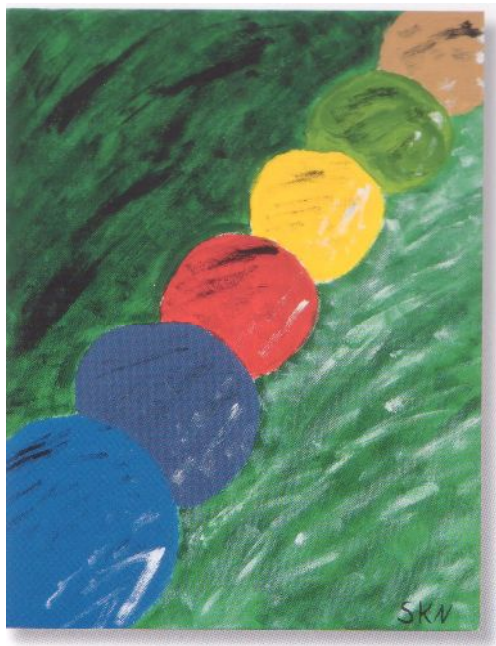


## At leve med kroniske smerter

- en antropologisk analyse af agency  
hos personer, der lever med kroniske smerter



*"SAMFUNDETS BÅS"*. Jeg bliver sat i forskellige båse alt efter hvilke mennesker jeg er sammen med. Den negative påvirkning er ofte større end den positive, fordi folk dømmer, inden de lærer mig at kende.

Udarbejdet af Eva Hauge Rasmussen

Vejleder Katrine Schepelern Johansen  
Antropolog, ph.d.

Forsidebilledet er fra medicinalkoncernen Grünenthal's kalender 2012.

Kalenderen er resultat af et projekt "At male sin smerte" i 2011,  
hvor patienter blev inviteret til at udtrykke  
deres livssituation i ord og billeder

Antal anslag 99.804 (med mellemrum)

## Abstract

### **Living with chronic pain**

- an anthropological analysis of agency among people living with chronic pain

In recent years an increasing health political focus has been on people with chronic diseases and the fact that they should be strengthened to take care of themselves and take responsibility for their own treatment and disease, and concepts such as self-care and empowerment emerges. In relation to these concepts agency is essential, and for people with chronic pain it is important that they get involved with consideration to all the challenges that may lie in the individual.

The purpose of this master thesis is an anthropological angle to illuminate how people living with chronic pain, has the opportunity to practice agency.

The thesis is based on a 2-week field work at the Pain Center South in Odense with participant observation and interviews with 7 people, all living with complex chronic pain.

The project highlights areas of people's everyday lives where everyday agency comes into play to create structure, and focuses also on the complexities that enclose human life. Everyday life is characterized by a constant challenge and rejection in relation to the energy available for people living with complex chronic pain, and this debate is illustrated in relation to the concept of exchange.

Social relations are of great importance to people and loss of social relationships are very important for the informants, their positioning in everyday life and their overall symbolic capital.

Agency refers to intentional actions as a process and concepts such as liminality and acceptance are used in the project to raise awareness of agency.

In the light of a ritual perspective persons with chronic pain are often maintained in the liminal phase, and the project examines the challenges and opportunities for acceptance and agency and the commence of a new life-world.

## Resumé

De senere år har der været et øget sundhedspolitisk fokus på, at personer med kroniske sygdomme skal styrkes i at tage vare på sig selv og tage ansvar for egen behandling og sygdom, og begreber som egenomsorg og empowerment dukker op. I forhold til disse begreber er agency i spil, og for personer med kroniske smerter er det vigtigt, at de involveres under hensyntagen til alle de udfordringer, der kan ligge for det enkelte individ.

Formålet med dette masterspeciale er med en antropologisk vinkel at belyse, hvordan personer, der lever med kroniske smerter, har mulighed for at praktisere agency.

Specialet er baseret på et 2 ugers feltarbejde på Smertecenter Syd i Odense med deltagerobservation og interview med 7 personer, der alle lever med komplekse kroniske smerter.

Projektet belyser dels områder i personernes nære hverdag, hvor hverdagens agency kommer i spil for at skabe struktur, og har også fokus på den store kompleksitet, der omgiver menneskers liv.

Hverdagslivet er præget af en konstant udfordring af til- og fravalg i forhold til den energi, der er til rådighed i et liv med komplekse kroniske smerter, og denne forhandling belyses i forhold til udveksling.

Sociale relationer er af stor betydning for mennesker og tab af sociale relationer har stor betydning for informanterne, deres positionering i hverdagslivet og deres samlede symbolske kapital.

Agency omhandler intentionelle og processuelle handlinger, og begreber som bl.a. liminalitet og accept benyttes i projektet som medvirkende til at skabe forståelse for agency.

I lyset af et rituelt perspektiv fastholdes personer med kroniske smerter ofte i den liminale fase og projektet belyser de udfordringer og muligheder, der er for accept og agency og indtræden i en ny livsverden.

## Indholdsfortegnelse

Kapitel 1	<b>Indledning</b>	1
	Problemformulering	3
	Præsentation af projektets analytiske perspektiv	4
	Læseguide	5
Kapitel 2	<b>Felten</b>	6
	Feltarbejdet	6
	Metodologiske overvejelser	7
	Egen position i felten	9
	Etiske overvejelser	9
Kapitel 3	<b>Smerte: disease og illness i et hverdagsperspektiv</b>	11
	Forekomst og definition på smerte	11
	Lidt smertehistorie	12
	Den aktuelle biomedicinske smerteforståelse	13
	Disease og Illness	14
	”Local moral worlds”	15
Kapitel 4	<b>Hverdagslivet med kroniske smerter</b>	16
	Gule sedler	16
	Energikontoen	17
	Hverdagens agency og udveksling	18
Kapitel 5	<b>Sociale relationer og identitet</b>	21
	Sociale relationer og symbolsk kapital	21
	Identitet	23
	Social eksklusion	25
Kapitel 6	<b>At føle sig stemplet</b>	27
	Udfordringen mod agency	28
Kapitel 7	<b>Liminalitet</b>	31
	Betwixt and between	31
	Liminalitet, sygdom, arbejdssituation og sociale relationer	32
	Reintegration	33
Kapitel 8	<b>Accept, liminalitet og agency</b>	36
	Habitus og agency	37
	Agency rettet mod fremtiden	38
	Agency, accept og sociale relationer	39
Kapitel 9	<b>Konklusion</b>	41
	Perspektivering	42
	<b>Litteraturliste</b>	44

## Kapitel 1

### Indledning

*”Smerten vil aldrig blive min ven, men jeg har lært, at det kan være bedre, at invitere den indenfor frem for at kæmpe imod og forsøge at holde den ude. Den er ikke velkommen, men kan komme ind i huset og stå i et hjørne eller sidde bagved på traileren” (Michael, 41 år om sin smerteaccept)*

Akut smerte er kendt af stort set alle mennesker, men for en ikke ubetydelig gruppe mennesker optræder smerte i en længerevarende kronisk form.

Normalt er smerte væsentlig for menneskers overlevelse, men hvor akut smerte har som formål at minimere skade ved at få os til at reagere, fortaber den indbyggede hensigtsmæssighed sig, når smerten bliver kronisk. Kronisk smerte kan have store menneskelige konsekvenser og omkostninger ikke mindst af eksistentiel karakter.

I monografien, *Camp Pain, Talking with Chronic Pain Patients*, skriver den amerikanske antropolog Jean Jackson i sit indledende kapitel om smerte som et forvirrende fænomen, *A Baffling Phenomenon*:

*”Severe chronic pain, which can so deeply affect the sufferers’ existence as to erode personal identity and take precedence over other aspects of their lives, vividly illustrates the difference between disease as a biological phenomenon and disease as a lived experience. Pain is not merely an aversive sensation produced by physiological processes. It also partakes of sensory, motivational, emotional, and cognitive components, and these elements are all profoundly influenced by the cultural and social milieu of afflicted individuals. Families, the clinical community, and other social units participate in numerous ways and constitute some of the multiple threads of discourse about pain. Severe chronic pain is often poorly handled by conventional Western medicine because of a tendency to ignore significant psychological, social, and cultural factors in its etiology, diagnosis, and treatment” (Jackson 2000:2).*

Jackson nævner flere faktorer, der er på spil i diskursen omkring kronisk smerte, og hvordan der kan være mange fortolkninger af smerte, årsagssammenhænge og behandlingsmuligheder blandt både patienter, behandlere og i samfundet generelt.

Viden omkring smerte har været under stadig udvikling gennem de seneste årtier, men det er usikkert, hvordan den nutidige viden om smerte integreres i forståelsen, formidlingen og behandlingen af kroniske smerter såvel indenfor sundhedssystemet og det sociale system som i relation til hverdagslivet for de personer, der lever med smerten.

Kronisk sygdom og herunder også kroniske smerter er en stigende udfordring i den vestlige verden, hvor der de senere år har været et øget sundhedspolitisk fokus på, at personer med kroniske sygdomme skal styrkes i at tage vare på sig selv og tage ansvar for egen behandling og sygdom. Begrebet egenomsorg står centralt i arbejdet med at udvikle forskellige tilbud til personer med kroniske sygdomme (Grøn et al 2009:8). I rapporten ”Den kroniske patient”, som er udarbejdet af bl.a. antropologen Lone Grøn, skriver forfatterne at begrebet egenomsorg er både meget anvendt og meget omdiskuteret, og de refererer til at begrebet egenomsorg i litteraturen tillægges mange forskellige betydninger. I deres studie forstod patienterne egenomsorg, som det at tage vare på sig selv (ibid:53).

Et beslægtet begreb, empowerment, vinder også i disse år indpas i sundhedsvæsenet såvel indenfor sundhedsfremme som i forhold til kroniske sygdomme.

I WHO's Health Promotion Glossary fra 1998 er Empowerment defineret således:

*”In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health...”* (WHO 1998).

Empowerment kan således forstås som et begreb, hvis mål er at forstærke det enkelte menneskes potentiale for at få indflydelse på sin egen situation.

Når jeg fremhæver disse to begreber, egenomsorg og empowerment, er det ud fra et ønske om undersøge, hvilke muligheder og udfordringer personer med kroniske smerter oplever at have for at handle og træffe beslutninger, der kan påvirke deres livssituation.

For at kunne få indflydelse og kontrol over sin egen situation i et sygdomsforløb og derved kunne tage vare på sig selv, stiller det både krav til viden og handling. Information er basis for viden, og der er stor fokus på information i sundhedssystemet, ligesom internettet i dag giver mange mennesker muligheder for at søge information på egen hånd. Men for at viden kan komme i spil, må der også være muligheder og betingelser til stede for at kunne handle.

I antropologien benyttes begrebet ”agency”, som meget kort fortalt definerer menneskers muligheder for at handle med intentionalitet (Ortner2006, Hay 2010, Emirbauer & Mische1998).

Jeg vil benytte begrebet ”agency” til at analysere hverdagslivet for personer med kroniske smerter i forhold til at se på de udfordringer og muligheder for handling, der er i spil for personer, der står med store ændringer i deres livsbetingelser.

Antropologen Henrik Vigh skriver i en artikel om det permanente i visse kriser, at agency ikke udelukkende er et spørgsmål om kapacitet til handling, men mere om muligheden for at kunne

handle indenfor en given kontekst (Vigh 2008: 10). Det er denne mulighed for at kunne handle, jeg ønsker at se nærmere på.

Som fysioterapeut er jeg medspiller i sundhedssystemet, og jeg møder i min daglige praksis mange patienter, som lever med kroniske smerter. Den nyere viden om smerter, samt patienters mange forskellige måder at leve med deres smerter på, har skærpet min interesse for patienternes hverdagsliv og mulighed for empowerment og deraf agency som konteksten for dette masterprojekt. Jeg ønsker således ud fra en antropologisk vinkel se på, hvad der er på spil for personer, der lever med kroniske smerter, samt hvad der har betydning for deres handlemuligheder.

Projektet er udført på Smertecenter Syd i Odense som et feltarbejde med deltagerobservation og interview med personer, som lever med kroniske smerte.

### **Problemformulering**

Min problemformulering for dette sundhedsantropologiske masterprojekt har afsæt i forholdene omkring smerteforståelse, handling og håndtering af hverdagen for personer, der lever med kroniske smerter.

Med inspiration fra "Kulturanalyse, kort fortalt" (Hastrup, Rubow & Tjørnhøj-Thomsen 2011:36) uddybes min egentlige problemformulering med tre spørgsmål som udtrykker, hvordan jeg vil undersøge mit emne. De supplerende spørgsmål konkretiserer, hvilke handlinger jeg vil have kendskab til, hvilke personers perspektiv jeg har fokus på samt hvilke begreber, jeg vil anvende for at udfolde analysen af det empiriske materiale.

#### **Hvordan har personer, der lever med kroniske smerter, mulighed for at praktisere agency?**

1. Hvordan udfolder hverdagslivet sig for personer med kroniske smerter, og hvilken betydning har en ændret smerteforståelse for disse personer?
2. Hvordan oplever personer med kroniske smerter samspillet med familie, venner, sundhedssystemet og det sociale system?
3. Hvordan kan begreber som udveksling, identitet, stigma, accept og liminalitet skabe en større forståelse for agency i et liv med kroniske smerter?



## Præsentation af projektets analytiske perspektiv

Som antropologen Kirsten Hastrup pointerer, kan man ikke få alt at vide på en gang, men må vælge et perspektiv. Analysen eller perspektivet er udtryk for en selektiv opmærksomhed, som tillader antropologen at fremhæve noget frem for noget andet (Hastrup 2003:399). Jeg har valgt at bruge agency som mit overordnede analytiske begreb i projektet i forhold til et perspektiv på hverdagslivet og handlemuligheder for personer, der lever med kroniske smerter.

Indenfor antropologien benyttes begrebet agency, som nok bedst kan oversættes ved ord som "handling" eller "handlemuligheder". Jeg vælger at bibeholde udtrykket agency, da jeg finder det mest dækkende i en antropologisk sammenhæng. Der er flere begreber på engelsk, som forandrer lidt af deres oprindelige betydning eller indhold ved en oversættelse fra et sprog til et andet. Det gælder begreber som f.eks. "illness" og "empowerment" og altså i min forståelse også "agency". Jeg vil med reference til forskellig litteratur her ganske kort indkredse begrebet agency. Begrebet uddybes løbende undervejs i projektet, hvor det sættes i relation til mit empiriske materiale.

Antropologen Sherry B. Ortner beskriver, at agency ikke er en ting i sig selv, men altid del af en proces. Begrebet agency er universelt og kulturelt betinget, og Ortner fokuserer i sin definition af begrebet på to hovedområder, "intentionalitet" og "magt" (Ortner 2006). Intentionalitet inkluderer alle de måder, hvorpå handling både kognitivt og følelsesmæssigt er fremadrettet mod et mål. Magt omhandler både dominans og modstand (ibid:134).

De amerikanske sociologer Emirbauer & Mische nævner en række begreber, som har været associeret med agency: motivation, vilje, intentionalitet, valg, initiativ, frihed og kreativitet (Emirbauer & Mische 1998:962), og de fremhæver især betydningen af temporaliteten i menneskers agency i forhold til at handling udspringer af fortiden, rettes mod fremtiden og tilpasses i respons til nutiden (ibid:963). De ser nøglen til at fange de dynamiske muligheder i agency, som et syn på agency skabt af variable og skiftende forhold i et tidsflow (ibid:964), hvilket stemmer godt overens med Ortners fokus på agency som en dynamisk proces.

Emirbauer & Mische fremhæver også at agency er socialt og relationelt orienteret. Agency er altid rettet mod noget, hvor aktøren indgår i forhold med andre personer, steder, betydninger og begivenheder (ibid:973).

Min forståelse for agency er, med reference til ovennævnte, intentionelle og processuelle handlinger med afsæt i en given kontekst. Mennesker kan handle ud fra de muligheder, de har i en given

kontekst, og agency kan således ses som en proces, der er relationel, og har elementer fra og mod både fortid, nutid og fremtid.

I projektet benytter jeg som hjælp til at udfolde analysen yderligere begreber og teori omkring illness /disease, udveksling, identitet, stigma og liminalitet, med inspiration af bl.a. antropologerne Arthur Kleinman, Marcel Mauss, Pierre Bourdieu, Marja-Liisa Honkasalo, Victor Turner og sociologerne Richard Jenkins og Erving Goffman.

### **Læseguide**

Jeg vil i kapitel 2 indlede med en præsentation af min metode samt mine metodologiske og etiske overvejelser. Min empiri fra feltarbejdet vil løbende inddrages i projektets kapitler i forhold til de ovennævnte temaer og begreber, som skal belyse min problemformulering og mine undersøgelsesspørgsmål.

Kapitel 3 præsenterer smerte med et kort historisk rids over udviklingen indenfor den biomedicinske smerteforskning samt begreberne disease og illness og local moral worlds i forhold til at danne en kontekst for informanternes liv og den viden om smerte, der kan have betydning for deres agency.

Kapitel 4 berører hverdagslivet med kroniske smerter, hvordan der forhandles med energien, og det jeg beskriver som hverdagens agency.

Kapitel 5 og 6 handler om sociale relationer, identitet og stigmatisering, og hvordan disse forhold kan være en udfordring mod den sociale kapital og agency.

At leve med kroniske smerter kan føre til et skift i social status, hvilket med inspiration fra overgangsritualer i kapitel 7 belyses med de udfordringer, der kan ligge i at komme videre fra den liminale fase. Her kommer agency igen i spil.

Kapitel 8 afrunder med at se på de forskellige betydninger, der kan ligge i begrebet accept, og hvordan accept kan spille sammen med liminalitet og agency i et liv med kroniske smerter.

I det afsluttende kapitel konkluderes i forhold til de berørte temaer og problemformuleringen.

*Direkte citater fra både informanter og fra litteraturen er fremhævet i kursiv gennem hele opgaven.*

## Kapitel 2

### Felten

Dette kapitel præsenterer felten samt de metodologiske og etiske overvejelser for projektet.

#### Feltarbejdet

Mit feltarbejde med deltagerobservation og interview er udført på Smertecenter Syd ved Odense Universitetshospital i en periode på to uger i februar –marts 2012. Smertecenter Syd er et ambulans tilbud til personer med kroniske smerter, etableret i 2003 i det offentlige sundhedssystem.

En stor del af smertecenterets patienter har kronisk komplekse smerter, som er en klinisk betegnelse for et smertesyndrom, der kan rumme flere samtidige lidelser, og hvor der ikke klinisk er en umiddelbar sammenhæng mellem skade og smerteklage. Der kan ses forskellige ledsagesymptomer til smerterne i form af kognitive problemer, angst og depression, søvnbesvær samt ofte forskellige problemer af mere social karakter. I projektet har jeg fokus på gruppen af mennesker med komplekse kroniske smerter.

Patienterne skal forud for henvisning til smertecenteret være færdigudredte for andre sygdomme og færdigbehandlede i andre regi.

Personalet udgør et tværfagligt behandlerteam, som arbejder efter en bio-psyko-social forståelsesramme der vurderer tre akser, den biologiske, den psykologiske og den sociale, for at få en helhedsvurdering af patientens problem.

Smertecenterets behandlingstilbud består af individuelt planlagte forløb, som kan omhandle medicinsk behandling, holdtilbud samt individuelle konsultationer.

Ud over deltagerobservation på smertecenteret, hvor jeg deltog i forundersøgelser, visitations- og opfølgende samtaler og forskellige holdtilbud, afholdt jeg interview med 7 personer, som alle enten var i gang med eller havde afsluttet et forløb på smertecenteret.

Jeg har haft yderligere to opfølgende telefonsamtaler med en enkelt af informanterne, som selv kontaktede mig for at følge op på nogle informationer omkring sin sociale situation.

De 7 informanter fordelte sig med 4 mænd og 3 kvinder i alderen 41-58 år. Informanterne havde smerter af en varighed på mellem 2,5 og 40 år, og alle havde kronisk komplekse smerter.

Informanterne blev kontaktet på to forskellige måder. Dels havde jeg i samarbejde med

smertecenteret forud for mit feltarbejde fået udsendt breve til en gruppe afsluttede patienter, og dels fik jeg mulighed for at invitere patienter til interview ved direkte kontakt ved konsultationer og i holdsammenhæng.

Min positionering i feltarbejdet var ud fra en fænomenologisk tilgang, hvor jeg ønskede at have fokus på patienternes perspektiv i min deltagerobservation og interviewsituationerne. Som antropologen Michael Jackson udtrykker det: ”*Phenomenology is the scientific study of experience. It is an attempt to describe human consciousness in its lived immediacy, before it is subject to theoretical elaboration or conceptual systematizing*” (Jackson 1996:2).

Jeg benyttede en meget åben interviewmetode (Spradley 1979), som lagde op til, at informanterne fortalte om deres liv med kroniske smerter. Jeg var indledningsvis interesseret i at finde ud af, hvilke emner informanterne spontant berørte, når emnet var at fortælle om deres liv med kroniske smerter og det blev allerede efter de første interview tydeligt, at der var særlige gennemgående temaer, der umiddelbart dukkede op i informanternes beretninger. Jeg havde en temaguide til interviewene, men benyttede den meget lidt.

Som en ekstra dimension havde jeg en mindmap, som informanterne i slutningen af interviewet blev bedt om at udfylde i forhold til områder, der umiddelbart syntes at have betydning for deres hverdag. Det var forberedt som en mulighed for med en lidt anden metode at se om nye emner dukkede op, hvilket var tilfældet i få situationer.

Alle interview havde en varighed på 1,5 –2 timer. Jeg tilbød alle informanter, at interviewet kunne afholdes i deres eget hjem, på smertecenteret eller på min egen klinik. En inviterede i eget hjem, en ønskede at mødes på min klinik, hvorimod de fleste udtrykte et klart ønske om at afholde interviewet på smertecenteret.

### **Metodologiske overvejelser**

Deltagerobservation er et grundelement i den antropologiske metode. Det kan således diskuteres, om mit valg af deltagerobservation på smertecenteret er det oplagte, når jeg ønsker at se på deltagernes hverdagsliv.

I den indledende planlægning af projektet var mit fokus meget på smerte som omdrejningspunkt, og jeg fandt det naturligt at deltagerobservation på smertecenteret ville være et godt udgangspunkt for kontakt med en gruppe mennesker, som lever med kroniske smerter på et tidspunkt, hvor al udredning og behandling er afprøvet. Samtidig ville jeg få mulighed for at deltage i og observere

det behandlingstilbud, som har afsæt i den nyeste viden om smerte og som tilbød informanterne en specialiseret behandling. Det skønnede jeg umiddelbart kunne danne en god kontekst for analysen omkring smertens indflydelse på personernes handlemuligheder. Her var jeg inspireret af antropologen Jean Jacksons studie fra et amerikansk smertecenter i 1986-87, hvor hendes forskningsfokus lå i forhold til om en ændret måde at tænke om smerten, førte til et bedre funktionsniveau for patienterne (Jackson 1992, 2000).

I forhold til interviewene blev det hurtigt tydeligt, at de temaer der dukkede op hos informanterne mere handlede om udfordringer i hverdagens aktiviteter og de sociale relationer end egentlig om selve smerten.

Det betød at mit perspektiv for projektet fik en lidt anden drejning og en tidsmæssig begrænsning betød at jeg ikke kunne ændre designet, men jeg vurderer alligevel at validiteten i den information, jeg har fået adgang til gennem interview med informanterne om deres hverdagsliv, er god nok til at indgå i min analyse. Et andet projekt kunne med fordel inddrage direkte deltagerobservation i informanternes hverdagsliv.

Gennem min deltagerobservation på smertecenteret har jeg indirekte fået indblik i flere personers beskrivelser af deres livssituation ved at være med i forskellige konsultationssammenhænge, ligesom jeg har fået et godt kendskab til behandlingsstedets arbejdsmetoder og deres fortolkning og anvendelse af en bio-psyko-social forståelsesramme, hvilket også danner en del af konteksten for forståelsen af den verden informanterne agerer i.

I forhold til udvælgelse af informanter går mine overvejelser på, at det typisk vil være ressourcestærke personer, der vælger at deltage i interview. Allerede ved smertecenterets udvælgelse af afsluttede personer, er der sket en selektering i forhold til, hvem smertecenteret har vurderet som egnede eller motiverede til deltagelse, og de, som responderede, har sandsynligvis været de mest ressourcestærke.

Det kan selvfølgelig spille ind i forhold til de emner og temaer informanterne fremhæver og i forhold til min analyse med perspektiv på agency.

Det kan ikke udelukkes, at interview med personer, der lever med kroniske smerter, på et tidligere og mere uafklaret tidspunkt i deres forløb ville have fået et andet perspektiv på deres hverdagsliv og mulighed for agency. Jeg finder dog, at jeg hos mine informanter har fået indblik i mange forskellige hverdagsliv.

### **Egen position i felten**

Jeg har reflekteret over min egen position i feltarbejde og ikke mindst i interviewsituationerne.

Michael Jackson beskriver, at den fænomenologiske metode omfatter at sætte spørgsmål om rationelle eller objektive forhold og vurderinger i parentes, for til fulde at yde retfærdighed til den måde folk lever på, således at fokus flyttes fra årsag til konsekvens (Jackson, M 1996:10-11).

Fænomenologien giver mulighed for beskrivelser af, hvordan folk umiddelbart oplever rum, tid og den verden de lever i (ibid:12) eller med andre ord at se tingene, som de er.

I mit daglige arbejde som praktiserende fysioterapeut, arbejder jeg i rammer, der giver god tid og mulighed for at tale med patienten om vedkommendes situation. Under feltarbejdet blev jeg opmærksom på, at der kom andre emner i spil under deltagerobservationerne og samtalerne end i mine konsultationer. Dels var tidsrammen for interviewene længere, og dels har jeg overvejet, at jeg ikke benyttede min daglige kliniske ræsonnering undervejs. Under interviewene kunne jeg lytte og spørge åbent uden at skulle vurdere og konkludere undervejs, og uden at mine observationer skulle føre til bestemte undersøgelser og behandlingsplaner. Det gav en anden ro og åbenhed til at lytte til forskellige nuancer i informanternes historie. Jeg oplyste informanterne om, at jeg var fysioterapeut, men at mit projekt var med fokus på mit studie i sundhedsantropologi. Informanterne blev bedt om at fortælle om deres liv med smerter, hvilket gav dem en anden referencerammen end i en konsultation, hvor opgaven er at fortælle fysioterapeuten om deres smerter i forhold til at planlægge en behandling. Interviewene kom således ikke så meget til at dreje sig om smerter og funktionsbesvær som om konsekvenser, udfordringer og muligheder i et liv med smerter.

### **Etiske overvejelser**

Jeg var på forhånd meget opmærksom på, at min tilstedeværelse ikke skulle blokere for patienternes såvel som for de fagprofessionelles handlemuligheder i konsultationen, og ønskede, at såvel patienter som behandlere skulle have mulighed for at sige fra, hvis de ikke ønskede, at jeg deltog i en given aktivitet.

I forhold til mine informanter blev de allerede ved aftale om interview oplyst om, at deltagelse er frivillig og uden indflydelse på deres forløb på Smertecenteret. Derudover gav jeg information om formålet med min undersøgelse, mulighed for fortrydelse og fortrolig behandling af data, hvilket også omfatter anonymitet i forhold til navn og genkendelighed for udenforstående. Jeg udleverede

en skriftlig information om oplysningerne i forbindelse med selve interviewet. Flere af informanterne gav udtryk for, at anonymitet ikke var et behov for dem, men jeg har alligevel valgt at anonymisere alle i forhold til navn i projektet.

Breve, udsendt til mulige informanter, blev sendt af smertecenteret, da jeg ikke skulle have adgang til navne og adresser på patienter uden deres tilsagn. Jeg har ikke haft adgang til fortrolige papirer i form af patientjournaler eller patienternes cpr-numre.

Smertecenteret er efter aftale ikke anonymiseret som institution, men ingen personale indgår med navn eller udtalelser.

I forbindelse med en undersøgelse lægger man i en vis forstand beslag på de involveredes tid. Jeg blev modtaget meget velvilligt af både personale, patienter og informanter på Smertecenter Syd, og en flere af informanterne gav spontant udtryk for, at interviewsituationen var en god oplevelse for dem i forhold til at fortælle om deres liv.

Dette var min præsentation af feltet og metoden, og i det næste kapitel vil jeg som en yderligere kontekst for opgaven give en kort præsentation af smertebegrebet, begrebet disease/illness, som en sygdomsforståelse og som en ramme om informanternes liv begrebet "local moral world".

## Kapitel 3

### Smerte: disease og illness i et hverdagsperspektiv

Kronisk kompleks smerte er ikke en livstruende tilstand og adskiller sig i øvrigt fra anden kronisk sygdom ved, at der i mange tilfælde ikke findes en specifik diagnose. I lighed med tilstande som f.eks. de funktionelle lidelser, der ofte er en del af det kroniske smertebegreb, er lidelsen usynlig og for nogen uforklarlig.

Som en teoretisk baggrund for forståelsen af informanternes situation med kroniske smerter, vil jeg i dette kapitel kort skitsere den aktuelle viden om smerte. Desuden dannes en kontekst for informanternes hverdagsliv i form af begrebet local moral world.

#### Forekomst og definition på smerte

*”Oplevelsen af smerte og især kronisk smerte er ikke en direkte og ligefrem proportional reaktion på et biologisk signal. Smerteoplevelsen påvirkes i betydelig grad af interne, individuelle faktorer af psykologisk og socioøkonomisk karakter og af eksterne faktorer, blandt hvilke reaktioner og adfærd i sundhedssystemet, hos familie, venner og kolleger og i samfundet som helhed er af væsentlig betydning”* (Eriksen & Sjøgren 2006:1947).

Lægerne Eriksen og Sjøgren sammenfatter i ovennævnte citat noget af den kompleksitet, der kendetegner det at leve med en kronisk smerte. Med kronisk smerte forstås en smertetilstand, der varer ud over en normal helingsproces og som tidsmæssigt beskrives af en varighed ud over 3-6 måneder.

Prævalensen af kroniske smerter i Danmark er 20% (Sjøgren et al 2009:287). Det er svært at lave globale prævalensundersøgelser, men det antages at op mod en tredjedel af jordens befolkning har smerter af kronisk karakter og at ca. halvdelen af disse er invalideret i kortere eller længere perioder (Jensen 2008). En mindre del af den samlede gruppe af personer med kroniske smerter har kronisk komplekse smerter og behov for specialiseret behandling.

Det har gennem tiden været vanskeligt at definere et begreb som smerte, men The International Association for the Study of Pain, har i 1979 formuleret en definition af smerte som: *An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage* (IASP, 1979).



Definitionen er bred forstået på den måde, at den rummer en beskrivelse af smerte som en subjektiv oplevelse, der både indeholder sanselige og følelsesmæssige elementer. Den subjektive oplevelse kan være forbundet med en direkte skade i kroppen, eller den kan beskrives på samme måde som en direkte skade, hvilket tager højde for, at smerte kan optræde uden en påviselig objektiv skadesmekanisme.

### **Lidt smertehistorie**

Biomedicinske smertemodeller går flere tusind år tilbage i tiden. Hippokrates har for over 2000 år siden i det oldgræske samfund beskrevet en af de tidligste biomedicinske modeller på sundhed, lidelse og smerte. Hippokrates beskrev at kroppen indeholdt forskellige kropsvæsker, hvis indbyrdes forhold havde betydning for sundhed, og hvordan smerte og sygdom kunne opstå ved ubalancer i disse kropsvæsker (Asmundson, Norton & Vlaeyen 2004:4).

Denne model dominerede den medicinske tankegang frem til midten af det 17. århundrede, hvor filosofen René Descartes, præsenterede en smertemodell, som i sin enkelthed tog udgangspunkt i en teori om, at smerte blev udløst af et følelegeme, en receptor, i huden, hvorved en information blev ført til hjernen (ibid:5). Modellen har undergået forskellige revisioner i takt med udviklingen indenfor neurovidenskaben, men psykiateren Asmundson og psykologerne Norton og Vlaeyen fremhæver, at uanset hvor sofistikerede de biologiske teorier udviklede sig, redegjorde de ikke for individuelle forskelligheder i smerteopfattelsen og tilbøjeligheden til at udvikle kronisk smerte. Kronisk smerte blev generelt ignoreret i de biomedicinske afhandlinger (ibid:5).

Psykologen Ronald Melzack og lægen David Wall var i 1965, med udviklingen af Gate Control Teorien, de første til at integrere biologiske og psykologiske mekanismer i smerteforståelsen. Gate Control Teorien går meget kort fortalt ud på, at smerteinput i form af information fra kroppen møder en slags port mekanisme i rygmarven. Denne mekanisme er under påvirkning af flere faktorer inklusiv kognitive og følelsesmæssige forhold, som alle har betydning for smerteoplevelsen (ibid:5). Kritikken af Gate Control Teorien har gået på, at selv om teorien tilvejebragte en overbevisende forklaringsmodel i forhold til forståelsen af, hvordan individer med samme fysiske skade kunne opleve smerte vidt forskelligt, så gav den ingen tydelig forklaring på, hvordan smerten kunne være vedvarende efter opheling af skaden (ibid:6).

Der har således gennem tiden været en stor udfordring forbundet med at forklare og forstå kronisk smerte i den biomedicinske verden.

## Den aktuelle biomedicinske smerteforståelse

I forhold til selve patologien i smerte er det et alt for omfattende emne at beskrive i denne opgave, men det er i det felt, forskning gennem de seneste årtier har bidraget med nye forståelsesmodeller. Meget forenklet beskrevet, er der tale om, at der i forskellige områder i centralnervesystemet kan optræde en selvregulerende smertemekanisme, som både kan initieres og vedligeholdes under påvirkning af biologiske, psykologiske og sociale faktorer. Den smerteregulerende mekanisme kan virke både forstærkende og dæmpende på smerteoplevelsen.

*”Den tiltagende viden om den neuronale plasticitet og de funktionsændringer i centralnervesystemet, som sker hos visse patienter i forbindelse med skade, betyder således at den traditionelle opdeling af kroniske smertetilstande i en overvejende somatisk og overvejende psykosocial hovedgruppe bør forlades. I klinisk sammenhæng er det mere relevant at beskrive graden af kompleksitet af de involverede dimensioner i den totale smerte (den bio-psyko-sociale tilstand)” (Jensen 2008:342)*

Denne smerteforståelse ligger til grund for dels den rent medicinske behandling af kroniske smerter, og dels den mere helhedsvurderende, bio-psyko-sociale, forståelse for personer med kroniske smerter.

Det er essentielt at erkende, at kroniske smerter ikke er en langvarig akut smerte (ibid:341), men forandringerne i nervesystemet betyder, at vedvarende smerte kan betragtes som en selvstændig sygdomsenhed med sin egen specifikke årsag, symptomer og tegn (Siddall & Cousins 2004: 510).

For mine informanter betød en ændret smerteforståelse en hel del. Flere gav udtryk for, at det også havde haft en stor betydning for deres nærmeste pårørende, at få en ny viden og forståelse for smerte og de forskellige faktorer der kan spille ind på smertereaktionen. Som en udtrykte: *”det, at få et andet indblik i smerten eller sygdommen, har gjort det nemmere at takle hverdagen og forstå, hvordan tingene kan hænge sammen på en anden måde”* (Anders, 41 år).

At forstå smerte som en selvstændig sygdom og tænke på både smerteårsager og behandling ud fra en flerdimensionel tilgang, leder tanken hen på en antropologisk ramme omkring sygdomsforståelse, hvor der tages højde for både sociale og kulturelle forhold. Her vil jeg med inspiration af den amerikanske psykiater og antropolog Arthur Kleinman fremhæve begreberne ”disease” og ”illness”, som anvendes som forklaringsmodeller i forhold til at skelne mellem

specialistens og patientens sygdomsforståelse, hvilket netop integrerer de mere følelsesmæssige og sociale aspekter i forståelsen af sygdomserfaringen eller illnessforståelsen.

### **Disease og Illness**

Kleinman beskriver disease som den medicinske, biologiske sygdom, eller problemet fra den fagprofessionelles perspektiv (Kleinman 1988:5). Illness refererer til, hvordan den syge person og vedkommendes familiemedlemmer og bredere sociale netværk forstår og lever med symptomer og funktionsbesvær (ibid:3). *"Illness is the shaping of disease into behaviour and experience. It is created by personal, social, and cultural reactions to disease"* (Kleinman 1980:72).

I relation til en nyere biomedicinsk smerteforståelse integreres begreberne disease og illness lidt mere i forståelsen af smerten i en erkendelse af, at sociokulturelle såvel som psykiske påvirkninger har en indflydelse også på de rent biologiske faktorer. I den forståelse ser jeg ikke begreberne som så tydelig en dikotomi, som Kleinman stillede dem op, men mere som en forståelse af at disease kan rumme flere dimensioner af illness. Den nye forståelsesramme kan måske ses som et andet grundlag for biomedicinen til at imødekomme patientens illness erfaring, og rammen har dannet idegrundlag for tværfaglige smertecentre i erkendelsen af, at den bio-psyko-sociale helhedsvurdering bedst forsøges tilgodeset i en multidisciplinær kontekst i sundhedssystemet.

*På trods af en øget viden om smertemekanismer er denne viden ikke generelt integreret, og personer, der lever med kroniske smerter, møder ofte en ringe forståelse fra omgivelserne, såvel fra befolkningen som blandt behandlere. Kronisk smerte er stadig en usynlig sygdom, og en manglende entydighed omkring diagnostikken kan føre til forskellige mistolkninger af symptomer og patienters adfærd* (Smertecenter Syd, Årsrapport 2006).

I kontekst af hverdagen lever mennesker i nære sociale og familiære relationer med deres subjektive fortolkning af sygdom og sundhed. For yderligere at skabe en antropologisk kontekst for sygdomsforståelse vil jeg, igen med inspiration fra Arthur Kleinman, inddrage begrebet local moral worlds.

## ”Local moral worlds”

Kleinman beskriver local moral worlds som den lokale verden, hvor illness erfaringen konstrueres. Den lokale verden vil være under indflydelse af macrosociale og politiske kræfter, men altid med tilpasning til den lokale situation, hvor erfaring udveksles.

Local moral world danner en kontekst, hvor sociale, fysiske og psykiske forhold er til forhandling i forhold til legitimitet. Local moral worlds er universelle men ”*particular, intersubjective and constitutive of the lived flow of experience*” (Kleinman 1992: 172).

I følge Kleinman er det vigtigt at forstå kroniske smertepatienters erfaringer fra deres local world også i en bredere kontekst med familie, arbejdsplads og samfundet. For at forstå betydningen af kronisk smerte må antropologen finde en forståelse for den lokale hverdagspraksis omkring kroppen, selvet, ulykke, lidelse og livet generelt. Denne forståelse må relateres til den aktuelle smerteepisode i erkendelsen af at såvel fysiske som følelsesmæssige og sociale påvirkninger har betydning for smerteoplevelsen (ibid:173).

Kleinman fremhæver særligt de moralske processer i de lokale verdener, da det siger noget om, hvad der særligt er på spil for personer og deres familier i form af, at præferencer kan anfægtes og legitimiteten udfordres.

Det kan føre til dannelsen af ”*a sociosomatic linkage between the symbol systems and the body, between ethos and the person, which is responsible for the power of cultural meanings to provide structure for attention, memory, affect, their neurobiological correlates, and ultimately experience. Experience, seen in this structured way, is only in part subjective* (ibid:172).

Vores erfaring, også omkring smerte, påvirkes således ifølge Kleinman i høj grad af vores omgivende lokale verden og de fremherskende holdninger og præferencer, hvilket er væsentligt at anerkende i forståelsen af begrebet illness.

I erkendelsen af at alle elementer influerer på hinanden, vælger jeg i relation til projektet at betragte informanternes subjektive smerteforståelse (illness) og deres hverdagsliv (local moral worlds) som mikroperspektivet samt det omliggende samfund med sundhedssystem og det sociale system som makroperspektivet for informanternes liv.

Da agency, som jo er omdrejningspunktet i mit projekt, skal forstås i en relationel sammenhæng har det stor betydning for personer med kroniske smerter, hvordan deres situation opleves og legitimeres af deres relationer såvel i et mikro- som i et makroperspektiv.

## Kapitel 4

### Hverdagslivet med kroniske smerter

I forhold til min problemformulering om personer der lever med kroniske smerter og deres mulighed for at praktisere agency, er mit perspektiv på informanterne og deres hverdagsliv. Jeg vil i dette kapitel beskrive forskellige områder i informanternes hverdagsliv med afsæt i de handlinger og udfordringer, de selv pointerer som betydningsfulde i hverdagen, samt hvordan agency muliggøres og praktiseres med struktur og forhandling i hverdagen.

#### Gule sedler

Et liv med kroniske smerter kan have store menneskelige omkostninger med forskellige grader af angst og depression, udtalt træthed og kognitive problemer. Det kan betyde en reduceret livskvalitet og kan spille en stor rolle i hverdagslivet både for den enkelte og i relation til andre. Såvel smerten som de psykiske og kognitive problemer er subjektive symptomer og er usynlige for omverdenen. Alle mine informanter, såvel som de personer jeg mødte under min deltagerobservation, gav udtryk for at have udtalte kognitive problemer i form af hukommelses og koncentrationsbesvær samt træthed som influerede på deres hverdagsliv.

*”Jeg har store problemer med min korttidshukommelse...jeg skal skrive alt ned for at huske det, både når jeg skal handle og de aftaler jeg har ...vi har en stor kalender hængende på køleskabet, hvor alle aftaler skrives på, så min kone kan følge med i mine aftaler og hjælpe mig med at huske dem. Vi har lavet en slags kodesystem, så alle der kommer på besøg ikke lige kan læse alt, hvad jeg skal lave. Ved siden af hænger så de gule lapper med alt det andet der skal huskes....hvis jeg ikke havde skrevet det ned, lige da vi havde aftalt i telefonen, at jeg skulle komme i dag, var jeg sikkert ikke dukket op, for så havde jeg måske ikke husket det...når det sker ind imellem, kan det jo ske at folk bliver sure...” (Michael, 41 år).*

Michael udtrykker her en del af de udfordringer hans kognitive problemer medfører. Dels det faktuelle med at huske og skrive alt ned, dels de mere moralske handlinger i forhold til andre mennesker med at holde noget privat samt bevidstheden om ufrivilligt at overskride andres grænser i forhold til ikke at overholde aftaler. Han har dog tilsyneladende fundet et system sammen med sin kone, der synes at fungere for dem i forhold til bevidst at imødekomme udfordringerne.

Alle 7 informanter er gift eller samlevende, og de fleste giver udtryk for ægtefælle eller samlever i mange tilfælde en stor hjælp for dem. Men der er også udfordringer i informanternes "local world". *"Min kone er god til at aflæse mine signaler og afpasse krav ...men det er jo også svært for hende...vi fik på et tidspunkt talt om, at det svære for hende var, at hun aldrig vidste, hvad hun kom hjem til...måske havde jeg handlet og lavet mad, men måske lå jeg i min seng og kunne ingenting...ind imellem får jeg dårlig samvittighed overfor min kone, og så gør jeg mere end jeg kan holde til...men så koster det jo bare bagefter"* (Anders, 41 år). Her bliver illness oplevelsen tydelig i forholdet mellem Anders og hans kone, deres respektive handlemuligheder og gensidige forventninger eller som Kleinman udtrykker det: *"Illness problems are the principal difficulties that symptoms and disability create in our lives"* (Kleinman 1988:4).

### **Energikontoen**

Hverdagslivet er præget af megen planlægning og indlagte hvilepauser. Noget jeg hørte igen og igen under deltagerobservationer både i klinikken og på hold, og noget alle informanterne gav udtryk for var, at aktiviteter kostede på kontoen. Ekstra aktiviteter ud over det planlagte kan koste så meget på energikontoen, at det kan tage flere dage at få suppleret kontoen op igen.

*"Der kommer altid en efterregning [ved ekstra aktivitet]...så det er altid en prioritering...jeg har ikke så let ved at sige fra, men lærer stadig at vælge de ting, der har størst betydning. Jeg har en plan for dagene...megen planlægning er nødvendig, for at få det til at fungere. Visse dage tager smerterne over og jeg må trække mig fra aktiviteter. Smerten styrer hverdagen på en måde, men der er også gode dage, hvor jeg uden planlægning føler jeg kan alt....så bliver jeg helt euforisk når det lykkes...men betaler prisen bagefter. På gode dage kan jeg helt glemme begrænsningerne ...det er godt...og så alligevel ikke, da det kan vare for længe bagefter. Det er helt væsentligt at strukturere ting i hverdagen, med pauser og sådan....nogle dage er det svært at abstrahere fra smerten. Når grænsen nås falder strukturen fra hinanden...[den øvre grænse for acceptabel smerte]"* (Inge, 58 år).

Organisering af hverdagens aktiviteter kendetegner informanterne, og agency er i spil i forhold til planlægning af hverdagens opgaver. Nogle indlægger hyppige pauser i de daglige aktiviteter og fordeler opgaver med ægtefællen. Andre organiserer sig ved at købe sig til ekstra rengøring, vinduespudding, snerydning og havearbejde. Men der er også dage, hvor strukturen ikke holder, enten hvis smerten er for stor, eller energien er brugt op.

I forhold til mit analytiske begreb agency vil jeg her referere til den amerikanske antropolog Sherry B. Ortner. Hun beskriver i et kapitel i sin bog "Anthropology and Social Theory; culture, power, and the acting subject" sine refleksioner over agency (Ortner 2006). I definitionen af begrebet fokuserer Ortner på to hovedområder som er "intentionalitet" og "magt", og hun fremhæver, at agency ikke er et selvstændig fænomen, men altid skal ses som del af en proces (ibid:134).

Plot, planer, mål, ønsker og behov indgår i intentionalitet, som er målrettet et formål. "*In short intentionality as a concept is meant to include all the ways in which action is cognitively and emotionally pointed toward some purpose*" (ibid:134).

Intentionalitet omhandler menneskers kulturelt formede projekter i verden, og deres muligheder for at gribe dem og udleve dem (ibid:143) Hensigten med et projekt defineres af en lokal logik, som omhandler det ønskelige, og hvordan det opnås (ibid :145).

Mine informanter, hvis liv til dels er styret af de begrænsninger, livet med kroniske smerter sætter for dem, forsøger i deres hverdagsliv at handle med intentionalitet i forhold til at få praktiske ting i hverdagen til at fungere bedst muligt med de forhåndenværende ressourcer, som f.eks. Michael med kalenderen på køleskabet.

I forhold til magt beskriver Ortner, at agency kan ses synonymt med den magt, folk har til rådighed, deres mulighed for at handle på egen hånd, påvirke andre mennesker og begivenheder og bevare en vis kontrol over sit eget liv (ibid:143).

Alle informanterne forsøger på hver deres måde at opnå en vis magt over deres hverdagsliv ved gennem planlægning og bevidst strategi at kontrollere hverdagens daglige gøremål. Det er dog også tydeligt, at den strategi er sårbar og langt fra altid kan holde, og så "koster det på kontoen".

*"Selv om jeg er god til at planlægge og arrangere går det jo galt ind imellem. Engang imellem tager fanden jo ved en...så skal et eller andet bare ordnes, og så betaler jeg prisen bagefter"*(Anne, 43 år).

### **Hverdagens agency og udveksling**

Både i forhold til bestemte aktiviteter og i sociale sammenhænge forhandles ind imellem bevidst om værdien i en given situation. Intentionaliteten, ønsket om at gøre noget, og magten, at bevare kontrollen, i agency kan her ses som det bevidste valg i forhandlingen om energi og værdi.

*"Det er svært at kende grænsen...når jeg ikke har ondt, glemmer jeg, at jeg får ondt. Der kommer værre dage efter øget aktivitet...f.eks hvis jeg passer børnebørnene, kan det koste tre dage i sengen.*

*Det er det det koster....men med børnebørnene er det prisen værd, så det vil jeg ikke vælge fra.”*  
(Ebbe, 58 år)

Det kræver generelt megen energi for informanterne, at de har svært ved at huske, og alle udtrykker i større eller mindre grad, at deres liv leves med gule sedler, som er nødvendige for at huske aftaler og planlagte aktiviteter. Men det er på den anden side også den struktur, der får hverdagen til at fungere og bliver en del af hverdagens agency.

Jeg oplever, at informanterne har mange forskellige handlestrategier i spil i hverdagen. Nogle med hensyntagen til de begrænsninger, deres smertetilstand fører med sig, men også med fokus på aktiviteter der giver værdi, som f.eks. at gå tur med hunden, læse, lytte til musik eller praktisere mindfulness.

Agency kan her ses som det bevidste valg af en særlig strategi, som er dannet ud fra et behov for struktur, der tager hensyn til individets ressourcer og retter sig mod det mål, at få hverdagen til at fungere. Det kan betragtes som hverdagens agency.

Ortner diskuterer forholdet omkring at forstå agency som henholdsvis subjektets ejendom, hvilket vil betyde at projekter udspringer af subjektets eget ønske eller vilje, og fra et kulturanalytisk synspunkt, hvor det er projektet, som definerer ønsket i første omgang: *“Thus the anthropology of “agency” is not only about how social subjects, as empowered or disempowered actors, play the games of their culture, but about laying bare what those cultural games are, about their ideological underpinnings, and about how the play of the game reproduces or transforms those underpinnings”* (Ortner 2006:152).

Det virker som om bestemte, kontrollerede handlinger langt hen ad vejen kan fungere i informanternes helt nære hverdag, hvor de selv nogenlunde kan kontrollere udfordringerne. Agency muliggøres og praktiseres i hverdagslivet med den hensigt at få hverdagen til at fungere bedst muligt.

Der planlægges, vurderes, hæves og tilbagebetales på energikontoen med det formål at få bedst mulig balance i tingene i et liv, der har fået andre rammer og råderum end tidligere. Men hvordan kan denne handlen med energi og gøremål forstås i en antropologisk ramme?

Informanterne har alle i en eller anden udstrækning et regnskab med deres egen energikonto i forhold til at veje den energimængde, de lægger i en aktivitet, op mod den værdi, de finder, der er i aktiviteten, hvilket leder tanken hen mod et begreb som udveksling. Ikke udveksling i den mere gængse forstand af reciprocitet mellem flere individer, men mere en intern personlig udveksling hos personen selv.



Betydningen af udveksling og reciprocitet går tilbage til den franske antropolog og sociolog Marcel Mauss, og hans beskrivelser af gaven. Mauss udtrykker at en gave grundlæggende indebærer kredit eller tilbagebetaling (Mauss 2008[1925]:93). Antropologen Hanne Mogensen refererer Marshall Sahlins forslag til tre former for reciprocitet: negativ, balanceret og generaliseret reciprocitet. Hvor den negative reciprocitet dækker over et forsøg på at opnå noget uden at give noget til gengæld, forstås den balancerede reciprocitet som en direkte udveksling af to ens genstande. Den generaliserede reciprocitet mere diffus, og forpligtelsen til gengældelse kan strække sig over en lang periode eller ligefrem ses som en form for solidaritet (Mogensen 2004:49).

Mauss' forståelse af gaveudveksling, hvor modtageren forventes at gengælde gaven, forstås i form af den balancerede reciprocitet, og her ser jeg en parallel til informanternes energiregnskab i en betydning som "noget for noget". Som en del af det at praktisere agency i en situation, hvor en bestemt handling uvilkårligt vil medføre tab af energi og træthed, forhandler personen med sig selv om den værdi, der kan ligge i aktiviteten, og derved betyde en gengældelse.

Ebbe giver en gave i form af energi til børnebørnene og får en gave i form af glæden. Glæden som gave opvejer tabet af energi, reciprociteten er genoprettet og holder agency i spil.

På trods af at denne udveksling som eksempel var på det individuelle plan, og den agency som beskrives i projektet også bliver meget i relation til det enkelte individ, er det vigtigt at se mennesker som en del af et socialt fællesskab, hvor hverdagslivet er relationelt. Det lader til for informanterne at fungere med de nærmeste familiære relationer, men der findes udfordringer i forhold til mange andre sociale relationer, hvilket for mange påvirker den personlige identitet og hvilket næste kapitel handler om.

## Kapitel 5

### Sociale relationer og identitet

Alle informanterne kender til at fravælge sociale sammenhænge, hvis det vurderes, at prisen er for høj i forhold til gevinsten. Smerte, psykisk sårbarhed, kognitive problemer samt en udtalt træthed betyder ofte, at personer med kroniske smerter trækker sig fra sociale sammenhænge. Samtidig kan der være en manglende forståelse for problemerne i personernes local world, hvor mange relationer er faldet fra, hvilket har haft stor betydning for informanternes identitet og skabt en følelse af social eksklusion. En anden positionering i fællesskabet har betydning for informanternes råderum til at praktisere agency.

### Sociale relationer og symbolsk kapital

Når forholdet til personlige relationer blev berørt, enten i interviewsituationerne eller under min deltagerobservation i forskellige konsultationer på smertecenteret, trådte en særlig sårbarhed frem hos informanter og patienter. Alle gav udtryk for, at livet med kroniske smerter har betydet, at mange personlige relationer er gået tabt, hvilket har fyldt rigtig meget i deres liv ikke mindst i følelsesmæssig forstand.

*"Jeg har nok mistet 95% af min omgangskreds...de holdt hurtigt op med at ringe, når jeg nu ikke kunne skifte radiatoren for dem mere eller kunne være med til det hele mere. Det er også sværere at skabe nye venskaber.....og så tænker jeg også, hvorfor rode sig ind i noget nyt...og risikere at blive såret (Ebbe, 58 år).*

Her er der tilsyneladende kommet ubalance i den balancerede reciprocitet, da Ebbe ikke længere kunne byde ind med en gave i form af en vennetjeneste.

*"Det kan være svært at forstå for andre, at man ikke kan det man plejer, og det forstår jeg sådan set godt,...men det har sorteret nogle fra, der slet ikke forstår....det var en stor belastning at alle hele tiden spurgte "hvornår skal du på arbejde" og så skal man hele tiden stå klar med et svar.*

*Det var et problem i starten med færre venner, men ikke nu...nu har jeg dem, som er det værd" (Anders, 41år).*

Det er en personlig udfordring ikke at kunne bevare venskaberne fra før samtidig med omvæltning i hverdagslivet med smerter, sygemeldinger og en usikker forsørgelsessituation. Det er både et spørgsmål om, at informanterne føler de bliver fravalgt af andre, måske ud fra andres tanke om

negativ reciprocitet, men også at de selv vælger fra med baggrund i det overskud, de har til rådighed eller deres legitimitet, der kommer på prøve.

Ortner beskriver, at agency er kulturelt formet og kan være ulige fordelt i forhold til, at man kan have mere eller mindre agency. Individer er indvævet i relationære spind, "webs of relations", og den agency et individ har, kan således ses som noget, der bliver interaktivt forhandlet. Mennesker, som sociale individer, kan udelukkende handle indenfor de relationære spind, som danner deres sociale verden (Ortner 2006:152).

Informanternes eget fravalg af sociale relationer kan ses som en bevidst agencystrategi, men omstændighederne gør, at de selv ser det mere som et tab eller noget de er tvunget til i situationen. Anders giver dog udtryk for, at han ser det mere som sit eget valg i forhold til, at han har "dem som er det værd".

Fravalg er ligesom energikontoen udtryk for ressourcer, der er til forhandling. Ressourcer i forhold til sociale relationer får mig til at tænke på den franske filosof, sociolog og antropolog Pierre Bourdieu's kapitalformer (Bourdieu 1990[1980]). Bourdieu beskriver forskellige former for kapital som udtryk for de ressourcer mennesker kan opnå og gøre brug af i deres liv. Den rent økonomiske, den sociale kapital, som betegner det sociale netværk og de forbindelser, en person har (ibid:35), samt den kulturelle kapital som udtryk for dels det uddannelsesniveau og adgang til viden personen har og et mere kropsliggjort udtryk i attitude, færdigheder og etikette. Disse kapitaler er i spil i forhold til den symbolske kapital som Bourdieu forstår, som det der tæller mest eller det spillet handler om i et socialt felt. De forskellige kapitaler, økonomisk, kulturel og social, kan give anerkendelse og styrke den symbolske kapital (ibid:119; Meinert & Paarup 2007:160).

I forhold til tab af sociale relationer, kan der drages en parallel til et tab af social kapital. Hos informanterne er den sociale kapital i form af omfanget af netværk reduceret. Værdien af den tilbageværende sociale kapital kan dog styrkes, som Anders udtrykker, "nu har jeg dem, som er det værd". Ud over reduktion i den sociale kapital kan den rent økonomiske kapital også for de flestes vedkommende være under pres i forhold til lange sygemeldinger og ændrede forsørgelsesgrundlag, og den samlede symbolske kapital kan således være udfordret.

*Det har haft store økonomiske og menneskelige omkostninger...der har været brud med mange familiemedlemmer og venner. Den største hurdle har nok været når nogle familiemedlemmer og venner siger:"du fejler jo ikke noget...kom bare igang"(Michael, 41 år).*

For informanterne var det en ekstra udfordring i forhold til deres agency og identitet dels at miste relationer i forbindelse med deres forløb med sygdom og smerte, dels at opleve at familie og venner stillede spørgsmål ved legitimiteten af deres sygdom og sociale engagement.

Antropologen Kirsten Hastrup siger, at handling som et socialt forhold peger både mod den enkelte og mod fællesskabet (Hastrup 2004:214). *"Antropologien må se subjektet som både et selvstændigt og aktivt handlende individ, der kan sætte sig ud over vanetænkning og systemtvang, og som en del af et større fællesskab, der sætter visse begrænsninger på udfoldelsen"*(ibid:202). Når fællesskabet eller de sociale relationer stiller spørgsmålstegn ved en persons legitimitet kan det påvirke personens forståelse af sig selv, hvilket har betydning for individets handlemuligheder.

Igen vil jeg referere til Kirsten Hastrup, som i kapitlet "Handling – mellem subjektivitet og historie" siger, at vi aldrig er alene i historien og vores handlinger påvirkes dybt af andres tilstedeværelse i det historiske rum. *"Helt uanset målestokken formes vores egen rolle delvist af andres"*(ibid:212).

Mødet med sundhedsvæsenet havde for nogle af informanterne betydet uheldige episoder tidligere i deres forløb, mens mødet med smertecenteret blev fremhævet som meget positivt af alle. Det at blive mødt med tillid og føle sig troet havde stor betydning

Michael fortæller om sit første møde med smertecenteret: *"Jeg havde ingen særlige forventninger til smertecenteret....alle mine forsvarsmekanismer var i spil ...jeg kom ind i lokalet, hvor der var 3 personer, og min første tanke var... "nu bliver du slagtet" ....men pludselig blev jeg opmærksom på, at jeg slappede af, og jeg tænkte..."de vil mig jo noget godt" ...at de troede på mig, betød, at jeg kunne gå ind i forløbet med en åbenhed, og jeg har fået mange gode redskaber med, som hjælper mig i dagligdagen"* (Michael, 41 år).

Den tillid informanterne blev mødt med på smertecenteret, betød for mange, at de kunne udnytte deres ressourcer eller mulighed for agency i behandlingen og i hverdagen.

Det leder mig til at se på identitet, som langt hen ad vejen beror på anerkendelse fra andre.

## Identitet

Socialantropologen Richard Jenkins beskriver identitet som *"vores egen forståelse af, hvem vi er, og hvem andre mennesker er. Samtidig er det også andre menneskers forståelse af, hvem de selv, og hvem de andre er. Identitet er således ikke givet på forhånd, men er et produkt af enighed og uenighed, og den står i princippet altid til forhandling"* (Jenkins 2009: 29). Identitet er ikke noget

fast, men handler også om, hvordan vi kan etablere mening om os selv og andre i social interaktion (ibid:28).

Således kan identitet forstås som en proces, og mange personer, der lever med kroniske smerter, synes at få deres identitet til forhandling igen og igen i forhold til både sig selv og deres sociale relationer såvel privat og arbejdsmæssigt som i en mere offentlig kontekst med berøring af sociale myndigheder og sundhedsvæsenet. Mange relationer i informanternes local world er således under pres, hvilket kan påvirke både informanternes identitet og illness oplevelse og deres mulighed for agency.

Alle informanterne beskriver, hvordan de har følt sig mistænkeliggjort i flere sammenhænge. De kan nogle gange deltage i noget og andre gange ikke, de ser jo ikke syge ud, og ingen kan se, hvor meget de skal hvile bagefter. Det er blot nogle af de ting, der tydeligt går igen blandt informanterne som udfordringer i hverdagslivet i forhold til manglende forståelse hos omgivelserne.

*"Når sådan noget sker [langvarig sygdom] bliver man sluset lidt ud...det går mig på. Der er en omvæltning fra det ene sekund til det andet - "jeg der har været så socialt anlagt ....føler jeg er blevet isoleret...jeg føler det som et nederlag, at jeg er, hvor jeg er idag. Jeg er stået af....toget [livet] kører stærkt og jeg er kørt ud på et sidespor.... Jeg har det bedre ved at være ude blandt andre mennesker, men det er meget svært at skabe nye relationer i min nuværende situation. Jeg er i ingenmandsland...man er ligesom sat i bås med sig selv"* (Hans, 58 år). Hans har fået en anden position i sin local world og skal vænne sig til en anden identitet. Han var tidligere sælger og omtaler sig selv som en meget udadvendt person. Nu har han mistet sit job, føler sig "sat af sporet" og har med Jenkins ord sin identitet til forhandling. Jenkins beskriver også, hvordan fremmedgørelsen fra andre kan påvirke selvopfattelsen og gøre individet fremmedgjort i forhold til sig selv. "Det offentlige billede bliver måske til selv billede" (Jenkins 2009:79).

*Samfundet kræver meget af en i forhold til at identiteten skabes i arbejdet – der er ikke megen accept fra systemet og omgivelserne, når man ikke kan arbejde... det går ud over ens psyke.*

*Det er en del af samfundet at man skal arbejde..."*(Anders, 41 år).

For mange af informanterne har deres identitet været knyttet tæt sammen med deres arbejde, og mange har følt sig truet på deres identitet i forhold til at måtte opgive arbejdet.

Alle informanter havde erfaringer med længere perioder med sygemeldinger og forløb med arbejdsprøvning, raskmeldinger og nye sygemeldinger. To havde fået tilkendt førtidspension. Tre havde tilkendt flexjob og heraf var en i arbejde og en ønskede førtidspension. En var aktuelt i

arbejdsprøvning og en i et uafklaret forløb uden forsørgelse. Der var således en ud af de 7 informanter, der allerede var i arbejde og yderligere tre, der meget gerne ville i en flexjob ordning. Der er relationer og identitet på spil i forhold til arbejdssituation, sygemeldinger og det sociale system. Informanterne følte sig mistænkeliggjort i mødet med systemet, der skulle hjælpe dem. Alle fortalte om udfordringer i mødet med det sociale system eller ”kommunen”, hvor de følte at deres troværdighed blev sat på spil i forhold til deres identitet.

Der synes at være en form for negativ reciprocitet på spil her i forhold til, at der svæver en mistanke om, at nogen vil opnå noget uden at give noget igen. Samfundet bygger på en form for reciprocitet hvor bidrag med arbejde og skat kan udløse modydelser i form af sociale og sundhedsmæssige ydelser. Men det kræver en særlig legitimitet at få adgang til ydelserne.

Ud over ændringer i arbejdsmæssige sammenhænge var der også blandt informanterne mange beretninger om tilbagetrækning fra sociale sammenhænge.

### **Social eksklusion**

Der er flere af informanterne, som selv benytter udtrykket ”isolation” om deres sociale status. Det er kraftfuldt udtryk, da isolation signallerer, at man er afskåret fra kontakt med andre som f.eks i isolationsfængsling eller isolation for smittefare. Der er flere vinkler på den ”sociale isolation” eller tilbagetrækning. Dels trækker den smerteramte person sig ofte fra aktiviteter og sociale sammenhænge, hvor det kræver mere energi, end der er til rådighed, dels er mange afskåret fra deres tidligere arbejdsliv i forbindelse med sygemeldinger, og dels mister de kontakt med omgangskredsen, hvor mange føler sig fravalgt.

Flere antropologiske tekster belyser temaet omkring kronisk sygdom og tab af social position, og jeg vil her nævne antropologen Trine Dalsgaard, som i sit projekt omkring personer med medicinsk uforklarede symptomer og sygdomsnarrativer beskriver, hvordan disse personer føler at ”deres sociale position som kulturelt troværdige individer sættes på spil”. Dette er for dem i sammenhængen med en mangel på diagnose, som knyttes til en form for uærlighed og fører til tab af social position og ofte en social isolation (Dalsgaard 2006:132).

Blandt mine informanter fortæller Hans, hvordan han føler sig isoleret og føler det som et nederlag, at han er, hvor han er i dag udenfor arbejdsmarkedet og kronisk syg. Han har ligesom Dalsgaards informanter lidt et tab af sin sociale position... ”livet har slået en kolbøtte og det har haft store konsekvenser...det er sværere end selve smerten...pludselig mangler jeg selvtillid” (Hans, 58 år).

Et andet etnografisk arbejde er udført af den finske læge og antropolog Marja-Liisa Honkasalo i 1995-96 omkring kroniske smertepatienter i Finland, og hun fremhæver, at adskillige af hendes informanter gav udtryk for, at social eksklusion var den værste oplevelse i forbindelse med kroniske smerter, og at det ofte føles som en straf. De følte sig skyldige over deres tilstand og isoleret fra andre (Honkasalo 1999:78). Honkasalo fremhæver dette som en "blaming the victim" holdning, som afspejler den moderne individualistiske etiske diskurs i vestlige samfund, hvor syge mennesker ofte stilles til regnskab for en usund livsstil og mistænkeliggøres, hvis de ikke har en synlig biomedicinsk ætiologi (ibid:79).

Social eksklusion er en erfaring og oplevelse alle mine informanter deler, og flere fremhæver netop dette som værre end smerten i sig selv. Honkasalo udtrykker "*as a lived process, illness is entangled in a web of existential, individual, and social implications; it touches one's entire life, altering both identity and social relations*" (Honkasalo 2001:320).

Det er en proces at forholde sig til en ændret identitet og det kan fastlåse nogen som f.eks. Hans, der føler sig sat "i bås med sig selv". Han har svært ved at danne en handleplan for fremtiden og hans mulighed for agency er udfordret. Hans sociale situation med tilkendelse af førtidspension er netop afgjort, men hans største udfordring er, at han føler sig udenfor og savner de daglige relationer, som hans tidligere arbejde bød på. Han føler han har tabt en masse og har endnu ikke fundet nogle nye værdier eller en ny identitet. Eller som Honkasalo fremhæver: "*People who are in pain feel that they have lost something precious, and, as a result, their subjectivity – their sense of who they are – becomes altered*" (Honkasalo 2001:319).

En stor del af agency har afsat i menneskelige ressourcer, og når den samlede ressourcemængde reduceres, er det en ekstra udfordring mod agency, eller som Sherry Ortner fremhæver i forhold til sociale relationer og agency, at aktører på den ene side er indlejret i forhold som burde udtrykke solidaritet, men på den anden side møder relationer, der udtrykker magt, ulighed og konkurrence (Ortner 2006:130).

Det, at føle sig udenfor, kan betyde, at mennesker føler sig stemplede. Smerten er usynlig og en personlig oplevelse, og personer, der lever med kroniske smerter, føler sig ofte stemplede eller stigmatiserede. "*Stigma causes labelling, and labelling excludes. The worst part is the social stigma and its consequences*" (Honkasalo 1999:79).

Jeg vil i næste kapitel redegøre for begrebet stempling eller stigmatisering.

## Kapitel 6

### At føle sig stemplet

At føle sig stemplet eller stigmatiseret kan udfordre både kapacitet og mulighed for agency såvel i sociale som i arbejdsmæssige sammenhænge.

Den amerikanske sociolog Erving Goffman har beskrevet stigma, som situationen hos det individ, der ikke er i stand til at opnå fuld social accept (Goffman 2010[1963]:41). Et individ kan besidde et stigma, som gør ham uønsket, da han afviger fra vores forventninger og afviger fra det normale (ibid:46). Personer med kroniske smerter kan ses som afvigende fra normal forventning i forhold til at deres sygdom ikke går over, eller at de ikke har en faktisk objektificerbar diagnose, og de kan blive mødt med en mistro i forhold til deres arbejdsevne eller arbejdsvilje. I forhold til agency kan det have betydning for deres fremadrettede planer og muligheder, at de positioneres i en anden rolle end tidligere, hvor de kan føle sig sat i bås med en afmagt og ofte føler sig udelukket fra såvel sociale som arbejdsmæssige sammenhænge.

*“Ved kommunen føler man at man er stemplet på forhånd ...systemet er en svær størrelse...det fører til en afmagt...det er svært at blive mødt med mistro” (Michael, 41år).*

Mine informanter udtrykte hvordan den manglende forståelse og mistro om deres vilje til at arbejde, føltes som en ydmygelse og et angreb på deres personlige identitet.

Som Kleinman udtrykker det *“Pain, then, almost becomes an icon of cultural deligitimation of our society’s priorities and practicies. Perhaps this is why the image chronic pain patients present is viewed as so menacing, why patients are cast so often as modern pariahs” (Kleinman 1992:181).*

En af informanterne følte, at hendes identitet var ændret i det lange forløb med smerter. Hun havde altid identificeret sig meget med sit arbejde, og det var hårdt for hendes selvbillede, da hun ikke kunne klare sit job længere. En episode hun refererede var en under ferietur til Barcelona med sin mand *“ jeg gider ikke det image, at jeg ikke kan noget...på turen var det så dejligt bare at være Inge og vi havde et hyggeligt samvær med andre, lige indtil nogen spurgte om mit arbejde.....jeg tænkte at så kom fordømmene.....nu var hele hyggen ødelagt for mig..... først tænkte jeg om jeg bare skulle “lyve” og sige at jeg arbejdede på min sidste arbejdsplads, men det kunne jeg alligevel ikke få mig selv til. Middagen blev først lidt ødelagt for mig....og så alligevel ikke .....for det førte til en anden god snak om værdier i livet (Inge,58 år)*



Inges erfaring med sin identitet og fordomme tager her en anden drejning end hun umiddelbart forventer, da de andre i samtalen drejer fokus hen på andre værdier end arbejde, men hun når at få en følelse af, at føle sig ekskluderet fra fællesskabet.

At være stemplet eller stigmatiseret fører til eksklusion, hvilket også blandt Honkasalo's informanter blev betragtet som noget af den værste følelse i forbindelse med at lide af kroniske smerter. De omtalte eksklusionen som en straf, og følelsen af, at det var deres egen skyld, førte til skamfølelse (Honkasalo 2001:339).

Mine informanter udtrykte sig ikke direkte om skyld og skamfølelse men flere informanter refererede til at de havde følt sig stemplet i mødet med det sociale system. Deres troværdighed var kommet på spil i forhold til, at de følte sig mistænkt for ikke at ville arbejde. Selv giver de fleste udtryk for, at de rigtig gerne vil arbejde, hvis det blot kan blive på nogle betingelser, der tager hensyn til deres begrænsninger i forhold til funktion og energi.

### **Udfordringen mod agency**

Cameron Hay amerikansk, medicinsk antropolog, har udført forskning blandt personer med reumatologiske og neurologiske sygdomme i USA, og hun stiller i sin artikel, *Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency 2010*, spørgsmålet, "Is coping with illness really a matter of agency?"

Hay argumenterer for at patienternes copingstrategier blev dannet af kulturelt betingede forventninger til produktivitet i USA. Produktivitet har en høj værdi i den amerikanske kultur og sygdom bliver betragtet som noget, der skal arbejdes væk og kontrolleres. De mennesker, som ikke kunne leve op til det ideal, oplevede at deres mangel på agency forstærkede deres lidelse og undertrykte deres værdifølelse (Hay 2010:259).

Hay's definition af agency ligger godt i tråd med de tidligere fremhævede, men hun fremhæver særligt kapaciteten til handling i agency som "*the intentional and motivated capacity to act that is often manifested in productivity – doing something of personal or social value- in everyday life*" og siger, at sygdom præsenterer en fundamental udfordring mod agency og således mod ens værdi i verden (ibid:260).

Flere af mine informanter gav udtryk for at det danske samfund stiller store krav til arbejdsduelighed, og de følte at de mødte en mistillid og en stigmatisering i forhold til ikke at kunne leve op til de krav, der blev stillet til dem på arbejdsmarkedet. Som Anne, der var i arbejdsprøvning

i sit eget fag som sygeplejerske, udtrykte: *“ Arbejdsmarkedet er ikke gearret til hensyn idag...jeg frygter det lidt...men håber at finde den niche, hvor hvor jeg kan bruges”* (Anne, 43 år)

Mistilliden kunne opstå både i mødet med det sociale system såvel som i forhold til private relationer. Som f.eks Inge der tænkte at fordommene ville ramme hende, da hun på ferieturen med sin mand havde en hyggelig aften med nye bekendtskaber, indtil der blev spurgt til hendes arbejdssituation eller Anders, der ikke mødte megen accept, når han ikke kunne leve op til omgivelsernes forventninger om, at han skulle skabe sig en arbejdsidentitet.

Flere giver udtryk for, at det er en del af kulturen i samfundet, at man skal arbejde, og de, som ikke kan arbejde, føler de har mistet noget. Det kan sættes i relation til Hay's konklusioner om produktivitet i det amerikanske samfund, og hvordan det, ikke at kunne leve op til forventningerne om at tage del i produktiviteten, betød en mangel på agency, som forstærkede illness oplevelsen og undertrykte værdifølelsen (Hay 2010). Blandt Honkasalo's finske informanter var det særligt værdifølelser som ærlighed overfor mistro og uafhængighed af andre overfor svaghed, der blev udfordret (Honkasalo 2001:329).

En af mine informanterne havde ikke gode oplevelser med arbejdsmarkedet, arbejdsprøvninger eller det sociale system, hvor hun har følt sig udnyttet og mistroet og hendes ærlighed således har været til diskussion. *“Der er noget forkert i lovgivningen...man går med en følelse af at blive mistroet hele tiden...jeg havde dårligt forløb med en sagsbehandler ...jeg sagde hende ikke imod , for jeg havde en følelse af, at det ville blive brugt imod mig...men jeg havde ikke på noget tidspunkt følelsen af, at hun var der for min skyld”* (Hanne, 51 år).

Jeg vil her henvise til Ortner's tanker om magt som en del af agency begrebet. Hun siger om agency som magt, at agency kan ses synonymt med den magt folk har til rådighed, deres mulighed for at handle på egen hånd, påvirke andre mennesker og begivenheder og bevare en vis kontrol over sit eget liv (Ortner 2006:143). Hanne oplever her tydeligvis, at en anden person har magt over hende. Ikke bare er hendes egne værdier som ærlighed til forhandling, men hendes mulighed for agency i denne situation omkring hendes egne fremtidsmuligheder er begrænsede af at hun ikke *“tør sige imod”*.

Som en afrunding på emnerne relationer, identitet og stigma vil jeg fremhæve værdifølelse og sociale relationer som vigtige elementer i processen med identitetsdannelse og som betydningsfulde for personers agency. Denne proces synes at være under pres for personer med kroniske smerter når de møder en mistro både blandt venner og de sociale myndigheder og i sundhedssystemet. Således

kan de føle sig “sat i bås med sig selv”, som Hans udtrykte det, eller ligefrem stigmatiserede. Både den sociale kapital og anerkendelsen ved at være en del af en balanceret reciprocitet på arbejdsmarkedet og i hverdagslivet er udfordret for informanterne.

I relation til informanternes positionering på arbejdsmarkedet kan agency både ses i konteksten af kapaciteten til handling (Hay 2010) i form af den faktiske arbejdsevne personen kan byde ind med, og muligheden for handling (Vigh 2008) i forhold til de faktiske muligheder, der gives personen for at være en del af arbejdsmarkedet eller et socialt fællesskab.

Indenfor hverdagslivets udfordringer og håndtering i en kontekst med mistro og stigmatisering beskriver mange, at de befinder sig i “ingenmandsland”, hvilket leder videre til begrebet liminalitet i næste kapitel.

## Kapitel 7

### Liminalitet

Flere informanter talte om at være kørt ud på et sidespor eller befinde sig i ingenmandsland. Det virker som om livet går lidt på stand-by. *"Det er mange områder ens liv bliver ramt på ... man bliver sat af sporet, og der bliver lagt en dæmper på det hele"* (Hans, 58 år)

### Betwixt and between

At føle sig ekskluderet eller stigmatiseret vil jeg belyse yderligere i forhold til litteratur om ritualer og især begrebet liminalitet som er fremhævet af den engelske antropolog Victor Turner (Turner 2003[1970]).

I 1909 skrev Arnold van Gennep, som var religionshistoriker og etnograf, bogen "les Rites de passage". Van Gennep beskrev overgangsriter i forbindelse med skift af social status og inddelte riterne i en tredelt struktur : adskillelse eller preliminale riter, terskelstadiet eller liminale riter og endelig integration i en ny verden eller de postliminale riter (van Gennep 1999[1909]:31).

Victor Turner arbejdede videre med disse begreber og har især haft fokus på de sociokulturelle egenskaber i den midterste liminale fase, *"an interstructural situation"*. Turner definerer en fase som *"a relatively fixed or stable condition"* som inkluderer bl.a. social status, profession samt den fysiske, mentale eller følelsesmæssige tilstand, en person eller gruppe måtte befinde sig i på et givent tidspunkt. *"State.....refers to any type of stable or recurrent condition that is culturally recognized"* (Turner 2003[1970]: 509).

I forbindelse med et ritual løsnes personen i separationsstadiet symbolsk fra sin tidligere status, tilstand eller tilhørsforhold. Efterfølgende træder han så ind i det liminale stadie, hvor han gennemgår en rejse eller befinder sig i en tilstand, hvor han ikke længere er, den han var, og endnu ikke er blevet til noget andet. Turner benytter udtrykket "Betwixt and Between", som oversat betyder at være midt imellem eller være hverken eller, og tydeligt illustrerer begrebet liminalitet. Personen har aflagt sine hidtidige tilhørsforhold og er i en venteposition. I det sidste stadie, reintegrationen, er ritualet fuldbyrdet og personen får en ny identitet med et nyt ansvar og magt, og han indtræder i et nyt fællesskab. I den liminale fase er der mulighed for refleksion og derved et potentiale til bearbejdning og forandring (ibid:520)

## Liminalitet, sygdom, arbejdssituation og sociale relationer

I forhold til personer, der lever med kroniske smerter, er der flere forhold der gør sig gældende i forhold til at kunne drage sammenligninger med overgangsritualer som en separation fra det tidligere liv, liminalfasen og reintegration. Vedkommendes smerter og påvirkede funktionsniveau betyder, at han ikke længere er rask, eller kan det han plejer. Hvis han er uafklaret i forhold til en diagnose eller mødes med mistro omkring en vedvarende smerte, er han hverken rigtig syg, men heller ikke rask. Hvis forventningen fra den omliggende verden er, at han skal blive rask, fastholdes han i liminalfasen, da dette ikke er muligt såfremt rask er synonymt med smertefrihed.

Honkasalo fremhæver det usynlige ved smerten og den udfordring, der er i forhold til at objektivisere eller kategorisere smerten. Smerte er usynlig, den kan ikke ses i kroppen og er en anomali for biomedicin som bygger på et objektivitets koncept (Honkasalo 2000:198). Kronisk smerte er en ”midt imellem” kategori. ” *For medical practice, chronic pain constitutes a genuine in-between phenomenon that cannot be categorized as belonging to the body or to the mind, to health or disease*” (ibid:198). I forhold til en nyere viden og forståelse for smerte som fænomen, er denne holdning i visse dele af den biomedicinske verden ændret, men som tidligere eksempler har vist, er det en holdning, der eksisterer i mange andre dele af den local moral world, personer med kroniske smerter lever i, og derved fortsat med til at påvirke illness erfaringen.

At være ”en midt imellem kategori” kan medvirke til, at man i et liv med kroniske smerter ser sig selv som liminal, hverken rask eller legitimt syg (Honkasalo 2001:325).

I forhold til jobsituationen befinder den kroniske smertepatient sig også ofte gennem længere tid i den liminale fase. Vedkommende har måske måttet opgive sit tidligere erhverv og sin arbejdsidentitet. Han er ofte sygemeldt i længere perioder, er igennem en eller flere arbejdsprøvnings og kan være i en uafklaret situation gennem længere tid. Selv hvis der etableres en ordning med fleksjob eller førtidspension, er det ikke nødvendigvis ensbetydende med, at vedkommende forlader liminalfasen. Han skal først acceptere sin nye identitet og møde accept i omverdenen. Hans situation er et eksempel herpå. Han er tilkendt førtidspension, men har ikke accepteret sin nye identitet og mangler accept i sin local moral world. Han er stadig fastlåst i liminalfasen som han selv kalder ”ingenmandsland”.

Turner beskriver flere positive aspekter ved liminalitet. Der er mange analogier, der handler om genfødsel, og det at give slip på noget efterfølges ofte af vækst, transformation og reformulering af

gamle elementer i nye mønstre. Der er megen symbolik i handlingerne og de er ofte flertydige  
*"That which is neither this nor that, and yet is both"* (Turner 2003[1970]:514).

Der kan være særlige relationer forbundet med den liminale fase, som beskrives som en social struktur. Mellem novicen og instruktøren er der ofte total autoritet. Mellem individerne i liminalfasen er der i kollektive ritualer ofte fuldstændig lighed. Her er der mulighed for at udvikle særlige relationer som *"comradeship"* eller *Communitas* (ibid:515). Det, at alle i situationen er ligeværdige, stimulerer til særlige fællesskaber som et produkt af interstrukturel liminalitet (Ibid:516). Det er i liminaliteten, at der er potentiale til refleksion og forandring. Novicen stimuleres til at tænke på samfundet og forskellige beføjelser, og kan måske særligt sammen med andre i samme situation, udvikle et nyt syn på tilværelsen.

Alle mine informanter fremhævede holdforløbet på smertecenteret som en meget værdifuld oplevelse. Det at møde andre i samme situation gav en særlig form for tryghed og tillid.

*"Holdforløbet på smertecenteret var rigtig godt. Det er vigtigt at opleve at andre forstår en og godt at være sammen med en gruppe mennesker i samme situation. Vi havde et godt sammenhold som også fortsatte efter afslutningen på smertecenteret"* (Anders, 41 år).

Det at møde andre i samme situation kan bibringe en tryghed, der mindsker den følelse af social eksklusion, nogen har følt i andre sammenhænge. Her kan udveksles erfaringer, som kan motivere til agency, og ligefrem hjælpe nogen til et mere fremadrettet perspektiv på deres situation.

Kriser kan være midlertidige, men i nogle tilfælde også blive permanente tilstande (Vigh 2008).

Således kan liminalfasen også for nogle blive en permanent tilstand, men for andre kan liminalfasen forstås mere i et rituelt perspektiv, hvor det er en overgangsfase til en ny situation eller en reintegration.

## **Reintegration**

Adskillige antropologer har fremhævet liminalitet i forbindelse med kronisk sygdom. Antropologen Robert Murphy har set på sociale relationer blandt para-og quadriplegikere i USA og fremhævet at disse personer befandt sig i en liminalfase i forhold til at have en udefinerbar status, hvor de hverken er syge eller raske.

Murphy fremhæver begrebet liminalitet frem for social afvigelse eller stigmatisering (Murphy et al.1988: 235). Liminale mennesker står ved en tærskel, hvor de er marginaliserede i samfundet, måske klar til at træde ind i samfundet men stadig udenfor grænserne (ibid:237). Med reference til

sit feltarbejde blandt de handicappede fremhæver Murphy, at på et tidspunkt når det bliver tydeligt at en tilstand er permanent eller irreversibel, så falder familie og venner fra. Den handicappede er ikke længere under medicinsk behandling og klassificeres derfor ikke som syg, men vedkommende, som nu er kørestolsbruger, er heller ikke helt rask. Situationen er utydelig og kan føre til isolation (ibid:238). Murphy, som selv under sit feltarbejde blev ramt af en hjernetumor og blev handicappet, beskriver, hvordan det ikke kun er de fysiske forandringer, men i udtalt grad også den devaluering af status og social identitet, som opstår i omgivelsernes reaktion, der påvirker den handicappede (Murphy 1995[1987]). I Murphy's beskrivelse er liminalfasen en permanent fase for handicappede og altså ikke en del af et overgangsritual. Det er i lighed med en beskrivelse af antropologen Tine Tjørnhøj-Thomsen omkring infertilitet, hvor hun sammenligner den tilstand, de barnløse kan befinde sig i gennem lange perioder, med liminalfasen. En slags hverken eller tilstand, der bliver *en permanent midlertidighed* (Tjørnhøj-Thomsen 2003:103).

Personer, der lever med kroniske smerter, kan i lange perioder befinde sig i en lignende "permanent midlertidighed", eller med deres egne ord befinde sig i ingenmandsland. I den fase kan der være tid til refleksion, som Turner beskriver om liminalfasen, men flere informanter giver også udtryk for at føle sig fastlåst og sat ud af spillet, hvorved de har svært ved at komme videre. Her er deres agency som mulighed for handling udfordret.

Der er imidlertid også flere af informanterne, som giver udtryk for at være kommet "ud af ingenmandsland" og således kan ses som værende trådt ind i "reintegrationsfasen".

Anders, som selv gav udtryk for at være nået langt, havde fundet en god niche med sit flexjob samt andre værdier i livet:

*"Jeg er godt i gang med en proces og det går den rigtige vej nu på trods af et langt forløb [10-12 år]. Jeg har lært at acceptere, at jeg ikke er den samme person længere...ens personlighed ændrer sig i sådan et forløb...Min mening med livet er, at jeg skal udvikle mig...jeg ser det som en del af livet at udvikle sig og ikke kun på grund af arbejde. Det skal give værdi på det personlige plan...skabe en værdi, man kan tage med ud i livet"(Anders, 41 år).*

Anders har brugt liminalfasen til refleksion og udtrykker, at han er i gang med en god proces og udvikling.

I forhold til refleksion og reintegration pointerer Honkasalo den tvetydighed, der omgiver kronisk smerte i sin artikel "What is chronic is Ambiguity"(Honkasalo 1999). Hun påpeger, at det er denne tvetydighed, som har størst indflydelse på hendes informanters liv. Informanternes sociale identitet svinger mellem at være positioneret som syg, ikke syg, ikke rask, uarbejdsduelig og arbejdsduelig

(Honkasalo 1999: 85). Med reference til Turner's liminalitetsbegreb fremhæver Honkasalo, at den liminale fase giver plads til refleksion, og giver subjektet mulighed for at se individ og samfund i et andet lys. Denne refleksion kan ses som en forudsætning for en transformation, men ifølge Honkasalo er det ikke muligt for personer med kronisk smerte at markere en tydelig overgang. Hun forklarer det med, at kronisk smerte ikke markerer sig med en afslutning, med mindre der er en diagnose. *"The diagnosis is an end, and those who have a diagnosis are also able to tell stories about their transformation"*(ibid: 86).

Hvis den kroniske smerte kan accepteres både af personen selv og af det omgivende samfund, som værende en sygdom, og derved blive en accepteret diagnose, kan det måske ses som en mulighed for personer med komplekse kroniske smerter til at træde ud af liminalfasen og reintegreres i en anden status i forhold til sygdommens betydning.

Aktuelt findes der i samfundet eller sundhedsvæsenet ikke et egentligt overgangsritual for personer med kroniske smerter. Overgangsritualer kendetegner iflg Turner overgangen fra en status til en anden, som f.eks. konfirmation der rituel ses som overgang fra barn til voksen. Man kan også betragte akut sygdom i et rituel perspektiv. En person bliver syg, kontakter læge eller indlægges på hospital (liminalfase), får en behandling (overgangsritual) og bliver rask. En del personer med kroniske smerter bliver ikke raske i den forstand, at sygdommen forsvinder.

Det ser ud som om der er flere faktorer at tage højde for i forhold til at personer med kroniske smerter har mulighed for at praktisere agency og træde ud af liminalfasen. Det gælder både i forhold til sygdomsforståelse, den sociale situation og samspillet med personens local world.

Det er muligt at et vellykket behandlingsforløb eventuelt på en tværfaglig smerteklinik, en social afklaring og accept i personens local moral world alle kunne være elementer i et overgangsritual, der for nogle personer kunne betyde en rituel reintegration.

I forhold til Anders' historie og egen forståelse af sin situation var det "accept og proces", der var nøgleordene for ham. Han fremhævede ikke en specifik diagnose som vendepunktet, men mere sin egen accept af situationen.

Det afsluttende kapitel ser på accept og de muligheder det giver for agency.



## Kapitel 8

### Accept, liminalitet og agency

At lære at leve med smerten er et almindeligt mål indenfor biomedicinsk smertebehandling (Honkasalo 1999,2001).

Honkasalo pointerer, at det at lære at leve med smerten kan omfatte mange ting lige fra en tilpasning til smertens krav, en kamp mod smerten, smerten som objekt eller en accept af smerten som en del af en selv, så udsagnet i sig selv siger ikke så meget om kvaliteten af forholdet mellem smerten og selvet (Honkasalo 1999:80).

Jean Jackson fremhæver, at accept var et underliggende tema i behandlingsprogrammet på det smertecenter, hvor hun udførte sit feltarbejde. For nogle var erkendelsen og accepten af, at smerten ikke ville forsvinde, en vej til at ændre deres forventninger til fremtiden i forhold til, at der ikke ville dukke en mirakelbehandling op, og de måtte acceptere at leve med smerten. For andre betød accept at de inkorporerede smerten, hvilket Jackson kalder en "resubjectification". De accepterede den smertefulde krop som en del af dem selv og kunne således arbejde med smerten frem for at arbejde mod den. Dette betød for nogle, at den magt, smerten havde over dem, blev mindre (Jackson 2000:153).

Blandt mine informanter blev accept fremhævet af alle, men der var også blandt dem lidt forskellige betydninger af begrebet.

For nogle betød accept at lægge noget bag sig for at kunne komme videre og få det bedste ud af den givne situation for andre betød det at finde en mening og skabe sammenhæng.

Hans udtrykker at *"accept er vigtig men svært...det lægelige og behandlingsmæssige er udtømt, det skete lagt bag mig...jeg tænker så, hvad er alternativet...du skal videre. Smerterne har jeg givet accept på...det er kronisk og der er ikke noget at gøre ved det"* (Hans, 58år). Han giver udtryk for at have accepteret smerten, og at den ikke bliver anderledes. Hans er imidlertid den person, der tydeligst giver udtryk for, at han er fastlåst i ingenmandsland og ikke kan se udvej for, hvordan han kommer videre. Han savner accept af sin samlede situation og nye identitet som førtidspensionist og giver udtryk for, at han har svært ved at komme videre, eller med andre ord har han svært ved at praktisere agency.

## Habitus og agency

I relation til agency vil jeg her henvise til de to amerikanske sociologer Emirbauer og Mische, som i deres artikel "What is agency?" diskuterer betydningen af agencybegrebet siden oplysningstiden (Emirbauer & Mische 1998).

Emirbauer og Mische henviser bl.a. til praksisteori, som er teorier, der belyser de strukturer eller regler, der ligger bag menneskers handlinger. En af praksisteoretikerne er Bourdieu, som i sin bog "The Logic of Practice" har beskrevet begrebet "Habitus", som et begreb der rummer de erfaringer individet har med sig og som har betydning for individets nutidige praksis og danner erfaringsgrundlag for en fremtidig praksis. Habitus er et nøglebegreb i Bourdieu's teori omkring de strukturer, der ligger til grund for individets tænkning og handlinger. Habitus er således ifølge Bourdieu et produkt af historien som skaber ny historie gennem individuel og kollektiv praksis. Habitus sikrer den aktive tilstedeværelse af tidligere erfaringer. Erfaringer lagres som dispositioner, præget af det sociale felt, som foreviger sig selv i fremtiden ved at reaktiveres i en ny struktureret praksis (Bourdieu 1990[1980]:52ff).

Bourdieu's habitusbegreb rummer således en forståelse af at individets nutidige handlinger udspringer af fortiden og i forhold til handling rettet mod fremtiden siger Bourdieu at praksis defineres af forholdet mellem habitus og de muligheder den sociale verden tilbyder (ibid:64). Det adskiller Bourdieu fra den definition på agency som beskrives af Emirbauer & Mische, som vægter betydningen af både fortid, nutid og fremtid med individets muligheder for at træffe valg. I forhold til forståelsen af Bourdieu's habitusbegreb vil individets mulighed for agency således være forankret i erfaringer og mere afhængige af eksterne sociale muligheder for forandring end egne handlinger mod alternative muligheder.

Emirbauer og Mische fremhæver temporaliteten i menneskers agency, som består i, at vi kan orientere os på varierende måder i forhold til fortid, nutid og fremtid og bevæge os mellem forskellige kontekster (Emirbauer & Mische 1998:963).

De fremhæver, at agency kan forstås som en temporal indvævet proces af social handling, som har erfaring fra fortiden og rettes mod nutiden i form af en praksis evaluering med mulighed for at kontekstualisere tidligere vaner og fremtidige projekter, og mod fremtiden med alternative muligheder (ibid:962).

I relation til denne forståelse af agency er Hans' temporal-relationelle kontekst udfordret. Han retter sin opmærksomhed mod fortiden og nutiden, men har vanskeligt ved at kontekstualisere mod

fremtiden. Således forbliver han i øjeblikket med et udtryk fra Turner "betwixt and between" og er meget styret af habitus. Hans accept gælder smerten, som han kan lægge bag sig, men accepten hjælper i denne sammenhæng ikke til handling i forhold til fremtiden. Agency fungerer for ham i hverdagens udgave, ved at han får hverdagslivet til at fungere i praksis, men i det lidt større perspektiv kan han ikke handle med intentionalitet.

Det samme gælder for Hanne, som ikke følte, at hun var nået til at acceptere sin situation. Hun var den af informanterne, som havde haft det korteste forløb på smertecenteret og var ikke afsluttet endnu. Hun gav generelt udtryk for at føle sig meget uafklaret både i forhold til forståelsen og accept af smerten og i forhold til hele sin sociale og arbejdsmæssige situation.

*"Man kan ikke få andres accept på noget, man ikke selv accepterer. Accept...den proces er igang men den er svær.... så skal jeg erkende, at det er sådan det er....og det vil jeg ikke....hvis jeg tænker anderledes ...." hvad er der på den anden side af døren"...jeg ved ikke, om jeg vil vide det....Jeg har lige lært noget om mig selv, da min mand var væk i 3 uger....jeg har set, hvor lidt jeg egentlig kan...det skal jeg lige bearbejde lidt..det er ikke rart at acceptere" (Hanne,51år).*

Hanne udtrykker, at hun har en forståelse for, at accept er en proces, som er igang, men hun er ikke i øjeblikket klar til at arbejde så meget med processen. Hanne har ikke gode erfaringer fra tidligere med arbejdsmarkedet og relationelle forhold i den sammenhæng, og hendes umiddelbare ønske til fremtiden er at få en førtidspension, så hun kan få ro omkring sig. Hun praktiserer agency i forhold til at få hverdagen til at fungere, men befinder sig ligesom Hans i liminalfasen, hvor hun udtrykker, at hun har behov for at blive lidt længere for at skabe ro til refleksion og handling.

### **Agency rettet mod fremtiden**

For andre af informanterne betød accept at finde en mening eller en erkendelse af, at smerten ikke kan ændres, at få en forståelse for situationen og derved finde en sammenhæng, som kan hjælpe videre. Citatet i indledningen (s.1) om at invitere smerten ind var en del Michaels accept og han udtrykte yderligere : *"Accept er en betingelse...det har hjulpet at acceptere smerten, at forstå den og acceptere at den ikke går væk. Man må tilpasse sig og acceptere. Du skal acceptere det selv og det tager tid.... det tog mig tre år, men jeg har en vilje til at komme videre"* (Michael,41år).

Michael taler om det temporale og giver udtryk for, at han på trods af, at hele hans sociale situation er uafklaret, har klare forventninger til fremtiden. Accept af smerten har hjulpet ham til at acceptere sin nye situation. Det har været en svær rejse med store udfordringer både i forhold til den

økonomiske og sociale kapital, men Michael praktiserer agency i forhold til intentionalitet i hverdagslivet og sætter temporaliteten i en kontekst i forhold til sine forventninger til en fremtidig indplacering i en fleksjobordning. Hans udfordring på nuværende tidspunkt er det sociale systems accept af hans situation og muligheder.

Ifølge Emirbauer og Mische er agency socialt og relationelt forankret og er altid rettet hen imod noget i forhold til, at aktøren indgår i et forhold med omgivende personer, steder, betydninger eller begivenheder (Emirbauer og Mische 1998:973). Udfordringen i at kunne praktisere agency for en person som Michael er, når den relation, han skal indgå i f.eks. med det sociale system, ikke mødes i den samme forståelsesramme.

Flere af informanterne havde planer og forventninger rettet mod fremtiden. Det gjorde sig især gældende for de af informanterne, som følte sig mere afklaret i deres nye positionering og havde dannet en accept af deres situation.

### **Agency, accept og sociale relationer**

Et yderligere eksempel på accept og agency er fra Anders, som tidligere har haft store relationelle udfordringer i sin lokal moral world, men nu er i en mere afklaret social situation med en fungerende fleksjobordning, som han er meget glad for.

*“Min accept er opnået ved at forstå sammenhænge, at det er lovligt at have ondt... man skal ikke tolke sig selv som hypokonder men vide, at der er noget galt...det var vigtigt at de andre accepterede [smertecenteret]. Når man selv forstår og acceptere, kan man lettere forstå, at det også er svært for andre at forstå...”*[Anders fortæller her om et brud med et familiemedlem, som han til sidst sagde følgende til for at opnå en ny overensstemmelse] *"du behøver ikke at forstå min sygdom, men du skal acceptere de begrænsninger, den sætter for mig". "Jeg er igang med en proces - det går den rigtige vej nu - jeg accepterer, at jeg ikke længere er den samme person .....*

*To vigtige ting for mig er : "accept og proces" (Anders,41år).*

Anders har sin agency i spil i forhold til en bevidsthed om, at han er igang med en proces. Han bruger sine tidligere erfaringer i nutidssammenhænge og med en plan for fremtiden og lægger stor vægt på det relationære i hverdagslivet. Han er bevidst om sin egen sårbarhed, men har forventninger til, at han kan skabe sig en meningsfuld fremtid. Han befinder sig godt i sit “relationelle spind” hvor hans agency forhandles interaktivt. Anders er i en overført rituel betydning

reintegreret i en ny verden, hvor hans agency i form af hans intentionalitet og tanker om den proces han er igang med, skaber gode rammer for hans liv.

Accept synes således at have betydning for alle informanterne på hver deres måde, og for en overvejende del af mine informanter synes accept at være et vendepunkt, der initierer en yderligere agency, og tillader flere at forlade den liminale fase og reintegreres i en ny selvforståelse og et nyt arbejds- eller førtidspensionistliv med planer for fremtiden.

Den overvejende del af informanterne gav udtryk for, at processen, med at kunne acceptere, var understøttet af deres forløb på smertecenteret. Som medvirkende faktorer gav de fleste udtryk for at mødet med et accepterende personale var vigtigt og ikke mindst mødet med andre i samme situation som en selv i holdforløbene. Flere gav udtryk for at en ny viden om smerte i forhold til årsager og sammenhænge havde været en stor hjælp, og for nogle var det andre redskaber, de havde fået med, der gjorde en forskel for at håndtere hverdagen og acceptere deres situation.

Alle gav også udtryk for at accept fra omgivelserne var meget vigtig. Her blev særlig fremhævet ægtefæller, familie og nærmeste venner, hvilket svarer til kernen i Kleinmans lokal moral world, men også forståelse og accept i det omliggende samfund var af betydning i forhold til, hvordan ens egen accept kunne komme spil.

## Kapitel 9

### Konklusion

For en stor gruppe mennesker, der lever med kroniske smerter, er hverdagslivet præget af mange udfordringer. Ud over selve smerten vil der ofte være psykiske og sociale udfordringer, og hverdagslivet kan være præget af depression, kognitive problemer, begrænset energi, nedsat funktionsniveau, tab af sociale relationer og store ændringer i personens og familiens forsørgelsesgrundlag.

Min problemformulering for dette masterprojekt har haft som formål med en antropologisk vinkel at se på, hvordan personer, der lever med kroniske smerter, har mulighed for at praktisere agency. Betydningen af agency som en hensigtsmæssig og motiveret mulighed for at kunne handle, kommer til udtryk i informanternes hverdagsliv som hverdagens agency, hvor de fleste langt hen ad vejen synes at finde en anvendelig struktur. Dette gælder især, hvis der er mulighed for udveksling i forhold til en personlig balanceret reciprocitet, hvor individet kan handle og forhandle med sine personlige ressourcer.

Agency, som relationelt forankrede handlemuligheder, synes dog på mange måder at være udfordret i et større perspektiv, hvor personernes symbolske kapital er til forhandling.

Såvel de sociale relationer i personens local moral world som relationer i et større perspektiv har stor betydning for personens identitet og muligheder for agency.

Tab af personlige relationer, udfordringer for personens identitet og mulig stigmatisering kan sætte en snæver grænse for mulighederne for agency. Kapaciteten til agency kan i nogle sammenhænge være ændret, men i mange andre sammenhænge er det mere muligheden for at få agency i spil, der er udfordret.

Set i et rituelt perspektiv kan personer med komplekse kroniske smerter fastholdes i liminalfasen med begrænsede muligheder for at praktisere agency i en periode, hvor de samtidig kan føle sig socialt ekskluderet.

Liminalfasen kan imidlertid også være en fase til refleksion, og nogle finder i denne fase ro til en særlig accept, som i rituel betydning kan hjælpe dem videre til en reintegration i et andet liv. Her bliver agency dannet med erfaring fra fortiden ved personens habitus, rettet mod fremtiden som et motiveret mål og tilpasset nutiden.

Informanterne i mit projekt giver udtryk for, at viden om smerte, og det at blive mødt med forståelse i en tværfaglig behandlingssituation, har betydet meget for deres mulighed for accept.

Deres mulighed for at praktisere agency, som handlinger rettet mod fremtiden og også ud over den nære hverdagsagency, synes at kunne styrkes i en særlig kontekst.

I forhold til mit analytiske perspektiv har jeg vist, hvordan det store spind, der omgiver menneskers liv, i hele sin kompleksitet har betydning for agency. Den sociale kapital er en væsentlig faktor i personernes livssituation og det ser umiddelbart ud til at anerkendelse, gode sociale relationer og accept er nogle af de forhold, der er væsentlige i forhold til at få agency i spil som en proces hos personer, der lever med komplekse kroniske smerter.

### **Perspektivering**

En øget opmærksomhed og viden generelt i samfundet om smerte og betydningen af forskellige faktorerens påvirkning af hverdagslivet kunne muligvis være med til at danne rammer for, at personer med kroniske smerter bedre kunne acceptere deres nye situation og ændrede livsbetingelser.

Sundhedsvæsenet eller samfundet generelt har ikke idag et særligt ritual til at hjælpe personer med kronisk smerte videre i deres liv. En større viden om kronisk smerte generelt i befolkningen kunne være medvirkende til at skabe en tryk ramme i personens local moral world omkring et ritual, der så kunne dannes i samarbejde med en behandlings- og social afklaringsituation.

Ved at se muligheder for agency i en relation til udveksling og symbolsk kapital må forståelsen udfordres i forhold til styrkelse af disse begreber, så der kan etableres en form for generaliseret reciprocitet for personer med kroniske smerter.

Ud fra et antropologisk perspektiv kunne det være interessant at se nærmere på dels begrebet empowerment i forebyggelse og behandling af personer med kroniske sygdomme, og dels begrebet accept i forhold til at analysere de forskellige betydninger, der kan ligge i dette begreb, og hvordan det spiller sammen med mulighed for empowerment.

Hvis sundhedssystemet eller samfundet generelt skal lykkes med en vision om egenomsorg og empowerment for personer med kroniske smerter, er det væsentligt, at personerne involveres under hensyntagen til alle de udfordringer, der kan ligge for det enkelte individ.

Det gælder ikke mindst i forhold til den støtte personen måtte have i sin local moral world, såvel som hvordan vedkommende er positioneret i liminalfasen, samt de muligheder der er for at træde ud af liminalfasen og reintegreres i et andet hverdagsliv.

Det er dog også vigtigt at anerkende at sygdom er en udfordring mod agency og mod menneskers værdier, og at nogle mennesker på et tidspunkt i et sygdomsforløb i deres sårbarhed blot må lade livet eksistere og ikke kan forventes at udøve en målrettet agency, men må forblive beskyttet i deres liminalfase.

Det kræver tillid og forståelse for generaliseret reciprocitet i et samfund at honorere sådanne overvejelser.



## Litteraturliste

- Asmundson, Gordon J.G., Norton, Peter J. & Vlaeyen, Johan W.S. (2004) Fear-avoidance models of chronic pain: An overview. I *Understanding and treating fear of pain*. Asmundson, Gordon J.G., Vlaeyen, Johan W.S. & Crombez, Geert(eds). Kap 1: 3-24 Oxford University Press, New York
- Bourdieu, Pierre (1990[1980]) *The Logic of Practice*  
Stanford University Press, California Kap 1:30-41, Kap 3:52-65, Kap 5:80-97, Kap 7:112-21. Oversættelse Richard Nice
- Dalsgaard, Trine (2006) Symptomers sociale betydning og sygdomsnarrativer i medicinsk uforklarede lidelser. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 5:127-41
- Emirbayer, Mustafa & Mische Anne (1998) What is Agency?  
*American Journal of Sociology* 103 (4) :962-1023
- Eriksen, Jørgen & Sjøgren, Per (2006)  
Epidemiologiske forhold vedrørende langvarige/kroniske noncancersmertetilstande i Danmark. *Ugeskrift for læger* 168(20):1947-50
- Goffman, Erving (2010 [1963]) *Stigma – om afvigerens sociale identitet* Samfundslitteratur, 2. udgave, 2. oplag  
Oversættelse Brian Gooseman efter *Stigma. Notes on the management of spoiled identity* (s.208)
- Grøn, Lone, Vang, Signe & Kellberg Herholdt Mertz, Mette (2009) Den kroniske patient. Nærbilleder af livet med kronisk sygdom. *Dansk Sundhedsinstitut*  
DSI rapport 2009.04 (s.98)
- Hastrup, Kirsten (2003) Metoden. Opmærksomhedens retning  
*I Ind I Verden. En grundbog I antropologisk metode*. Kirsten Hastrup (eds)  
Hans Reitzels Forlag. Kap.19:399-419
- Hastrup, Kirsten (2004) Handling. Mellem subjektivitet og historie  
*I Viden om Verden. En grundbog i antropologisk analyse*. Kirsten Hastrup (eds)  
Hans Reitzels Forlag. Kap 10:199-219
- Hastrup, Kirsten, Rubow, Cecilie & Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2011)  
*Kulturanalyse. Kort fortalt*. Samfundslitteratur (s.262)
- Hay, M. Cameron (2010) Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist* 37(2):259-74
- Honkasalo, Marja-Liisa (1999) What is chronic is ambiguity. Encountering Biomedicine with Long-lasting pain. *Suomen Antropologi* 4(24):75-93

- Honkasalo, Marja-Liisa (2001) Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality.  
*Medical Anthropology* 19(4):319-53
- IASP, The International Association for the Study of Pain  
[http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain\\_Definitions#Pain](http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions#Pain)  
set 19/05/2012
- Jackson, Jean E. (1992) "After a While No One Believes You": Real and Unreal Pain  
I *Pain as Human Experience. Antropological Perspectives*. Mary-Jo DelVecchio  
Good & Paul Brodwin & Byron Good & Arthur Kleinman (eds).  
Kap 6:138-168. Berkeley: University of California Press
- Jackson, Jean E. (2000) "*Camp Pain*" – *Talking with chronic Pain Patients*.  
University of Pennsylvania Press (s 281)
- Jackson, Michael (1996 ) Introduction: Phenomenology, Radical Empiricism, and Antropological  
Critique. I *Things as they are*. Michael Jackson (editor) Kap 1:1-50  
Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis
- Jenkins, Richard (2009) *Social identitet*. Academica. 1. udgave, 2. oplag. Original udgave 2003.  
Oversættelse Dorthe K. Nielsen, Michael Hviid Jacobsen og Søren Kristiansen (s 240)
- Jensen, Niels-Henrik (2008) Den kroniske smertepatient.  
I *Smertes - en lærebog* Staehlin Jensen, Troels, Dahl, Jørgen B. & Arendt-Nielsen,  
Lars (red) Kap 25: 341-51 FADLs Forlag A/S, Copenhagen. 1. udgave, 5. oplag.  
Original udgave 2003
- Kleinman, Arthur (1980) *Patients and healers in the context of culture*.  
Berkeley: Univeristy of California Press (s.414)
- Kleinman, Arthur (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing & The Human Condition*  
Basic Books (s. 284)
- Kleinman, Arthur (1992) Pain and Resistance: The Deligitimation and Religitimation of Local  
Worlds. I *Pain as Human Experience. Antropological Perspectives*. Mary-Jo  
DelVecchio Good & Paul Brodwin & Byron Good & Arthur Kleinman (eds).  
Kap 7:169-97. Berkeley: University of California Press
- Mauss, Marcel (2008[1925]) Excerpts from The Gift.  
I *Anthropological Theory. An Introductory History*. Fourth Edition  
R.Jon McGee & Richard L. Warms (eds) Kap7:90-102  
McGraw-Hill, New York
- Meinert, Lotte & Paarup, Bjarke (2007) *Terapeutiske Veje. Om patienters praksis og ressourcer*  
I *Sundhedens Veje. Grundbog i sundhedsantropologi*. Vibeke Steffen (eds)  
Kap 6:145-71. Hans Reitzels Forlag, København

- Mogensen, Hanne (2004/2005) Skillingen, Broderen og Tabletten. Penge og sundhed i det østlige Uganda. *Tidsskriftet Antropologi* 49:45-59
- Murphy, Robert, Scheer, Jessica, Murphy, Yolanda & Mack, Richard (1988)  
Physical Disability and Social Liminality. A Study in the Rituals of Adversity  
*Social Science & Medicine* 26(2):235-42
- Murphy, Robert 1995[1987] Encounters: The body silent in America.  
I: *Disability and Culture* Ingstad, Benedicte & Whyte, Susan Reynolds (eds): 140-58.  
University of California Press
- Ortner, Sherry B. (2006) Power and Projects: Reflections on Agency  
I: *Anthropology and Social Theory. Culture, power and the acting subject.*  
Kap 6:129-55. Duke University Press
- Siddall, Phillip J. & Cousins, Michael J (2004)  
Persistent Pain as a Disease Entity: Implications for Clinical Management.  
*Anesth Analg*, 99 :510-20
- Sjøgren, Per, Ekholm, Ola, Peuckmann, Vera & Grønbæk, Morten (2009)  
Epidemiology of chronic pain in Denmark: An update.  
*European Journal of Pain*, 13(3):287-292
- Smertecenter Syd, OUH, Odense Universitetshospital (2006) Årsrapport  
[www.regionsyddanmark.dk/dwn48340.doc](http://www.regionsyddanmark.dk/dwn48340.doc) (s.63) set 09/03/2012
- Spradley, James P. (1979) The Ethnographic Interview  
Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers  
s. 55-68, 78-91, 120-31, 155-72
- Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2003) Samværet. Tilblivelser i tid og rum  
I *Viden om Verden. En grundbog i antropologisk analyse.* Kirsten Hastrup (eds)  
Hans Reitzels Forlag. Kap 5:93-115
- Turner, Victor (2003[1970]) Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de  
Passage. I *Socialantropologiske Grunntekster*, Eriksen, Thomas Hylland: 509-523.  
Oslo: Gyldendal
- Van Gennep, Arnold (1999[1909]) *Rites de passage. Overgangsriter* Pax Forlag , Oslo  
Oversættelse Erik Ringen (188 sider)
- Vigh, Henrik (2008) Crises and Chronicity: Anthropological Perspectives on Continuous Conflict  
and Decline. *Ethnos* 73 (1):5-24
- World Health Organization (1998) Health Promotion Glossary  
<http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>  
set 26/11-2011