

Vibeke Graven og Maja Bangsgaard Abrahams

Social smerte

social smerte, socialt udsatte, social isolation, eksistentiel lidelse, strukturelle barrierer

»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.« (Bent 57).

For nogle mennesker kan afvigelse og sociale problemer medføre »social smerte« ved livets afslutning. Social smerte er et underbelyst men vigtigt begreb i det palliative felt. Med afsæt i to kvalitative projekter med fokus på socialt udsattes livsafslutning kaster artiklen lys på den sociale smertes kompleksitet.

»People like us, we find it hard to manage ourselves among normal people. If I end up in a care home. Who should I talk to? The only things I have experienced are drugs and drinking« (Bent 57).

For some people deviance and social problems can involve »social pain« at the end of life. Social pain is an important but underexplored concept in the field of palliative care. Based on two qualitative research studies this paper sheds light on the complexity of social pain.

Social smerte hos socialt udsatte

I beskrivelser af begrebet »total pain« påpeger grundlæggeren af den moderne hospicebevægelse Cicely Saunders, at smerte ved livet afslutning også er relateret til den sociale meningskontekst, som patientens liv udgør (1). Begrebet social smerte har imidlertid ikke fået meget fokus i det palliative praksis og forskningsfelt, og den sociale dimension af total pain er den mest underbelyste i den palliative litteratur (2).

Vibeke Graven

er uddannet cand.mag. i samfundsfag og filosofi og har en ph.d. i humanistisk palliation. Hun er ansat som seniorforsker ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, og har i sin forskning særligt fokus på eksistentielle og sociale aspekter ved livets afslutning. Kontakt: vibeke.graven@rsyd.dk tlf. 24 99 81 31.



Maja Bangsgaard Abrahams

studerer sociologi på Aalborg Universitet. Hun er ansat som studentermedhjælper ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.



Den sociale smerte udspiller sig i forholdet mellem det døende individ og dets sociale verden. Begrebsmæssigt kan et fokus på social smerte bidrage til at medtænke, hvordan sociale faktorer som ulighed, marginalisering og stigmatisering har betydning for behov relateret til faktorer som social isolation, ansvar for pleje og omsorg, boligforhold, smertehåndtering etc. (2,3)

Socialt udsatte i Danmark dør gennemsnitligt ca. 19 år før gennemsnitsbefolkningen. Deres kontakt med sundhedsvæsenet er primært akut, og få har kontakt til praktiserende læge eller ambulans behandling (4). En særligt udsat gruppe i Danmark er mennesker med grønlandsk baggrund. Gruppen er overrepræsenteret blandt socialt udsatte og fremstår

Studie 2. »Et marginaliseret liv tæt på døden – livets afslutning for ældre socialt udsatte grønlandere i Danmark«. Formålet med projektet er at udforske de problemer og ønsker, som ældre socialt udsatte grønlandere har ved livets afslutning. Projektet forløber fra marts 2021 til april 2023, hvorfor de inkluderede data skal betragtes som foreløbige fund. Interviews med fire borgere samt feltobservation fra et opgangsfællesskab og et socialt plejehjem er inkluderet i artiklen.

Teoretiske perspektiver og begreber

Inspireret af den tyske sociolog Axel Honneth anvendes begreberne »ringeagt« og »krænkelser« til at belyse smerten ved ikke at anerkendes som en del af det sociale

*»der er sgu ikke nogen,
der ringer og spørger,
om jeg har det o.k.«*

også statistisk som særligt sårbar karakteriseret ved en relativt højere grad af fattigdom, hjemløshed, alkohol- og cannabisforbrug sammenholdt med andre socialt udsatte (5).

I denne artikel vil vi belyse nogle af de aspekter, der kan karakterisere social smerte ved socialt udsattes livsafslutning. Artiklens formål er bidrage til en større forståelse af det sociale elements betydning for den totale smerte.

Metode

Artiklens empiriske materiale baserer sig på to studier:

Studie 1: »Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning« – et samarbejdsprojekt mellem REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, og Aalborg Kommune. Projektets formål var at få en borger- og praksisbaseret viden om håb og behov, der er vigtig for at kunne understøtte livskvalitet hos socialt udsatte mennesker ved livets afslutning. Metodisk er projektet baseret på etnografisk feltarbejde, herunder interview med 12 socialt udsatte kendt og/eller tilknyttet Center for Sociale Indsatser. Alle havde/havde haft et alkohol- og/eller stofmisbrug. Flere havde psykiske lidelser. Fem havde diagnosticeret livstruende sygdom. Desuden indgår individuelle og fokusgruppeinterview med centrale praktikere i feltet (bo- og gadeteam, værested, specialiseret palliativ indsats, hjemmesygeplejersker, specialplejehjem). Dataindsamlingen fandt sted fra april til november 2020. En uddybning af metodiske overvejelser kan ses i projektrapporten (6).

fællesskab og dets institutioner (7). Begreberne »hverdagsliv« og »tid« som beskrevet af den danske kultursociolog Birte Bech-Jørgensen bidrager som perspektiv til beskrivelse af målgruppens håndtering af hverdagen (8).

Social isolation og eksistentiel ensomhed

Et gennemgående træk ved de socialt udsatte, der har indgået i studierne, er liv præget af spinkle sociale netværk. En del lever en isoleret tilværelse, mens andre lever et liv, hvor man mødes med andre socialt udsatte i bylivets åndehuller (på gadens bænke, væresteder og værtshuse). Anna fra studie 2 har halskræft og har næsten afsluttet et forløb med 28 strålebehandlinger. Hun beskriver, at kontakten til hendes netværk, hvor alkohol er omdrejningspunkt, forsvinder i takt med hendes svækkelse:

- A: Altså, venner det er jo nogle, man er sammen med og spiser sammen med og shopper med og sådan noget. Det har jeg jo ikke. Selvom man har kendt hinanden i mange år. Det er mine venner, men det er ikke sådan mine venner.
- V: Det er ikke dem, der kommer og hjælper dig?
- A: Nej (...) der er sgu ikke nogen, der ringer og spørger, om jeg har det o.k.
- T: Når du er færdig med din strålebehandling, håber du så, at de begynder at henvende sig til dig igen?
- A: Det er lige meget, jeg er ligeglad. Jeg er fuldstændig ligeglad. Fordi det var dengang, jeg havde ondt, jeg havde brug for dem.

Anna er et blandt mange eksempler på, at den afhængighed, der følger sygdom og svækkelse, kan konfrontere mennesket med ikke alene social isolation men også en eksistentiel ensomhed – der er ikke nogen at dele smerten med. Eksistentielt set beskrives skyld, skam og manglende selvværd af praktikere som indlejret i livsformen hos gruppen, der ikke har kunnet eller villet leve op til samfundets normsættende præstationsidealer. Flere socialt udsatte beskriver da også sig selv som »skide alkoholiker« og lign. Ifølge praktikerne kan alvorlig sygdom forstærke skam og skyld forbundet med minder om alle de svigt, der har været i liv præget af misbrug, brudte relationer, fattigdom og ustabile boligforhold.

Den sociale isolation kommer også til udtryk relationelt gennem den måde, socialt udsatte mødes på i det offentlige rum. Begge studier giver billeder af stigmatisering, og hvad Honneth beskriver som ringeagt af en livsform (7). Måske det mest sigende eksempel er, at flere udtrykker overraskelse over god behandling på sygehuset. Samtlige praktikere beskriver, at mange udsatte har oplevelser af ikke at føle sig forstået af »systemet« og derfor har begrænset tillid, og mange undgår helst at komme til lægen. Projekt 2 indikerer, at etnicitet kan være endnu en yderligere kilde til ringeagt. Grønlandere er tydeligvis nederst i hierarkiet internt blandt socialt udsatte, og udtalelser fra praktikere som »de bliver let hidsige«, »grønlanderfuld« og omtale af tuberkulose som en »grønlandersygdom« kan tyde på en stigmatisering, der ikke alene relaterer sig til en afvigende livsforms karaktertræk men også til en etnisk gruppe.

Honneth anvender begrebet »den sociale død« om en krænkelser, der isolerer en gruppe eller et individ fra fællesskabet, på samme vis, som fysisk lidelse truer den fysiske eksistens (7). For socialt udsatte er det en åbenlys risiko, at den sociale død indtræffer før den fysiske død. Der er ikke et netværk, som står klar, hvis man bliver syg, og erfaringer af at være ringeagtet bidrager ikke til en oplevelse af at være værd at drage omsorg for. Omsorg ved livets afslutning afhænger af rammerne og omsorgspotentialet hos professionelle praktikere og begge studier peger på betydningen af omsorgsfulde professionelle relationer ved livets afslutning.

Begrænset reel adgang til sundhedsvæsenets ydelser

Det samlede materiale giver et billede af, hvordan et hverdagsliv afvigende fra en »normaltilværelse« kan være vanskeligt at forene med sundhedsvæsenets logik og rammer. Det betyder, at den frie adgang til sund-

hedsvæsenets ydelser reelt er begrænset. En væsentlig barriere, der er gennemgående i begge studier, handler om forskellige måder at være i tiden på. Et kondenseret uddrag af feltnoter fra et hospitalsbesøg med Viktor giver et billede af, hvordan der hos mange af borgerne kan være en »usamtidighed« mellem hverdagslivets tid og systemets tid:

Viktor er hjemløs og bor midlertidigt på et herberg. Han skal scannes. Da jeg kommer ca. kl 11, venter han på svar. En læge kommer ud og fortæller, at der også er behov for en MR-scanning. Det kan godt tage noget tid, siger han, for vi skal tage de akutte ind først. Viktor siger: »Jeg vil i hvert fald ned på værestedet og have mad«. Vi venter. Klokkeren 12.30 siger Viktor, at han er træt og sulten. Han vil ned på værestedet. Jeg går ind på afdelingen og spørger, om Viktor kan få mad. Det kræver, at han bliver indlagt, men det sørger lægen for. Viktor får mad, men kan ikke så godt lide det. Vil hellere have værestedets mad. »Jeg vil ikke være her mere, nu går jeg«, siger han højlydt. Jeg siger, at jeg synes, han skal vente. Viktor er træt og lægger sig på gulvet og falder i søvn. Efter en tid kommer lægen ud, han har rykket for undersøgelsen, så vi kan gå til MR-scanning. Jeg vækker Viktor. Vi finder afdelingen og skal vente igen. Viktor er vred og råber: »Hvad fanden laver de. Der er jo ingen her, der løber, de har jo ikke travlt. Jeg vil ikke være her et minut længere«. Lige da han skal til at gå, kaldes han ind. Efter scanningen skal vi tilbage til afdelingen. Viktor vil ud, men jeg overtaler ham til at komme med. Han vil have svar på scanningen med det samme, ellers går han. Jeg henter lægen. Han ser straks på resultatet og siger, at specialisterne skal se på dem. Viktor er ikke interesseret, han vil ud. Lægen får navnet på herberget, der kan videregive resultaterne til Viktor. Vi går sammen tilbage mod centrum (6).

Bech-Jørgensen sonderer mellem »klokketid« og »indre tid« (8). Viktor er et blandt mange eksempler på, at hverdagslivet som socialt udsat overvejende leves i »indre tid«, der er en subjektiv og ukronologisk tid forankret i livserfaringer. Den indre tid springer ukontrolleret som en bevidsthedsstrøm, hvor oplevelser og begivenheder fra fortiden og i nuet konstant forbindes (8). Det er en anden tid end klokketiden, der organiserer og



regulerer det sociale liv kronologisk (f.eks. hospitalsvæsenets organisering) i form af tidsdefinerede aftaler og rækkefølger. Er den indre tid regulerende, kan det f.eks. være svært at se mening i at skulle udsætte den kendte rutine med frokost på værestedet til fordel for at vente på en undersøgelse på et hospital, der fremtræder som helt fremmed fra hverdagslivet. Lægens sans for fleksibilitet samt det følgeskab, der ellers varetages af socialarbejdere, var nok afgørende for, at det lykkedes at gennemføre undersøgelsen.

En anden strukturelt defineret barriere for reel adgang til en specialiseret palliativ indsats vedrører

en livstruende sygdom, som minimum en KOL. Det er bare ikke nødvendigvis det, de kommer med. Det er en livstruende tilstand og ikke en diagnose (6 s. 32).

I et anerkendelsesperspektiv kan ovenstående ses som eksempler på, hvordan sundhedsvæsenets rammer risikerer at begrænse adgangen til palliation for en livsform, der har svært ved at tilpasse sig systemets logik. En begrænsning, der med Honneth kan beskrives som en retslig krænkelse (7). Den sociale smerte kan derfor ikke reduceres til individuelle og/

*»For socialt udsatte er det en
åbenlys risiko, at den sociale død
indtræffer før den fysiske død.«*

definitionen af palliation, hvor en diagnosticeret livstruende sygdom er et visitationskriterium. Af interviews med sundhedsprofessionelle praktikere fremgår det, at det er vanskeligt at skelne mellem livstruende sygdom og en livstruende tilstand. En hjemmesygeplejerske siger:

Mange af dem de dør ikke nødvendigvis af en malign sygdom, de dør af deres livsstilssygdomme (...), og det har man ikke tradition for at henvise til i det palliative team. Der vil man gerne have

eller relationelle problemer. Social smerte handler også om eksisterende rammers fleksibilitet i forhold til at understøtte, at alle borgere oplever at have ret til og mulighed for at anvende sundhedsvæsenets tilbud.

Afsluttende betragtninger

Social lidelse fremtræder på baggrund af de to projekter som et komplekst hele af eksistentielle, relationelle og strukturelle aspekter. Vi har givet et omend stærkt forenklet billede af, at manglende anerkendelse inden

for alle disse aspekter kan væve sig ind i lidelsesbilledet ved livets afslutning.

Der har i det palliative forskningsfelt de senere år været et stigende fokus på ulighed og uretfærdighed (9). Det kalder på opmærksomhed på betydningen af smertens sociale aspekter, for den sætter retning for, hvad der skal lindres. I WHO's definition af palliation henvises til »psykosociale« problemer, hvilket kan give god mening ud fra et perspektiv rettet mod lindring af den enkeltes og pårørendes lidelse (10). Men skal vi forstå alle aspekter af social smerte, er der, som Richards (9) påpeger, brug for også at rette opmærksomheden på den strukturelle kontekst for menneskers død, ellers risikerer vi at overse den betydning, faktorer som kultur, etnicitet, økonomi, boligforhold etc. kan have for den oplevede lidelse. I praksis betyder det, at palliation også handler om at indrette tilbud, der kan bidrage til bedst mulig livskvalitet ved livets afslutning, for mennesker med forskellige vilkår, forudsætninger og behov for lindring.

Litteratur

1. Krawczyk, M., Wood, J. & Clark, D. (2018): Total pain: origins, current practice, and future directions. *Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin*, 35(2), 6-11.
2. Rowley, J., Richards, N., Carduff, E. & Gott, M. (2021). The impact of poverty and deprivation at the end of life: a critical review. *Palliative Care & Social Practice*, 15, 1-19. DOI: 10.1177/26323524211033873
3. Stajduhar, K.I. (2020). Provocations on privilege in palliative care: Are we meeting our core mandate? *Prog Palliat Care*, 28, 89-93.
4. 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. www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2017/socialt_udsattes_dødelighed_og_brug_af_sundhedsvæsenet
5. Ahlmark, N., Davidsen, M., Larsen, C.V.L. & Pedersen, P.V. (2019). *Sundhedsprofil for socialt udsatte grønlandere i Danmark*. SUSY UDSAT. Statens Institut for Folkesundhed. SDU. www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/sundhedsprofil_for_socialt_udsatte_groenlaendere_i_danmark_susy_udsat
6. Graven, V. (2021). Usædvanlige livsafslutninger: Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/04/REHPA-rapport-Usaedvanlige-livsafslutninger.pdf>
7. Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse – Sociale konflikters moralske grammatik*. København: Hans Reitzels Forlag.
8. Jørgensen, B.B. (2003). *Ruter og rytmer – om brobyggerne, frontfolket og de hjemløse*. Hans Reitzel.
9. Richards, N. (2022). The equity turn in palliative and end of life care research: Lessons from the poverty literature. *Sociology Compass*, 16(5), e12969. <https://doi.org/10.1111/soc4.12969>
10. WHO. (5. august 2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (tilgået 06-05-2022)