som menneske oplever glimt af (næste)kærlighed fra et andet medmenneske. I et håbsperspektiv kan erfaringen af at føle sig værd at være sammen med give håb – for kærlighedserfaringer kan man bære med sig som et håbefuldt perspektiv funderet i erfaringen af, at man ikke er alene i verden (29).

Som ***"professionelle pårørende"*** kan praktikere i kraft af deres omsorgsetik og ofte langvarige kendskab få en stedfortrædende rolle for socialt udsatte uden tætte relationer. Det kan betyde, at selvom man har levet et liv i social isolation og ensomhed, har man en, der kan være der, når døden er nær. Et sådan følgeskab er ikke ensbetydende med at kunne fjerne den ensomhed og eksistentielle angst, der kan være forbundet med at skulle dø. Men følgeskab kan lindre, fordi der er en at dele byrden med (27).

Det kropslige nærvær, der ligger i basal omsorg, kan ud over den fysiske lindring "lindre" den skam og den selvforagt, der kan være forbundet med manglende social værdsættelse og selvværdsættelse.

En omsorgsetisk tilgang i ***rollen som brobygger*** tyder på at kunne understøtte praktikeren i at vurdere, hvornår der skal hjælpes samt i at kunne guide "den udsatte" til at orientere sig mod "systemet" med den klokketidsbestemte adfærd, det kræver. Denne tilgang kan bidrage til en reel adgang til social- og sundhedsvæsenets ydelser gennem identifikation af behov for andre fagpersoners hjælp samt motivering til, følgeskab ved og koordinering af forløb. Ligeledes kan specialister, fx i den specialiserede pallliative indsats, hjælpes til at forstå særlige behov relateret til at have levet et usædvanligt liv. Også herigennem kan der åbnes op for følelsen og erfaringen af at være værd at hjælpe.

Åbenhed om døden kan bidrage til en opmærksomhed på afklaring af behov og mulighed for kontakt med pårørende samt samtaler om beslutninger relateret til livsafslutning og død. En sådan åbenhed tilpasset den enkeltes situation og behov kan bidrage til, at den enkeltes ønsker bliver reflekteret og respekteret. Der ligger heri også en anerkendelse af det enkelte menneskes værdi som individ og som en samfundborger med ret til at bestemme over sin egen krop og mulighed for "at sætte spor".

Opsummerende kan en indsats, der hviler på en omsorgsetisk tilgang bidrage til at bryde ensomhed og vække håb gennem erfaringer af at blive anerkendt, respekteret og mødt som et medmenneske, der har en værdi. En omsorg rettet mod det enkelte menneskes behov (fysisk, psykisk, socialt, eksistentielt/åndeligt) kan åbne op for, at den oplevede lidelse kan lindres.

Konklusion

Projektets udgangspunkt, at viden om håb og behov for omsorg hos socialt udsatte ved livets afslutning kan findes i socialt udsattes hverdagsliv samt hos praktikere, der har deres arbejde i feltet, er blevet bekræftet gennem de data, der er genereret gennem projektperioden. Foto-elicitation som metode har bidraget som et perspektiv, der ikke alene har dokumenteret men også åbnet op for at kunne få øje på, hvad der kan give håb i, hvad der for mange er ukendte liv i samfundets udkant.

Projektet har vist, at lidelse og palliative behov relateret til socialt udsattes livsafslutning kan forstås som en kompleks sammenhæng mellem fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale aspekter. Sociale aspekter såsom socialt netværk, boligforhold og adgang til social- og sundhedsvæsenets ydelser kan være af betydning for det samlede lidelsesbillede (total pain), der relaterer sig til livets afslutning. Eksistentielt og følelsesmæssigt kan lidelse som socialt udsat handle om ensomhed, skyld og skam forbundet med at have et levet usædvanligt liv præget af brudte relationer og afvigelse fra "normaltilværelsens" krav om produktivitet og selvhjulpenhed. Projektet indikerer, at der kan være lang vej fra et liv som socialt udsat til "systemets" tilbud af relevans ved livstruende sygdomme eller tilstande. Tilsvarende kan sygdom og lidelse være vanskelig at identificere og behandle, hvis eksisterende tilbud er vanskelige at forene med hverdagslivets rutiner og rytme, der for mange primært reguleres af den indre tids ukronologiske bevidsthedsstrømme. Dette står i modsætning til et social- og sundhedsvæsen, der er baseret på "klokketiden" med dens aftaler, ventetider og tidsplaner. Modsætningsforholdet mellem de to tider er et af flere eksempler på, at socialt udsatte kan have behov for støtte til at navigere i et system, hvortil vejen kan synes lang og vanskelig at passe ind i.

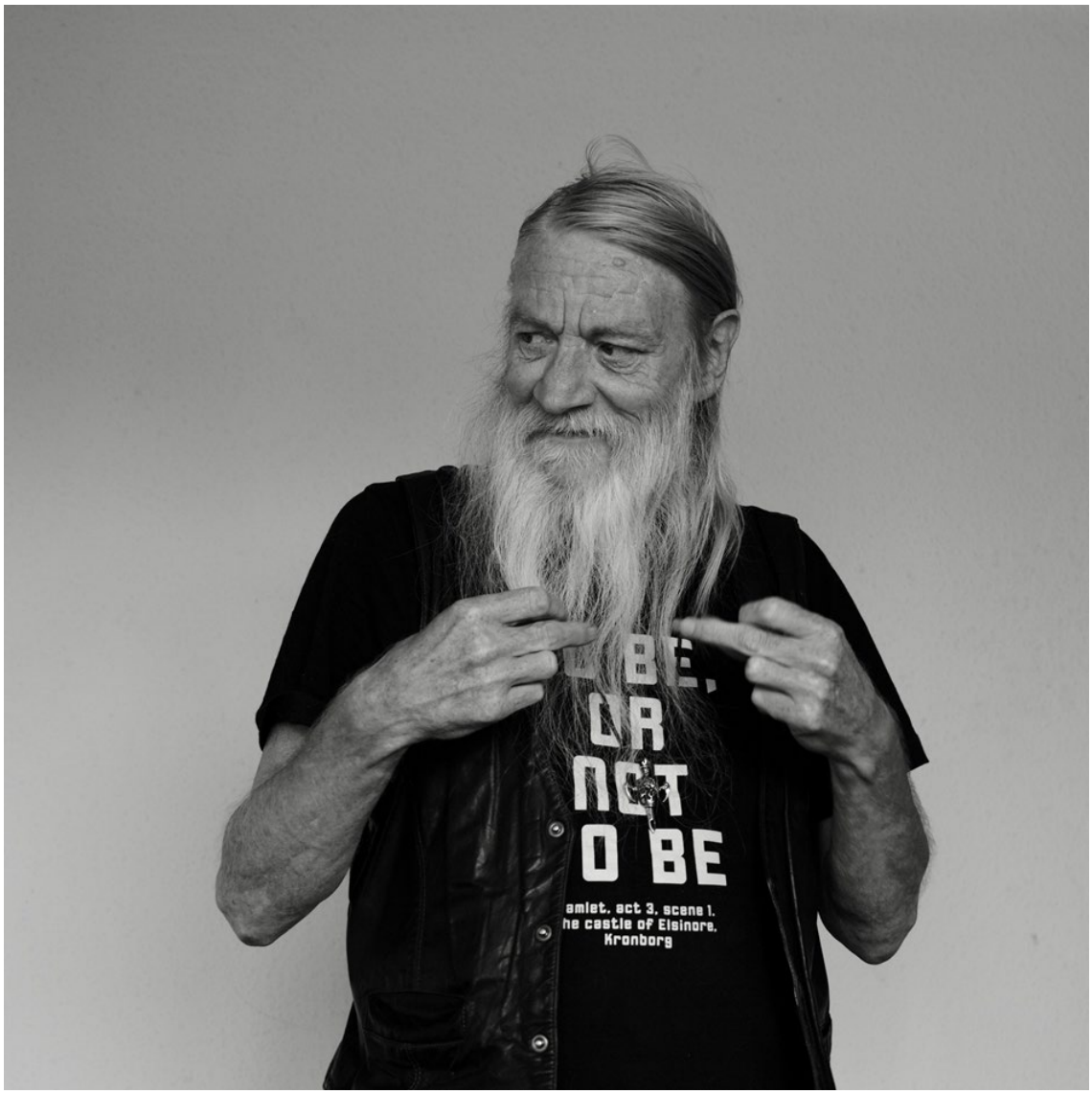
Gennem fotos og ord har projektet illustreret og beskrevet eksempler på kilder til håb, der kan give inspiration til tilgangen til socialt udsatte, når livet er truet af sygdom og forestående død. Der kan være håb at finde i skønheden og i det hele taget i æstetiske indtryk, som berører den enkelte og dennes stemning. Projektets fotos og ord har givet glimt af, at håbets kilder i princippet er uendelige – svaret på, hvor de findes, ligger hos det enkelte menneske og dets erfaringer. Hverdagens steder (fx hjem, bosteder, væresteder eller stamværtshuse) kan på forskellig vis bidrage til anerkendelse af mennesker, der lever afsondret fra det øvrige samfunds sociale liv . Som steder, hvor "man hører til", kan hverdagens steder være vigtige som kilder til et meningsfuldt liv. I et håbsperspektiv er det ved sygdom vigtigt at have øje for, hvilke af disse håbsrum, der er tilgængelige eller kan tilpasses, og om nye kan åbnes op.

På tværs af faglige og institutionelle kontekster har projektet indkredset en omsorgsetik, der er funderet i et engagement i "at ville" det andet menneske. Etikken rummer tilknyttede værdier relateret til livets afslutning såsom værdighed, respekt og åbenhed om døden.

En sådan etik kan gennem erfaringer af at føle sig set og værd at drage omsorg for bidrage til lindring af eksistentiel og emotionel lidelse forbundet med ensomhed, skyld og skam. Rollen som brobygger mellem den enkelte borger og systemet fremtræder her afgørende som en guide, der kan hjælpe den udsatte med at navigere mellem en adfærd reguleret af en indre oplevelsesorienteret tid og en adfærd tilpasset systemet, med den klokketidsbestemte adfærd det kræver.

Bisættelser, mindeceremonier og samtaler om beslutninger ved og om livets afslutning fremtræder på baggrund af projektet som vigtige for at markere livets betydning. Det er alle markeringer af, at det enkelte menneske og dets pårørende har værdi og er værd at sørge over – både relationelt og samfundsmæssigt.

En opmærksomhed på socialt udsattes håb og behov kan ikke fjerne al lidelse forbundet med sygdom og forestående død. En håbsorienteret tilgang, hvor der fokus på lindring af den oplevede lidelse og de glimt af håb, der er at finde i livet, kan måske ændre perspektivet og forbedre livskvaliteten ved livstruende sygdom eller en livstruende tilstand. De mange glimt af livskraft og praktikeres engagerede omsorg set i projektets mange forskellige kontekster understøtter pointen.



Opmærksomhedspunkter

Med forbehold for at dette projekt er et pilotprojekt, vil der afslutningsvis gives forslag til opmærksomhedspunkter til overvejelse på tværs af social- og sundhedsfaglige indsatser i praksis.

Den totale smerte

Projektet har givet et lille indblik i kompleksiteten af det samlede lidelsesbillede ved livstruende sygdom som socialt udsat, samt at det kan være svært at skelne mellem en livstruende tilstand relateret til fattigdom, misbrug, boligforhold etc. og en livstruende sygdom. Opmærksomhed på og fortsat undersøgelse af fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse er afgørende for at identificere behov for en palliativ indsats, der kan fremme livskvalitet ved livets afslutning. Nedenstående spørgsmål kan understøtte, at socialt udsattes behov for lindring ved livstruende sygdom får fokus på tværs af aktører og faggrupper:

- Er der tegn på alvorlig sygdom eller en tilstand, som indikerer behov for en palliativ indsats?
- Hvilke sociale aspekter kan forværre lidelsen? (fx boligsituation, økonomi, socialt netværk, brud på hverdagens rutiner)
- Hvilke eksistentielle og psykiske aspekter kan forværre lidelsen? (fx ensomhed, angst, skyld, skam)

Håbsrum - muligheder og grænser

Projektet har givet eksempler på konkrete og symbolske rum, der kan være med til at bære håbet oppe ved livstruende sygdom. Der er ikke en standard for, hvordan man kan fremme håb, men der er ressourcer at hente i den enkeltes erfaringer. Spørgsmål til overvejelse er:

- I hvilke ”rum” er der håb at finde? (natur, kunst, musik, relationer, steder etc.).
- Hvordan kan de eksisterende rammer være med til at understøtte håb?
- Hvordan kan der skabes rammer for at understøtte håb?

Integrerede værdier i praksis og ”den gode død”

Projektet giver et billede af, at en omsorgsetisk tilgang er afgørende i praktikeres arbejde med at understøtte håb og behov ved livets afslutning hos socialt udsatte mennesker. Etikken indebærer, at der arbejdes ud fra integrerede værdier relateret til livets afslutning. Det giver anledning til at være opmærksom på, at der i praksis løbende arbejdes med at afklare og integrere værdier som respekt, værdighed, nærvær og åbenhed om døden. Dette arbejde kan indebære spørgsmål relateret til ”den gode død” – fx:

- Hvad er en værdig død?
- Hvad er vores rolle som professionelle ved livstruende sygdom?
- Hvilke spørgsmål/beslutninger relateret til forestående død bør vi tale med det enkelte livstruede syge menneske om?

Relevante links

Information og link til dokumenter vedrørende beslutninger ved og om livets afslutning kan findes på REHPAs hjemmeside: https://www.rehpa.dk/professionelle/palliation/beslutninger-ved-livets-afslutning/

Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx

Information og refence til SPICT™ (redskab til identifikation af behov for palliativ indsats): https://www.rehpa.dk/2018/12/14/nyt-skema-skal-hjaelpe-med-at-identificere-mennesker-med-palliative-behov/

Litteratur

1. Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx
2. Strøbæk, L, Davidsen, M. & Pedersen, P.V. (2017). Socialt udsattes dødelighed og brug af sundhedsvæsenet. Registeropfølgning 2007-2015. Rådet for Socialt Udsatte og Statens Institut for Folkesundhed. https://www.udsatte.dk/dyn/resources/Publication/file/8/88/1501665194/socialt-udsattes-doedelighed-og-brug-af-sundhedsvaesenet_endelig-version-17.-juli-2017.pdf
3. VIVE – Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (2019). Hjemløshed i Danmark 2019 – National kortlægning. https://www.vive.dk/media/pure/14218/3352843
4. Sundhedsstyrelsen (2020). Social ulighed i sundhed og sygdom Udviklingen i Danmark i perioden 2010 – 2017.
5. Ahlmark N, Sørensen I, Davidsen M, Ekholm O. (2018). SUSY UDSAT 2017. Sundhedsprofil for socialt udsatte i Danmark og udviklingen siden 2007. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
6. Rambøll Management Consulting (2020). Kortlægning af viden om grupper af udsatte ældre borgere med særlige behov. Sundhedsstyrelsen.
7. Rasmussen, J. D. (2017). En upåagtet verden af bevægelse – et etnografisk studie af hverdagsliv blandt usædvanlige ældre i storbyen. Ph.d.-afhandling. Institut for Sociologi og Socialt Arbejde. Aalborg Universitet.
8. Song J, Bartels DM, Ratner ER, Alderton L, Hudson B, Ahluwalia JS. (2007). Dying on the streets: homeless persons' concerns and desires about end of life care. J Gen Intern Med.22:435–41.
9. 11. Song J, Ratner ER, Bartels DM. (2005). Dying while homeless: is it a concern when life itself is such a struggle? J Clin Ethics. 16:251–61.
10. Walsh K. Homeless, ageing and dying. 2013. Simon Community. http://www.drugsandalcohol.ie/21659/1/Homelessness_Ageing_and_Dying.pdf.
11. Klop et al. (2018). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. BMC Palliative Care, 17:67 https://doi.org/10.1186/s12904-018-0320-6
12. Stajduhar et al. "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. BMC Palliative Care (2019)
13. Schulman, Caroline et al. (2018). End-of-life care for homeless people: "A qualitative analysis exploring the challenges to access and provision of palliative care". Palliative Medicine 32(1): 36-45.
14. Mette Raunkiær, Sofie Raahauge Christiansen, Tina Broby Mikkelsen & Maiken Bay Ravn (2019). Kortlægning af Den Kommunale Palliative Indsats i Danmark - Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner. REHPA, Videncenter For Rehabilitering og Palliation.

15. Sundhedsstyrelsen (2019). Palliativ pleje, omsorg og behandling. Kap. 2.
16. Det Etiske Råd (2016). Udtalelse fra Det Etiske Råd: ETISKE OVERVEJELSER OM SELVBESTEMMELSE OG PALLIATION VED LIVETS AFSLUTNING.
17. Schwarz-Nielsen (2013). Notat om beslutninger ved livets afslutning - Praksis i Danmark. København: Palliativt Videncenter (PAVI).
18. Pedersen, A., Thomsen, H. H., Curtis, T., & Grønkjær, M. (2020). Talk to me, not at me: An Ethnographic Study on Health-Related Help-Seeking Behavior Among Socially Marginalized Danish Men. Qualitative Health Research, 30(4), 598 –609. https://doi.org/10.1177/1049732319868966
19. Rådet for Socialt Udsatte (2012). Socialpolitisk grundlag. København: Rådet for Socialt Udsatte.
20. Harper, Douglas. (2016). The Development of Visual Sociology: A view from the inside. Società Mutamento Politica: Rivista Italiana di Sociologia. 7. 10.13128/SMP-19704.
21. Riis, Jacob. How the Other Half Lives. New York: Charles Scribner's Sons, 1890; Bartleby.com, 2000. www.bartleby.com/208/.
22. Brinkmann, S. (2010). Etik i en kvalitativ verden. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard (red.), Kvalitative metoder: En grundbog (s. 429-445). København: Hans Reitzels Forlag.
23. Fog, J. (2007). Med samtalen som udgangspunkt - Det kvalitative forskningsinterview. København: Akademisk Forlag.
24. Layder, Dereck (1998). Sociological Practice: Linking Theory and Social Research. London: Sage Publications.
25. WHO definition of Palliative Care. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
26. Clark, D. (2018). Cicely Saunders. A Life and Legacy. Oxford: Oxford University Press.
27. Saunders, C. (2005). Watch with me. Inspiration for a life in hospice care. Lancaster: Observatory Publications.
28. Jørgensen, B.B (2003) Ruter og rytmer - om brobyggerne, frontfolket og de hjemløse. Hans Reitzel.
29. Graven, V., & Olsen, J. B. (2018). Hvor der er håb: Fra teori til sundhedsfaglig praksis. Samfundslitteratur.
30. Graven, V., Petersen, A., & Timm, H. U. (2020). Hospice Care: Between Existential and Medical Hope. Mortality. https://doi.org/10.1080/13576275.2020.1803249
31. Honneth, Axel (2006). Kamp om anerkendelse - Sociale konflikters moralske grammatik. København: Hans Reitzels Forlag.
32. Juul, S. & Riiskjær, E. (2012). Fælles værdier i det sociale og sundhedsmæssige arbejde med socialt udsatte. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Social- og Integrationsministeriet.
33. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2014). Sundhedsydelser til uregistrerede migranter. København.
34. Lov om social service (Serviceloven). LBK nr. 798 af 07/08/2019. Lokaliseret på https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/798.

35. Sundhedsloven. LBK nr. 903 af 26/08/2019. Lokaliseret på https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903.
36. Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v. (Sygehusbekendtgørelsen). BEK nr. 657 af 28/06/2019. Lokaliseret på https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/657.
37. Ravnbøl, C.I. & Barbu, S. (2020). Sundhedstilstanden blandt uregistrerede og hjemløse migranter. Rådet for Socialt Udsatte.
38. Elias, N. (1983). De døendes ensomhed. Tiderne Skifter.
39. Jacobsen, M. (2008). Eleanor Rigby-syndromet – om alderdom, ensomhed og social død i den senmoderne verden. I M.H. Jacobsen: Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys.
40. Bech-Jørgensen, Birte (2010). "Alfred Schütz: Hverdagsliv og tid", i Michael Hviid Jacobsen, Mikael Carleheden og Søren Kristiansen (red): *Tradition og Fornyelse – en problemorienteret teorihistorie for sociologien*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
41. Løgstrup, Knud Ejler (1976/1995). *Kunst og erkendelse. Kunstfilosofiske betragtninger. Metafysik II*. 2. udgave. København: Gyldendal.
42. Løgstrup, Knud Ejler (1976/1995). *Ophav og omgivelse. Betragtninger over historie og natur. Metafysik III*. 2. udgave. København: Gyldendal.
43. Árnason, A. (2020). A tale of two deaths: Spectacular death and the scene of pain. In M.H. Jacobsen (ed.): The Age of Spectacular Death. London and New York: Routledge.
44. Pahuus, Mogens (2011). "Trøst og død", i Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

REHPA

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

www.facebook.com/REHPA.DK

www.twitter.com/rehpa_dk

http://www.linkedin.com/company/rehpa

SDU

Region Syddanmark