

Kroniske smerter og accept

”Jeg higer efter accept, men jeg ved ikke, hvordan jeg kommer derhen – og jeg vil ikke være der”

(kvinde i tværfagligt smertecenter, 2016)

Speciale i Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier

Af: Cecilie Vængebjerg 70021

Vejleder: Alexandra Brandt Ryborg Jønsson

Institut for Mennesker og Teknologi

Roskilde Universitet, juni 2022

Anslag: 181.106



Abstract

The aim of this thesis is to elucidate the understandings and practices related to the concept of pain acceptance among patients living with chronic pain. Pain acceptance is a key element in the treatment of people with chronic pain, which is about the individual accepting conditions that cannot be changed. Despite the consensus among healthcare professionals on the importance of acceptance, there is no agreement on how acceptance is defined and what it entails. The study has its foundation in critical theory of science. The analysis is based on 13 qualitative interviews with eight pain patients who are being treated in a multidisciplinary pain center. The interviews were conducted in two rounds, with five pain patients being re-interviewed after six weeks. The coding of the interviews was inductive and led to the choice of Axel Honneth's theory of recognition as the theoretical framework for the analysis. Furthermore, the coding led to a division of acceptance into an external and an internal part. The main focus of the analysis and discussion are the external conditions of acceptance, which led to the construction of a "model of acceptance". The conclusion indicates that internal acceptance comes from the exterior. In this way, acceptance is dependent on recognition from the environment, including close relationships, and from society in general. The results of the study suggest working with acceptance from a new angle, for example by involving relatives as an integral part of treatment in the multidisciplinary pain center.

Indholdsfortegnelse

Abstract	1
Tine - en smertepatient	4
Egen motivation	4
Indledning	4
Problemformulering	8
Specialets opbygning	9
Baggrundsbeskrivelse	9
Akutte versus kroniske smerter	9
Kroniske smerter - en sygdom	10
Udvikling af kroniske smerter	10
Tværfaglig behandling	11
Accept som arbejdsredskab for sundhedsprofessionelle	12
Metode	14
Kritisk teori	14
Hermeneutisk fænomenologi	15
Forforståelse	15
Undersøgelhedsdesign	16
Litteratursøgning	17
Valg af empiri og inklusion af informanter	18
Etnografisk interview	20
Fremgangsmåde	21
Bearbejdning af data og analysestrategi	23
Etiske overvejelser	25
Teori	26
Axel Honneth	26
Anerkendelsesteori	27
Den følelsesmæssige anerkendelsesform	27
Den kognitive respekt	28
Den sociale værdsættelse	28
Selvforhold og psykisk sundhed	29
Kamp for anerkendelse	30
Tingsliggørelse	30
Kritik af anerkendelsesteorien	31

Analyse	31
Ydre forudsætninger for accept	32
Familiens forståelse og accept	32
Sundhedssystemet og fagpersonerne	39
Kommune og jobcenter	50
Anerkendelse fra andre mennesker	53
Temporalitet i accept	58
Diskussion	60
Psyke og soma	60
Accept - et individuelt ansvar?	62
Indre accept kommer udefra	65
Pårørendes accept og anerkendelse	68
Kan accept måles kvantitativt?	69
Metodediskussion	70
Konklusion	72
Perspektivering	73
Referenceliste	74

Tine - en smertepatient

Tine (navn og alder er ændret) er 44 år og bor i en lille by på Sjælland, Hun er gift med Kenneth og har to børn, Mille og Viggo. Tine har gennem 15 år haft ryg smerter, som trækker ned i det ene ben. De sidste tre år er smerterne i ryggen markant forværrede. Hun er i ressourceforløb i kommunens jobcenter og er sikker på, at hun ikke kan vende tilbage til jobbet som butiksassistent. Hun er i forløb i smertecentret, som til en start trappede hende ud af morfin. Det er hun glad for, idet det gjorde hende døsig, så hun følte, at hun knap nok var til stede i sit eget liv. *“Det var jo ikke et liv, hverken for mig eller min familie. Alt omkring mig var mildest talt ligegyldigt, jeg tænkte kun på at sove”*. Tine finder stor støtte i sin mand, men begge oplever, at den nuværende tilstand er uholdbar og håber derfor på, at behandling i smertecentret kan hjælpe. Tine forsøger at bevare et lyst syn på situationen, men er afhængig af en til to daglige middagslure for at få hverdagen til at fungere. Hun er ked af, at der er ting hun ikke længere er i stand til: Gå længere end 1 km, samt tage på ture med familien. *“Det burde jeg ikke være afskåret fra, jeg er kun 44 år”*.

Egen motivation

Min motivation for at skrive speciale om kroniske smerter er drevet af en stor faglig interesse og respekt for dette felt og med et håb om at bringe ny viden frem i lyset, som på sigt kan gavne mennesker med kroniske smerter. Kroniske smerter har altid optaget mig fagligt - helt tilbage fra min tid som sygeplejestuderende, hvor jeg i 2008 skrev bacheloropgaven *“Kroniske smerter - en udfordring for sygeplejen”*. Jeg har sidenhen arbejdet fire år som sygeplejerske i et tværfagligt smertecenter. Derudover laver jeg frivilligt bestyrelsesarbejde i Smertesagen, som er en fagligt funderet interesseorganisation med det formål at forbedre rammevilkårene for mennesker med kroniske smerter. Jeg har fået ansættelse som klinisk sygeplejespecialist i et tværfagligt smertecenter efter afslutning af kandidatuddannelsen juni 2022. Denne erfaring, indsigt og faglige optagethed har naturligvis betydning for min forforståelse i forhold til feltet, hvilket jeg kommer ind på i afsnittet ‘forforståelse’.

Indledning

Dette speciale er skrevet på baggrund af en faglig undren, som er opstået gennem mit arbejde med mennesker med kroniske smerter. Som sygeplejerske i tværfagligt smertecenter har jeg fået et indblik i, hvordan kroniske smerter kan påvirke mange aspekter af det levede liv og kan være utrolig komplekst at behandle. Særligt har arbejdet med accept været udfordrende.

Accept handler overordnet om, at patienterne skal acceptere de vilkår, som smertetilstanden medfører. På det punkt har jeg oplevet at støde panden mod en faglig mur, for hvordan får man mennesker til at acceptere et liv fuld af begrænsninger og konstante smerter? Det står også klart for mig, at selvom vi som fagpersoner gerne vil have patienterne til at acceptere deres tilstand, så er det ikke noget, vi kan pålægge eller påtvinge dem, men snarere en retning, vi kan pege mod. Dette skaber et grænsefelt: på den ene side fagpersonernes forventning om, at accept er vejen frem og et led i behandlingen, og på den anden side patienternes individuelle situation/ståsted, samt usikkerhed og eventuel modvilje i forhold til, hvordan man accepterer noget så voldsomt som konstante smerter. Som en tidligere patient sagde til mig:

“Jeg higer efter accept, men jeg ved ikke, hvordan jeg kommer derhen - og jeg vil ikke være der” (kvinde i Tværfagligt Smertecenter, 2016).

Der er faglig enighed om, at accept er et vigtigt element i behandlingen af mennesker med kroniske smerter, men der er ikke konsensus om, hvad accept-begrebet indeholder (La Cour, 2019b). Dette har motiveret mig til at undersøge accept-begrebet ud fra et patientperspektiv, for derigennem at blive klogere på, hvordan man i smertecentrene fremadrettet kan arbejde med og tænke om accept.

I denne opgave skriver jeg ud fra en bred sundhedsforståelse. Jeg læner mig op ad WHO's definition af sundhed fra 1948, hvor *"Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"* (WHO, 2018). På den måde betragtes mennesket ud fra et holistisk perspektiv, hvilket adskiller sig fra den mere biomedicinske tilgang, som ser sundhed som fravær af sygdom (Wade & Halligan, 2017). Min sundhedsforståelse læner sig op ad den bio-psyko-sociale-eksistentielle model (La Cour, 2019b), som jeg har arbejdet ud fra i smertecentret.

Smerte defineres af organisationen International Association for the Study of Pain (IASP) som *"An aversive sensory and emotional experience typically caused by, or resembling that caused by, actual or potential tissue injury"* (Raja et. al., 2020). Smerter betegnes dermed som en oplevelse indeholdende et subjektivt element, hvori patientens egen rapportering af smerte skal tages for gode varer (Cohen, Vase & Hooten, 2021).

Et liv med kroniske smerter kan have store menneskelige omkostninger. Sundhedsstyrelsen skønner¹, at omkring 1,3 millioner danskere i den voksne befolkning over 16 år lever med varierende grader af kroniske smerter (SST, 2020a:10). På den måde er kroniske smerter noget, der berører en stor del af den danske befolkning, hvad enten det er som smerteramt, som pårørende til en smerteramt eller gennem et fagprofessionelt virke i sundhedssektoren eller i kommunernes jobcentre (SST, 2020a:10-11). Kroniske smerter er relateret til lidelse og nedsat helbredsrelateret livskvalitet. I denne opgave rettes fokus mod kroniske non-maligne smerter (SST, 2020a:10).

Det skønnes, at mellem fem og otte procent af den voksne befolkning kan have behov for tværfaglig behandling, hvilket svarer til 220.000-350.000 mennesker (Vaegter et al., 2021, Pitcher et al., 2019). For disse menneskers vedkommende rammes en del af dem fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Samtidig har en del af dem i forvejen problemer i livet, idet sociodemografiske faktorer også spiller en rolle for udviklingen af kroniske smerter (se 'udvikling af kroniske smerter'). I det følgende vil jeg kort give nogle eksempler på, hvordan effekterne af at have ondt kan påvirke de mennesker, som rammes hårdest.

Det kræver ofte ekstra energi at få en hverdag til at fungere, når man har kroniske smerter. patienter med kroniske smerter kan have problemer med nattesøvn, hukommelse og koncentration, hvilket påvirker evnen til at indgå i de daglige aktiviteter, varetage sit job osv. Humøret kan have store og pludselige udsving, og der kan ses en påvirkning af den vante sociale rolle og en tendens til at trække sig mere og mere fra at indgå i sociale sammenhænge med familie og venner. (Jensen & Johannesen, 2019, Bache, Schmelling & Tei, 2019).

Derudover sygemeldes flere fra job, 19 procent mister deres job, og 61 procent kan ikke arbejde uden for hjemmet (Ørtenblad et. al., 2014). Dette kan resultere i forløb i kommunernes jobcentre med henblik på en afklaring af arbejdsevnen. Alt i alt har det konsekvenser for økonomien, som følge af et væsentligt indtægtstab (Højsted, Handberg, Jensen & Jensen, 2019, La Cour, 2019).

Det er ikke altid smerterne, men de livsbegrænsninger, smerterne medfører, som opleves mest lidelsesfyldt. Dertil kommer påvirkning af selvværd med risiko for, at identiteten

¹ Denne vurdering er foretaget på baggrund af sundheds- og sygelighedsundersøgelsen i 2017, som måler den selvrapporterede forekomst af kroniske smerter (SST, 2020a:10).

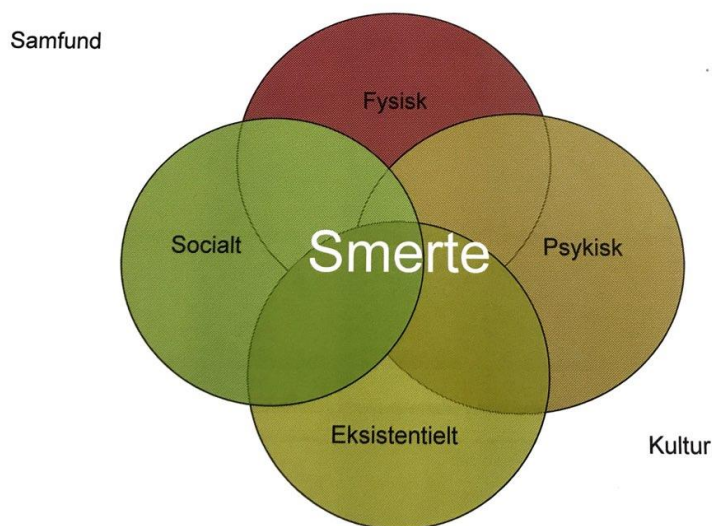
påvirkes, idet man ikke kan det samme som tidligere og må indtage en ny rolle (La Cour, 2019).

Effekterne af smerterne er gensidigt påvirkende og forstærker hinanden. På den måde opstår der onde cirkler, som kan være svære at bryde og tilstanden forværres gradvist.

På den måde kan smertetilstanden ramme hele familien og parforholdet hårdt. Kronisk smerte er et bio-psyko-socialt-eksistentiel fænomen, der påvirker alle aspekter af det levede liv, (Jensen & Johannesen, 2019, La Cour, 2019b).

Nedenstående 'Grundlæggende model for smerteforståelse' er fra tværfagligt smertecenter og indikerer den bio-psyko-social-eksistentielle tankegang, som smertecentret arbejder ud fra. Her forstås smerte som en fysisk proces, der involverer smertereceptorer og nervesystemet. En psykologisk proces, der involverer smerteoplevelsen. En social proces, der indeholder familiedynamik, tabt arbejde og sociale begrænsninger. En eksistentiel proces, der indeholder håbløshed, meningstab og livsvilje (La Cour, 2019b).

Grundlæggende model for smerteforståelse



Figur 1: Grundlæggende model for smerteforståelse (tværfagligt smertecenter).

I smertecentret arbejdes der tværfagligt ud fra denne model. Behandlingsmålet er at øge patienternes forståelse for sammenhængen mellem smerter og adfærd og hvorledes man kan

regulere i dette, samt at vejlede og støtte dem i at opnå bedre livskvalitet. En stor del af behandlingen handler derfor overordnet om at lære at tilpasse sig til livet med smerter (Bache et. al., 2019). Som et led i behandlingen og tilpasningen til livet med smerter, arbejdes der med accept. Studier viser, at accept af smertetilstanden medfører bedre fysisk funktionsniveau, færre symptomer fra smertetilstanden, samt mindre smerteintensitet og mindre forbrug af morfinlignende stoffer (opioider) (Tangen, Helvik, Eide & Fors, 2020, Carriere et. al., 2018). Fra de fagprofessionelles vinkel ses accept derfor som en afgørende faktor for en tilpasning til livet med smerter. Det skal forstås således, at den smerteramte er i stand til at *“skelne mellem dét, der er, som det er og dét, der ikke kan ændres på”* (Jensen & Johannesen, 2019:455) eller at den enkelte *“erkender og accepterer smerter som et livsvilkår”* (Bache et. al., 2019:709). Accept er ikke et enten- eller, men beskrives som en proces, der tager tid. Det er ikke alle patienter, det lykkes for og som citatet i starten af indledningen indikerer, så er det ikke alle, der finder accept ønskelig (La Cour, 2019b). Accept fungerer dermed som et nøgleelement i forhold til en vellykket behandling i smertecentret, og for at patienten kan orientere sig mod de værdifulde sider af livet trods smerterne (Jensen & Johannesen, 2019).

Der findes ikke en endegyldig proces for accept i litteraturen og selvom der er en faglig konsensus om, at acceptbegrebet er relevant for behandlingen af kroniske smerter, så pågår der diskussioner om både definition og indhold (La Cour, 2019b). På den baggrund har jeg valgt at undersøge, hvordan accept-begrebet opfattes af patienter, som er i behandling i tværfaglig smertecenter. Herunder et fokus på, hvorfor accept er svært, samt hvordan accept eller ikke-accept kommer til udtryk i det sagte, og hvilke faktorer, der kan fremme eller hindre accept. Formålet hermed er en vurdering af, hvorvidt et dybere kendskab til accept, forstået ud fra patienternes livsverden, kan bruges i og kvalificere det tværfaglige arbejde med accept i smertecentret. Ovenstående problemfelt leder videre til følgende problemformulering.

Problemformulering

Hvilke forståelser og praksisser relaterer sig til begrebet accept blandt patienter med kroniske smerter?

Specialets opbygning

I det følgende vil jeg redegøre for, hvordan specialet er bygget op. Første afsnit består af en baggrundsbeskrivelse af kroniske smerter. Herefter følger metodeafsnittet, som indeholder de videnskabsteoretiske overvejelser, hvordan undersøgelsen er designet, metodiske overvejelser, samt analysestrategi. Til sidst præsenteres de etiske overvejelser. Teoriafsnittet omhandler Axel Honneths anerkendelsesteori, samt en kort kritik heraf. Dernæst følger analysen, som består af en hoveddel og en mindre del. I diskussionsafsnittet, diskuteres fund fra analysen, og denne efterfølges af metodediskussionen. Til sidst kommer konklusionen og herefter en kort perspektivering.

Baggrundsbeskrivelse

I det følgende vil jeg give et indblik i hvad kroniske smerter er, hvordan de adskiller sig fra akutte smerter, samt hvordan de udvikles/opstår. Til sidst vil jeg beskrive behovet for tværfaglig behandling.

Akutte versus kroniske smerter

Kroniske smerter defineres forskelligt i litteraturen. En almen accepteret definition er smerter, som har persisteret i tre måneder ud over forventet ophelingsperiode (Cohen et. al., 2021). I Danmark klassificerer man ofte kroniske smerter ud fra smerter som har varet mere end 3-6 måneder (Jensen & Johannesen, 2019, Vægter, Jensen, Arendt-Nielsen & Finnerup, 2019).

Et helt særligt aspekt af kroniske smerter er, at de adskiller sig markant fra akutte smerter. Akutte smerter er det, folk kender og ofte har personlige erfaringer med. Derudover er akutte smerter et advarselssignal, der indikerer at der skal handles straks. Det er en kamp/flugt mekanisme, som igangsættes automatisk og forårsager biologisk stress (La Cour, 2019). Kroniske smertepatienter oplever qua smerten en konstant stresstilstand, men de fremtræder ikke smertepåvirkede på samme måde som mennesker med akutte smerter. De har ikke ansigtet fortrukket i smerter og de er heller ikke klagende. De anstrenger sig ofte for at fremtræde præsentabelt og på den baggrund kan de føle sig misforstået af omgivelserne, da kroniske smerter så at sige er usynlige. På den baggrund er der risiko for, at fagpersoner og andre mennesker møder disse patienter med mistro, fordi der opleves en inkongruens mellem de smerter, patienten angiver og patientens fysiske udtryk (Cohen et. al., 2021, Bache et. al., 2019). Sundhedsstyrelsen har i et fagligt oplæg til en smertehandlingsplan netop påpeget, “at

der bør være øget fokus på information om kroniske smerter til befolkning, patienter, pårørende, sundhedspersonale, samt personale i socialsektoren, specielt i kommunerne” (SST, 2020a:24) med budskabet om den væsentlige forskel på kroniske og akutte smerter, samt *“øget fokus på basal lære om kroniske smerter af relevante faggrupper, herunder specielt læger, men også f.eks. sygeplejersker, fysioterapeuter, kiropraktorer og psykologer”* (SST, 2020a:24). Dette indikerer et behov for mere viden om og uddannelse i kroniske smerter blandt sundhedsprofessionelle, men også andre faggrupper og den brede befolkning.

Kroniske smerter opdeles i nociceptive somatiske smerter (knogler, muskler, led og hud), nociceptive viscerale smerter (indre organer), neuropatiske smerter (nervesmerter) og nociplastiske smerter (abnormal proces af smertesignaler uden et klart bevis). Nociplastiske smerter er relateret til et dårligere behandlingsoutput i forhold til individer med nociceptive smerter. Dertil kommer, at en del smertetilstande er blandinger af de forskellige smertetyper - eksempelvis har op mod hver fjerde patient en neuropatisk smertekomponent (Cohen et. al., 2021).

Kroniske smerter - en sygdom

Kroniske smerter blev i maj 2019 godkendt som en selvstændig diagnose, hvor det tidligere blev klassificeret som et symptom. Det nye diagnosesystem ICD-11 er trådt i kraft januar 2022 og inddeler kroniske smerter i syv hovedkategorier, hvoraf flere har yderligere underkategorier (Finnerup, 2019). Formentlig er den nye betegnelse af kroniske smerter som en sygdom, en medvirkende årsag til, at regeringen (sundhedsministeriet) i 2020 lavede en afdækning af smerteområdet og på nuværende tidspunkt - forsinket af Corona og med cirka ti millioner kroner i tabte budgetmidler - er i gang med at udarbejde en national smertehandlingsplan på området (Sundhedsdata-Styrelsen, 2021, SST, 2020b). Derudover kan den nye klassifikation af kroniske smerter betyde en bedre registrering af patienter med kroniske smerter samt en bedre vurdering af denne gruppes ressourcebrug og behov i sundhedssystemet (Højsted et. al., 2019).

Udvikling af kroniske smerter

Vi kender endnu ikke de præcise mekanismer for, hvorfor nogle udvikler kroniske smerter og andre ikke gør. Der er dog nogle prædiktorer for udviklingen af kroniske smerter. Kvinder er i højere risiko, end mænd, der kun udgør cirka en tredjedel. Derudover øges risikoen for udvikling af kroniske smerter med stigende alder, kort uddannelse, samt for arbejdsløse og enlige. Dårlig psykosocial status, ensomhed, dårligt selv vurderet helbred og psykisk lidelse er

også blandt risikofaktorerne (Jensen & Johannesen, 2019, SST, 2020a:11-12, 31-32). Dertil ses en stor udvikling af kroniske smerter efter kirurgiske indgreb eller traumer, hvor smerterne både kan opstå som følge af utilstrækkelig dækning af de akutte smerter, samt som følge af nerveoverskæringer. Det skønnes at op mod ti procent af patienterne udvikler svære smerter som følge af kirurgi, det betyder at mindst 40.000 mennesker årligt rammes (Jensen & Werner, 2019). Derudover er der smertetilstande, eksempelvis lænderygsmarter, hvor man har fundet ud af, at man kan være genetisk disponeret, samt at der er særlige hjernestrukturer eller dysfunktioner i det smertemodulerende system til stede før udviklingen af smerterne. Der arbejdes fortsat på at forsøge at kortlægge og forklare disse mekanismer (Jensen & Werner, 2019). En del af smertepatienterne er centralt sensibiliserede. Det betyder, at smertesignalet er kraftigt forøget og forårsager nedsat smertetærskel, øget smerterespons og hos nogle patienter en spredning af smerterne til andre områder end der, hvor de oprindeligt opstod. Lidt forenklet kan det beskrives som et smertesystem, der er skruet op på 400 volt, hvor andre menneskers er på 220 volt (Vægter et. al., 2019).

Eksempler på kroniske smerter kan være rygsmarter, som er en af de almindeligste former for kronisk smerte. Derudover er smerter i andre led for eksempel knæ og skulder også almindelige. Dertil kommer de mere komplekse smerteproblematikker som fibromyalgi, smerter fra mave og underliv, whiplash, smerter efter diverse traumer eller operationer, samt smerteproblematikker efter cancer-behandling (Jensen & Johannesen, 2019).

Tværfaglig behandling

Patienter, der er i forløb i de danske tværfaglige smertecentre har i gennemsnit haft smerter i 10 år. Hertil kommer, at en del af dem kan være genhenvist og derfor har været i behandling tidligere (Vægter et al., 2021). Før en eventuel henvisning til smertecentret, skal patienterne være færdigudredt. I den forbindelse oplever nogle smertepatienter lange inkonklusive udredninger (SST, 2020a:4, 24, Werner, et. al., 2019).

Smertecentret kan sjældent afhjælpe smerterne fuldstændigt, men i højere grad forsøge at hjælpe den enkelte patient med at justere på aktivitetsniveauet, at kende egne begrænsninger.

Derudover bruges kognitiv terapi til at skabe smerteforståelse og viden om, at smerterne ikke er farlige. Ved en bevidsthed om kroppens automatiske kamp/flugt respons på smerter, kan

der arbejdes med metoder til at “trække i modsat retning” af denne automatiserede reaktion. Derfor er mindfulness meget brugt til kroniske smerter. En anden meget brugt terapiform er Acceptance and Commitment Therapy (ACT), hvor der arbejdes med at skabe psykologisk fleksibilitet gennem forskellige kognitive tilgange (La Cour, 2019a,b, Højsted et. al., 2019).

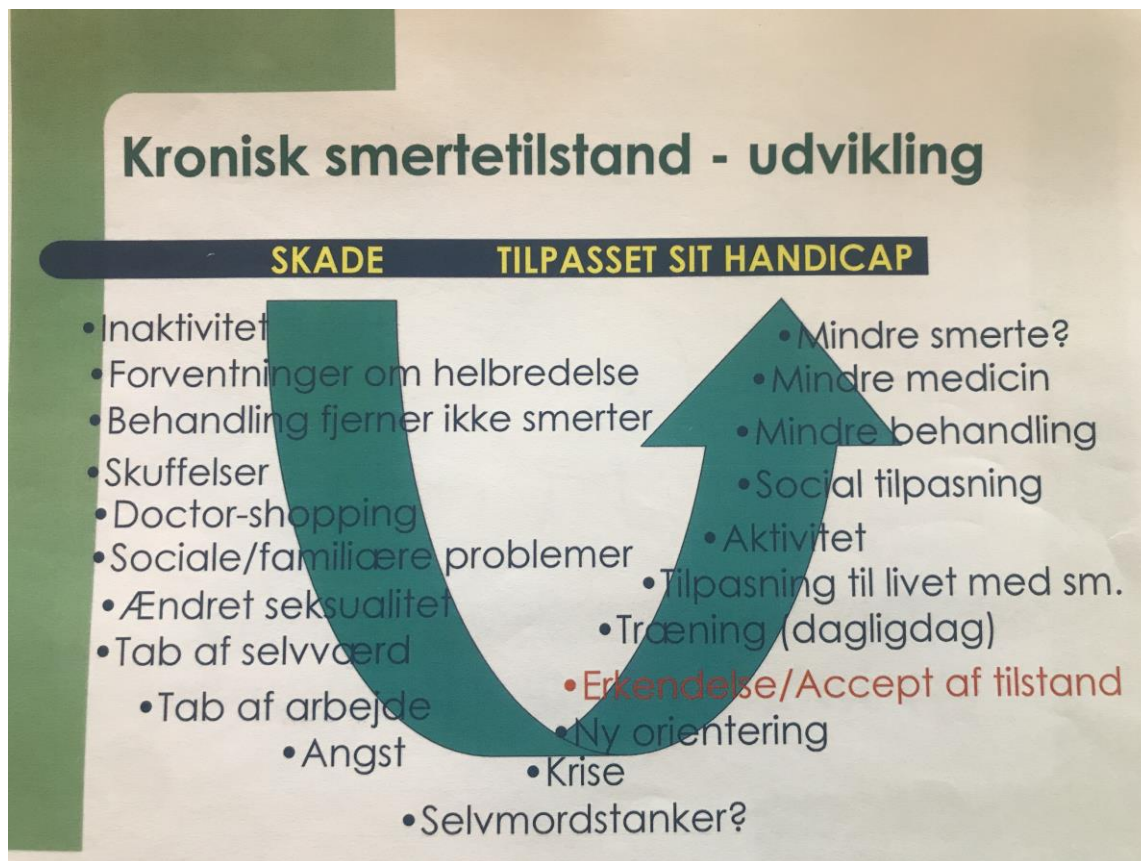
Ser man overordnet på den tværfaglige behandling, så er den medicinske behandling mindre effektiv og særligt opioider kan være direkte kontraindicerede, idet de er forbundet med afhængighed og toleranceudvikling, samt en ofte utålelig bivirkningsprofil. Derfor består behandlingen i nogle tilfælde først og fremmest af en nedtrapning af opioider (Bache, et. al., 2019). Lægen er den behandlingsansvarlige og patienterne vurderes tværfagligt i forhold til hvilke interventioner, der skal prøves først og ofte afprøves medicin i den første del af forløbet. Sygeplejersker kan vejlede i medicin op- og nedtrapning, samt arbejde individuelt terapeutisk - og fungerer lidt som tovholder på patientens forløb, idet kontaktsygeplejerske og læge er tilbagevendende personer i et patientforløb.

Der kan henvises til psykolog, som arbejder individuelt terapeutisk med kognitiv terapi. Derudover kan der henvises til fysioterapeut, som blandt andet kan hjælpe med fear-avoidance (frygt for smerte og bevægelse) eller push-crash, (overskridelse af egne begrænsninger, med øget smerteintensitet til følge). Overordnet handler det om at hjælpe patienten til at være aktiv i det omfang, den enkelte kan, samt at finde den rette balance. Selvtræning og afspænding er også fysioterapeutens område (La Cour, 2019b, Højsted et. al., 2019).

Socialrådgivere kan hjælpe med at dæmpe patienters stress-niveau ved at vejlede dem i lovgivning og rettigheder på det sociale område, hvilket kan være en stor hjælp for en patient med komplekse kroniske smerter, som er sygemeldt eller i forløb i jobcenter (Højsted et. al., 2019). I smertecentret findes der tre former for holdbehandling, som handler om smertehåndtering, som varetages på tværs af teamet. Ligeså arbejdes der tværfagligt med accept (La Cour, 2019a, Højsted et. al., 2019). I det følgende vil jeg beskrive accept-arbejdet mere indgående.

Accept som arbejdsredskab for sundhedsprofessionelle

Nedenstående kurve, kaldet Husebøkurven, er sammen med “den grundlæggende model for smerteforståelse” en del af det standard-materiale, som bruges i introduktionen til nye patienter i smertecentret. Jeg vil forsøge at forklare den kort i det følgende.



Figur 2: Husebøkurven (tværfagligt smertecenter).

Kurven skitserer lidt generaliseret hvordan nogle smertepatienter oplever en social deroute som følge af smertetilstanden og kan give indtryk af, at forløbet er lineært, hvilket det ikke er i praksis. Først opstår der en smerte, som følge af en skade, en operation eller måske uden forklaring. Når smerterne opstår, er der en reel tro på, at de skal nok gå væk. I den følgende tid ses en masse forsøg på at komme af med smerterne. Når behandlingen enten ikke virker eller der ikke kan findes en forklaring eller stilles en diagnose, opleves skuffelse og frustration og der søges nye muligheder for at få hjælp via second opinions, gentagne operationer, alternative behandlinger mm. På dette tidspunkt kan sociale og familiære problemer opstå og herpå kan følge tab af selvværd og tab af arbejde på grund af langvarig sygdommelding eller manglende evne til at klare jobbet. Her nævnes også angst, fordi de ændringer og begrænsninger som smerterne medfører kan true hele forsørgelses- og livsfundamentet. Bunden af kurven, som må siges at være forløbets ultimative lavpunkt, indikerer en (livs)krise og mulige tanker om selvmord. Vejen hen mod en bedring ligger i nyorientering af situationen, altså en ny måde at anskue det hele på og første skridt i den retning er erkendelse eller accept af tilstand - eller mere præcist accept af de vilkår, som

smertetilstanden forårsager. Accept, som er fremhævet med rød, indikerer vendepunktet og er dermed nøglen til et liv med mere livskvalitet. Herudover angiver kurven træning af dagligdagen, som handler om at tilpasse aktivitetsniveauet og lære ikke at overskride grænser for, hvad man kan klare. Social tilpasning handler om at komme mere ud i og deltage i samfundet, frem for at sidde isoleret hjemme. I relation til den kognitive terapi, handler det om at skabe et liv, hvor man handler efter sine værdier. Sammen med den førnævnte tværfaglige behandling, forsøger personalet at hjælpe patienterne til at skabe mere livskvalitet med smerter som en del af livet og heri ligger accepten: at livet formentlig er noget anderledes end tidligere og at smerterne nok er kommet for at blive (La Cour, 2019a, Bache et. al., 2019, Jensen & Johannesen, 2019, La Cour, 2019b).

Metode

I det følgende gør jeg rede for den videnskabsteoretiske referenceramme for specialet, samt hvordan undersøgelsesdesignet er opbygget. Jeg redegør for, hvordan empirien er indsamlet og hvilke overvejelser jeg har gjort mig i den forbindelse. Herudover præsenterer jeg analysestrategien, som leder til analysen af empirien. Sidste afsnit omhandler mine etiske overvejelser i forbindelse med specialet.

Kritisk teori

Den videnskabsteoretiske ramme for dette speciale beror på nyere kritisk teori, som er en kombination af samfundsteori og videnskabsteori. Det særlige ved kritisk teori er, at (samfunds)kritikken bygger på et normativt ideal (hvordan det bør være), som dermed fungerer som en standard for de kritiske analyser af empirien (hvordan det er) (Juil, 2017). Ontologien er realistisk, men det drejer sig ikke kun om at forklare virkeligheden, men at *“formulere en kritik af den sociale realitet baseret på fornuftige grunde”* (Juil, 2017). Derudover bygger den på grundantagelsen om, at samfundsvidenskaben har et emancipatorisk sigte og at socialkritikken her skal afdække de fejludviklinger i samfundet, som medfører undertrykkelse af mennesker (Juil, 2017, Juil & Pedersen, 2017). I relation til Honneths anerkendelsesteori kritiseres den dømmekraft, som er fremherskende i samfundet og i institutionerne og som fører til krænkelse og uretfærdighed og dermed kolliderer med anerkendelsestanken (Juil, 2017). Samtidig er nyere kritisk teori, med Honneth in mente, forenelig med en hermeneutisk-fænomenologisk inspireret epistemologisk konstruktivisme, idet han insisterer på, at idealet er forankret i menneskets før-videnskabelige erfaringsverden (Juil, 2017). Kritisk teori anvendes til at analysere kultur og samfund med et

helhedsorienteret blik, hvori en dialektisk sammenhæng mellem enkeltfænomen og helhed altid gør sig gældende. Undersøgelsen tager udgangspunkt i enkeltfænomener, i dette tilfælde mennesker med kroniske smerter forståelser og praksisser relateret til accept-begrebet og relateret til helheden (Nielsen, 2020).

Da kritisk teori ikke har en entydig metode eller fast fremgangsmåde, er det relevant at inddrage andre metodiske og analytiske greb (Nielsen, 2020). Her trækker jeg i interviewene og i analysen på en hermeneutisk-fænomenologisk inspireret tilgang, hvilket redegøres for i næste afsnit.

Hermeneutisk fænomenologi

Fænomenologien handler om at forsøge at forstå verden ud fra individets subjektive opfattelse. Hvor man inden for fænomenologien sætter en parentes om forforståelsen, så trækkes der her på hermeneutikken, hvilket betyder, at forforståelsen sættes i spil (Schiermer, 2013:28-29, 88). Jeg trækker på den hermeneutiske fænomenologi i de etnografiske interviews samt i analysen ud fra den præmis, at det ikke er muligt at forstå verden og andres meninger uden at relatere det til egen viden og eksisterende forståelser (Kristiansen, 2017). I det følgende redegør jeg derfor for min eksisterende forståelse af accept.

Forforståelse

Idet jeg har sat mig for at undersøge et felt, som jeg tidligere har arbejdet indenfor, gør jeg her rede for mine refleksioner over egen forforståelse. Mit kendskab til kroniske smerter og erfaring med at arbejde med patientgruppen og med accept kan ses som både en fordel og en ulempe. På den ene side er min viden på området en styrke, idet jeg ikke skal bruge tiden på at sætte mig ind i den faglige viden på området. På den anden side risikerer jeg, at min forforståelse hindrer at jeg får øje på analysepointer, der strider imod min grundlæggende viden, opfattelse og forståelse af emnet. Derfor vil jeg forsøge at forholde mig udforskende til acceptbegrebet, og med den hermeneutiske fænomenologi in mente vil min udforskning af empirien være en vekselvirkning mellem forståelse og fænomen og mellem teori og empiri (Schiermer, 2013:28-29). Da jeg vil undersøge hvilke forståelser og praksisser, der relaterer sig til accept-begrebet blandt patienter med kroniske smerter, er det vigtigt, at jeg tager udgangspunkt i det sagte, hvorfor jeg i analysen gør brug af citater (Kristiansen, 2017).

Jeg gør i det følgende rede for min forståelse af accept i relation til den måde, jeg har arbejdet med det i smertecentret. På den måde har jeg forsøgt at være eksplicit omkring hvordan jeg opfatter acceptbegrebet.

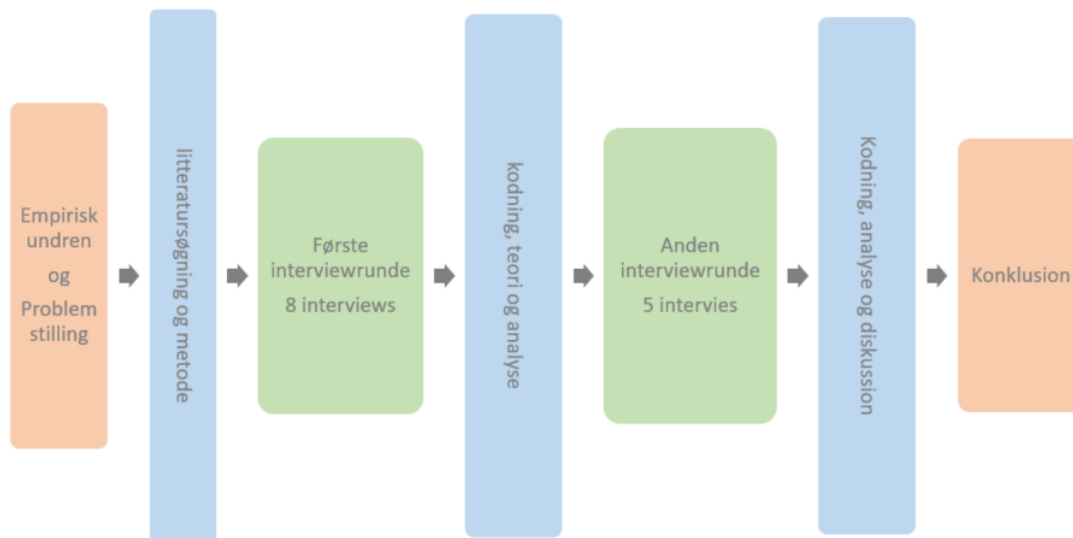
Som nævnt i indledningen oplevede jeg, at accept var svært at arbejde med. Dilemmaet mellem det, fagpersonen gerne vil have patienterne til, kontra hvor den enkelte patient er i sin erkendelse af smertetilstanden. For accept er ikke noget, man bare kan beslutte sig for. Det er både dynamisk og processuelt og består af flere niveauer: et kognitivt niveau, et følelsesmæssigt niveau og handlingsorienteret niveau. Det skal altså både forstås, føles og efterleves for at have sin virkning.

I mit arbejde i smertecentret ventede jeg ofte med at præsentere Husebøkurven og accept-begrebet for patienterne til andet besøg, idet der ved første besøg både er journaloptagelse, lægeundersøgelse og en masse andre informationer, hvilket kan være svært for patienterne at overkomme. En anden grund til at jeg ventede med at præsentere denne model var, at jeg oplevede, at visse patienter blev vrede og provokerede af ordet accept, som kunne formuleres mildere, gennem ordet: erkendelse. Altså en erkendelse af tilstand - eller som jeg ofte formulerede det. En erkendelse af, hvad man har mulighed for at ændre på og hvad man ikke har mulighed for at ændre på. Jeg kunne på den ene side godt forstå, at nogle patienter blev oprevet over dette, fordi kroniske smerter er der ingen, der ønsker at leve med. Det sagde mig også en del om, hvor de var i deres egen (accept)proces, idet de netop fokuserede på at finde en behandling, der kunne afhjælpe smerterne og på ingen måde havde intentioner om at lære at leve med dem. På den anden side var jeg fagligt bevidst om, at accept var en grundsten i behandlingen, men fandt det udfordrende, når patienterne nægtede at koble sig på ideen om accept. I smertecentret har vi sjældent succes med at fjerne smerterne, men kan hjælpe patienterne med at reducere dem, gennem accepten og deraf et fokus på hvad de kan ændre på og hvilke vilkår de skal forsøge at lære at leve med. Forstået således, at patienterne kan bruge enormt meget af deres (i forvejen sparsomme) energi på en nytteløs kamp mod smerterne, frem for på noget, de værdsætter og finder energi i. Dermed er vores intentioner om at hjælpe patienterne i gang med accept-processen baseret på, at det er essentielt for en vellykket behandling i smertecentret. Heri ligger også en forståelse af, at det i sidste ende er den enkeltes patients evne til at committe sig til præmissen om accept, som er afgørende for at de tilpasser sig til livet med smerter og opnår bedre livskvalitet.

Undersøgellesdesign

I det følgende vil jeg beskrive, hvordan mit undersøgelsesdesign er bygget op. Jeg har illustreret det ved nedenstående figur. Her ses hvordan der på baggrund af den empiriske undren er foretaget en litteratursøgning, for at afdække området og derefter gjort overvejelser om metode og empiri. I første interviewrunde foretog jeg otte interviews, som blev kodet og

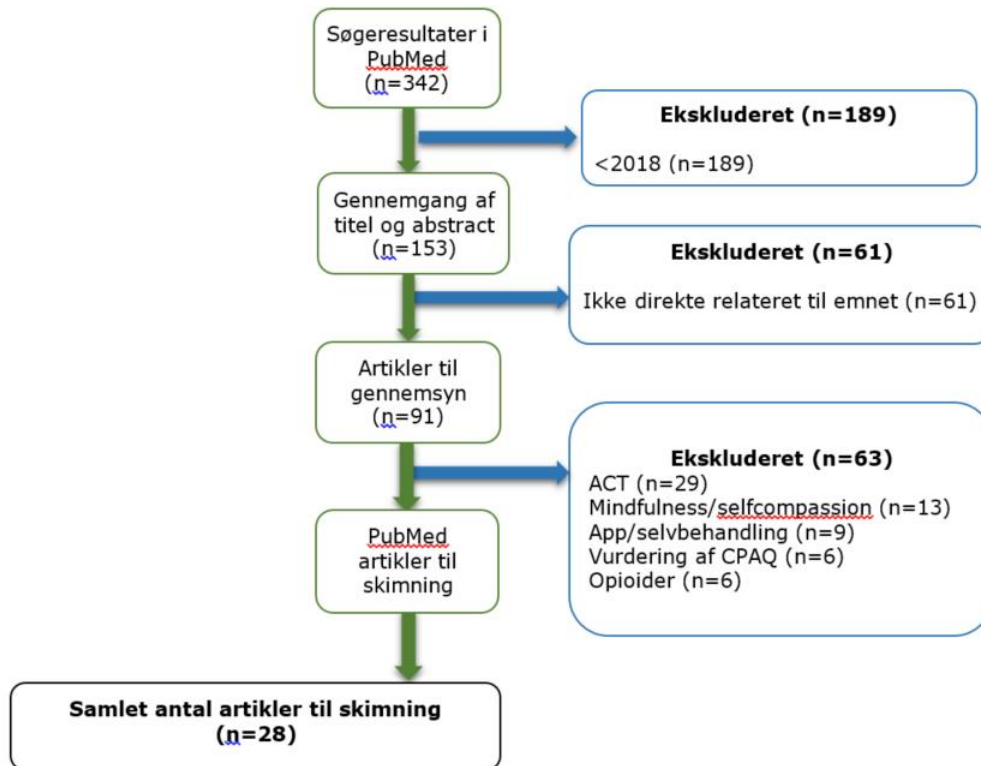
på den baggrund udvalgte jeg teori og opstartede analysen. I anden runde interviewede jeg fem af informanterne igen, hvorefter kodning på ny fandt sted. Herefter blev analyse og diskussion skrevet, for til sidst at munde ud i specialets konklusion.



Figur 3: Undersøgelingsdesign.

Litteratursøgning

Litteratursøgningen blev foretaget d. 8. februar 2022 på PubMed. Ved en søgning på chronic pain AND acceptance of pain fremkom 4983 resultater og efter at have filtreret artikler fra før 2018 fra var der 1576 resultater. Derfor forsøgte jeg at indsnævre søgningen til (chronic pain) AND (pain-acceptance), hvorved der fremkom 342 resultater og efter at have sorteret artikler før 2018 fra, fremkom der 153 resultater, som blev gennemgået. Søgstrengen var derfor: *(chronic pain) AND (pain-acceptance)*. Nedenstående figur viser, hvordan 61 artikler blev sorteret fra, idet de ikke var direkte relateret til emnet og omhandlede for eksempel børn og unge, kræft, veteraner og særlige smertesyndromer, hvorfor de blev fravalgt. Af de 91 resterende blev yderligere 63 fravalgt idet de havde hovedfokus på forskellige behandlingstyper eller andre temaer, som ikke var relateret til det aktuelle emne. Det resulterede i 28 artikler til skimming, hvoraf seks blev udvalgt til brug i specialet. Herudover er der undervejs lavet søgninger ad hoc i forbindelse med at nye erkendelser opstod.



Figur 4: Litteratursøgning.

Valg af empiri og inklusion af informanter

Idet jeg har valgt at undersøge et teoretisk begreb, som ikke er entydigt defineret i forhold til betydning og indhold, synes det vigtigt at få indsigt i, hvordan mennesker med kroniske smerter erfarer og forholder sig til begrebet. For at få netop dette perspektiv har jeg valgt at interviewe mennesker, der lever med kroniske smerter, idet det kvalitative interview foretrækkes, når man ønsker viden om, hvordan noget erfares (Jensen, Gjødsbøl & Bogicevic, 2021). Dette kan åbne op for nye måder at forstå begrebet og nye perspektiver herpå.

For at belyse hvilke forståelser og praksisser mennesker med kroniske smerter relaterer til begrebet accept, har jeg valgt at interviewe patienter i forløb i tværfagligt smertecenter. Min tidligere og kommende ansættelse i et tværfagligt smertecenter gav mig en nem vej ind i feltet. Følgende inklusionskriterier blev udvalgt med et formål om at fremme diversiteten i interviewene. Dette for at sikre en bred beskrivelse af begrebet, samt belyse det ud fra forskellige patientperspektiver (Jensen et. al., 2021). Jeg forsøgte dermed at inkludere på tværs af køn og alder og valgte at inkludere mænd og kvinder over 20 år, idet personer under 20 år er ikke repræsentative for segmentet af patienter i tværfagligt smertecenter. (Vaegter et. al., 2021). Jeg har valgt at ekskludere personer, der ikke taler og forstår dansk, samt personer

med demens, idet interviews kompliceres af sprogbarriere samt manglende evne til at huske. Et sidste eksklusionskriterie er patienter, der er helt nye i forløb i smertecentret, idet de ikke har nået at danne sig et indtryk af accept som et led i behandlingen. Dermed ekskluderes patienter, der har været i forløb i mindre end tre måneder.

Selve inklusionen af informanter er foregået ved at personalet i smertecentret har fortalt om projektet, samt udleveret et kombineret informationsbrev med formål og relevans samt informeret samtykke til patienterne (Jensen et. al., 2021). Derved havde patienterne selv ansvar for at kontakte mig, såfremt de ønskede at deltage. Efter næsten to uger uden henvendelser, tog jeg selv i smertecentret og var fysisk til stede, både for at gøre det synligt, for personalet, så de i højere grad huskede at italesætte projektet, men også for selv at præsentere det for patienter i venteværelse samt patienter, der deltog i gruppeforløb. Derudover aftalte jeg med personalet, at såfremt patienterne indvilligede i at deltage i projektet, så fik jeg med samtykke fra patienterne deres telefonnummer, så kontakten var mit ansvar. Herefter kom der mere gang i inklusionen og jeg endte med at have seks kvinder og to mænd, hvilket næsten svarer til fordelingen af mænd og kvinder, hvor mænd udgør en tredjedel (Vaegter et. al., 2021). Antallet af informanter er valgt med henblik på at samle en divers gruppe af informanter, og med et blik for tidsaspektet for specialet samt det faktum, at flere informanter ikke nødvendigvis ville resultere i tilsvarende ny viden (Kvale & Brinkmann, 2015:166-167). I det følgende ses et skema over informanterne, som er anonymiseret på navne og alder.

Navn	Oplysninger
Gun-Britt	69 år, gift, pensioneret. Slidgigt
Helle & Kenneth	46 år, gift, 2 hjemmeboende børn, skal jobafklares, når orlov slutter. Smerter i ryg. Ægtefælle, Kenneth, er 47 år.
Jane	56 år, enlig, voksne børn, i jobafklaring i kommunen. Slidgigt, ryg- og skuldersmerter.
Lisbeth	48 år, samlevende, i jobafklaring i kommunen. Smerter i ryg.
Mette	50 år, gift, 3 børn, i arbejde. Fibromyalgi
Søren	64 år, gift, pensioneret. Smerter i maven.
Thomas	39 år, gift, 2 børn, på vej tilbage til arbejde efter sygemelding. Smerter i foden.
Zenia	28 år, gift, 2 børn, i jobafklaring i kommunen. Smerter i ryg.

Etnografisk interview

Metodisk anvender jeg etnografiske interviews, med inspiration fra James Spradley. Formålet med videnskabelig antropologi er at beskrive og forklare social adfærds regulariteter og variationer. For at forstå diversiteten, må vi beskrive den (Spradley, 1979:10). Derfor gør etnografiske interviews det muligt at belyse mennesker med kroniske smerter forståelser og praksisser relateret til acceptbegrebet. Jeg lægger særligt vægt på at få interviewet til at minde om en venskabelig samtale frem for en udspørgende samtale, som kan få karakter af en afhøring. Dette gøres ved at have en uhøjtidelig tilgang til interviewet og ved fokusere på, at skabe en god kontakt frem for alt. Fordelen er, at samtalen glider godt og at man kan lade samtalen føre de steder hen, som informanten finder vigtige eller interessante (Spradley, 1979:55-58). Jeg anvendte en semistruktureret interviewguide (bilag 1), for at forsøge at sikre, at jeg kom omkring de væsentligste emner, men samtidig er interviewguiden kun vejledende og bruges ikke slavisk, men mere som en checkliste i forhold til om man er nået omkring de emner, man gerne vil berøre. Interviewguiden indeholdt temaer og bud på åbne spørgsmål (Jensen et. al., 2021, Kvale & Brinkmann, 2015:185-192). Idet jeg forestillede mig muligheden for, at accept måske slet ikke er et emne, som deltagerne havde bidt mærke i, havde jeg også spørgsmål omkring det at leve med smerter og hvordan behandlingen i smertecentret blev oplevet. Jeg bestræbte mig på, at få informanterne til at tale frit, for at gøre interviewet flydende med logiske overgange frem for bratte emneskift (Kvale & Brinkmann, 2015:189-196).

Jeg interviewede informanterne to gange hver, fordi, det gav mig muligheden for at spørge uddybende ind til ubelyste områder eller ud fra nye indsigter gennem bearbejdningen af de første interview. På den måde fik undersøgelsen et temporalt aspekt, idet man interviewer de samme personer over tid og dermed kan få indsigt i, hvad der driver eventuelle forandringsprocesser (Mølholt & Kristiansen, 2020). Da feltarbejde foregår der, hvor menneskene bor (Spradley, 1979:3-11), skal interviewene så vidt muligt foregå i interviewpersonernes eget hjem. Her kan de kan føle sig mere på hjemmebane og magtbalancen er mindre skæv, end hvis det eksempelvis foregik i smertecentret. Samtidig kan det for nogen synes nemmere at indgå som informant, idet de ikke skal tænke på transport og tid til dette. I sidste ende var det informanternes beslutning, hvor interviewet skulle foregå, hvilket redegøres for i det følgende (Jensen et. al., 2021).

Fremgangsmåde

De fleste interviews foregik i informanternes hjem. Der var to interviews, hvor ægtefællen også var til stede. Ved det ene interview, var ægtefællen hjemme og spurgte selv, om han skulle deltage. Jeg vurderede, at det umiddelbart var spændende at få et pårørendeperspektiv med og derfor blev det et interview, hvor han også kom en del på banen og bidrog med spændende perspektiver. Jeg oplevede, dog at enkelte informanter ikke bød mig indenfor i deres hjem. Den ene var ikke tryk ved at lukke fremmede ind i sit hjem og ville mødes på en café, hvilket jeg tvivlede på var en god ide i forhold til at skabe et fortroligt rum. Derfor gav jeg vedkommende mulighed for at komme hjem til mig i stedet for. Hun endte med at melde afbud pga. for stærke smerter og da jeg skrev om vi skulle tale sammen i slutningen af ugen, med henblik på at finde en ny tid, skrev hun, at vi måtte se, hvordan hun havde det. Dette vækkede min nysgerrighed på, hvordan netop denne kvinde havde det og hendes oplevelse af at leve med smerter, samt hendes tanker om accept-begrebet. Hun indvilligede i at mødes med mig i forbindelse med en aftale, hun havde i smertecentret og hvor jeg havde fin adgang til at låne et lokale, vi kunne benytte. Hun aflyste igen dette møde, hvorefter vi aftalte et telefoninterview, som blev gennemført den efterfølgende dag. En anden informant kunne ikke bære tanken om, at jeg skulle køre den lange vej hjem til ham. Han boede 65 km væk og insisterede på, at mødes i tværfagligt smertecenter, hvilket vi gjorde. Dette gjorde sig også gældende for en anden informant, som helst ville mødes i smertecentret af praktiske årsager. På den måde foregik fem af interviewene i første runde hjemme hos informanterne, mens to blev afholdt i smertecentret og et telefonisk.

Jeg brugte de første interview på at øve mig i selve metoden. Jeg forsøgte ikke at være styrende, men mere lyttende og til stede. Det var en behagelig måde at afholde interview og være sammen med et andet menneske på. Det var samtidig en stor tillidserklæring at blive inviteret ind i deres hjem, idet der blev skabt en mere intim sfære end de samtaler, jeg sædvanligvis har haft gennem mit arbejde i smertecentret. Selvom jeg har været vant til at tale med denne gruppe mennesker, så foregik det nu på en ny måde. Det viste sig også, at jeg qua mine tidligere erfaringer med samtaler med disse mennesker, oplevede at indtage min gamle rolle som sygeplejerske, og dermed være mere undervisende, vejledende og terapeutisk anlagt. Denne del redegør jeg for i metodediskussionen.

Jeg oplevede, at der ved første interview blev skabt en virkelig god forbindelse til informanterne, hvor jeg fik indsigt i det menneske, jeg sad overfor og i nogen grad også et indtryk af, hvor de var i forhold til accept af smerterne. Spradley taler om en epistemologisk

ydmtyghed, som opstår, når vi får indsigt i verden ud fra andres perspektiv. Denne ydmtyghed bevirker, at vi bliver opmærksomme på den midlertidige natur af vores teorier, hvilket muliggør at vi kan revidere dem, så de er mindre etnocentriske (Spradley, 1979:11). At være gæst i smertepatienternes hjem gjorde mig opmærksom på vigtigheden af, at blive bedre til at lægge diverse forudindtagede holdninger til side og se mennesket frem for alt. Et eksempel herpå er, at jeg mærkede Gun-Britts gæstfrihed og varme, samt fik indblik i hendes store empati og villighed til at hjælpe andre, hvor jeg måske i en anden sammenhæng ville have bidt mere mærke i hendes manglende tænder, nussede tøj og det faktum, at hun aldrig har fået en uddannelse. På samme måde som, jeg fik indblik i mine informanter, så fik informanterne mulighed for at se mig an. Jeg måtte dog erfare gennem interviewene, at det langt fra var alle, der havde gjort sig dybdegående overvejelser om accept. Sidenhen fandt jeg ud af, at de på en måde talte om accept, bare med andre ord og på andre måder, end jeg selv tænkte, hvilket jeg fik mere indblik i, da jeg begyndte arbejdet med at gennemlytte og kode interviewene.

Jeg spurgte efter første interview om lov til at interviewe informanterne igen, hvoraf alle otte indvilligede, men i praksis blev der gennemført fem gen-interviews, idet to ikke havde tid og overskud. Den sidste aflyste flere gange, vores aftale grundet smerter, hvorfor jeg til sidst måtte droppe dette interview af hensyn til deadline for specialet. Anden runde af interview foregik mellem seks-otte uger efter første interview. Jeg brugte anden runde af interviews til at først og fremmest at høre, hvordan det var gået siden sidst, hvilket gav stof til analysen, fordi særligt en af informanterne havde et markant skift i accepten af smertetilstanden, hvilket endte ud i analyseafsnittet om temporalitet i accept. På den måde fik undersøgelsen lidt karakter af et forløbsstudie, som netop handler om at følge individer over tid og typisk bruges til at undersøge, hvordan mennesker håndterer og oplever forandringsprocesser (Mølholt & Kristiansen, 2020). En anden informant var siden sidst startet i jobprøvning, hvilket gav basis for at uddybe, hvordan dette var forløbet og som gav yderligere indsigt i temaet, kommune, som var fremkommet på baggrund af første kodning.

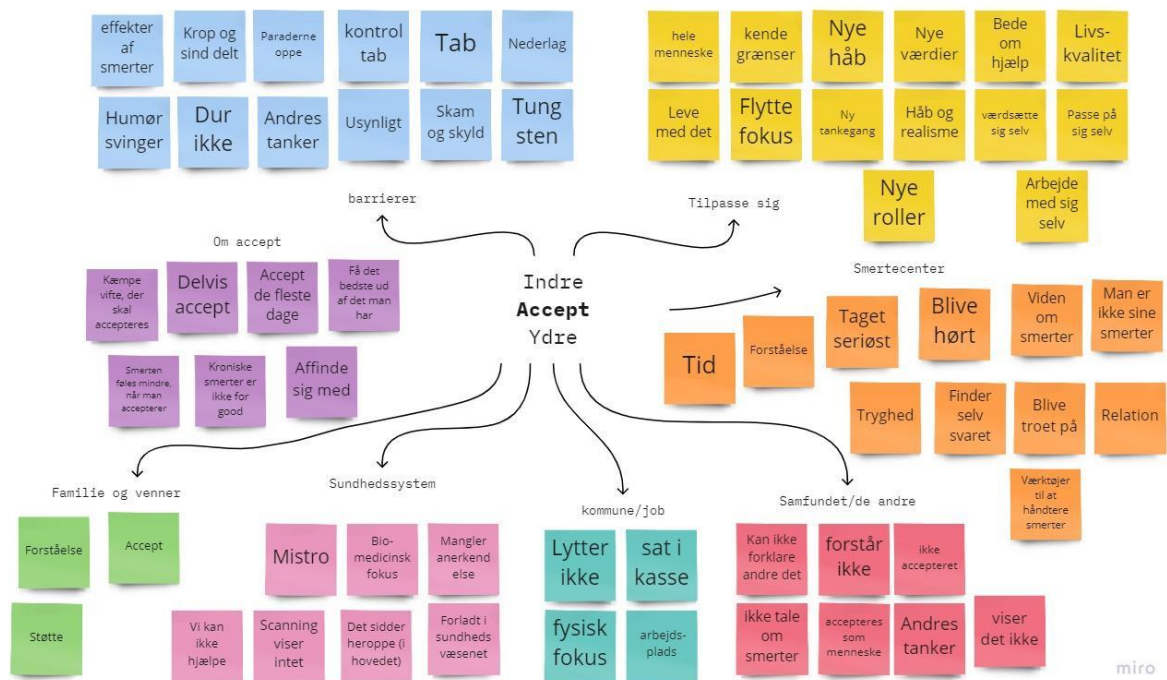
Derudover brugte jeg anden runde til at præsentere mine foreløbige resultater. På den måde fik undersøgelsen karakter af en partcipatorisk tilgang, hvor informanterne blev informeret om de foreløbige resultater, og konsulteret i forhold til disse, hvilket betegnes som symbolsk deltagelse uden medbestemmelse (Tørslev & Kristiansen, 2021). Jeg tegnede resultaterne som en model, der sidenhen blev udviklet til den model for accept (kan ses sidst i

diskussionsafsnittet). Flere af informanterne kunne genkende sig selv i modellen og var lettede over, at “andre har det som mig”. Ydermere fik de mulighed for at reflektere over mine foreløbige fund og visuelt kunne de pege og uddybe/kommentere på disse. På baggrund af den tillid og relation, som blev skabt ved første interview, var der en ny fortrolighed mellem os, men genkendelsen, som patienterne oplevede i relation til modellen, var måske medvirkende til en endnu større fortrolighed.

Interviewene blev optaget på en diktafon og frem for at tage noter forsøgte jeg at være til stede med øjenkontakt, aktiv lytning og opfølgende spørgsmål (Kvale & Brinkmann, 2015:193-196). Dette understøttes af Kvale & Brinkmann, der påpeger, at det kan være distraherende og forstyrrende for flowet, at tage noter, idet det ofte er en omfattende opgave (Kvale & Brinkmann, 2015:238).

Bearbejdning af data og analysestrategi

Den første runde af interviews blev gennemlyttet og kodet ud fra datastyret kodning, som betyder, at koderne udvikles gennem aflytningen af materialet (Kvale & Brinkmann, 2015:263). Jeg tog noter til alle interview og skrev koder, stikord, samt tidskoder ned. Heraf fremkom i alt 45 sider med tidskoder og noter og sammenlagt 65 forskellige koder. Som følge af kodningen lavede jeg flere mind maps, (se bilag 2), for at identificere mønstre og sammenhænge (Kvale & Brinkmann, 2015:258-259). Det endelige mindmap kan ses i fig. 1. Her er de 65 koder kategoriseret og fordelt på 8 temaer. Idet jeg ikke havde et teoretisk udgangspunkt fra start er kodningen ikke styret af teoretiske begreber fra litteraturen. I denne proces viste det sig, som det fremgår af fig. 1, at der skete en opdeling af indre og ydre forudsætninger for accept. Det var også i denne proces, at et helt klart tema om behov for anerkendelse fra andre viste sig og ledte tankerne hen på Honneths anerkendelsesteori. På den måde har empirien og kodningsprocessen været afgørende for valget af teori, som et led i en abduktiv analyseproces (Timmermans & Tavory, 2012). Derudover har jeg undervejs gjort brug af processkrivning, som igangsatte diverse refleksioner vedrørende kodning af empiri og temaer.



Figur 5: Mindmap ud fra kodning.

Ud af de otte temaer, har jeg valgt at basere analysen på fire af dem, der udgør de ydre forudsætninger for accept, idet disse temaer var meget fremtrædende i kodningen af empirien, samt fyldte en betydelig del af interviewene. Temaerne for den ydre accept i fig. 1 har dermed været drivende for analysen, hvorfor de andre temaer fravælges. Dog trækker jeg smertecentret ind ad hoc, idet det kan bruges til at belyse oplevelsen af anerkendelse.

Selve analyseprocessen består af abduktion, forstået på den måde, at jeg veksler mellem fortolkninger drevet af empirien og udvikling af begreber gennem teori (Timmermans and Tavory, 2012). Jeg trækker på den hermeneutisk fænomenologiske tilgang, hvor jeg analyserer informanternes forståelser med en bevidsthed om, at min egen viden og (for)forståelse netop udgør en forudsætning for at forstå og analysere (Kristiansen, 2017).

Jeg brugte de første analysepointer og resultater til anden runde interviews, hvor jeg præsenterede informanterne for disse foreløbige fund og fik deres kommentarer, uddybninger og meninger om dette. På den måde vendte jeg tilbage til felten og fik verificeret de fund, som analysen medførte, hvilket Timmermans & Tavory pointerer som en abduktiv logik (Timmermans & Tavory, 2012).

Transskription

Jeg transskriberer kun de citater, der skal bruges direkte i specialet (se bilag 3). Dermed anvender jeg en selektiv transskription, hvor tidskoden anføres til sidst i hvert citat (Kvale & Brinkmann, 2015:235-238). Derudover angives pauser med prikker, og citater, hvor dele uden betydning er udeladt, markeres det med (...). Jeg har undladt at skrive mine egne kommentarer, ja og mmh ind i selve citatet, for ikke at forstyrre meningen af det sagte. Såfremt jeg kommenterer på, eller stiller et kort uddybende spørgsmål til, det sagte, fremgår det af kursiv skrift i parentes. Hjælpeord til at lette forståelsen for, hvad informanten taler om, når de ikke færdiggør sætningerne, står med almindelig skrifttype i parentes (Kvale & Brinkmann, 2015: 239-241).

Etiske overvejelser

I nedenstående afsnit gør jeg rede for mine etiske overvejelser i forbindelse med specialet.

Et vigtigt etisk aspekt er at tage hensyn til den målgruppe, som jeg skal interviewe (Kristensen, 2019). Da det er en patientgruppe, der ofte er i en sårbar og presset situation grundet smerterne, så er min opgave som interviewer, at jeg ikke efterlader dem i en dårligere tilstand, end jeg møder dem i. Forstået ud fra princippet om ikke at skade og Emmanuel Kants pligtetiske perspektiv om argumentationen for det gode. At mennesket ikke bruges som middel til at opnå de indsigter, man ønsker, men behandles med værdighed (Høyer, 2014). Jeg vil derfor i løbet af interviewet gøre brug af støttende udtryk i det omfang, jeg vurderer det nødvendigt og forsøge at normalisere oplevelser og følelser, som kan være generelle for patientgruppen, såfremt jeg oplever, at det bliver for sårbart. Her spiller min viden og erfaring fra mit tidligere virke som smertesygeplejerske i tværfagligt smertecenter ind.

Før interviewene har informanterne fået udleveret et informeret samtykke, hvor undersøgelsens formål også står. Desuden er deltagerne informerede om, at deltagelse ikke har indflydelse på deres forløb i smertecentret. De deltager frivilligt og har selv haft indflydelse på, om interviewet skal foregå hos dem selv, i smertecentrets lokaler eller over telefonen. Det er ydermere ekspliciteret i det informerede samtykke, at data anonymiseres, samt at optagelserne af interviewet opbevares fortroligt. Derudover forsikrede jeg også deltagerne om dette mundtligt ved starten af interviewet (Kristensen, 2019). Jeg vil leve op til reglerne for GDPR, samt Roskilde Universitets regler for god videnskabelig praksis, ved at optage interviewene på en diktafon, samt opbevare denne i en aflåst skuffe og derudover transskribere direkte fra diktafonen. Efter bestået eksamen, slettes lydfileerne (Kvale &

Brinkmann, 2015:246-247, Forskningsetisk Udvalg, 2019). Derudover har jeg givet alle informanter fiktive navne og alder, så de på den måde anonymiseres i opgaven, samt anonymiseret det tværfaglige smertecenter, hvorfra informanterne er rekrutteret (Kristensen, 2019).

Jeg har gennem mit kendskab til kroniske smerter og gennem arbejdet med mennesker med kroniske smerter en dobbeltrolle i interviewet. Det kan medføre, at interviewpersonerne ser mig som "udsendt" af smertecentret og er tilbageholdende med at åbne op. På den anden side, er det en fordel i selve interviewet, idet jeg nemmere kan normalisere oplevelser og følelser, såfremt dette bliver nødvendigt, fordi jeg kender til de generelle reaktioner hos mennesker med kroniske smerter. Dette kan være en støtte for en sårbar informant, som kan føle sig forstået frem for fremmedgjort. Da informanterne qua følgeeffekter fra de kroniske smerter ofte oplever problemer med koncentration- og hukommelsesbesvær, samt udmattelse, vil jeg forsøge at begrænse interviewet til at vare mellem 45-60 minutter. I praksis lykkedes dette ikke, idet interviewene i første runde varede mellem 50-100 min, mens de fleste i anden runde lå på omkring 60-80 minutter.

Teori

I det følgende vil jeg lave en kort præsentation af teoretikeren, Axel Honneth, og efterfølgende gøre rede for hans anerkendelsesteori, samt hvordan jeg anvender den i analysen.

Axel Honneth

Axel Honneth er født i 1949 i Essen, Tyskland. Han er professor i social-filosofi, samt tredjegerations teoretiker af Frankfurterskolens kritiske teori. I 1996 overtog han professoratet efter Habermas og i 2001 overtog han direktørposten på Institut für Sozialforschung, begge dele på Goethe universitetet i Frankfurt. Han er derudover tilknyttet Columbia University i New York, som professor i filosofi (Honneth, 2003:7-10, Columbia University, u.å.). I 1992 udkom "Kamp om anerkendelse", som anses for at være Honneths hovedværk. Dette værk udgjorde starten til en ny normativ samfundsteori om, hvordan anerkendelse er et grundlæggende behov, for at vi kan skabe identitet, samt hvordan der kæmpes om denne anerkendelse (Honneth, 2006:7). Det er Honneths anerkendelsesteori, som udgør mit teoretiske fundament for analysen. Derudover vil jeg benytte begrebet om tingsliggørelse, der opstår som følge af anerkendelses-glemsel.

Anerkendelsesteori

Honneths anerkendelsesteori bygger på filosofen Georg W. Friedrich Hegels model for anerkendelse, og sammenholdt med Donald W. Winnicotts objektrelation og George Herbert Meads socialpsykologiske teori rekonstruerer Honneth anerkendelsesteorien, som en kamp om anerkendelse (Willig, 2006:7-8). Med anerkendelsesteorien har Honneth skabt en teori til kritisk samtidsdiagnose, som kan betragte de sociale patologier i samfundet, som den menneskelige rationalitet ikke er i stand til at få øje på. Honneth taler om, at den instrumentelle fornuft, som samfundet overvejende bygger på, har fået overvægt og dermed er en afgørende forstyrrelse af det moderne samfund (Honneth, 2003:40-41). Honneth ser på de intersubjektive forudsætninger for den menneskelige udvikling af identitet. Disse forudsætninger findes i de sociale kommunikationsformer, som den enkelte vokser op med, og via den sociale identitet lærer man at forstå sig selv, som et ligeberettiget medlem af samfundet. Dette kommunikationsparadigme skal, ifølge Honneth, ikke længere forstås sprogteoretisk, men i stedet anerkendelsesteoretisk og dermed rykkes anerkendelsespatologierne i centrum for samtidsdiagnosen. Her er det forvrængningerne eller manglerne i anerkendelsesstrukturen, der er grundbegreberne i en samfundsanalyse (Honneth, 2003:42-43). Honneth taler om tre former for social anerkendelse, som "*kommunikative forudsætninger for en vellykket identitetsdannelse*" (Honneth, 2003:43). I analyserne vil jeg benytte Honneths tre anerkendelsesformer.

Den første form er den følelsesmæssige opmærksomhed, som bygger på kærlighed og venskab. Den anden form er den retlige anerkendelse, som bygger på rettigheder og at man opfattes og opfatter sig selv som moralsk tilregnelig. Den tredje form er den sociale værdsættelse og bygger på værdsættelse af den enkeltes evner og præstationer

(Honneth, 2003:43, Honneth, 2006:174). Disse tre anerkendelsesformer repræsenterer dermed hver deres område for anerkendelse og inden for hvert område findes også ringeagten, som også betegnes kränkelsen og som påvirker den enkeltes selvfølelser. I det følgende vil jeg beskrive de tre anerkendelsesområder, samt beskrive, hvordan ringeagten påvirker det enkelte menneske.

Den følelsesmæssige anerkendelsesform

Dette område handler om den fundamentale følelsesmæssige sikkerhed, som går ud på at den enkelte først erfarer sine egne behov og følelser, og dernæst udtrykker dem. Denne anerkendelsesform er en grundlæggende forudsætning for at opleve selvtillid, selvrespekt og

selvværdsættelse. Dermed kan en ubalance i den gensidige anerkendelse i relationen have konsekvenser for selvtilliden, som er den mest fundamentale form for praktisk selvforhold (Honneth, 2006: 143-146, 177). Honneth taler om voldtægt og fysisk misbrug som krænker den enkelte og med magt fratager det enkelte menneske muligheden for at disponere over sin krop. Det er således krænkelsen af det følelsesmæssige anerkendelsesområde, som anfægter den tillid, som er skabt gennem kærlighed og som gør skade på selvtilliden og tilliden til verden, samt den fysiske integritet (Honneth, 2006:174-176). Da jeg ikke beskæftiger mig med voldtægt og misbrug, kan jeg ikke trække på denne form for krænkelse. Det kræver dermed en teoretisk ændring, for at kunne analysere og derfor vælger jeg at se på manglende anerkendelse af smertetilstanden fra de nære pårørende som en krænkelse. På den baggrund kan man argumentere for, at en manglende anerkendelse fra nærmeste pårørende vil påvirke den enkeltes selvtillid og dermed mulighed for accept af smertetilstanden. Samtidig kan man argumentere for, at en kronisk smertepatient allerede qua smerterne har fået skadet sin fysiske integritet, hvilket Koesling & Bozzaro 2021, påpeger i deres analyse (Koesling & Bozzaro, 2021:568).

Den kognitive respekt

Dette område handler om respekt for den enkeltes moralske tilregnelighed

Ifølge Honneth er det særlige ved fratagelsen eller nægtelsen af rettigheder, at det krænker den enkeltes intersubjektive tillid til, at man er anerkendt som havende en moralsk dømmekraft, hvilket medfører et tab af selvrespekt. Fratagelsen af rettigheder handler også om de institutionelt garanterede rettigheders indhold og omfang (Honneth, 2006:178). Denne del af teorien bruges til at belyse hvordan sundhedssystemet og fagpersoner møder patienter og hvordan dette møde kan påvirke den enkeltes mulighed for at acceptere smertetilstanden. Ydermere bruges denne del af teorien også til at belyse borgere med kroniske smerter oplevelse af mødet med jobcentret og de regler, der er på dette område. Her laver jeg en teoretisk tolkning på Honneths teori, idet det netop synes at være reglerne, der krænker den enkelte og ikke en fratagelse af juridiske rettigheder.

Den sociale værdsættelse

Den tredje form for anerkendelse handler om at føle sig som et værdifuldt medlem af samfundet. For eksempel er det at have et økonomisk lønnet job forbundet med erhvervsocial anerkendelse (Honneth, 2003:44). Her er ringeagtformen en negativ holdning over for et individ eller en gruppes værdi rent socialt. Da *“det institutionelt forankrede, sociale*

værdsættelsesmønstre historisk er blevet individualiseret, dvs. når det værdsætter individuelle muligheder og ikke kollektive egenskaber” (Honneth, 2006:179), så kan subjektet kun henføre disse former for nedvurdering til sig selv. På den måde hænger disse former for ringeagt også sammen med en historisk proces (Honneth, 2006:179). Denne nedvurdering leder til fornærmelse og nedværdigelse, som står i kontrast til ære, værdighed og status, som den sociale værdsættelse medfører. Det er samfundets kulturelle værdihierarki, der vurderer de enkelte menneskers livsform som mangelfuld eller mindre værd. Det betyder, at den enkelte mister muligheden for at dennes evne kan tillægges en social værdi. Konsekvensen er at den enkelte ikke kan sætte sin levevis i forbindelse med noget positivt inden for det fællesskab, de er en del af og på den baggrund har den enkelte ikke mulighed for personligt at værdsætte sig selv, hvilket skaber et negativt selvbillede (Honneth, 2006:178-179). I analysen bruges denne del af teorien til at belyse, hvordan “andre mennesker” og samfundet påvirker patienter med kroniske smerter, samt hvilken betydning det får for den enkeltes accept af sin smertetilstand.

Selvforhold og psykisk sundhed

Det positive selvforhold øges ved hver ny form for anerkendelse, som kan relateres til subjektet. Dermed er de tre anerkendelsesområder katalysatorer for, at selvtillid, selvrespekt og selvværdsættelse kan opstå. De tre anerkendelsessfærer indeholder dermed tre grundlæggende måder at forholde sig til sig selv på og som påvirkes negativt i mødet med kränkelsen (Honneth, 2006: 222-223). I analysen vil jeg forsøge at koble de ydre forudsætninger for accept til den enkeltes indre arbejde med accept og med teorien påpege hvordan det indre accept-arbejde må være stærkt påvirket af anerkendelse fra omgivelserne.

De tre kränkelseserfaringer har ifølge Honneth den samme negative betydning for den menneskelige psykiske integritet som en fysisk sygdom kan have for den fysiske krops evne til reproduktion. De truer dermed menneskets identitet på lige fod med hvordan en fysisk sygdom kan true den fysiske eksistens. Denne sammenligning muliggør, ifølge Honneth, muligheden for at opdage, hvad der bidrager til et menneskes psykiske sundhed (og den menneskelige integritet). På den måde drager Honneth en parallel mellem den forebyggende sygdomsbehandling og en socialt garanteret anerkendelse, hvor subjekterne beskyttes mod krænkelser (Honneth, 2006:179-181). Med dette blik på anerkendelse som en forudsætning for psykisk sundhed, vil jeg analysere hvordan patienter med kroniske smerter mødes af

mennesker inden for disse områder og relatere det til muligheden for accept af smertetilstanden.

Kamp for anerkendelse

Honneth beskriver, hvordan det er *“nærliggende at betragte erhvervelsen af social anerkendelse som en normativ forudsætning for al kommunikativ handling: subjekterne mødes på baggrund af den gensidige forventning om at blive anerkendt som moralske personer og for deres sociale præstationer”* (Honneth, 2003:37). Dermed bliver en anerkendelse, som opfattes som fortjent, men som udebliver mod forventning betragtet som moralsk uretfærdighed og kan lede til følelser af social foragt (Honneth, 2003: 37-38). Når en interaktion beskadiges, påvirker det personens moralske følelser. Idet menneskets identitetsudvikling betinges af den sociale anerkendelse, så udløser udeblivelsen, kränkelsen, en følelse af truende personlighedstab. De moralske følelser, som ledsager erfaringen af foragt er skam, vrede eller harme (Honneth, 2003:38). Samtidig er de negative følelser som ledsager ringeagtsformerne netop også det motiverende element i kampen for anerkendelse (Honneth, 2006: 180).

Når subjektet oplever en krænkelse af de normative adfærdsforventninger, rammes det af en moralsk skam over at interaktionspartneren ikke har ladet subjektet gælde som den person, de ifølge deres jeg-ideal ønsker at være. Denne moralske skam gør subjektet ude af stand til at fortsætte sin handling. Den enkelte erfarer, at denne er grundlæggende afhængig af andres anerkendelse (Honneth, 2006: 183). Hvis handling (kamp om anerkendelse) skal finde sted, så må den enkelte opnå moralsk indsigt i det kognitive indhold af deres negative følelser. Dog er svagheden her, at disse følelsesreaktioner *kan* udløse indsigt i *“urettens ringeagt”*, men *ikke altid gør* det. Derudover kan erfaringen af ringeagt kun blive til politisk modstand, såfremt der er en social bevægelse, der kan udtrykke den (Honneth, 2006:184). På den måde kræver kamp om anerkendelse kollektive bevægelser og synes ikke at foregå på individniveau. Med denne del af teorien, vil jeg se på patienternes mulighed for at handle på oplevelsen af krænkelse, så længe de står *“alene”* med denne. Samtidig kan denne del af teorien bruges til at se på forudsætningerne for, hvornår der startes en kamp for anerkendelse.

Tingsliggørelse

Honneth argumenterer for, at vi ikke kan opfatte andre mennesker som personer, hvis vi har glemt vores forudgående anerkendelse af dem. På den måde opstår tingsliggørelse som en objektivisering af mennesket, i kraft af at man mister evnen til at indleve sig følelsesmæssigt i

andre. Honneth beskriver tingsliggørelse som, at vi kognitivt forholder os til mennesker og på denne måde opfatter spektret af menneskelige udtryk, men at vi mangler følelses-aspektet, følelsen af at være forbundet, som gør det muligt at reagere og blive påvirket af andre menneskers udtryk (Honneth, 2019:87-99). Honneth kommer med to bud på, hvordan denne form for tingsliggørelse- eller glemsel af anerkendelse kan opstå. På den ene side kan den opstå ved at vi gennem praksis forfølger et mål så ivrigt og endimensionelt, at vi glemmer at være opmærksomme på andre. Eller det kan opstå ved at meningsfulde forhold reduceres gennem fordomme og serier af tankeskemaer, hvilket fører til en selektiv tolkning af sociale fakta (Honneth, 2019:89-91, 116-117). Honneth beskriver i relation til tingsliggørelse, hvordan anerkendelse både kategorisk og kronologisk har forrang i forhold til kognition. Dette betyder populært sagt, at følelse kommer før fornuft. Konsekvenserne ved at forholde sig rent kognitivt til verden sidestiller Honneth med den måde et barn med autisme opfatter verden: *“som en samling rent observerbare objekter som mangler all mental impuls eller emosjon”* (Honneth, 2019:88). I analysen kobler jeg tingsliggørelse til det biomedicinske fokus i sundhedsvæsenet, samt apparatfejlsmodellen.

Kritik af anerkendelsesteorien

Man kan som Juul (2017) kritisere Honneths anerkendelsesteori for at mangle at beskrive, hvordan man møder nogen med anerkendelse og dermed bliver det mere en etisk fordring end en handleanvisning. Fordringen om anerkendelse handler om at behandle mennesket som en moralsk autoritet med samme rettigheder som alle andre. Derfor har jeg gennem analysen vurderet, at for at individet oplever anerkendelse, må der nødvendigvis være en oplevelse af at blive accepteret, lyttet til og forstået, eller gjort et forsøg herpå. Krænkelsen afspejler derimod det modsatte, hvilket Honneth beskriver mere konkret og detaljeret. På den måde ses en begrænsning ved teorien, idet den i højere grad kan determinere når krænkelse, frem for anerkendelse, finder sted. På den anden side er det netop kritisk teoris opgave at afdække uretfærdigheder og fejludviklinger i samfundet og til det passer teorien godt.

Analyse

I analysen trækker jeg primært på Honneths anerkendelsesteori og derudover henvises ad hoc til forskningsartikler med relevans for det emne, der analyseres. Analysen består af en hoveddel, som handler om de ydre forudsætninger for accept, hvorunder der findes fire underafsnit. Sidste analysedel handler om temporalitet i accept.

Ydre forudsætninger for accept

De ydre forudsætninger for accept består af områder, som den enkelte ikke kan bestemme over eller kontrollere. I følgende analyse vil jeg argumentere for, hvordan disse ydre faktorer påvirker den enkeltes indre følelser og identitet og derigennem acceptprocessen. Det, der bliver relevant for de ydre forudsætninger for accept, er, at de ikke er særlig velbeskrevet i litteraturen på smerteområdet. De ydre faktorer udgøres af de fire områder, som fremkom under kodningen af data, nemlig familie, fagpersoner, kommune og andre mennesker. I kodningen var kommune og job under samme kategori, men i analysen er job repræsenteret i afsnittet 'temporalitet i accept'.

Familiens forståelse og accept

I denne del vil fokus primært være på de nære pårørende, særligt ægtefæller og samlever, men den kan også referere til andre nære familiemedlemmer og venner. Formålet med denne analyse er at belyse, hvordan anerkendelse fra personer i de helt nære relationer, der bygger på kærlighed, både kan hindre og fremme accept af smertetilstanden.

Informanten Helle ser familien som en vigtig brik i forhold til at opnå accept. Hun fortæller her hvordan man opnår accept af sin smertetilstand, ved at familien accepterer tilstanden:

Man opnår den vel, tænker jeg, ved at man har en familie omkring sig, som også accepterer den tilstand, man er i. Fordi hvis man hele tiden får beskyldninger om at det ene og det andet og det tredje og det fjerde og sådan noget, ikke. Men det kræver rigtig meget af familien og det kræver også meget af en selv, fordi man er ulykkelig indeni over, at det er sådan, ikke. Og det generer mig da også, især med Bella (datter på 10 år), at der er så mange ting, jeg gerne ville vise hende og gøre sammen med hende og sådan noget, jeg orker det bare ikke (Helle, 46 år 22.01)

Helle påpeger her, hvordan en familie, der accepterer frem for at beskyldte er vigtig for selv at kunne acceptere sin smertetilstand. Honneth taler om, at den følelsesmæssige anerkendelse er baseret på kærlighed og er med til at give individerne selvtillid. Denne anerkendelse er grundlæggende for, at de andre selvfølelser, selvrespekt og selvværdsættelse, kan opstå. Den følelsesmæssige sikkerhed og tillid er baseret på sympati og tiltrækning fra den nære relation,

hvilket er en forudsætning, som den enkelte ikke råder over. Med det mener Honneth, at man ikke kan påtvinge nogen at give en følelsesmæssig opmærksomhed og sikkerhed, men at det skal være indlejret i interaktionen med en primærpartner (Honneth, 2006:144-146). Den følelsesmæssige anerkendelse ses som en forudsætning for, at familien kan acceptere den smerteramtes tilstand og må deraf også ses som en forudsætning for, at den enkelte kan acceptere sin tilstand. På den måde kan anerkendelse fra familie ses som en ydre forudsætning for accept, som den smerteramte ikke har mulighed for at styre og bestemme. Derudover siger Helle, at hun er “ulykkelig indeni” særligt over ikke at kunne gøre de ting, med sin datter, som hun gerne vil. Hun fortæller her, hvordan kroniske smerter rammer hele familien:

Børnene må også lide under det - det rammer alle jo. Man sidder selv med sådan en skyldfølelse. Men det er nemmere at bære ved at både mand og børn tager det (ok)... nå ja, men i dag er en bedre dag end i går. Det er fedt. Og så er i morgen ikke så god, fordi man har brugt nogle ekstra kræfter, men det er ok. Og så er det altså bare nemmere at leve (Helle, 46 år, II 12.12).

Helle fortæller her, hvordan livet er lettere at leve, når mand og børn støtter op om, at dagene kan være svingende. Her finder Helle en støtte i den følelsesmæssige anerkendelse (Honneth, 2006:144-146)., “det er ok”, hvilket gør skyldfølelsen “nemmere at bære”. Hun reflekterer over skyldfølelsen i det følgende:

Kunne jeg bare tage mig sammen. Er det min skyld, at jeg har det sådan. Det er også for dårligt. Kan jeg virkelig byde min familie det her - kan jeg virkelig være det bekendt? (...) Og man ved jo egentlig godt, at det kan man ikke, (tage sig sammen) fordi man har så pokkers ondt (Helle, 46 år, II 15.41)

Ifølge Honneth kan følelser af skam opstå som følge af lav selvværdsfølelse, hvilket igen hænger sammen med en krænkelse af den sociale anerkendelse. Denne følelse af skam kan godt forårsages af en selv, og opstår, når en moralsk norm overtrædes, hvilket medfører, at

man ikke kan gælde som en person, der er i overensstemmelse med sit jeg-ideal (Honneth, 2006:182-183). På den måde er Helles selvværdsættelse i nogen grad påvirket, i hvert fald nok til, at hun kan tænke tanker om skyld og skam. Accepten af smertetilstanden synes at have svære betingelser, så længe den enkelte oplever skyld og skam over det, som tilstanden medfører for familien. Hun fortæller i første interview, hvordan datteren nogle gange siger, “*nå, skal du ind og hvile dig igen*”, samt hvordan det “*skærer i hjertet*”. Helle oplever altså en lidelse ved, at skuffe sin datter, når hun har brug for at hvile sig. Det lader altså til at Helle, i nogen grad, ikke oplever at leve op til sit eget jeg-ideal.

Det synes særdeles vigtigt for informanterne at opleve støtte og forståelse i de helt tætte relationer. Søren fortæller i interviewet om, hvordan det er særligt svært for hans kone at forstå, at han er mere opfarende end tidligere og reagerer voldsommere på lyde. I det følgende citat, forklarer Søren, hvordan ægtefællens forståelse for denne adfærd har været svingende:

Efter min hustru havde været herinde (i smertecentret) første gang, sammen med psykologen, der var der jo en helt anden forståelse for, hvordan har Søren det og hvad faen det er, der gør, at han opfører sig, som han gør. Men det har altså sådan en... det fader ud. (Det skal ligesom opfriskes?) ja og det hjælper ikke, at man selv siger det, altså, det skal være en i en kittel (griner) (...) Og så var det meget sjovt, da vi var herinde til den første pårørende-dag, hvor man går den der Husebøkurve igennem, så var der lige sådan lidt afledte virkninger igen, og så, pheew, fader det ud igen. Det er bare svært at være i (Søren, 64 år, 43.12).

Her fortæller Søren om frustrationen ved, at hans hustru har svært ved at forstå, hvorfor han har det, som han har det og reagerer, som han gør. Han lægger vægt på, at smertecentret har bidraget til en øget forståelse, men også at denne fader ud igen og at det er svært at være i. Honneth taler om, hvordan kærlighedens anerkendelsesform er betinget af en gensidig anerkendelse i relationen. En mislykket gensidighed giver forstyrrelser i relationen og dermed ubalance i anerkendelsen (Honneth, 2006:143-146). Søren oplever en manglende forståelse for sin tilstand og sin måde at reagere på fra sin hustrus side. Han påpeger, hvordan han ikke

selv kan skabe denne forståelse “*det hjælper ikke at man selv siger det*”, men at han kan få hjælp til dette gennem behandlingen i smertecentret. Samtidig fortæller han, at denne forståelse alligevel mindskes over tid og at det er svært at være i. På den måde er Søren's fundamentale følelsesmæssige sikkerhed, ifølge Honneth, truet, idet han konstant fra sin hustru oplever en manglende forståelse for sin måde at være på og dermed manglende anerkendelse af sin tilstand. Denne usikkerhed kan både påvirke selvtilliden og vurderes derigennem at forringe Søren's evne til at acceptere egen smertetilstand (Honneth, 2006:143-146).

Gullickson & LaChapelle undersøger i et kvalitativt studie partnerens accept af en smertetilstand, i dette tilfælde leddegigt. Resultaterne tyder på, at partners accept af tilstanden medvirker til mindre stress, en mere funktionel dagligdag, samt større tilfredshed med forholdet hos partneren selv. Forfatterne peger på, at det giver en større evne til at støtte den smerteramte og dermed indirekte bidrager til at forbedre smertepatientens tilstand (Gullickson & LaChapelle, 2018). Et af temaerne for partners accept, som ovenstående studie fandt frem til handler om at forstå naturen af sygdommen. I det her tilfælde vil det være effekterne af Søren's kroniske smerter, og en forklaring på hans ændrede adfærd. Denne viden er hans hustru, ifølge Søren, blevet introduceret til to gange, men han oplever alligevel at forståelsen klinger af. Som Gullickson og LaChapelle argumenterer så kan sådanne oplevelser netop pege i retning af, at pårørende har brug for gentagne informationer og måske derved bør inddrages mere i behandlingen i smertecentret (Gullickson & LaChapelle, 2018).

At Søren's følelsesmæssige usikkerhed er i spil kan illustreres ved følgende citat, som Søren udtaler i forlængelse af det forrige:

“Jeg har et super super super godt ægteskab, altså VIRKELIG, men nogen gange så undrer jeg mig over, at hun holder til det, fordi..... hun har vanvittig svært ved at forstå, at reaktionstiden, fra der sker et eller andet til Søren reagerer, den er væk, der er ingen ... altså jeg har prøvet at sige det til hende på denne her måde, jeg får simpelthen ikke muligheden for og vælge, gider jeg reagere på det her, eller gider jeg ikke, det siger bare FUW, lige med det samme” (Søren, 64 år, 43.45)

I dette citat giver Søren udtryk for en usikkerhed og en sårbarhed, idet han undrer sig over, at hans hustru holder til det - eller underforstået finder sig i det og bliver i ægteskabet. Han fortæller også i forlængelse af citatet, at han selv bliver ked af det, når han reagerer så voldsomt og spontant på lydene omkring ham.

I Gullickson & Chapelles studie påpeges partners accept som en faktor, der bedres over tid og som synes at udvikle sig naturligt med tiden og endda uden professionel hjælp (Gullickson & LaChapelle, 2018). I dette konkrete tilfælde har Sørens smertetilstand eksisteret i to et halvt år, hvilket kan betyde, at Sørens hustru fortsat har brug for tid til at vænne sig til smertetilstanden og de effekter den har på Sørens adfærd. Samtidig kan den professionelle hjælp fra smertecentret betyde, at Sørens hustru oplever hurtigere og lettere at kunne acceptere Sørens tilstand. Et andet tema handler om partners villighed til at blive i forholdet, på trods af de udfordringer, som smertetilstanden forårsager (Gullickson & LaChapelle, 2018). Søren undrer sig over, “*at hun holder til det*”, hvilket ifølge Honneths anerkendelsesområde for den følelsesmæssige opmærksomhed kan afspejle en følelsesmæssig usikkerhed i relationen, men som fra hustruens side kan afspejle en villighed til at blive i forholdet. Med Honneths teori, betyder det at, idet Søren ikke oplever forståelse fra hustruen og dermed mangler anerkendelse for hans adfærd, forårsager det en følelsesmæssig usikkerhed, som dermed påvirker hans selvtillid (Honneth, 2006:143-146). På den baggrund kan man argumentere for, at den manglende anerkendelse fra hustruen influerer på Sørens egen accept af smertetilstanden.

Analyserne af de to foregående citater kan summeres op i følgende citat, hvor Søren i anden runde interview siger følgende:

I relation til familien så tror jeg, det har stor betydning at de får mere viden om, hvad filen det egentlig er, der sker inden i os, når vi har det som vi har det. Jo mere viden de får, jo bedre kan de støtte op om dig, jo nemmere vil du få ved at acceptere de ting, der skal accepteres - hvis du bliver støttet op om (Søren 64 år, II 31.35).

Familiens forståelse for hvad smerterne kan medføre gør det nemmere for dem at støtte op om den smerteramte, hvilket vil lette accepten af “*de ting, der skal accepteres*”.

Dermed kan man omvendt sige, at ægtefællers manglende anerkendelse af smertetilstanden kan være hindrende for patientens mulighed for selv at acceptere tilstanden. På den anden side taler Honneth om, at der i den følelsesmæssige opmærksomhed skal være en gensidighed (Honneth, 2006:146). På den måde ser jeg også et element af, at den smerteramte må forsøge at anerkende den pårørende for, at det kan være en svær position at være pårørende til en person med kroniske smerter.

Zenia oplever at acceptere sin tilstand og de begrænsninger, det medfører. Hun synes netop at have fundet dette gennem kærligheden til familien:

Det kan godt være, at jeg har en lille lejlighed, men jeg har fred, kærlighed og omsorg herhjemme, ikke. (...) altså, man sætter pris på de små detaljer, når man har ondt. Man sætter virkelig pris på de små ting, man har her i livet (...) Folk har virkelig travlt med at købe store huse og store biler, altså jeg griner af det. For mig er det lykkeligste, når jeg kan gå en lang tur med mine børn, førhen var det at komme ud at rejse og købe et stort hus. At sidde ved bordet og spise alle sammen, det er en lykke for mig (Zenia, 28 år, 20.02).

Zenia fortæller, hvordan hun værdsætter, de små ting i livet frem for store huse og biler og særligt, hvordan hun sætter pris på hverdagsstunder med familien. Dette bygger på det følelsesmæssige anerkendelsesområde, som er grundlæggende for at individet kan skabe et positivt selvforhold. Det lader til, at Zenia oplever at finde accept af sin smertetilstand gennem kærligheden til og i hverdagen med sin mand og børn. Samtidig skal der ifølge Honneth også være retslig anerkendelse og oplevelse af solidaritet til stede for at dette positive selvforhold skabes (Honneth, 2006: 144-146, 223). I næste afsnit vil jeg illustrere, hvordan Zenia opnår den retslige anerkendelse, qua en faglig anerkendelse af hendes smertetilstand.

Gun-Britt fortæller også om betydningen af at have et godt bagland og nogen, der vil lytte, når man bliver syg:

Jeg tror at det er alfa omega, når du bliver syg, det er at have et godt bagland. Men du har ikke mange tilbage, når du bliver syg. Og jeg tror at det er generelt. Jeg synes jeg hører det mange steder. Og jeg tror også, at de steder, hvor folk går psykisk ned, det er hvis du slet ikke har nogen, der gider lytte og nogen, der bare gider høre på dig og nogen, der accepterer, at du kan være ked af det og bryde sammen (Gun-Britt, 69 år, 1.07.07).

Gun-Britt mener altså, at det er vigtigt at have nogen tæt på, der vil lytte til og acceptere én ellers risikerer man at gå “*psykisk ned*”. Hun italesætter også, hvordan man kan miste mennesker i sin omgangskreds, når man bliver syg. At folk forsvinder, når man bliver syg, indikerer et svigt og en fratagelse af den følelsesmæssige opmærksomhed og ødelæggelse af selvtilliden (Honneth, 2006:143-146). Koesling & Bozzaro konkluderer, at det ikke er ualmindeligt, at familiemedlemmer, venner og kollegaer vender sig væk fra eller forlader mennesker med kroniske smerter. Derudover kan desperationen efter at blive lyttet til, eller få et kram fra sine nære relationer fremkalde lidelse og social isolation for den smerteramte (Koesling & Bozzaro, 2021). På den måde kan behovet for den følelsesmæssige opmærksomhed, som ikke imødekommes eller ligefrem fratages, ved at familie eller venner trækker sig væk, påvirke den enkeltes selvtillid, selvrespekt og selvværdssættelse og dermed også deres mulighed for accept af smertetilstanden. Med andre ord: når ens nære relationer ikke anerkender og accepterer smertetilstanden, så er der ringe sandsynlighed for, at den smerteramte selv kan acceptere sin tilstand.

Delkonklusion

Den følelsesmæssige anerkendelse fra ens nære relationer er en grundlæggende forudsætning for accept af smertetilstanden. At ens nære pårørende accepterer smertetilstanden, lader til at være en forudsætning for ens egen accept af tilstanden. Modsat kan manglende forståelse og accept fra pårørende ramme den enkelte, som oplever følelsesmæssig usikkerhed eller som ligefrem vækker følelser af skam og skyld. Her kan smertecentret være facilitator for bedre forståelse og accept ved at give pårørende og patient viden om kroniske smerter.

Sundhedssystemet og fagpersonerne

I denne analyse drejer det sig om mødet med sundhedssystemet. Formålet med denne analyse er at belyse, hvordan informanterne oplever manglende anerkendelse af smertetilstanden fra fagpersonerne, samt hvordan det påvirker den enkeltes mulighed for accept af tilstanden. Her berøres temaer som den biomedicinske model, stigma og diagnosehierarki.

Den biomedicinske sygdomsmodel

En stor del af informanterne har haft en lang og frustrerende vej gennem sundhedssystemet i et forsøg på udredning af smerternes ætiologi. Udover, at der ikke altid kan findes et "fysisk bevis" på smerterne på en scanning eller lignende, så oplever patienterne, at fagpersoner ligefrem udtaler, at smerterne nok sidder i hovedet. Thomas udtaler følgende om dette:

Privathospitalet var jo ude i til sidst at sige, at det måske var noget psykisk også, hvor jeg har tænkt, at det gjorde lidt ondt på mig (...) Det er ikke lige noget man skal sige til et menneske, der ligger ned i forvejen i hvert fald (Thomas, 39 år, 5.37).

Thomas uddyber dette senere i interviewet:

Privathospitalet har jo lavet alle mulige undersøgelser, nervebanehastighedsundersøgelser og jeg ved ikke hvad for nogle grimme undersøgelser, jeg har fået lavet. Der har gjort forfærdeligt ondt (...) og de er ikke kommet noget tættere på det andet end, det er nok psykisk. Det er altså en dårlig måde at slutte tingene af på, ik. (Ja, hvad tænkte du om det?) det var nok lige i den allermest mørke periode af mit liv så, det gjorde bare rigtigt ondt (Thomas, 39 år, 11.50).

Thomas fortæller, hvordan læger har forsøgt at finde en fysisk årsag til eller bevis på smerterne. Idet dette ikke har været muligt, vurderer fagpersonerne smerterne som psykisk forankrede. Denne diagnose-orienterede tilgang til patienterne, samt søgen efter årsags- og virkningssammenhænge er, ifølge Wade & Halligan, funderet i et biomedicinsk perspektiv, som er fremherskende i sundhedsvæsenet og som begrænser den måde, man ser et menneske på. De skriver at: *“the biomedical model is characterized by a reductionist approach that attributes illness to a single cause located within the body and that considers disturbances of mental processes as a separate and unrelated set of problems”* (Wade & Halligan, 2017:996).

På den måde forårsager den biomedicinske tilgang en forenkende skelnen mellem fysisk forankrede sygdomme (som skal behandles i somatikken) og psykiske sygdomme, (som skal behandles i psykiatrien). Pedersen et. al. påpeger, at den magt, som det biomedicinske fokus har i forhold til evidens og økonomisk effektivitet, medfører en snæver sundhedsforståelse, som forenkler kompleksiteten, og hæmmer udbredelsen af en bredere og mere holistisk sundhedsforståelse (Pedersen, Nielsen & Land, 2013). Wade og Halligan peger på, at det ikke er sundhedsvæsenet, der forhindrer indoptagelsen af den bio-psyko-sociale model, men at problemet består i, at den politiske og ledelsesmæssige arena, som styrer ressourcerne, fortsat er fokuseret på en eksklusiv afhængighed af det biomedicinske paradigme (Wade & Halligan, 2017). Thomas fortæller, hvordan det gjorde ondt, at få beskeden om, at smerterne nok var psykiske, hvilket med udgangspunkt i litteraturstudiet, "holdninger i det somatiske sundhedsvæsen til mennesker med psykisk sygdom" indikerer den stigma, der er i forhold til psykisk sygdom både blandt sundhedsprofessionelle i somatikken, men også i den almene befolkning (Sølvhøj, Kusier, Pedersen & Nielsen, 2019:31-33). Ifølge Sethi et. al. samt Vendsborg et. al. går stigmatiseringen ud på, at de psykisk syge anses at have en uforudsigelig og voldelig adfærd og er derfor ikke mennesker, man ønsker at omgås (Vendsborg, Nordentoft & Lindhardt, 2011, Sethi, Sheoran & Kurian, 2016). Samtidig konkluderer Sølvhøj et. al., at de sundhedsprofessionelle i somatikken anser patienter med psykiske lidelser som besværlige patienter, de hverken har tid eller viden til at behandle (Sølvhøj et. al., 2019:31-33). På den baggrund kan Thomas oplevelse af, at det gør ondt, hænge sammen med, at en psykisk diagnose på ingen måde ønskes, idet det medfører stigma, samt en kategorisering af én som et menneske, andre ikke ønsker at omgås.

Da der ved nogle kroniske smertetilstande ikke kan påvises en fysisk årsag, argumenterer Cohen et. al. for, at smerterne bør tages for gode varer uanset om en fysisk årsag kan påvises (Cohen et. al., 2021). Dette indikerer en mere bred sundhedsforståelse, som netop tager udgangspunkt i smertedefinitionen - at smerter både er en ubehagelig sensorisk og en emotionel oplevelse (Bache et. al., 2019). På den anden side findes der smertetilstande, som diagnosticeres efter en psykiatrisk diagnoseklassifikation. De betegnes somatoforme smerter (eller funktionelle lidelser) og diagnosticeres på baggrund af manglende biomedicinsk årsagsvirkningsforklaring og er dermed en eksklusionsdiagnose (Fink & Gormsen, 2019). På den måde opstår der en gråzone mellem psykiatrien og somatikken, som peger i retning af, at patienter, med nociplastiske smerter (som mangler bevis for at være fysisk forankrede) af fagpersoner kan kategoriseres som en psykiatrisk lidelse (Werner, et. al., 2019). I lyset af

ovenstående synes en italesættelse af smerterne som psykiske at være en krænkelse i sig selv. Dette må bero på, at Thomas selv har en biomedicinsk forståelse af sygdom og i øvrigt vil undgå den stigma, det kan medføre at få en psykiatrisk diagnose.

Lisbeth oplever også, at fagpersoner antyder, at smerterne nok er indbildte og ydermere oplever hun at føle sig forladt i sundhedsvæsenet:

Jeg tror også at en af de ting, der har været værst i det her forløb, det har været det her med og føle mig sådan ret forladt i sundhedsvæsenet. Ah, men det har vi sørme ikke set før, det der (...) og så får det vendt på den måde til at: der er sgu nok noget der, måske, (peger på sit hoved) fordi der et eller andet (galt) -altså det er antydninger, ik (Lisbeth, 48 år, 28.40).

Her oplever Lisbeth, at fagpersonerne antyder, at smerterne sidder i hovedet, hvilket kan sidestilles med, at smerterne er indbildte eller en nedsættende antydning af, at man er psykisk syg. Informanten oplever her en udelukkelse ("*forladt af sundhedsvæsenet*") samt en krænkelse og fratagelse af rettigheder. Her forstået som rettigheden til at få en forklaring og en behandling jævnfør sundhedslovens "*§ 5. Behandling omfatter efter denne lov undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, (...) genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient*" (Sundheds- og ældreministeriet, 2019:§5). Hvilket i sidste ende kan opleves som en fratagelse af retten til at få hjælp. Ifølge Honneth har en sådan krænkelse betydning for den enkeltes selvrespekt. Man kan med Honneth in mente argumentere for, at Lisbeths oplevelse af krænkelse og udelukkelse, samt fratagelse af rettigheder i forhold til at få en (fysisk) diagnose og behandling, påvirker hendes selvrespekt og dermed mulighed for at acceptere sin smertetilstand (Honneth, 2006:177-178). Koesling & Bozzaro 2021 påpeger at skepticisme over for smertepatienter er dominerende, og disse patienter mødes ofte af en kultur der tenderer stigma og mistillid. Dette finder Pain Alliance Europe også i deres europæiske survey, "Chronic pain and stigma". Her har 55 % oplevet stigmatiserende reaktioner eller opførsel fra læger på hospitalet, som ser dem for deres smertetilstand (Pain Alliance Europe, 2019). Lisbeth føler sig overladt til sig selv, og idet

smertetilstanden ikke anerkendes som reel, men som noget, hun bilder sig ind, må det antages at påvirke hendes egen opfattelse og accept af tilstanden.

Lisbeth taler i det følgende om, hvordan hun har følt skam og skyld over ikke at kunne få en forklaring på sin smertetilstand.

Jeg har også kæmpet meget sådan med skam og tænkt, jamen har du gjort nok og sådan noget der. Jeg har nok ikke gjort nok, jeg har nok også gjort noget forkert. Altså, den der skyldfølelse, der kommer i dig, selvom at med sin fornuft, så tænker ahh
(Lisbeth, 48 år, 1.29.37)

Med Honneth kan denne skamfølelse forklares i kraft af at en krænkelser af de normative adfærdsforventninger har fundet sted. Denne interaktion har forårsaget en lav selvværdsfølelse - i dette tilfælde lav selvrespekt (Honneth, 2006:182-183). Vi bruger foregående citat som eksempel. Lisbeth kommer ind til en læge, der skal undersøge hende. Lægen siger, det her har vi ikke set før, det kan vi ikke forklare, det er nok noget, der foregår oppe i dit hoved. Her oplever Lisbeth, en moralsk krise i kommunikationen med lægen. Hun har en normativ forventning om at blive mødt med respekt, men skuffes af, at lægen insinuerer, at det nok er psykisk. Honneth kalder det en krænkelser af personens jegkrav og at denne krænkelser medfører en moralsk skam, som samtidig bremser personens handlekraft. Samtidig påvirker denne situation den enkeltes oplevelse af at gælde som den person, man gerne vil være i henhold til sit jeg-ideal (Honneth, 2006:182-183). Sammenholdes det med det stigma, der er omkring psykisk sygdom, er der her tale om en dobbelt skam, eftersom skammen både foranlediges af den normative forventning om, at ens interaktionspartner er villig til at udvise respekt (Honneth, 2006:183), men også af den skam, der følger det stigma, der er omkring psykisk lidelse (Sethi et. al., 2016). Lisbeth siger i citatet, at hun med sin fornuft, forsøger at ræsonnere over disse følelser af skam og skyld. Om det siger Honneth, at krænkelser kan give mulighed for indsigt i det kognitive indhold i skam- og skyldfølelserne, men at disse følelser ikke nødvendigvis afdækker denne uret og dermed ikke altid leder til en kamp om anerkendelse, hvilket ikke synes at være tilfældet her. (Honneth, 2006:183-184). En kamp for anerkendelse, ville kunne opløse den følelsesmæssige spændingstilstand, men kræver en kollektiv, social bevægelse, der kan artikulere krænkelser og uretfærdigheden (Honneth, 2006:184). Dermed udleder jeg, at denne kamp for anerkendelse har svære

betingelser for at foregå på individniveau. På den måde forbliver uretfærdigheden og krænkelsen hos Lisbeth, som leder den ind ad og føler skam og skyld. Det kan dog tænkes, at der er påbegyndt en kognitiv refleksion over episoden hos Lisbeth, "*selvom man med sin fornuft tænker ahh*".

Zenia har modsat Thomas og Lisbeth oplevet at få en forklaring på sine smerter i sit møde med sundhedssystemet. Hun fortæller her om en lettelse ved at få en forklaring og et fysisk bevis for smerterne:

Det var også en lettelse for mig. Jeg tænkte, er det bare mig, der er sindssyg og tænker, at jeg har ondt. Det er altid dejligt, når man får svar på tingene, der giver mening. Sådan er vi mennesker, det skal give mening, ellers kører man rundt sådan her (svinger fingeren rundt) Men nu ved jeg, at det er et led, der er ødelagt og det er der, smerten kommer fra. Så bliver jeg også rolig og tænker ok, jeg er ikke sindssyg, det er ikke noget jeg tror, altså at det er psykisk, ik. Så jeg er også lettet på det her punkt (Zenia, 28 år).

Zenia er her lettet over, at der er fundet en forklaring og en årsag til hendes smerter, fordi så er hun "*ikke sindssyg*", så er smerterne ikke bare psykiske og noget hun forestiller sig. Her synes igen at være en frygt for at få en psykisk diagnose. Zenia har mødt fagpersoner, der kan forklare hvor smerterne kommer fra ud fra den biomedicinske årsags-virkningssammenhæng, "*et led, der er ødelagt*". Zenia fremstår hele interviewet igennem utrolig accepterende over for de begrænsninger og store ændringer i livet, som smertetilstanden har medført. Her er det nærliggende at en del af den accept også er affødt af den anerkendelse af sin smertetilstand, som hun har mødt fra fagpersonerne. Dermed må fagpersoners anerkendelse af smerterne give patienterne bedre mulighed for at acceptere deres smertetilstand og effekterne af denne. Dette understøttes af litteraturen, hvor en diagnose kan afhjælpe lidelse (La Cour, 2019). En anden interessant betragtning i forhold til dette citat er Zenias egen italesættelse af, hvordan det fysiske bevis på hendes smerter ligesom bekræftede hende i, at smerterne ikke var indbildte. Det bekræfter hermed, at det ikke kun er fagpersoner, der søger de biomedicinske årsagsforklaringer, men i høj grad også patienterne selv, hvilket understøttes af Wade og Halligan, der skriver, at "*Nonetheless, the biomedical model remains dominant in the public understanding of illness and is so entrenched that most people do not even realize that they*

are using it” (Wade & Halligan, 2017:997). Eftersom der er en fremherskende biomedicinsk forståelse af sygdom i både sundhedssektoren og blandt offentligheden, så må det samtidig betyde, at såfremt smerterne kan påvises fysisk, så er der bedre betingelser for, at den enkelte kan acceptere sin smertetilstand.

Thomas fortæller her om måden, han er blevet mødt i sin udredning af smerterne, hvor der på intet tidspunkt har været en fysisk årsagsforklaring af smerterne:

Nu har jeg kommet på privathospitalet og erfaret læger og sådan nogle ting. Og hold da magle man bliver allerede mødt med nej-hatten på fra start af. Ja, og så kigger de på én: der er da ikke noget at se på dig, eller sådan noget ikke. Og kan du gøre sådan her? Ja. Og de lytter ikke til hvad man siger (...) hvor de også bare kigger på foden: der er jo ikke noget at se! Nej, men det gør jo ondt! (Thomas, 39 år, 10.15).

Det synes som om, at retten til at have ondt er betinget af et fysisk bevis. Idet, at dette bevis ikke fremgår af undersøgelser og scanninger, så kan man med Honneth in mente sige, at den enkelte mister fagpersonens anerkendelse af smerterne og at denne dermed i overført betydning får frataget sig retten til at have ondt (Honneth, 2006:182). Det må yderligere have en negativ indflydelse på den enkeltes evne til selv at acceptere smertetilstanden, hvis man oplever, at man ikke bliver anerkendt for smerterne, eller at ens smerter ligefrem negligeres på den baggrund, at der ikke kan ses et fysisk bevis for dem. På den måde kan fagpersoners manglende anerkendelse af smerteoplevelsen stille sig hindrende for den enkeltes accept. Særligt i de tilfælde, hvor man ikke kan “se” hvor smerterne kommer fra på en scanning eller ved anden undersøgelse. Som en forklaring på denne manglende anerkendelse kan Honneths begreb, tingsliggørelse, trækkes frem. Det handler om at mennesker reduceres til objekter, når man glemmer at anerkende andre mennesker og mister evnen til at indleve sig følelsesmæssigt i andre. Honneth mener, at dette kan ske ved, at man gennem sin praksis forfølger et mål så ivrigt og endimensionelt, at man mister blikket for andre vigtigere motiver og mål (Honneth 2019:87-98). Her kan lægens praksis og undersøgelses-rutiner ses som et udtryk for at han forfølger et mål ivrigt og endimensionelt i sin søgen efter særlige symptomer og biomedicinske årsagsforklaringer. At fagpersoner tingsliggør patienter er ikke

unormalt, idet “apparatfejlsmodellen” udspringer af den biomedicinske model og er et kendt fænomen på sygehusene. Her italesættes patienterne som diagnoser frem for mennesker og reduceres på den måde til at være deres diagnose, “*appendicit'en på stue 9*”. (Gannik, 2005:355-356). Dette kan ses som en forklaring på den umiddelbare kyniske og kontante behandling, samt “*nej-hatten*”, som Thomas oplever fra lægerne.

En anden årsag til tingsliggørelse af patienterne i sundhedsvæsenet er den strukturelle opbygning af sundhedsvæsenet, som både handler om den tid, der reelt er i mødet med fagpersoner, men som også hænger sammen med det, Lisbeth fortæller her:

Vi er blevet så specialiserede og hver sidder med deres eget lille speciale, ik. Så når du kommer ind og de ikke kan forklare (det), jamen så nej, vi har ikke noget på hylderne, så bliver det sådan lidt: ud af min butik, ik altså, vi kan ikke (hjælpe)... og så falder folk bare imellem to stole, ikke (Lisbeth, 48 år, 29.32).

Ud over at Lisbeth her udelukkes for muligheden for og rettigheden til at få en forklaring, en diagnose og en behandling “*ud af min butik*”, som man med Honneth vil betegne som en krænkelse (Honneth, 2006:178-179), så peger hun netop på strukturen af sundhedsvæsenet som et af problemerne og hvordan specialiseringen kan betyde, at “*folk falder mellem to stole*” eller ligefrem smides ud. Specialiseringen i sundhedsvæsenet kan være en af årsagerne til en mindre helhedsorienteret behandling, idet man netop skal passe ned i en bestemt diagnose, for at få hjælp hos den pågældende specialist. Det peger på et strukturelt problem i forhold til den måde sundhedssystemet er bygget op. Her oplever Lisbeth en krænkelse af rettigheden til en værdig og helhedsorienteret behandling i mødet med specialisten. Denne krænkelse strider imod sundhedslovens §2, hvor der stilles der krav til sundhedsvæsenet om at “*sikre respekt for det enkelte menneske*” og “*dets integritet*” (Sundheds- og ældreministriet, 2019:§2). Lisbeth har en oplevelse af at falde “*mellem to stole*”, idet hun ikke passer ind og fortæller ydermere, at hun ofte selv har måtte foreslå næste led i udredningen og søgen efter en diagnose. På den måde kan selve strukturen og specialiseringen i sundhedssystemet stille sig hindrende for at fagpersoner møder patienter med anerkendelse,

hvilket igen påvirker patienternes egen mulighed for at opnå selvrespekt og social integritet og derigennem påvirkes den enkeltes mulighed for at acceptere sin smertetilstand negativt.

Mette har oplevet, at lægerne gang på gang italesætter, at hun ikke fejler noget:

Vi har altså brugt måske 10 år af vores liv på at præsentere det for en læge, og en anden læge og en tredje læge og en fjerde læge, der har sagt, jamen du fejler ikke noget i det knæ, eller du fejler ikke noget der (...) hvor, jamen det er meget muligt, så send mig til psykiater. Det har jeg også sagt nogle gange, så må du gøre noget. Jeg kan mærke at det gør skide ondt - jeg kan ikke holde det ud, altså, gør noget! (...) send mig et sted hen, hvor jeg kan blive repareret, ikke (Mette, 50 år, 52.17).

Mette giver udtryk for en frustration over at bruge mange år af sit liv på at prøve at blive forstået og få hjælp uden at opnå dette. Samtidig rummer citatet en desperation og en insisteren på at få hjælp. Med Honneth kan det ses som Mettes følelse af uret og kamp for anerkendelse af, at hun har smerter, og rettigheden til at få hjælp (Honneth, 2006:183-184). *“Jeg kan ikke holde det ud, altså, gør noget”*. Mette har et stærkt ønske om at *“blive repareret”*, hvilket afspejler, at Mette selv er underlagt den biomedicinske tankegang. På trods af at både sundhedsprofessionelle og patienter synes at forstå sygdom ud fra den biomedicinske sygdomsmodel, så er der alligevel noget, der markant adskiller dem. Wade & Halligan citerer Kleinman et. al. fra en forskningsartikel fra 1978: *“Modern physicians diagnose and treat diseases (abnormalities in the structure and function of body organs and systems) whereas patients suffer illnesses (experiences of disvalued changes in states of being and social function)”* (Wade & Halligan, 2017:996). Patienter lider af sygdomme og de følger og konsekvenser, som sygdommen har for deres liv og væren. På den måde er en behandling ud fra den biomedicinske model for ensidig og unuanceret til at hjælpe patienterne, hvilket kalder på en mere helhedsorienteret sundhedsmodel. I dette tilfælde lider Mette under sine smerter og søger hjælp hos en læge, der ensidigt behandler hende ud fra en biomedicinsk model, *“du fejler ikke noget”*. På den måde står Mette alene tilbage med sin lidelse og frustration over den manglende hjælp, hvilket må være hindrende for hendes mulighed for at acceptere smertetilstanden *“jeg kan ikke holde det ud, altså, gør noget!”*.

Diagnosehierarkiet

En interessant betragtning i forbindelse med informanten, Mette, er at hun lider af fibromyalgi. I Album et. al. komparative undersøgelse, har læger rangeret 38 diagnoser i forhold til hvilke, der er mest og mindst prestigefyldte. Undersøgelsen omfatter tre surveys, som blev foretaget i 1990, 2002 samt 2014 med hhv 98, 241 og 291 norske læger. Et af de mest iøjnefaldende fund for deres analyse er, at over 24 år forblev fibromyalgi på sidstepladsen i diagnosehierarkiet (Album, Johannesen & Rasmussen, 2017). Mette udtaler følgende om det tidspunkt, hvor hun fik diagnosen, fibromyalgi:

Og jeg gad egentlig ikke at få at vide, at... For det første gad jeg slet ikke få at vide, hvis jeg havde fibromyalgi og sådan noget, det gad jeg slet ikke. Og det var det første jeg fik at vide. Altså, jeg tænkte bare rend mig et vist sted, det gider jeg ikke høre på. Jeg kan slet ikke sætte mig ind i det, tænkte jeg. Det er ikke noget for mig, det er slet ikke noget, jeg bruger, vel (Mette, 50 år, 3.30)

Mette taler her ind i hvordan fibromyalgi er en diagnose, man ikke ønsker at få. Hvilket er foreneligt med fagpersoners syn på denne diagnose, som ligger i bunden af diagnose hierarkiet. For det er ikke kun lægerne, men også sygeplejerskerne, der angiver dette. I 2020 blev et studie med samme survey omkring diagnose prestige publiceret. Denne gang var det sygeplejersker, der udfyldte det og det viste, at de rangerede sygdommene på stort set samme måde som lægerne (Johannesen, Album & Rasmussen, 2020). Johannesen et. al., 2020 analyserer sig frem til, at det kan handle om 'medikaliseringen af sygeplejen', som handler om, at sygeplejerskers forståelse og valorisering af sundhedsvæsenet sker på baggrund af den dominerende position, som den biomedicinske tilgang har.

At fibromyalgi indtager sidstepladsen, giver følgende studie nogle mulige forklaringer på. I et uddybende kvalitativt studie af diagnosehierarkiet, udtaler en læge følgende: "*I have, in any case, no problem understanding why fibromyalgia is at the bottom. I immediately get that ... Of course, it's a prejudice, you know. It's not a genuine ... I think there is psychiatry behind it*" (Haldar, Engebretsen & Album, 2016:566). I citatet ligger der antydninger af, at der er fordomme omkring fibromyalgi som noget psykisk forankret og dermed ikke en "ægte" og i overført betydning somatisk diagnose. Fibromyalgi har i øvrigt ligget i gråzonen mellem psykiatri og somatik, men er nu anerkendt i ICD-11 som en somatisk diagnose (Jensen &

Johannesen, 2019). På trods af det er nogle fagpersoners holdninger til fibromyalgi fortsat fordomsfulde. Citatet trækker igen tråde til det biomedicinske fokus i sundhedsvæsenet og hvordan sygdomme, som ikke kan vises på scanninger og blodprøver, ofte italesættes som psykiske. Dette gør sig gældende for en del smerteproblematikker, der ikke kan forklares eller bevises og som betyder, at mange af disse patienter ikke anerkendes for deres smertetilstand. Koesling & Bozzaro peger på, hvordan fagpersonale ofte sår tvivl om smertetilstandens alvor eller om den overhovedet eksisterer. Smertepatienter kan føle sig hjælpeløse, idet de degraderes til at være hypokondere eller at have indbildte smerter (Koesling & Bozzaro, 2021). En anden forklaring på at fibromyalgi ligger i bunden kan være det faktum, at kroniske smerter sjældent kan helbredes. En tredje læge i studiet udtaler følgende: *“It is ideal to work with things where the patients go in sick and come out healthy ...”* (Haldar et. al., 2016:566). Der ligger altså et ideal om at arbejde med patienter, som kommer syge ind og raske ud. Ser man på kroniske smerter og den tidligere beskrivelse af denne sygdom, så består behandlingen ofte i at lære at leve med det, hvilket foregår over tid. På den måde kan lægerne ikke “helbrede” eller hjælpe denne type patienter på samme måde, som de eksempelvis kan ordinere insulin til diabetespatienter, idet medicin sjældent er løsningen på komplekse kroniske smerter. Hvis man tager dette perspektiv i betragtning, så er patienter med kroniske smerter en gruppe, som læger ikke finder ideelle at arbejde med. Ser man isoleret på fibromyalgi og andre smertetilstande uden fysisk årsagsforklaring, må man antage, at denne patientgruppe kan have særdeles svært ved at opnå forståelse og anerkendelse af smertetilstanden fra fagpersoner, hvilket igen påvirker deres egen mulighed for accept af smertetilstanden.

Den bio-psyko-sociale-eksistentielle model

En stor kontrast til ovenstående er informanternes oplevelse af smertecentret. Alle otte informanter taler uden undtagelse i rosende vendinger om smertecentret. Her oplever de at blive mødt med forståelse og anerkendelse af smerterne. Mette har jævnfør et tidligere citat mødt masser af læger, som ikke anerkender, at hun har smerter. I mødet med smertecentret oplever hun en anerkendende tilgang til sin smertetilstand *“Vi ved du har ondt, Pheeew, skuldrene ned”* (Mette, 50 år, 51.48). Med Honneth in mente, kan man sige, at Mettes kamp for anerkendelse af sine smerter slet ikke skal igangsættes, når hun mødes med ordene *“vi ved du har ondt”* og hendes efterfølgende reaktion, som om hun træder ud af kamptilstanden *“pheeew, skuldrene ned”* (Honneth, 2006: 183-184). Hun reflekterer over betydningen af mødet med smertecentret i følgende citat:

Men jeg tror faktisk, det vi (med kroniske smerter) har allermest brug for, det er nogen der gider og forstå os og hjælpe os og sige til os, det her det er reelt, du har smerter, så vi skal sammen finde ud af, hvordan kan du lære at leve med det (ja). Så den der med, ja, så du først accepterer det her menneske for det, det er. Du har ondt, det har Du. Det er ikke bare noget du bilder dig ind eller et eller andet andet. Det tror jeg faktisk er noget af det allervigtigste. Så først at favne mennesket på denne der måde (Mette, 50 år, 50.53)

Her italesætter Mette behovet for at møde forståelse og hjælp og anerkendelse fra fagpersonerne “*det er reelt, du har smerter*” og ydermere at føle sig accepteret og favnet som menneske. Med Honneth kan dette forstås som forventningen af, at der i interaktionen udvises respekt fra interaktionspartneren og med ovenstående analyse in mente, at man ikke skal kæmpe for at få anerkendt sine smerter af de fagpersoner, man møder. At blive accepteret og favnet som menneske synes at være forudsætningen for, at anerkendelse kan opstå. Forstået således, at det står i modsætning til tingsliggørelsens objektivisering af mennesket (Honneth, 2019:87-99). For at kunne “*favne mennesket*”, kræves en holistisk tilgang til mennesket. Smertecentrets brug af den bio-psyko-sociale-eksistentielle model, giver en alternativ måde at møde mennesket (patienten) med fokus på anerkendelse og et ønske om at hjælpe.

Delkonklusion

Gennem analysen ses en tendens til, at den endimensionelle, biomedicinske forståelse, og kravet om et fysisk bevis, er determinerende for om man som patient mødes med anerkendelse fra fagpersonerne. Der synes at være en frygt for at få en psykisk diagnose, hvilket indikerer det stigma, som følger med psykisk sygdom. Ydermere peger det på, hvordan patienterne reproducerer den biomedicinske model i deres søgen efter en somatisk diagnose. I sidste ende synes patienter med smertetilstande, som ikke kan forklares fysisk, at være stillet dårligere i forhold til at opnå accept af smertetilstanden, idet de ofte oplever krænkende adfærd fra fagpersonerne. Her kan den bio-psyko-sociale-eksistentielle tilgang til patienterne være hjælpsom.

Kommune og jobcenter

I denne analysedel, forholder jeg mig til, hvordan den enkelte oplever at være i forløb i kommunernes jobcentre og hvordan det, at være underlagt systemet og reglerne, påvirker muligheden for accept af smertetilstanden.

Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering beskriver jobcentrenes funktion og formål på følgende måde: *“Jobcentrene løser kerneopgaverne i beskæftigelsesindsatsen. Deres primære opgave er at få ledige i job og uddannelse (...) I forhold til personer med nedsat arbejdsevne, enten midlertidigt eller varigt, er opgaven at opnå en så stor tilknytning til arbejdsmarkedet som muligt.”* (Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering, 2020).

Jane har slidgigt i hele kroppen, samt smerter og nedsat funktionsniveau i begge skuldre efter operationer. Hun har været i et fem år langt ressourceforløb og fik derefter at vide, at alt stadig ikke var afprøvet:

Jeg har også haft problemer med kommunen. Sidste år i april, havde jeg været i ressourceforløb i 5 år. (...) Jeg har været i praktik i 1,5 år og alligevel havde de skrevet i en rapport til rehabiliteringsteamet, at alt var ikke afprøvet. Og det var det! (Jane, 56 år, 16.24).

Jane har brug for en social afklaring. Hun er frustreret over, at 1,5 års praktik ikke har været ført til en afklaring af hendes arbejdsevne. Ifølge La Cour ses en statistisk tendens til, at patienter først får det bedre, efter afgørelser omkring større økonomiske forhold er faldet på plads (La Cour, 2019). På den måde kan et ressourceforløb, der trækker i langdrag påvirke den enkeltes mulighed for accept af smertetilstanden.

En anden komplicerende faktor i Janes forløb i kommunen er, at hun har en bipolar lidelse oveni smerteproblematikken, som hun ikke oplever, at der bliver taget hensyn til af sagsbehandleren i jobcentret:

Hvis jeg sagde noget, så var det sådan noget med "zip it", og det kan du godt og du skal bare! Hvor jeg prøvede på at forklare, at sådan hænger min hjerne altså ikke sammen og det var i forhold til min bipolar (lidelse) (...) Nu har jeg så fået en ny rådgiver og jamen, hun lytter bare ikke, hun går kun efter det fysiske, hun går ikke efter min bipolar, så min mor har været med hver gang (Jane, 56 år, 17.12).

Som i forrige analyseafsnit, er der her en oplevelse af ikke at blive set i et helhedsperspektiv. Jane oplever, at der ikke tages hensyn til hendes bipolar lidelse. Her kan man argumentere for, at der sker en tingsliggørelse, fordi et mål i praksis følges endimensionelt (Honneth, 2019:89-90). Jobcentret har et endeligt mål om beskæftigelse og jævnfør forrige citat har fem års ressourceforløb indtil videre ikke afklaret noget. Samtidig, som citatet indikerer, er der en stor udskiftning af sagsbehandlere, hvilket kan trække sagen i langdrag. Jonsen & Thuesens undersøgelse af af borgeroplevelser i jobcenteret konkluderer, at borgere i ressourceforløb har de mindst positive oplevelser sammenlignet med andre udsatte borgere. De forklarer det med, at det ofte er mennesker med komplekse problemer, kombineret med langvarige sagsbehandlinger, samt et ønske om flexjob eller førtidspension (som ikke kan efterkommes af jobcentret), der er årsagen til den mindre tilfredshed i denne gruppe (Jonsen & Thuesen 2021). På den baggrund er det nærliggende at antage, at så længe Jane endnu er uafklaret i jobcentret, så vil hendes accept af smertetilstanden være påvirket i negativ grad. Hun fortæller videre, hvordan hun ikke har tillid til sin sagsbehandler, fordi hun ikke holder aftalerne:

Når hun lover nogle ting, som er vigtige for mig, så får man ikke tillid til den rådgiver, man har deroppe, vel. Hvor Tine (socialrådgiver i smertecentret) er helt anderledes, hun fortæller tingene og skærer dem ud i pap og ligesom prøver på at sætte sig ind, hvad det egentlig er. Hvor hende her (sagsbehandler i jobcenter) hun bare kommer med nogle krav i stedet for og ikke sætter sig ind i det. Det må jeg indrømme, at det har jeg lidt svært ved (Jane, 56 år, 36.42)

Jane har ikke tillid til sagsbehandleren, men oplever i stedet at blive mødt med krav frem for at blive hjulpet. Af Jonsen & Thuesens undersøgelse fremgår det, at såfremt borgeren skal

hjælpes videre i job, så kræver det en tillidsfuld relation mellem jobcenter/sagsbehandler og borger (Jonsen & Thuesen, 2021). Socialrådgiveren i smertecentret synes netop at mestre denne tillidsfulde relation. Men sagsbehandleren synes derimod at fejle i forhold til en tillidsfuld relation og opleves kun at stille krav og møder derfor ikke Jane med anerkendelse. Ifølge Honneth, må mennesket uden undtagelse gælde som et mål i sig selv, hvilket jobcentret og pågældende sagsbehandlere i dette tilfælde ikke synes at leve op til, idet kravet om beskæftigelse er målet og mennesket dermed reduceres til et middel. (Honneth, 2006:151).

Lisbeth er også i forløb i jobcentret og fortæller her om, hvordan kommunens krav sættes op med en underforstået forventning om, at man vil snyde og en eksplicit trussel om hvilken straf, der venter. Hun udtaler: *“Hvem fanden beslutter, når man sender breve ud til folk, at der altid står en kæmpe klamamse hele vejen ned, at hvis du ikke opfylder det, så bål og brand ikke også”* (Lisbeth, 48 år, II 29.23). Lisbeth er fortørnet over, at jobcentret antager, at man nok vil snyde, samt truer med en straf, uden at man har brudt nogen regler. Med Honneth kan det forstås som, at man på forhånd antages ikke at være et moralsk tilregneligt menneske. På den måde handler det om en krænkelse (Honneth, 2006:160-161, 182). Lisbeth udtaler *“Det gør noget ved en som menneske (...) Jeg tænker ikke, at man frivilligt snyder med at være i sådan et system, med sådan en lille ydelse”* (Lisbeth, 48 år, 32.18). Her er der noget usagt i Lisbeths udtalelse. For hvad gør det ved at menneske, at man antages at snyde? Med Honneth in mente kan der argumenteres for, at det er en krænkelse af den enkelte, når man ikke anses for et moralsk tilregneligt menneske, hvilket påvirker selvrespekten og på den måde *“gør noget ved en som menneske”* (Honneth, 2006:179-183). Jobcentret vurderes her at have en negativ indflydelse på Lisbeths selvfølelse og dermed psykiske sundhed, hvilket påvirker hendes mulighed for at acceptere sin smertetilstand.

Lisbeth fortæller i første interview, at hun har god kontakt med sagsbehandler, og at hun er nervøs og spændt på jobprøvning. I andet interview er hun startet i jobprøvning og oplever, at det er gået frem af, men også at der har været tilbagegang og at det slår hende lidt ud. Her taler hun om at være underlagt nogle regler i kommunens jobcenter, som betyder, at man er nødt til at tale om personlige ting og hvordan det kan være udmattende:

Det skal ikke være sådan en gang jammer, det har jeg ikke lyst til og sådan er jeg ikke som person. Men alligevel er jeg nødt til at fortælle nogle ting - og de skal jo have det at vide. Men det bliver bare for meget. (...) Hvordan går det nede på smertecentret, er der fremgang, hvad tænker du selv om det. Årh, hold kæft, hvor kan man få nok af det til sidst (Lisbeth, 48 år, II 30.15).

Lisbeth oplever her at være forpligtet til at dele ud af meget private og personlige anliggender uden mulighed for at sige fra, eller afvise det. Med Honneth kan siges, at der her - via jobcentrets regler - sker en fratagelse af retten til at være privat omkring nogle aspekter af livet. På den måde kan det være en krænkelse af den kognitive respekt, som Lisbeth oplever, idet hun, qua reglerne, er nødt til at fortælle, hvordan det går (Honneth, 2006:176-182). Det kan blandt andet forklare, hvorfor Lisbeth har et håb om at kunne arbejde 25 timer om ugen, så hun ikke behøver at være i systemet: *“Jeg har jo en drøm om at kunne gå helt fri af det (Lisbeth, 48 år, II 14.38).* Hvilket afspejler et ønske om at gå fri af jobcentrets krav. På den baggrund vurderes det, at jobcentret ikke påvirker Lisbeths accept af tilstand i positiv retning.

Delkonklusion

Tilknytningen til jobcenter synes ikke at bidrage med noget positivt i forhold til at den enkelte opnår accept af smertetilstanden. Først og fremmest er målet om beskæftigelse hindrende for en helhedsorienteret tilgang til borgerne og reducerer dem til et middel. De socialfaglige medarbejdere opleves ikke som lyttende og forstående. Dernæst er borgerne underlagt et regelsæt, som opleves grænseoverskridende og truende i sin tilgang til mennesker.

Anerkendelse fra andre mennesker

I denne analyse er fokus på “andre mennesker”, underforstået mennesker, som ikke er en del af ens helt nære relationer og som bredere forstand udgør samfundet. Dette område synes at fylde meget for informanterne og formålet med analysen er at belyse, hvordan muligheden for at acceptere sin tilstand påvirkes gennem anerkendelse eller krænkelse fra dette område.

Andre mennesker forstår ikke

Som tidligere beskrevet er kroniske smerter og de negative effekter, de medfører forholdsvis ukendt land for den brede befolkning. Netop dette element synes at være et af informanternes store problem. Her taler Mette om, at denne uvidenhed er et vilkår, der skal accepteres:

Vi har trods alt ikke fået en dødsdom, men vi skal leve med frygtelige smerter og det er der ingen der kan sætte sig ind i og det er vi nødt til at acceptere. Det kun dig selv, der ved, hvor slemt det her er. Og jeg tror heller ikke, vi skal ikke bruge energi på at forklare andre mennesker, hvordan det egentlig er. Og Jeg tror faktisk det værste ved at have sådan en kronisk sygdom som smerter, det er det der med. Du kan ikke... Du kan aldrig dele det med andre. Du kan ikke forklare, du kan ikke fortælle, hvordan det er, fordi folk tror du er åndssvag (Mette 50 år, 11.05).

Mette har slet ikke en forventning om at kunne få en social anerkendelse, idet hun ikke finder det muligt, at andre kan forstå hvad kroniske smerter er. Dette understøttes af Pain Alliance Europe, idet over 88 % af respondenterne ikke mener, at deres situation kan forstås af mennesker, som ikke selv har kroniske smerter (Pain Alliance Europe, 2019).

Honneth taler om den sociale krænkelser som en nedværdigelse eller fornærmelse, hvilket kan ses i Mettes udtalelse "folk tror du er åndssvag". (Honneth, 2006:178-179). Samtidig påpeger hun, at det værste, ved at have kroniske smerter, er at man aldrig kan forklare og dele det med andre, hvilket med Honneth kan forstås som en længsel efter social anerkendelse og forståelse. Der synes at være et paradoks mellem at hige efter en form for forståelse og anerkendelse og på den anden side gerne ville skjule hvor skidt man har det for omverdenen. Mette udtaler følgende:

Der er en ensomhed i det, fordi jeg kunne ikke drømme om at fortælle nogen om det (smerterne). Altså det er virkelig folk, der er meget, meget tætte på, der ved det, ingen andre ved det (og de regner det heller ikke ud?) Nej nej, det gør de ikke. Der er ikke nogen der ved, hvor skidt jeg har det, og det skal de heller ikke vide. Nej, det har jeg ikke brug for. Det er der nogen, der har brug for, det har jeg ikke (Mette, 50 år, 14.08).

Mette er meget insisterende på, at folk ikke får at vide, at hun har kroniske smerter. Det kan jævnfør Koesling og Bozzaro handle om, en stigmatiserende tilgang til mennesker med kroniske smerter, som stemples som hypokondere eller at de mistænkes for at overdrive eller lyve om tilstanden (Koesling & Bozzaro, 2021). Der er altså et stigma i forhold til denne patientgruppe, som formentlig kan forklares med at den almenkendte smerte i befolkningen er den akutte smerte, som ofte er synlig for alle. Hvorimod kroniske smerter sjældent kan ses.

Ovenstående citat afspejler således dilemmaet mellem på den ene side at længes efter, at blive forstået og anerkendt for smertetilstanden og dens følger *“der er en ensomhed i det”* og på den anden side at ville skjule smerterne for omverdenen, hvilket kan kobles til forrige citat *“folk tror du er åndssvag”* eller værre, at man stigmatiseres og kategoriseres som én, der overdriver og lyver. Set i relation til accept af smertetilstanden, så er det tvivlsomt om denne virkelig kan finde sted, såfremt man gemmer den væk fra omverdenen. På den anden side kan det netop være en måde at mestre tilstanden og undgå fordomme fra sine omgivelser. Mette udtaler i øvrigt *“Jeg ved da selv, at jo værre jeg har det, jo bedre ser jeg ud, fordi der er ingen, der skal gennemskue mig de dage, hvor tingene er noget lort”* (Mette, 50 år, 1.20.18). Med Honneth kan det forklares som en måde at beskytte sig selv mod mulige krænkelser, idet andre mennesker ikke kan dømmes Mette ud fra hendes kroniske smerter (Honneth, 2006:178-179).

At kroniske smerter ofte adskiller sig fra akutte smerter, taler Jane om her: *“Havde det været et brækket ben eller en brækket arm, jamen så kan folk se det, det kan man ikke når det er indeni”* (Jane, 56 år, 39.25). Koesling & Bozzaro fremhæver manglen på synlighed som problematisk og beskriver at det kan lede til tvivl omkring patientens ærlighed og oprigtighed vedrørende smertetilstanden. Dette kan lede til, at den sociale støtte udebliver (Koesling & Bozzaro). Dette kan forklare Gun-Britts udtalelse: *Og jeg synes da det er svært og blive accepteret, når du går med kroniske smerter, men det er jo fordi man som kroniker prøver at skjule det lidt* (Gun-Britt, 69 år, 46.10). Det er svært at blive accepteret, hvis der sås tvivl om ægtheden af smertetilstanden og antages derfor at påvirke ens egen mulighed for at acceptere den.

Frygten for at blive set ned på

Mette arbejder hjemmefra, hvilket betyder, at hun ikke har været nødt til at sygemelde sig, grundet smerterne: *“Men jeg arbejder jo også og alt det der, så jeg har jo ikke på nogen måde*

sygemeldt mig eller... ” (15.08). Honneth taler om, hvordan det, at passe et økonomisk lønnet og socialt reguleret job, er forbundet med at opnå den anerkendelsesform, som hører under den sociale værdsættelse (Honneth, 2003:44-47). Det faktum, at Mette arbejder, danner dermed en forudsætning for erhvervelse af generel samfundsmæssig anerkendelse. Helle har aktuelt orlov grundet sygdom i familien. Orloven er forlænget med halvandet år, men Helle fortæller her, hvad der sker, når den slutter: “Og det kommer jo dertil, hvor at... at så skal jeg faktisk stå ved det og sige, jamen jeg er sygemeldt” (Helle, 46 år, 1.11.38). Dermed bruger Helle orloven som en gyldig grund til ikke at være i arbejde og en samtidig opretholdelse af den sociale værdsættelse. I citatet ligger også et ønske om, ikke at skulle “stå ved” en sygemelding og som noget hun gerne vil udsætte så længe som muligt. Her spiller frygten for mulige krænkelser ind, som i dette tilfælde handler om frygten for, såfremt man ikke kan arbejde, at blive ekskluderet som et ikke-gyldigt medlem af samfundet (Honneth, 2003:44-47). Koesling og Bozzaro taler om, hvordan mennesker med kroniske smerter har svært ved at leve op til de dominerende normer om høj ydeevne, produktivitet og effektivitet, fordi de grundet smerterne har svært ved at arbejde eller kun kan arbejde få timer om ugen. På den baggrund bliver mennesker med kroniske smerter ikke længere opfattet som medmennesker, der kan bidrage med noget værdifuldt til samfundet (Koesling & Bozzaro, 2021). Dette kan netop forklare, hvorfor Helle gemmer sig bag orloven. Dermed spiller det en væsentlig rolle for ens mulighed for accept af tilstanden om man er i job og opnår social værdsættelse, eller om man er sygemeldt og derfor ikke ses som et værdifuldt medlem af samfundet.

I den følgende dialog mellem Helle og ægtemanden, Kenneth, synes frygt for nedværdigelse at være i spil. Helle og Kenneth taler om, at man ikke kan forklare andre mennesker, hvad kroniske smerter er og om følelsen af at blive set ned på og betydningen af dette:

Kenneth: Folk hvis ikke de har prøvet det, kan de jo ikke sætte sig ind i det, uanset hvor meget de sidder og lytter, det kan du ikke.

Helle: Nej, nej og man er jo bange for, man bliver, man føler, man bliver set ned på, ikke, altså der er jo alle de der tanker

Kenneth afbryder: Det gør du jo også, af nogen (bliver set ned på).

Helle: Det gør man jo. Det er jo sådan det er.

Cecilie: Det har du oplevet?

Helle: (sukker) *Årh, altså ikke sådan direkte på den måde, men man føler det jo, ikke også. Altså, at man måske bare skulle tage sig sammen, ikke* (Helle 46 år og Kenneth 47 år, 27.09).

Helle fortæller, at det at blive set ned på ikke er noget hun har oplevet direkte, men mere en følelse, hun har haft sammen med en følelse af, at hun bare skal tage sig sammen. Honneth taler om, at skam, hvad end den er med en reel eller imaginær interaktionspartner godt kan forårsages af en selv (Honneth, 2006: 183). På den måde, kan Helles forestillede eksempel afstedkomme virkelige følelser af krænkelser og efterfølgende skam. Honneth beskriver, hvordan oplevelsen af social nedværdigelse og ydmygelse kan true et menneskes identitet på lige fod med hvordan fysiske sygdomme kan true ens fysiske væren i verden og at det kan komme til udtryk som en social skamfølelse. Såfremt man nedvurderes socialt, så elimineres muligheden for selv værdsættelse og man kan ikke se sig selv som en person, der værdsættes for de egenskaber, man har (Honneth, 2006:178-179, Honneth, 2003: 180). På den måde placerer Helle ansvaret på sig selv, som en der bare skal tage sig sammen og som dermed selv er skyld i den situation, hun er i. Koesling & Bozzaro fremhæver, at kroniske smerter tolkes som personlige fejl frem for alvorlige medicinske tilstande, som kræver behandling (Koesling & Bozzaro). På den måde kan man opleve krænkelser fra andre mennesker, uden at det reelt er foregået. Den sociale nedværdigelse må dermed have betydning for, hvordan accept kan foregå, idet den forårsager følelser af skam og truer identiteten.

Delkonklusion

Der er en generel opfattelse af, at andre mennesker ikke forstår, hvad kroniske smerter er. Der synes at være et dilemma mellem på den ene side at ville skjule tilstanden og på den anden at savne forståelse og anerkendelse fra omgivelserne. At være i arbejde udgør en forudsætning for at møde social værdsættelse, hvorimod sygemelding kan forårsage krænkelser og et prædikat som en, der ikke bidrager til samfundet. Frygten for at blive set ned på er til stede, om end ikke i direkte konfrontationer med mennesker, så gennem imaginære processer i individet. Krænkelserne er hindrende for accept, hvorimod anerkendelse er fremmende.

Temporalitet i accept

Med temporalitet i accept menes, hvordan accept påvirkes over tid. I det følgende gives et eksempel på, hvordan accept af smertetilstanden over tid påvirkes af de ydre omstændigheder.

Da jeg møder Thomas første gang, oplever han at have forståelse fra sin arbejdsgiver og fleksibilitet i forhold til at starte job efter sygemelding:

Jeg har et meget forstående arbejde og det er også en arbejdsskade og det har også hjulpet meget efter at jeg har fået det anerkendt som en arbejdsskade. At de ligesom er med på, at det er her, det er gået galt. frem for at man ikke også skulle stå og forsvare det over for sit arbejde. Så det hjalp mig faktisk også, da jeg ligesom fik det stempel, anerkendt. Ok fedt, så skal jeg ligesom ikke forsvare den del. Så jeg har virkelig en forstående arbejdsplads og nogle virkelige gode ledere, virkelig. Der er jeg altså et godt sted lige p.t. i hvert fald. Det betyder meget, at jeg kan komme og gå som jeg vil. Som de siger, de er fuldstændig ligeglade med, hvad jeg laver, bare jeg kommer derind, så finder vi ud af alt det andet. Så det betyder også meget Alle de ting, der sker og det er gode ting, der sker gør også at ens humør ændrer sig og det giver også en noget mere kampgejst (Thomas, 39 år, 31.30)

Thomas angiver, at han oplever anerkendelse fra sit arbejde og betydningen, er at han “er et godt sted”. Han har en frihed i forhold til at tage jobstart i eget tempo, hvilket giver positive forventninger til fremtiden. Med Honneth in mente kan man sige, at Thomas via anerkendelsen fra arbejdsskaden samt fra sin arbejdsplads har opnået kognitiv anerkendelse og får styrket sin selvrespekt og tro på fremtiden (Honneth, 2006:159-160). Det giver ham god energi og “kampgejst”. På den måde er det lettere for ham at acceptere smertetilstanden.

Hvor Thomas i første interview italesatte, at en forstående arbejdsplads og ledere var vigtige, er det første han fortæller i andet interview, at han nu har to måneder til at nå op på fuld tid på sit arbejde:

Fordi jeg har været sygemeldt i 8 måneder, så jeg har ca. 4 måneder til at komme tilbage på fuld tid. Nå ok. Nu rammer jeg 18 timer for første gang i næste uge. Så jeg er meget spændt på at se... Nu har jeg eksperimenteret meget og i denne uge har jeg arbejdet 3 sammenhængende dage, det skal jeg ikke gøre. Næste uge har jeg lagt fridagene indimellem. Det stiger så også lige en time mere hver dag. (...) Jeg synes det er tidligt, at nu rammer vi grænsen, den havde jeg håbet på var lidt længere. Og hvis de så har en forventning om, at om 2 måneder er jeg på fuld tid. Det er jeg ikke. Det er et pres, der fylder. Det er med til at frustrere mig og det gør mere ondt. Jeg havde håbet på, at det var lidt bedre, end det egentlig er (Thomas, 39 år, II 00.20).

Anerkendelsen fra arbejdspladsen har så at sige forandret sig til at blive et krav, han skal leve op til og som han allerede nu har svært ved at efterleve. På den måde har anerkendelsen skiftet form til det modsatte og er blevet en slags krænkelse af Thomas, som oplever det som et krav, der overstiger hans kapacitet. Samtidig italesætter han en indre rettet kritik om, at det er tidligt at ramme grænsen, hvilket indikerer, at han havde håbet på at kunne klare mere. På den måde kan man med Honneth sige, at Thomas rammes på sin selvrespekt og reagerer med skamfølelse. Han retter kritikken mod sin egen formåen, frem for en kritik af, at arbejdspladsen stiller urimelige krav til ham. Han rammes af en ringeagt for sit jægkrav, hvilket gør ham ude af stand til at handle. Dermed har han ikke kognitivt erfaret en uret og derfor starter han ikke en kamp for anerkendelse (Honneth, 2006:182-183). Thomas accept af sin tilstand synes markant anderledes set i forhold til første citat. Han uddyber:

Den er jeg blevet ramt af, at foden virker ikke om to måneder, den er stadig som den er, så. Jeg tror bare at det er håbet, der har fyldt for meget for mig. Samtidig med at smerten stiger, så ved man godt, hvor det bærer hen af. Så kombineret med, at man skal til at snakke med dem (arbejdspladsen) om det og de har en forventning eller en forhåbning om, at jeg snart kommer tilbage. (...) Der er meget i det. Og man tager jo frustrationerne med hjem til familien, så skælder man ud på børnene og bliver uvenner med sin kone. Det hele kører jo bare rundt i en eller anden dårlig cirkel (Thomas, 39 år, II 03.15).

Han fortæller, at han nok har haft for store håb, at han har været urealistisk. Igen rettes kritikken indad mod ham selv og ikke mod de ydre omgivelser (arbejdspladsen), som jo kunne klandres i forhold til at kræve for meget af ham for hurtigt. Thomas fortæller, at han kan mærke, at den periode, hvor han er steget i tid har haft konsekvenser. Han har fået flere smerter, og været frustreret over, hvorfor han ikke bare kan klare det og han fortæller, hvordan det i sidste ende påvirker hans humør og går ud over børn og hustru og dermed også påvirker det følelsesmæssige anerkendelsesområde (Honneth, 2006:176-177). På den måde var Thomas et bedre sted i forhold til accept af smertetilstanden, da han oplevede at have en forstående arbejdsplads, frem for nu, hvor han oplever at arbejdspladsen ikke anerkender, at han har brug for at gå langsommere op i tid. Det skal understreges, at Thomas har et stort ønske om at arbejde igen og at han også gerne vil arbejde fuld tid, hvis han kan. På den måde kan Thomas' villighed til at arbejde, sende signaler til hans leder om, at han kan mere, end virkeligheden viser. På den baggrund er Thomas måske selv med til at skabe de forventninger, som han nu oplever ikke at kunne leve op til. Det kan også være en skuffelse over sine egne evner, at han ikke lever op til sit jeg-ideal, der skaber denne oplevelse af krænkelser (Honneth, 2006:183). Oplevelsen af anerkendelse eller krænkelser fra arbejdspladsens side, påvirker altså i høj grad Thomas samt hans accept af smertetilstanden. Ydermere påvirker det også den følelsesmæssige opmærksomhed.

Diskussion

I det følgende vil jeg diskutere mine fund fra analysen. Jeg starter med at diskutere betydningen af at psykiatri og somatik er opdelt. Herefter diskutere jeg hvorvidt accept skal ses som en individuelt ansvar og herefter vil jeg præsentere en model for accept. Jeg diskuterer til sidst modellens relevans og de implikationer, den medfører.

Psyke og soma

Af analysen fremgår det, at orienteringen mod den biomedicinske model er fremherskende både hvad gælder fagpersoner, men også for patienternes eget vedkommende. Denne hegemoniske opfattelse leder formentlig tilbage til den franske filosof (fysiker og matematiker), Descartes, der i 1600-tallet adskilte det tænkende fra et materielle og derfor så mennesket som dualistisk, opdelt i krop og sjæl (Koch & Pedersen, 2021). Det faktum, at vi 500 år senere fortsat insisterer på denne opdeling af psykiatri og somatik synes i relation til

den bio-psyko-sociale-eksistentielle model at være forkert. Som jeg fremhæver i analysen, giver denne manglende holistiske tilgang til patienterne anledning til oplevelser af krænkelse blandt informanterne. Diagnosehierarkiet, som blev berørt i analysen bliver i det følgende udfoldet yderligere. Ser man ud over fibromyalgi, som ligger i bunden, så indtager flere psykiske lidelser de nederste pladser i diagnosehierarkiet. Angst ligger andensidst og depression, skizofreni samt anorexi indtager ranglistens fire til seks nederste pladser (Johannessen et. al., 2020, Engbrechtsen & Album, 2016). På den måde er diagnoser, som er forankret i psyken overrepræsenteret i bunden af diagnosehierarkiet og dermed rangerende som diagnoser med lavets prestige blandt læger og sygeplejersker. Med stigmaet om at psykisk syge er utilregnelige og farlige ses en tendens til at psykiske lidelser er meget langt fra at opnå anerkendelse (Sethi et. al., 2016). Dette underbygges af en diskurs om psykiatrien, som et område, der ikke er værd at investere i, hvilket kan forklare, hvorfor informanterne oplever det krænkende, når smerterne italesættes som noget psykisk. Ifølge Sethi et. al. er løsningen på stigmatisering af psykisk syge, at der sker en offentlig accept af psykiske lidelser, så de ikke er forbundet med skam (Sethi et. al., 2016). For at dette kan forekomme må den biomedicinske model ikke være et eksklusivt fokus for den politiske ressourcefordeling og prioritering (Wade & Halligan, 2017). Wade & Halligan påpeger med Goldsmith in mente, at den biomedicinske model på den ene side har medført en overvindelse af de akutte sygdomme. På den anden side påpeger de, at det ikke længere er de akutte sygdomme, men de kroniske sygdomme, som udgør problemet i sundhedsvæsenet. På den måde argumenterer Wade & Halligan for, at vores sundhedssystem ikke har ændret sig i takt med, at vores lidelser har udviklet sig. De er fortalere for en bio-psyko-social model, som netop insisterer på at samle psyke og soma i ét, sammen med det sociale (Wade & Halligan, 2017). Dette understøttes af Ottawa Charter for Health Promotion, der tilbage i 1986 lagde op til en mere helhedsorienteret tilgang i sundhedsvæsenet som et led i en udbredelse af sundhedsfremme (WHO, 1986). Som analysen påpeger, ses der en tendens til manglende anerkendelse af mennesker med kroniske smerter, særligt i de tilfælde, hvor smerterne ikke kan påvises fysisk. På den måde synes en smertetilstand, som eksempelvis kan påvises på en scanning, mere legitim både for fagpersoner og øvrige omgivelser, men også i relation til den enkelte selv. Derfor er der behov for et holdningsskifte i den generelle befolkning, hvilket kan hænge sammen med den politiske prioritering og fordeling af ressourcer. På den måde kan man argumentere for, at en politisk prioritering af den bio-psyko-sociale model er et skridt i den rigtige retning mod at samle psyke og soma. En afledt virkning heraf kan være mindre stigma omkring psykisk sygdom samt nociplastiske smertetilstande.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet et fagligt oplæg til en 10-årsplan for psykiatrien. Der er ingen tanker om at samle sundhedsvæsenet, så psykiatri og somatik ses i en helhed. Dog er der en indsats i forhold til lighed og afstigmatisering, hvor viden om psykiske lidelser og kampagner til afstigmatisering ses som en løsning. På den anden side påpeges det, at det kræver tid, ressourcer og langsigtede mål, at skabe en holdningsændring i befolkningen (SST, 2022:82-85). I den forbindelse er det relevant at nævne social ulighed i sundhed. Helbredet er påvirket af sociale og økonomiske omstændigheder. Ifølge Wilkinson & Marmot ses der en overrepræsentation af sygdom i bunden af den sociale rangstige. De sociale determinanter er blandt andet familieressourcer, uddannelseslængde, indkomst, arbejdsbetingelser og boligforhold, som kan være svære at ændre på for individet og derfor kræver et politisk fokus (Wilkinson & Marmot, 2003).

Accept - et individuelt ansvar?

Gennem analysen har jeg påpeget, hvordan accept ikke skal opfattes som en udelukkende indre proces, men som stærkt influeret af de ydre sociale omstændigheder. Nærmere betegnet hvordan manglende anerkendelse fra mennesker, man møder i sine omgivelser, påvirker selvfølelserne negativt og dermed kan være hindrende for, at accept kan opstå.

I det følgende vil jeg inddrage to forskningsartikler, som begge omhandler smertepatienter og derudover begrebet 'invalidation'. Begrebet kan direkte oversættes til ugyldiggørelse, men rummer processen med at benægte eller afvise nogens følelser og sender dermed beskeden om, at en persons subjektive følelsesmæssige oplevelse er unøjagtig, ubetydelig og uacceptabel. På den måde rummer begrebet en mistro og en negligering af den enkeltes oplevelse, og idet der ikke findes en dækkende dansk oversættelse, har jeg valgt at bruge den engelske betegnelse, invalidation. Spørgeskemaet 'the Illness Invalidation Inventory' (3*I) blev brugt til at måle i hvilken grad deltagerne oplevede invalidation fra omgivelserne ud fra to parametre: discounting, altså at man opfattes som utroværdig, samt mangel på forståelse. Dette blev målt inden for fem potentielle kilder, hvorfra man kan opleve invalidation: ægtefæller, familie, sundhedsprofessionelle, arbejde og sociale myndigheder (Cameron, Kool, Estévez-López, López-Chicheri & Geenen, 2018, Järemo, Arman, Gerdle & Gottberg, 2022). Her ser jeg nogle sammenfald med min egen undersøgelse, idet jeg inden for samme grupper har analyseret, hvordan informanterne oplever krænkelser fra omgivelserne, og på den baggrund finder jeg grundlag for at sammenligne undersøgelsesresultater med mine egne. Samtidig vurderer jeg, med Honneth in mente, at invalidation analytisk kan sidestilles med oplevelsen af krænkelser.

Cameron et. al. måler på om self-efficacy (tro på egne evner) og accept af smerter påvirker, om individet oplever invalidation fra sine omgivelser. På trods af at forfatterne betvivler at kunne drage kausale slutninger, så tolker de alligevel resultaterne ud fra en idé om, hvilken vej kausaliteten går. Cameron et. al. finder, at en højere grad af både self-efficacy og accept af smerte giver mindre grad af invalidation fra omgivelserne. De foreslår derfor, at det er værd at prøve, om man kan mindske invalidation fra omgivelserne ved at stimulere den enkeltes self-efficacy og smerteaccept (Cameron et. al., 2019). Set i lyset af min analyse, finder jeg det mere sandsynligt, at kausaliteten går den anden vej. Dette fordi en anerkendelse fra omgivelserne netop vil påvirke den enkeltes selvtillid, selvrespekt og selvværdsættelse positivt, hvilket jeg argumenterer giver bedre forudsætninger for accept, og som på lignende vis må antages at øge troen på egne evner.

Järemo et. al. (2022) finder, at svenske patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet særligt oplever invalidation fra de sociale myndigheder, men også fra arbejdsplads og fagprofessionelle og i mindre grad familie og ægtefæller. De ser invalidation som en yderligere udfordring i forhold til at leve med smerter. Ydermere ser de et behov for at udforske, hvordan interaktioner mellem smertepatienter og de ovennævnte grupper opfattes på denne negative måde (Järemo et. al., 2022). Her kan jeg pege på min analyse, hvor flere udsagn fra informanterne giver et billede af, hvordan smertepatienter oplever at blive krænket af folk i deres omgivelser, både af familie, sundhedsprofessionelle, fagprofessionelle i socialektoren, samt i arbejdsregi. Ydermere tillægger jeg med analysen samfundets generelle holdning til smertepatienter en stor betydning, idet den påvirker individets oplevelse af at være et værdifuldt medlem af en fælles social praksis.

Jämero et. al. påpeger, at patienter, der oplever invalidation fra sundhedsprofessionelle ser ud til at bruge kræfter og energi på at blive set, forstået og taget alvorligt frem for at forsøge at tilpasse sig til deres sygdom (Jämero et. al., 2022). Her udleder jeg en normativ opfattelse af, at patienterne bør tilpasse sig sygdommen frem for at bruge kræfterne på at blive set og taget seriøst. Dette negligerer betydningen af at få anerkendelse fra sine omgivelser og placerer samtidig ansvaret for at få det bedre på individet. Dette gør sig også gældende for Cameron et.al. idet de påpeger, at den enkelte skal stimuleres på self-efficacy og accept af smerte, for ikke at møde invalidation (Cameron et. al., 2018). På den måde enes de pågældende forskere om, at løsningen på at mindske den invalidation, som patienterne oplever, er at målrette adfærdsændringer til denne gruppe. Dette indikerer, at årsagen til, at patienterne mødes med invalidation, skyldes deres adfærd. Med Vallgårdas in mente afspejler det en opfattelse af

ulighed i sundhed som en dikotomi mellem en ekskluderet minoritet og resten af befolkningen, hvilket skaber en kløft mellem “dem og os”, og som KRAMS faktorerne for eksempel er udtryk for (Vallgård, 2008). I relation til behandlingen af mennesker med kroniske smerter og accept, så har jeg i indledning og baggrundsafsnit redegjort for, at det netop er den kroniske smertepatient, der skal foretage ændringer, tilpasse sig og acceptere. Dermed ligger ansvaret for at få det bedre i sidste ende hos patienten selv. Denne antagelse synes urimelig set i lyset af analysen, idet det indre arbejde med accept netop er forudsat af, at man møder anerkendelse fra de (ydre) sociale omgivelser. Ifølge Andersen & Holm er risikoen ved at fokusere ensidigt på adfærdsændring en urealistisk ansvarliggørelse for sundhed af individet samt stigmatisering (Andersen & Holm, 2020). I relation hertil kan adfærdsændringer ses som symptombehandling, idet man ikke behandler de underliggende årsager. Ydermere ses adfærd som relateret til sociale forhold, hvorfor det kan være svært at ændre folks adfærd, hvis det ikke samtidig lykkes at forbedre hele deres livssituation (Vallgård, 2008). Vallgård peger i modsætning til dikotomi på, at ulighed i sundhed skal ses som en social gradient, der påvirker hele populationen. *“It is caused by differences in living conditions as determined by underlying social structures that distribute wealth, power and opportunities unequally”* (Vallgård, 2008:78). Derfor er løsningen en universel tilgang, hvor disse underliggende årsager behandles enten ved at eliminere forskelle i levevilkår eller ved at forandre de sociale strukturer (Vallgård, 2008). En forandring af de sociale strukturer kan netop, jævnfør analysen, ses som relevant i forhold til den enkeltes mulighed for accept af smertetilstanden. Set i et mere overordnet perspektiv kan det skabe bedre betingelser for anerkendelse kan opstå i sundhedsvæsenet, socialektoren og samfundet generelt.

Et kritisk blik kan i den forbindelse rettes mod den kognitive terapiform Acceptance and Commitment Therapy (ACT), idet den lægger op til, at den enkelte arbejder med sig selv i forhold til at acceptere de ting, man ikke kan ændre. Formålet er dermed at skabe psykologisk fleksibilitet, hvilket igen fordrer, at det er individet, der skal forandre sig og ikke omgivelserne. På lignende vis vil der ud fra Honneths perspektiv, aldrig blive startet en kamp for anerkendelse med et frigørende sigte, såfremt man lærer at være med det, der er svært (Honneth, 2006:182-184). På den anden side er anerkendelse fra omgivelserne ikke noget, man kan påtvinge andre at give og på den måde kan der alligevel være et behov for at arbejde med denne terapiform. Her påpeger Cameron et. al. Toon van Helmonds model til at håndtere invalidation, hvoraf de første trin består i at kommunikere ud til dem, man møder invalidation

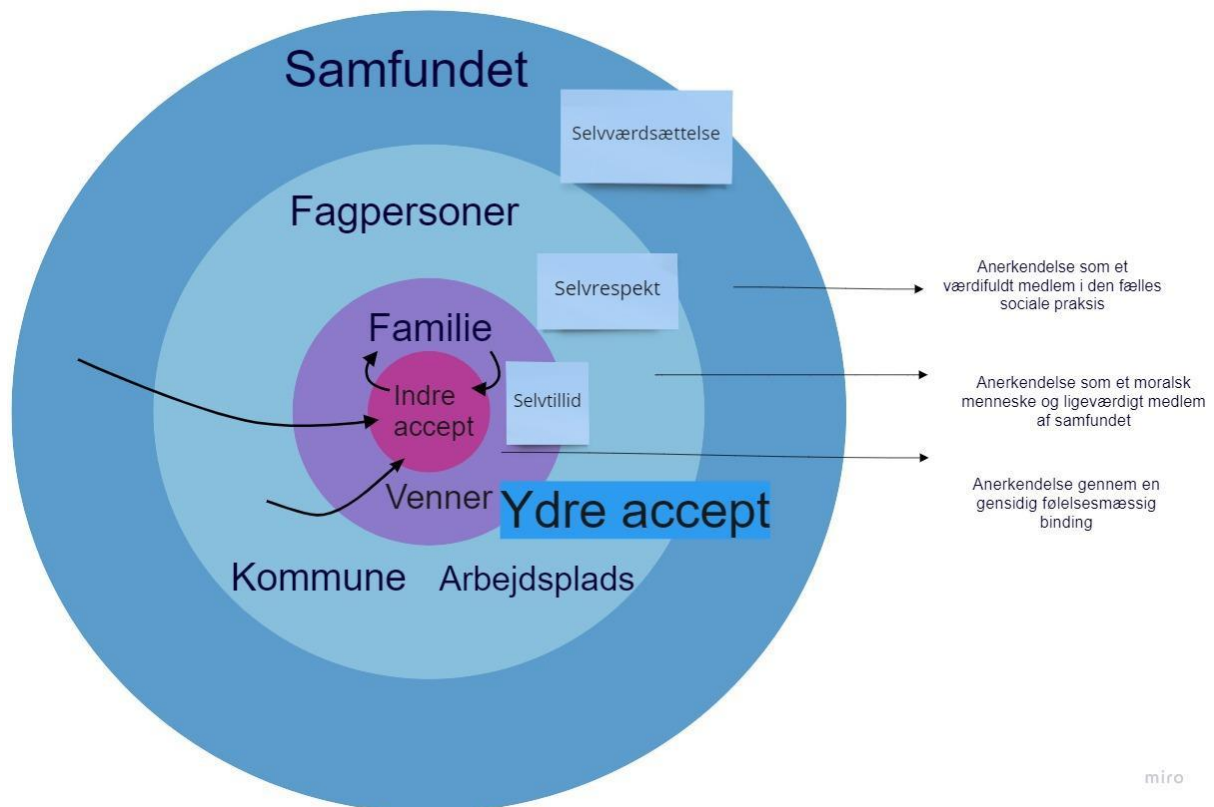
fra. Først kommunikerer information om sygdommen, dernæst italesættes oplevelse af at blive mødt med invalidation, samt en appel om forståelse fra dem, hvorfra invalidationen kommer. I sidste ende, såfremt det ikke lykkes at kommunikere med vedkommende, skal man acceptere og tone oplevelsen af krænkelse ned (Cameron et. al., 2018). På den ene side lægger modellen op til, at man søger at skabe forandring hos interaktionspartneren, på den anden side indeholder den en appel om, at kan man ikke skabe forandring, så må man leve med det. "Accept and tone down the invalidation" (Cameron et. al., 2018:289). Om det er individet eller omgivelserne, der skal ændre sig, kan formentlig ikke ses som et enten eller, men nærmere som et både og. På den måde kan der være behov for forandringer begge steder. Dog synes det urimeligt, såfremt ansvaret udelukkende placeres på individet.

Jämero et. al. påpeger, at de sundhedsprofessionelle har stor betydning for omsorgen og behandlingen af smertepatienterne. De skal skabe dialog og anerkende den enkelte patients vanskeligheder og sociale kontekst. Ydermere påpeges det, at invalidation bør medtages i smertebehandlingen, herunder den tværfaglige behandling (Jämero et. al., 2022). Dette er sammenfaldende med mine analysepointer, som har et særligt fokus på mistro, manglende forståelse og krænkelse fra fagpersoner i sundhedssektoren. Jeg argumenterer for, at anerkendelse fra fagpersoner vil have en stor betydning for oplevelsen af "retten til at have ondt", samt give bedre betingelser for, at den enkelte kan acceptere smertetilstanden.

Jeg har i ovenstående argumenteret for at dikotomi og social gradient ikke skal ses som to tilgange, der udelukker hinanden. På trods af det vil jeg alligevel fremhæve relevansen af, at ansvaret for accept ikke udelukkende pålægges den enkelte, hvilket leder videre til næste afsnit.

Indre accept kommer udefra

Der findes ikke en konsensus om, hvordan begrebet accept skal defineres og hvad det indeholder. Derudover synes der at være en antagelse om, at ansvaret for accept hviler på den enkelte. Med udgangspunkt i analysen vil jeg argumentere for at accept forstås i relation til de sociale omgivelser og påvirkninger. Derfor kommer indre accept udefra. I det følgende ses en model, som er opstået på baggrund af analysen samt gennem anden runde af interviews, hvor jeg præsenterede mine foreløbige analysefund for informanterne.



Figur 6: Model for accept.

Af modellen fremgår det, hvordan de tre anerkendelsesområder påvirker den enkeltes mulighed for accept. Den første ring uden om den indre accept er familie og venner og her ses en gensidig påvirkning, hvorimod de to yderste ringe kun påvirker indad mod individet. Modellen har sin relevans, idet den påpeger, hvordan de ydre faktorer påvirker accept og dermed løfter ansvaret fra den enkelte til også at gælde familie og nære relationer, institutioner, her sundhedssystem, kommuner, arbejdspladser samt peger på et overordnet samfundsmæssigt ansvar. Man kan argumentere for, at staten burde indgå, idet det er her, at sundheds- og socialpolitikken prioriteres og besluttet, samt regler og love vedtages. Forhåbningen er, at modellen på sigt kan indgå i praksis og "lette" det ansvar, som lige nu hviler på den enkelte i forhold til at acceptere smertetilstanden. På trods af at man ikke kan ændre på alle ydre faktorer, så kan visheden om sammenhængen og påvirkningen muligvis give individet en form for forståelse for, hvad de går igennem. Særligt kan den generelle samfundsopfattelse være svær at ændre på, ligesom det kan være svært at intervenere i det tidsbegrænsede møde med en specialist i udredning eller undersøgelse af smertetilstanden. Samtidig danner modellen basis for, at få italesat de oplevelser, den enkelte har mødt fra sine omgivelser, samt betydningen af anerkendelse, konsekvensen af oplevelser af krænkelse. Hermed et fokus på hvordan den enkelte kan rammes på selvfølelserne og opleve skam,

skyld, vrede og uretfærdighed. Ydermere hvordan disse selvfølelser hænger sammen med mental sundhed og identitetsskabelse. Denne form for forklaring, kan have en værdi, idet den normaliserer det, som patienterne møder og dermed skaber en oplevelse af ikke at være alene.

Jeg har ikke kunnet finde en decideret model for accept af kroniske smerter, men man kan argumentere for, at de eksisterende smertemodeller, den grundlæggende model for smerteforståelse og Husebøkurven, indeholder aspekter af accept. Alligevel finder jeg det relevant med en selvstændig model, der fokuserer på accept af smertetilstanden. Hvor den grundlæggende model for smerteforståelse nok kommer tættest på i udtryk og indhold, så dikterer Husebøkurven et forventet forløb med et tidsaspekt, hvor modellen for accept af smerte viser, hvordan accept har en ydre og en indre del, samt hvordan de ydre dele forudsætter den indre accept. Den kan tilpasses den enkelte uden at determinere eventuelle tab og konsekvenser på forhånd og danne grundlag for at komme hele vejen rundt om patientens sociale og deraf afledte psykiske tilstand. Ydermere peger den på, hvordan vi har et behov for anerkendelse fra omgivelserne, hvilket giver mulighed for at drøfte, hvor tage udgangspunkt i den enkelte samt hvad denne oplever. Dette ser jeg som en styrke ved modellen.

Et element i modellen som kalder på kritik, er betydningen af den enkeltes måde at tackle smerter, idet nogle mennesker for eksempel kan have tendens til katastrofetænkning og at dette er korreleret med lav grad af accept (Aaron et. al., 2022). Samtidig finder Aaron et. al., at følelsesregulering (evnen til at identificere, beskrive og udtrykke følelser) er et potentielt vigtigt led i smertebehandlingen, som fremadrettet bør indtænkes (Aaron et. al., 2022). Denne del siger modellen for accept ikke noget om.

I foregående afsnit diskuterede jeg, hvordan den kognitive terapiform, ACT, kan ses som en dikotomisk tilgang til (mental) sundhed, og at den har sin plads, når man ikke kan skabe forandring i omgivelserne. Modellen for accept kan måske bruges i arbejdet med at skelne mellem, hvor man kan og ikke kan ændre på omgivelserne, eller give forslag til, hvordan man kan forsøge at ændre omgivelserne. Selvom det kan virke utopisk, så kan en anmodning om forståelse, samt en udveksling af oplevelser med invalidation, skabe forandring, hvilket Helmonds model lagde op til i forrige afsnit. Dog vil jeg påpege, at Honneth argumenterer for, at følelserne kommer før kognition. På den måde kan man betvivle, at en overvejende del

af behandlingen i smertecentret umiddelbart består af kognitiv terapi. Ser man dette ud fra Honneths perspektiv, så vil en vellykket kognitiv terapi i høj grad være determineret af, at den enkelte har oplevet anerkendelse fra omgivelserne. På den anden side, kan smertecentrets bio-psyko-sociale-eksistentielle tilgang til patienterne netop yde en del af den manglende kognitive anerkendelse, samt hjælpe den følelsesmæssige anerkendelse på vej ved at facilitere dette gennem bedre inddragelse af pårørende i smertecentret. Denne del, vil jeg diskutere i det følgende afsnit.

Pårørendes accept og anerkendelse

Gullickson & LaChapelle finder en positiv sammenhæng mellem partners accept og dennes daglige funktionalitet, mindre psykiske stress og større tilfredshed med parforholdet. De peger på, hvordan partnere i denne position bedre kan støtte den smerteramte og indirekte bedre dennes tilstand (Gullickson & LaChapelle, 2018). Idet at partners accept og anerkendelse kan være en indirekte faktor til, at den smerteramte får et bedre forløb og lettere selv kan acceptere smertetilstanden, så bør det også bruges i en behandlingssammenhæng i smertecentret. Lige nu foregår involvering af pårørende ved, at der mundtligt opfordres til at "tage nogen med", eller det beror i nogle tilfælde på den enkelte medarbejders vurdering af behovet for dette. Derudover inddrages pårørende en til to gange i de smertekurser, der eksisterer i smertecentret. Den nye model for accept fordrer, at pårørende involveres mere systematisk og ikke bare "ad hoc". Derfor skal det nærmere ses som reglen end undtagelsen, at pårørende deltager i samtaler i smertecentret. Omvendt kan der være behov for, at smertepatienten også har individuelle samtaler i forløbet, hvilket kan planlægges efter behov. Der kan dog være problemer med at få partnere, som er på arbejdsmarkedet, til at deltage, idet smertecentrets åbningstid aktuelt ligger i dagtimerne. Derudover må der tages et hensyn til enlige, hvor nærmeste pårørende i stedet må inviteres med. Det stiller derfor nogle praktiske og strukturelle udfordringer, som må medtages, såfremt smertecentret vælger at tilrettelægge behandlingen med pårørende, som en integreret del af behandlingen. Alternativt kan man lave en mellemvej, hvor pårørende skal deltage de første tre samtaler og herefter, med længere tidsinterval. Det bør tilrettelægges som en dyadisk tilgang, hvor man netop overvejer samspillet mellem patient og partner, hvilket Gullickson og LaChapelle også lægger op til i deres studie af partners accept. (Gullickson & LaChapelle, 2018). Smertecentret har aktuelt et projektet, "øje for hinanden", kørende, hvor de netop fokuserer på forholdet mellem partner og patient med henblik på at bedre kommunikationen og forståelsen mellem dem. Dette synes i høj grad relevant jævnfør den nye model for accept.

Kan accept måles kvantitativt?

Patienters accept af kroniske smerter kan måles kvantitativt via spørgeskemaet Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ). Her måles den enkeltes engagement i livets aktiviteter på trods af smerter (Aktivitetsengagement) samt villighed til at opleve smerter under normale livsaktiviteter (Smertevillighed). Det indeholder spørgsmål som: *“mit liv går godt, selvom jeg har langvarige/kroniske smerter”* og *“jeg undgår at sætte mig selv i situationer, hvor mine smerter måske bliver værre”* (La Cour & Højsted, 2015:1386). Samlet set giver det en score for den enkeltes accept, hvor en høj score angiver høj grad af accept (La Cour & Højsted, 2015). Hvis jeg skal sammenligne CPAQ med mine fund fra analysen, så måler CPAQ den indre accept, men siger ikke noget om de ydre faktorer i den enkeltes liv, som i høj grad påvirker evnen til at acceptere. Man kan i overført betydning sige, at den “tager temperaturen” på den enkelte, men kan ikke give nogle bud på, hvorfor den enkelte scorer højt eller lavt på accept. På den måde giver det et forenklet billede af, hvordan den enkelte er påvirket af smerterne, idet den ikke giver informationer om, hvilke årsager og forklaringer der kan være til et højt eller lavt accept-niveau. Omvendt ville et måleredskab for accept, der medtager de ydre forudsætninger for accept, formentlig blive vældig komplekst. Som et eksempel kan man forestille sig, at en patient, der scorer lavt på accept har en familie, der ikke anerkender og forstår smertetilstanden, hvorfor den smerteramte nok er tilbøjelig til at svare, “aldrig rigtigt” eller “meget sjældent rigtigt”, såfremt de bliver spurgt, om deres liv går godt, selvom de har kroniske smerter. På lignende vis kan man forestille sig, at et forløb i jobcenter eller stigma fra omgivelserne også vil påvirke den enkeltes accept-score. Her kan den nye model for accept bruges som et redskab til at lokalisere eventuelle forhindringer for accept af smertetilstanden i patientens sociale omgivelser og derfra forsøge at enten ændre på omgivelserne. Eller, såfremt dette ikke lykkes, at arbejde med at skabe psykologisk fleksibilitet. Såfremt man skal pege på en kvantitativ afdækning af accept, ud fra den nye model, så kan man se tilbage på spørgeskemaet om invalidation (I*3) og argumentere for, at det i nogen grad afdækker, om der opleves krænkelser fra de sociale omgivelser (Cameron et al., 2019). På den måde vil accept muligvis blive afdækket bedre via en kombination af I*3 og CPAQ, hvilket dog ville kræve et større arbejde med afdækning af validitet og reliabilitet. I det følgende vil jeg diskutere metodens kvalitet, for derefter at samle analysepointer og diskussionens pointer i specialets endelige konklusion.

Metodediskussion

I dette afsnit vil jeg vurdere metodens transparens, gyldighed og generaliserbarhed, samt tage kritisk stilling til undersøgelsens resultater (Tanggaard & Brinkmann, 2020).

Idet kvalitativ forskning med inddragelse af informanter er relationel, kan man ikke være sikker på, at en anden forsker med samme informanter ville opnå samme resultater (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Dette hænger også sammen med, at forskerens person er en del af forskningsredskabet (Kvale & Brinkmann, 2015:92-93). Idet jeg har forsøgt at redegøre for egne interesser og forforståelse, så giver dette resultaterne gyldighed. Jeg har forsøgt at skabe transparens ved at være tydelig omkring, hvordan informanterne er inkluderet, samt har deltaget frivilligt i undersøgelsen (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Dog kan man kritisere, at i og med informanterne melder sig frivilligt, så kan de muligvis repræsentere et segment af patienter med mere overskud, hvilket resultaterne skal ses i lyset af. For eksempel mødte jeg, lidt mod forventning, ikke synderlig modstand fra informanterne på ideen om, at accept er et led i behandlingen. Hvilket jeg har haft erfaring for gennem praksis. På den måde kunne acceptbegrebet fremtræde anderledes, såfremt man interviewede patienter som har modstand på ideen om accept. På den anden side er frivillig deltagelse et vigtigt etisk perspektiv, som kan gøre det svært at inkludere informanter som har modstand på accept (Kristensen, 2019).

At forskerens person er en del af forskningsredskabet må også påpeges i relation til kodningen af empirien. Idet jeg arbejder induktivt og dermed forsøger, at få empirien til at "tale", så betyder det ikke, at der ikke har været en teoretisk (for)forståelse i spil. Idet jeg selv har arbejdet inden for området med accept og mennesker med kroniske smerter, har min teoretiske forforståelse samt empiriske erfaringer fra arbejdet, om end ubevidst, spillet en væsentlig rolle. Dette underbygges af Kristiansen, der fremhæver hvordan vores forforståelser og teoretiske viden bruges til at undersøge og skabe begreber med. Dette med afsæt i empirien (Kristiansen, 2017). Jeg har forsøgt at være bevidst om dette ved at nedskrive min forforståelse og måde at arbejde med accept på, samt det svære ved dette arbejde. Jeg kan dog ikke sige mig fri fra, at jeg alligevel har haft blind spots i forhold til egen forforståelse og den må derfor ses som en medvirkende faktor til kodning og udformning af analyse, som Kristiansen (2017) netop fremhæver.

I forhold til generaliserbarhed, så skal det vurderes, om den viden, som er blevet til i undersøgelsen, kan overføres til andre relevante situationer. Qua den konstruktivistiske epistemologi, som dette speciale hviler på, kan man ikke sige, at resultaterne er universelt

gældende i alle kontekster, men det synes rimeligt, at forsøge at generalisere resultaterne i relation til arbejdet med accept i smertecentret (Kvale & Brinkmann, 2015:332-333). Her er det relevant at betragte forskningens nytteværdi, som et kvalitetskriterium. I den forbindelse forsøger jeg at pege på, hvordan resultaterne kan bidrage til arbejdet med accept ud fra en ny forståelse, samt hvordan man i praksis kan gøre det. Og ydermere en påpejning af det politiske ansvar i forhold til at skabe bedre vilkår for anerkendelse i sundhedssektoren (Tanggaard & Brinkmann, 2020).

Jeg må kritisere min egen rolle i denne undersøgelse. Spradley (1979) lægger vægt på, at man ikke stiller ledende spørgsmål, samt indfører fremmede ord, koncepter og egne ideer. Dette lykkedes jeg ikke helt med i de første interviews, idet jeg fik italesat min egen forståelse af accept over for informanterne, som følge af, at de ikke havde vældig meget at sige om accept som begreb. Dette må metodisk kritiseres, fordi jeg kan risikere at påvirke informanterne med min egen forståelse af accept, frem for at spørge ind til deres forståelse. Rent teknisk gav det mig et ekstra arbejde, i de pågældende interview, med at sortere i udsagn fra de informanter, hvor jeg formodede, at min påvirkning kunne siges at være ledende til det, informanterne sagde. Samtidig havde jeg svært ved ikke at falde i min gamle rolle som smertesygeplejerske, trods at have været væk fra faget i fire år. I dele af de første tre interviews normaliserede og forklarede jeg derfor smerternes indflydelse. Dog blev dette rettet op i de efterfølgende interviews og jeg indtog en mere passiv og lyttende, nysgerrigt spørgende rolle.

Den forholdsvis store mængde interviews (13 i alt) og min selektive transskription må også anfægtes. Det kræver meget tid at bearbejde et så stort materiale. Man kan kritisere, at interviewene ikke er transskriberede fra start til slut (Kvale & Brinkmann, 2015:237-238). På den anden side giver de otte informanter et bredt udsnit af forståelser og praksisser relateret til accept og samtidig var der diversitet i forhold til køn og alder, som igen nuancerer perspektiverne. Samtidig kunne færre informanter have givet mere tid til bearbejdning og analyse af interviewene (Kvale & Brinkmann, 2015:166-167).

Jeg overvejede at observere samtaler i smertecentret, men det gav mere mening at undersøge accept begrebet én til én med patienterne, idet det i højere grad ville blive patienternes egne forståelser af accept - formentlig alligevel med en vis påvirkning fra smertecentret. Dog kan det ikke udelukkes, at der kan være en vis indsigt i at observere samtaler i smertecentret med henblik på, at afdække accept-begrebet i denne relation. Ydermere havde jeg ved det ene

interview en pårørende med og jævnfør resultaterne af denne undersøgelse vil pårørendes perspektiver på accept være særdeles interessante at afdække.

Konklusion

Hvilke forståelser og praksisser relaterer sig til begrebet accept blandt patienter med kroniske smerter?

Gennem analyse og diskussion er jeg nået frem til, at indre accept kommer udefra. Forstået således, at anerkendelse fra omgivelserne skaber forudsætninger for accept af smertetilstanden. Vigtigst er anerkendelsen fra de nære pårørende, hvis forståelse for og accept af smertetilstanden kan fremme patientens egen accept af smertetilstanden. Samtidig kan manglende anerkendelse medvirke til følelsesmæssig usikkerhed og forhindre accept. Smertecentret bør derfor invitere pårørende med som en fast del af behandlingen, idet der kan faciliteres forståelse og accept gennem viden om smerter.

Den biomedicinske model er fremherskende og reproduceres af patienternes higen efter en somatisk diagnose. Accept hindres af oplevelse af krænkelse fra fagpersoner, der ikke anerkender smertetilstanden, eller som påpeger, at smerterne er psykiske. Dermed synes patienter med smertetilstande uden et fysisk bevis, at have sværere forudsætninger for at opnå anerkendelse. Her er smertecentrets bio-psyko-soziale-eksistentielle tilgang til patienterne hjælpsom og i nogen grad kan smertecentret skabe den anerkendelse fra fagpersoner, som patienterne er blevet nægtet gennem udredningen af smerterne.

Jobcentrets mål om beskæftigelse stiller sig hindrende for en helhedsorienteret tilgang til borgerne og reducerer dem til et middel, hvilket opleves krænkende. Ydermere er borgerne underlagt et regelsæt, som opleves grænseoverskridende og truende. I kontrast hertil synes det, at være i arbejde, som en faktor, der fremmer anerkendelse fra samfundet.

Accept synes påvirket af frygten for at blive set ned på af andre mennesker. Her opstår et dilemma mellem på den ene side at ville skjule tilstanden og på den anden side at savne forståelse og anerkendelse fra omgivelserne. Oplevelsen af krænkelse er i nogle tilfælde med en imaginær interaktionspartner, hvilket kan ses som et udtryk for de normative diskurser, som er fremherskende i samfundet. Derudover påvirkes accept udefra over tid og kan derfor ændre sig afhængigt af, om man møder anerkendelse eller krænkelse fra omgivelserne.

Jeg har diskuteret det faktum, at ansvaret for accept ikke kun hviler på den enkelte, men i højere grad på omgivelserne. Accept skal derfor ikke ses som et udelukkende individuelt ansvar. Det henleder opmærksomheden på, at den kausale tænkning må overvejes, når der forskes inden for kroniske smerter.

Modellen for accept kan medtænkes i det fremtidige arbejde med accept i tværfagligt smertecenter. Det kan være en hjælp for patienter og pårørende at se, hvordan accept påvirkes af omgivelserne og bliver til i samspil mellem patient og nære pårørende.

Perspektivering

Informanternes oplevelser af krænkelser fra fagpersoner, særligt læger, har fyldt en stor del gennem analysen. Det synes derfor relevant, at undersøge fagpersoners holdninger til og forståelser af mennesker med kroniske smerter. Dette for enten at underbygge de oplevelser, nogle patienter lader til at have, eller for at belyse andre perspektiver, som kan lede til de oplevelser, patienterne har.

Derudover bør kroniske smerter få en større politisk prioritet. Smerte er en af de hyppigste årsager til kontakt med sundhedsvæsenet (Werner, et. al., 2019) Der ligger et kæmpe potentiale i at forbedre området for kroniske smerter, hvilket sundhedsstyrelsen har gjort rede for i deres faglige oplæg til en smertehandlingsplan. Her er fokus blandt andet på mere viden, uddannelse og forebyggelse (SST, 2020a).

Gennem interviewene med mennesker med kroniske smerter har jeg fået blik for acceptbegrebet på en ny måde. Hvor jeg før havde en forståelse af, at accept handler om en indre proces, hvor den enkelte skal forsøge at acceptere de begrænsninger, som smerterne medfører, så blev jeg overrasket over betydningen af de ydre omgivelser og hvordan indre accept i sidste ende synes at blive til via anerkendelse udefra.

Empirien indeholder mange interessante og vigtige italesættelser om accept, som ikke har fået plads i dette speciale. På trods af det synes valget om at belyse de ydre forudsætninger for accept rigtigt, idet de trådte så markant frem, at de ikke kunne negligeres. Denne undersøgelse har derfor bidraget til et mere nuanceret og komplekst billede af accept.

Referenceliste

Aaron, R. V., Mun, C. J., McGill, L. S., Finan, P. H. & Campbell, C. M. (2022). The Longitudinal Relationship Between Emotion Regulation and Pain-Related Outcomes: Results From a Large, Online Prospective Study. *The Journal of Pain*, 00, 1-14.

Album, D., Johannesen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science and Medicine*, 80, 45-51.

Andersen, H. M. & Holm, J. (2020). community health: et alternativ til individrettede sundhedsstrategier. I: Andersen, P. T., Lau, C. B. & Andersen, H. M. *Sundhedsfremme i kommuner og lokalsamfund: mellem forskning, planlægning og praksis (77-97)*. Hans Reitzels Forlag.

Bache, N., Schmelling, W. & Tei, R. M. H. (2019). Sygepleje og smertebehandling. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smertes: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 692-714). København: FADL's Forlag.

Cameron, N., Kool, M., Estévez-López, F., López-Chicheri, I. & Geenen, R. (2018). The potential buffering role of self-efficacy and pain acceptance against invalidation in rheumatic diseases. *Rheumatology International*, 38, 283-291.

Carriere, J. S., Sturgeon, J. A., Yakobov, E., Kao, M.-C., Mackey, S. C. & Darnall, B. D. (2018). The impact of perceived injustice on pain-related outcomes: A combined model examining the mediating roles of pain acceptance and anger in a chronic pain sample. *The Clinical Journal of Pain*, 34(8), 739-747.

Cohen, S. P., Vase, L. & Hooten, W. M. (2021). Chronic Pain: an update on burden, best practices, and new advances. *The Lancet*, 397, 2082-2097.

Columbia University (u.å.). *Axel Honneth*. Lokaliseret d. 19.5.2022 på:

[Axel Honneth | Philosophy \(columbia.edu\)](#)

Fink, P. & Gormsen, L. (2019). Den kroniske smertepatient 3: Funktionelle smerter og sygdom. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smerter: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 476-493). København: FADL's Forlag.

Finnerup, N. B. (2019, maj). *Klassifikation af kroniske smerter i ICD-11*, Lokaliseret d. 30.3.2022 på: [Klassifikation af kroniske smerter \(bpno.dk\)](#)

Forskningsetisk Udvalg (2019): *Roskilde Universitets regler om god videnskabelig praksis*, Roskilde Universitets hjemmeside, [ruc.dk](#). Lokaliseret d. 28.05.2022.

Gannik, D. E. (2005). Social sygdomsteori og den biomedicinske model. I: Gannik, D. E. *Social sygdomsteori: et situationelt perspektiv*. 2. udgave, 355-358. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.

Gullickson, K. M. & LaChapelle, D. L. (2018). Identifying the features of partner acceptance of arthritis: A qualitative analysis. *Canadian Journal of Pain*, 2(1), 205-217.

Haldar, M., Engebretsen, E. & Album, D. (2016). Legitimizing the illegitimate: How doctors manage their knowledge of the prestige of diseases. *Health*, 20(6), 559-577.

Honneth, A. (2003). *Behovet for anerkendelse*. København, Hans Reitzels Forlag

Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse*. København, Hans Reitzels Forlag

Honneth, A. (2019). *Tingsliggjøring og anerkjennelse*. Cappelen Damm Akademisk.

Højsted, J., Handberg, G., Jensen, N.-H. & Jensen, T. S. (2019). Organisation af smerteområdet. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smerter: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 716-726). København:FADL's Forlag.

Høyer, K., (2014). Sundhedsteknologisk etik. I: Huniche, L. & Olesen, F. (Red.). *Teknologi i sundhedspraksis*. (s. 325-345). København: Munksgaard.

Järemo, P., Arman, M., Gerdle, B. & Gottberg, K. (2022). Facing Invalidation: a further challenge when living with chronic widespread pain. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54, 1-8.

Jensen, N.H. & Johannesen, N. (2019). Den kroniske smertepatient 1: Alment. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smerter: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 444-457). København: FADL's Forlag.

Jensen, A. M. B., Gjødsbøl, I. M. & Bogicevic, I. (2021). Kvalitative interviews. I: Jensen, A. M. B. & Vallgård, S. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. (6. udgave, s. 64-92). København: Munksgaard.

Jensen, E. K. & Werner, M. U. (2019). Hvordan bliver smerte kronisk? I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smerter: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 278-289). København:FADL's Forlag.

Johannesen, L. E. F., Album, D. & Rasmussen, E. B. (2020). Do nurses rate diseases according to prestige? A survey study. *Journal of Advanced Nursing*, 76, 1691–1697.

Jonsen, E. H. & Thuesen, F. (2021). *Borgeroplevelser af jobcenter København, 2021*. København:VIVE

Juul, S. (2012). Nyere kritisk teori. I: Juul, P. & Bransholm Pedersen, K. (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring*. (1. udg., s. 319-358). Hans Reitzels Forlag.

Juul, S. & Pedersen, K. B. Videnskabsteoretiske retninger og projektarbejdet. I: Juul, P. & Bransholm Pedersen, K. (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring*. (1. udg., s. 399-430). Hans Reitzels Forlag.

Koch, C. H. & Pedersen, G. (2021, 13. april). *René Descartes*. Lokaliseret d. 27.05.2022 på: [René Descartes | lex.dk – Den Store Danske](https://lex.dk)

Koesling, D. & Bozzaro, C. (2021). Chronic pain patients' need for recognition and their current struggle. *Medicine, Health, Care and Philosophy*, 24, 563-572.

Kristensen, C. J. (2019). Forskningsetik i samfundsvidenskaberne. I: Kristensen, C. J. og Hussain, M. A. (Red.). *Metoder i samfundsvidenskaberne*, 2. udgave, (77-94). Samfundslitteratur

Kristiansen, S. (2017). Fortolkning, forforståelse og den hermeneutiske cirkel. I: Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (Red.). *Kvalitativ analyse: syv traditioner* (s. 153-172). Hans Reitzels Forlag.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg.). København: Hans Reitzels Forlag.

La Cour, P. & Højsted, J. (2015). Validation of the Danish-language chronic pain acceptance questionnaire. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 59, 1377-1386.

La Cour, P. (2019a). Psykologisk Smertebehandling. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smertes: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 656-688). København:FADL's Forlag.

La Cour, P. (2019b). Smertepsykologi. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smertes: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 112-130). København:FADL's Forlag.

Mark H. Pitcher, M. H., Von Korff, M., Bushnell, M. C. & Porterz, L. (2019). Prevalence and Profile of High-Impact Chronic Pain in the United States. *The Journal of Pain*, 20(2), 146–160.

Mølholt, A & Kristiansen, S. (2020). Kvalitative forløbsstudier. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. *Kvalitative Metoder: En grundbog*. (3. udg., s. 237-256). Hans Reitzels Forlag.

Nielsen, H. K. (2020). Kritisk Teori. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. *Kvalitative Metoder: En grundbog*. (3. udg., s. 471-489). Hans Reitzels Forlag.

Pain Alliance Europe (2019). *Chronic Pain and Stigma*. Lokaliseret d. 25.05.2022 på:

[PAE Survey 2019 - short.indd \(pae-eu.eu\)](https://www.pae-eu.eu/PAE_Survey_2019_-_short.indd)

Pedersen, K. B., Nielsen, S. B. & Land, B. (2013). Behovet for teorier om sundhedsfremme. I *Sundhedsfremme: et kritisk perspektiv*. Frederiksberg:Samfundslitteratur.

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M, Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S. ... Vader, K. (2020). The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982.

Schiermer, Bjørn (2013) *Fænomenologi teorier og metoder*: 1. udg, 1. oplag. Hans Reitzels Forlag.

Sethi, S., Sheoran, P. & Kurian, S. (2016). Menace of Stigma in Psychiatry. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32(2), 120-127.

Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. Wadsworth Group.

Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (2020, 28. april). *Ansvar for beskæftigelsesindsatsen*. Lokaliseret d. 16.5.2022 på:

[Ansvar for beskæftigelsesindsatsen \(star.dk\)](https://star.dk)

Sundheds- og Ældreministeriet (2019, 26. august). *Bekendtgørelse af sundhedsloven*.

Lokaliseret d. 2.5.2022 på:

[Sundhedsloven \(retsinformation.dk\)](https://retsinformation.dk)

Sundhedsdata-Styrelsen (2021, 19. august). *ICD-11*. Lokaliseret d. 25.3.2022 på:

[ICD-11 - Sundhedsdatastyrelsen](https://sundhedsdatastyrelsen.dk)

Sundhedsstyrelsen (2020a). *Afdækning af smerteområdet: Fagligt oplæg til en smertehandlingsplan*. Sundhedsstyrelsen. Lokaliseret d. 23.3.2022 på:

[Afdækning af smerteområdet \(sst.dk\)](#)

Sundhedsstyrelsen (2020b, 15. september). *Afdækning af smerteområdet: Fagligt oplæg til en smertehandlingsplan*. Lokaliseret 25.03.2022 på:

[Sundhedsstyrelsen](#)

Sundhedsstyrelsen (2022). *Fagligt oplæg til en 10-årsplan: bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser*. Lokaliseret 30.05.2022 på:

[10AARS_PSYK-PLAN_260122_LOW.ashx \(sst.dk\)](#)

Sølvhøj, I. N., Kusier, A. O., Pedersen, P. V. & Nielsen, M. B. D. (2019). *Holdninger i det somatiske sundhedsvæsen til mennesker med psykisk sygdom: et litteraturstudie*.

København: Statens Institut for Folkesundhedsvidenskab.

Tangen, S. F., Helvik, A.-S., Eide, H & Fors, E. A. (2020). Pain acceptance and its impact on function and symptoms in fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Pain*, 20(4), 727-736.

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2020). Kvalitet i kvalitative studier. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. *Kvalitative Metoder: En grundbog*. (3. udg., s. 657-691). Hans Reitzels Forlag.

Timmermans, S. & Tavory, I. (2012). Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis. *Sociological Theory*, 30, 167-186.

Tørslev, M. K. & Kristiansen, M. (2021) Particulatoriske forskningsmetoder. I: I: Jensen, A. M. B. & Vallgård, S. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. (6. udgave, s. 125-153). København: Munksgaard.

Vægter, B., Christoffersen, L. O., Enggaard, T. P., Holdgaard, D. E. M., Lefevre, S T. N., Eltved, R. ... Høybye, M. T. (2021). Socio-Demographics, Pain Characteristics, Quality of Life and Treatment Values Before and After Specialized Interdisciplinary Pain Treatment: Results from the Danish Clinical Pain Registry (PainData). *Journal of Pain Research*, 14, 1215-1230.

Vallgård, S. (2008). Social Inequality in health: Dichotomy or gradient? A comparative study of problematizations in national public health programmes. *Health Policy*, 85, 71-82.

Vendsborg, P, Nordentoft, M. & Lindhardt, A. (2011). Stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse. *Ugeskrift for læger*, 173(16-17), 1194-1198.

Vægter, C. B., Jensen, T. S., Arendt-Nielsen, L. & Finnerup, N. B. (2019). Smertefysiologi 1: Smerteanatomi og smertemekanismer. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smertes: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 36-51). København:FADL's Forlag.

Wade, D. T. & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995-1004.

Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (2019). Smertes - en introduktion. I: Werner, M. U., Finnerup, N. B. & Arendt-Nielsen, L. (red.), *Smertes: baggrund, evidens og behandling* (4. udgave, s. 14-33). København:FADL's Forlag.

WHO (1986). Europe: Ottawa Charter for Health Promotion, 1986.

WHO (2018, 30. maj). Mental health: strengthening our response. Lokaliseret d. 27.4.2022 på: [Mental health: strengthening our response \(who.int\)](https://www.who.int/mental-health/prevention/promotion)

Wilkinson, R. & Marmot, M. (2003). *The solid facts*. WHO.

Willig, R. (2006). Indledning. I: Honneth, A. *Kamp om anerkendelse*. s. 7-17. København, Hans Reitzels Forlag

Ørtenblad, L., Valentin, G. H., Carstensen, K., Wittrup, I., Tipsmark, L. S., Væggemose, U., Løvschall, C. og Nielsen, C.P. (2014). *Smerter - en MTV om muligheder for tidlig målrettet indsats til smertepatienter*. Aarhus: Region Midtjylland, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling.