

**REHPA**

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation



**Aalborg  
Kommune**

FONDEN

**ENSOMME  
GAMLES  
VÆRN**



# Marginaliserede livsafslutninger

Håb og behov ved livets afslutning hos ældre  
grønlændere i en socialt udsat position i Danmark

REHPA | RAPPORT | AUGUST 2024

## **Marginaliserede livsafslutninger. Håb og behov ved livets afslutning hos ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark**

Forfattere: Vibeke Graven, Maja Bangsgaard Abrahams & Tina Pedersen

Copyright © 2024

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

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

REHPA, rapport

August 2024

ISBN: 978-87-93356-78-8

ISBN: 978-87-93356-79-5 (online)

Forsidefoto: Jan Brødslev Olsen efter aftale med pårørende.

### **REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation**

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

[rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)

[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

Rapporten har været til internt og eksternt review. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk).

## Indhold

<b>Forord</b> .....	<b>5</b>
<b>Resumé</b> .....	<b>6</b>
<b>Summary</b> .....	<b>9</b>
<b>Indledning</b> .....	<b>12</b>
Baggrund og formål.....	12
Indkredsning af målgruppe og beskrivelse af feltet.....	14
Forskningsmetoder .....	15
Adgang til feltet og inklusion af deltagere.....	17
Forskningsetik .....	18
Teoretisk inspiration .....	19
Palliation og social lidelse som forståelsesramme.....	19
Intersektionalitet.....	20
Andengørelse og stigmatisering .....	21
Hverdagslivsteori.....	21
Håb.....	22
Analysestrategi.....	22
<b>Analyse</b> .....	<b>23</b>
En baggrund præget af social lidelse.....	23
Individuelle og kulturelle traumer .....	24
Et net af stigmatiseringsprocesser .....	25
Opmærksomhedspunkter.....	27
Adgang til palliation ved livets afslutning – barrierer og åbninger .....	28
Begrænset reel adgang til palliation i et komplekst system .....	29
Diskriminering relateret til stigmatisering, viden og rammer .....	31
Forskellige tidsopfattelser .....	32
Sprog- og kulturbarrierer .....	33
Barrierer kan brydes.....	35
Opmærksomhedspunkter.....	38
Hverdagsliv og erindringsglimt som indikator for behov og håb .....	38
Sociale netværk som støtte og barriere .....	39
Professionelle relationer og omsorg.....	42
Tro og åndelighed mellem grønlandsk tradition og kristendom .....	43
Grønlandsk mad som sundheds- og identitetsmarkør.....	44
Natur og åndelighed.....	45
Navngivning som identitetsmarkør .....	46
Håndtering af sygdom og død .....	47
Døden som en udtalt del af hverdagslivet.....	50

Afsked og samhørighed .....	52
Opmærksomhedspunkter.....	52
<b>Diskussion.....</b>	<b>54</b>
Behov for anerkendelse af social lidelse .....	54
Behov for at bryde strukturel diskriminering .....	55
Retslige og geografiske barrierer.....	55
Manglende fokus på behov for palliation.....	56
Tid, sprog og kommunikation.....	56
Håb og behov i et livstruende hverdagsliv.....	57
Metodiske styrker og svagheder .....	60
<b>Konklusion og perspektiver .....</b>	<b>62</b>
<b>Referencer .....</b>	<b>64</b>
<b>Bilag 1. Vores sundhed .....</b>	<b>70</b>

## Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har fokus på ulighed i sundhedsydelse relateret til rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Med denne rapport sætter REHPA – sammen med Aalborg Kommune og Fonden Ensomme Gamles Værn – fokus på livets afslutning hos ældre grønlandere i en social udsat position. Det er en ekstremt marginaliseret gruppe, og vores håb er, at vi hermed kan inspirere indsatser, der fremmer gruppens livskvalitet i den sidste del af livet. Vi kan lære af mennesker, der er tvunget til at finde håb og livskraft, hvor de færreste kan få øje på det. Derfor håber vi, at projektets fund også kan inspirere fagpersoner, der arbejder med en bredere målgruppe af mennesker præget af lidelse.

Målgruppen for rapporten er social- og sundhedsfaglige praktikere i det offentlige og i sociale organisationer, der arbejder med socialt udsatte mennesker samt beslutningstagere i feltet. Desuden kan rapporten være af relevans for undervisere, forskere og andre med interesse for området.

Rapporten er udarbejdet af seniorforsker Vibeke Graven, forskningsassistent Tina Pedersen samt tidligere studentermedhjælp Maja Bangsgaard Abrahams – REHPA.

Mange tak til de mange der på forskellig vis har deltaget i projektet. Først og fremmest tak til de mange ældre grønlandere, der har åbnet op for jeres sårbare livssituationer og i mange tilfælde livskraftige eksistens. Tak til følgegruppen for gode råd og drøftelser under projektforløbet både i gruppen som sparringspartnere. Følgegruppen har bestået af:

**Anna Lynge**, direktør for Det Grønlandske Hus i Aalborg samt i 2021-22 **Bo Albrechtsen**, daværende direktør i Det Grønlandske Hus i Aalborg; **Christine E. Swane**, direktør og forskningsleder i Fonden Ensomme Gamles Værn; **Helle Bjørn Larsen**, overlæge ved Team for Lindrende Behandling Aalborg Universitetshospital; **Jonas Jakobsen**, regional chef for Kirkens Korshær; **Jette Lyngholm**, projektkoordinator ved Kræftens Bekæmpelse. **Jeannette Fischer-Nielsen**, leder af Bo- og Gadeteamet, Aalborg Kommune. **Kristoffer Marså**, overlæge ved Steno Diabetes Center Copenhagen; **Lise Maltha**, konsulent ved Center for Sociale Indsatser, Aalborg Kommune; **Mads Siegenfeldt**, projektleder af Arctic Street Lab, Det Grønlandske Hus i Aalborg.

Tak til medarbejdere fra forskellige praksis kontekster for velvilligt at dele jeres viden og åbne op for feltet. En særlig tak til Center for Sociale Indsatser i Aalborg Kommune, Det Grønlandske Hus i Aalborg, Kirkens Korshær samt Brobyggersygeplejerskerne på Aalborg Universitetshospital, hvis funktion desværre nu er nedlagt. Tak til Bente Brink Hansen for uvurderlig sparring gennem projektforløbet. Tak til Amanda Lykke Egede-Jensen, fuldmægtig ved Social- og Boligstyrelsen for at åbne op for deltagelse og videndeling i netværk om udsatte grønlandere i Danmark. Tak til professor og forskningsleder ved REHPA Mette Raunkiær for konstruktivt internt review og til Anna Lynge, direktør for Det Grønlandske Hus i Aalborg for konstruktivt eksternt review.

*Ane Bonnerup Vind*

Videncenterchef  
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation  
August 2024

## Resumé

### **Marginaliserede livsafslutninger. Håb og behov ved livets afslutning hos ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark**

#### **Formål og baggrund**

Denne rapport har som formål at give et indblik i håb og behov hos ældre grønlanderes relateret til livets afslutning. Rapporten er resultatet af et samarbejdsprojekt mellem Aalborg Kommune, Fonden Ensomme Gamles Værn og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Forskningsprojektet er udviklet og udført i samarbejde med Aalborg kommunes Center for Sociale Indsatser og Det Grønlandske Hus i Aalborg.

Rapporten henvender sig primært til fagpersoner, der arbejder med grønlandere i en socialt udsat position i praksis og på ledelsesniveau samt til beslutningstagere på social- og sundhedsområdet. Rapporten er også relevant for fagpersoner, der arbejder med en bredere målgruppe af mennesker med livstruende sygdom.

Eksisterende forskning viser, at mennesker med grønlandsk baggrund i Danmark er overrepræsenteret blandt socialt udsatte, på trods af at grønlandere er danske statsborgere og har de samme rettigheder som andre danskere. Den seneste nationale kortlægning af hjemløshed finder, at grønlandere udgør 7 % af den samlede gruppe hjemløse i Danmark. Derudover viser undersøgelsen, at 6 % af hjemløse grønlandere bor på gaden, 12 % benytter natvarmestuer, og 9 % benytter herberg. Fordelingen af hjemløse grønlandere i de større byer viser, at Aalborg er den by, der har den højeste andel (22 %) af hjemløse med grønlandsk baggrund. Både international og dansk forskning viser, at socialt udsatte har en begrænset reel adgang til en palliativ indsats og risikerer at afslutte livet i fattigdom, social isolation og smerte milevidt fra etablerede forestillinger om "den gode død". Ældre socialt udsatte grønlandere er en af de mest udsatte grupper i Danmark. Vi må forvente, at der er brug for en særlig indsats for at kunne hjælpe ældre socialt udsatte grønlandere ved livets afslutning, men vi mangler viden om gruppens særlige håb og behov relateret til livsafslutning og død, og det er vores håb, at rapporten kan inspirere indsatser til at understøtte gruppens livskvalitet ved livstruende tilstande.

#### **Metode**

Metodisk er projektet baseret på etnografisk feltarbejde bestående af deltagende observation og både formelle og uformelle interviews med det formål at frembringe erfaringer fra ældre grønlandere i en socialt udsat position samt fra praktikere fra social- og sundhedsområdet, der arbejder i feltet. Feltarbejdet er foregået i forskellige hverdagslige og institutionelle kontekster for social- og sundhedsindsatser på kommunalt og civilsamfundsniveau f.eks. opgangsfællesskab, sociale plejehjem, væresteder og Grønlandske Huse. Dataindsamlingen er foregået gennem 18 måneder fra 2021 til 2023. 17 ældre grønlandere i en socialt udsat position har deltaget i interviews. Desuden har 39 praktikere fra social- og sundhedsområdet samt to Grønlandske Huse deltaget i hhv. individuelle og gruppeinterviews.

## **Opmærksomhedspunkter og hovedkonklusioner**

På baggrund af projektets fund fremsættes opmærksomhedspunkter rettet mod fagpersoner, der arbejder med grønlandere i en socialt udsat position i praksis og på ledelsesniveau. Centrale opmærksomhedspunkter er:

### ***Viden om social lidelse***

Ældre grønlandere i en socialt udsat position, der har deltaget i studiet er ekstremt marginaliserede og karakteriseret ved en social lidelse, der er delvist strukturelt betinget. Historiens skygger fra kolonisering og en hurtig modernisering er medvirkende årsager til stigmatisering, andengørelse og eksklusion. Denne sociale lidelse væver sig ind i det samlede lidelsesbillede ved livets afslutning og medfører en stor risiko for at afslutte livet med unødigt lidelse, fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt/åndeligt.

- Viden om social lidelse forstået som de sociale faktorer, der har forårsaget lidelsen, er vigtig for at kunne lindre lidelse ved livets afslutning hos grønlandere i en socialt udsat position. Dette implicerer forståelse af, hvordan psykologiske og kulturelle trauma, fattigdom og stigmatisering virker mulighedsbegrænsende og påvirker den samlede livskvalitet ved livets afslutning.

### ***Reel adgang til palliation***

Den sociale lidelse forbundet med livet som grønlander i en socialt udsat position følger med ind i social- og sundhedsområderne og begrænser den reelle adgang til systemerne. Systemernes logik og struktur gør dem vanskeligt tilgængelige. Centrale opmærksomhedspunkter rettet mod at bryde strukturelle barrierer for palliation:

- Tilpassede rammer for behandling og palliation, som er inkluderende for mennesker, der ikke kender og kan navigere i danske system. Det kan understøttes af opsøgende, ledsagende og brobyggende arbejde med forståelse for barrierer relateret til bl.a. tid og sprog.
- Redskaber til identificering af behov for palliation bør afprøves og evalueres også i sociale indsatser som gadeteams, sociale plejehjem og herberg.

### ***Håb ved livets afslutning***

Vigtige pejlemærker i den daglige praksis med målgruppen er opmærksomhed på, hvad der fremtræder som meningsfulde aspekter i hverdagslivet og et blik for erindringsglimt, der åbner op for håbsbærende erfaringer. Afsæt tid og rum til opmærksomhed på, hvad der kan fremme lindring og livskvalitet forbundet med livets afslutning. Følgende spørgsmål kan guide den enkelte praktiker:

- Hvilke spørgsmål relateret til livets afslutning er det relevant og muligt at drøfte med borgeren/patienten, og hvem skal tage dialogen?
- Hvilket socialt netværk har borgeren, og hvad kan netværket bidrage med ved alvorlig sygdom/svækkelse?
- Hvor er der håb at finde for den enkelte? (f.eks. fællesskaber, mad, natur og åndelige aspekter).

## Hovedkonklusioner

Der er brug for fortsat at arbejde med at bryde med stigmatisering og strukturel diskriminering af danske medborgere med grønlandsk baggrund. At modvirke stigmatisering kræver, at der i de enkelte praksiskontekster arbejdes med udvikling af undringskulturer rettet mod undersøgelse og spørgsmål frem for vurdering af adfærd. Det indebærer viden om og forståelse for de komplekse sammenhænge mellem sociale, kulturelle og sygdomsmæssige problemstillinger.

Strukturelt er der brug for, at rammerne for den palliative indsats tilpasses gruppens særlige behov. Reel adgang til en palliativ indsats for ældre grønlandere i en socialt udsat position kræver en indsats på tværs af forskellige tilgange, fagligheder og institutionelle kontekster, og at disse arbejder sammen om at identificere og understøtte målgruppens behov. Opsøgende, ledsagende og brobyggende arbejde er afgørende for at hjælpe til identifikation af behov og navigation i systemet. Et fortsat samarbejde med civilsamfundsorganisationer på tværs af social- og sundhedsområdet kan her være en vej at gå.

Den grønlandske kulturbaggrund fremstår som et vigtigt pejlemærke for, hvor der er håb at finde ved livets afslutning, og hvordan det kan understøttes. Dette implicerer et helhedsperspektiv på livskvalitet ved livets afslutning. Den grønlandske sundhedsmodel *Peqqissuserput* kan være en inspiration til forståelse for, hvordan aspekter som åndelighed, fællesskab, natur, mad og traditioner kan være forbundne og være af betydning for livskvaliteten ved livets afslutning.



## **Summary**

### **Marginalised end of lives. Hope and needs at the end of life for elderly Greenlanders in a marginalised position in Denmark**

#### **Purpose and background**

This report provides an insight into the hopes and needs of older Greenlanders related to the end of life. The report is the result of a collaborative project between REHPA, The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative care, Aalborg Municipality and EGV Foundation (Social Inclusion of Older Adults). The research project was developed and carried out in collaboration with Aalborg Municipality's Housing and Street Team, the Centre for Social Innovations, Aalborg and the Greenlandic House in Aalborg.

The report is primarily addressed to practitioners, managers and decision-makers in the social and health field who work with socially vulnerable people of Greenlandic origin. The report is also relevant for professionals who work with a wider target group of people with life-threatening illness. It is hoped that the report will inspire efforts to support the group's quality of life in situations of life-threatening illness.

Greenlanders are Danish citizens and have the same rights as other Danes, but there are big differences between socially disadvantaged Danes of European origin and people of Greenlandic origin living in Denmark. Not only are people of Greenlandic origin overrepresented among the group of socially marginalised people in Denmark, they also have particular vulnerabilities – characterized by a relatively higher degree of poverty, homelessness, use of social cafes as well as greater alcohol and cannabis consumption compared to other socially disadvantaged people. The latest national mapping of homelessness finds that people of Greenlandic origin make up 7% of the total group of homeless people in Denmark. In addition, the study shows that 6% of homeless Greenlandic people live on the streets, 12% use drop-in centres for overnight stay, and 9% use hostels. The distribution of homeless Greenlanders in the larger cities shows that Aalborg is the city with the highest proportion (22%). Both international and Danish research shows that socially disadvantaged people have limited access to palliative care and risk ending their lives in poverty, social isolation and pain, far removed from established notions of "the good death".

Older socially marginalised Greenlanders is one of the most vulnerable groups in Denmark, but we lack knowledge about the group's particular hopes and needs related to end of life and death. This report attempts to address that gap in knowledge.

#### **Method**

The project is based on ethnographic research involving participant observation and interviews with the aim of eliciting experiences from older Greenlandic people in a socially marginalised position and from social and health practitioners working in the field. The research took place in a variety of everyday and institutional contexts for social and health care including drop-in centres, social care homes, shelters and Greenlandic Houses. The research took place over 18 months from 2021 to 2023. 17 older Greenlanders in a socially marginalised position participated in interviews. In addition,

39 practitioners from the social and health sector as well as two Greenlandic Houses participated in the individual and group interviews.

## **Points of attention and main conclusions**

Drawing on the project's findings, the following points of attention are addressed to professionals who work with socially marginalised people of Greenlandic origin.

Key points of attention are:

### ***Knowledge of social suffering***

The target group is extremely marginalised and characterised by social suffering that is partly structurally conditioned. The long shadow of colonialism and modernisation contribute to stigmatisation, othering, and exclusion of Greenlanders and is woven into the overall picture of suffering physically, psychologically, socially and existentially.

- Knowledge of social suffering in terms of the social forces that have shaped suffering at the end of life for Greenlanders in a socially marginalised position is important in order to relieve suffering. Responding to social suffering requires an understanding of how psychological and cultural trauma, poverty and stigma limit opportunities for Greenlanders and affect the overall quality of life at the end of life.

### ***Access to palliative care***

The social suffering associated with living life in a marginalised position such as elderly Greenlanders do in Denmark, carries over into the social and health areas and limits access to these essential services. The organisational logic of these systems makes them difficult to access; Key points of attention aimed at breaking down structural barriers to palliative care include:

- A framework for treatment and palliative care, which is inclusive for people who do not know and cannot navigate the Danish health and social system. Access can be supported by outreach, accompanying and bridge-building work with an understanding of barriers related to language and even different customs of time-keeping.
- Tools for identifying the need for palliative care should be tested and evaluated in social support contexts such as street teams, social care homes and hostels.

### ***Hope at the end of life***

Hope at the end of life can be supported by practitioners who incorporate important benchmarks into their daily practice with the target group. Paying attention to what is meaningful in everyday life for Greenlandic clients, for example by supporting memories that can lead to hope-bearing experiences. Setting aside time and space to explore with the client what can promote relief and quality of life for them at the end of life. The following questions can guide the individual practitioner:

- Which questions related to the end of life are relevant and possible to discuss with the client and who should have the dialogue with them?
- What social network does the client have, and what support can the network provide in case of serious illness/impairment?
- Where is hope to be found for that person? (e.g. communities, food, nature and spiritual aspects)

## **Main conclusions**

There is a need to continue to challenge the stigmatization and structural discrimination that persists for Danish citizens of Greenlandic origin. This requires attention to promoting cultures aimed at understanding the complex connections between social, cultural and health related issues in order to counteract stigmatisation. Plus it requires a framework for end of life care that is adapted to the group's particular needs. Access to palliative care for older socially marginalised Greenlanders requires different approaches, expertise and an effort across institutional contexts, working collaboratively to identify and support the needs of the target group. Outreach, accompanying and bridge-building work is essential to help identify needs and assist the client to navigate the system. A continued collaboration with civil society organizations across the social and health areas has great potential to deliver some of these needs.

Practitioners should seek to adopt approaches to care that are informed by some knowledge of Greenlandic culture as well as knowledge of the individual needing care. This implies a holistic perspective on quality of life at the end of life. The Greenlandic health model Peqqissuserput can be an inspiration for understanding possible interconnection between aspects such as spirituality, community, nature, food and traditions and their importance for the quality of life at the end of life.

## Indledning

Rapporten giver et billede af en ekstremt marginaliseret gruppe, der har en stor risiko for at afslutte livet i fattigdom, social isolation og smerte milevidt fra etablerede forestillinger om "den gode død". Samtidig peger rapporten på, hvor der kan være håb at finde. Håb som perspektiv kan pege i retning af, hvad der gør livet værd at leve og kan være et pejlemærke for at kunne hjælpe ældre grønlandere i en socialt udsat position til at leve så godt som muligt lige til de dør.

Rapporten redegør først for viden, der ligger til grund for og har motiveret projektet. Dernæst beskrives projektets metodiske og teoretiske afsæt. Dette efterfølges af en analyse opdelt i tre hovedafsnit, der hver indledes med en fortælling, som illustrerer de komplekse problemer, der karakteriserer målgruppen: 1. En baggrund præget af social lidelse 2. Adgang til behandling og palliation – barrierer og åbninger. 3. Hverdagsliv og erindringsglimt som indikator for behov og håb. Hvert af disse afsnit afsluttes med opmærksomhedspunkter. Opmærksomhedspunkterne er primært formuleret, så de er rettet mod fagpersoner, der arbejder med grønlandere i en socialt udsat position i praksis og på ledelsesniveau, men særligt afsnit 1 og 2 kan også give inspiration til politisk og administrative beslutningstagere. Rapporten afsluttes med en diskussion samt en konklusion.

## Baggrund og formål

Grønlandere er danske statsborgere og har de samme rettigheder som andre danskere, men der er store forskelle mellem at være i en socialt udsat position med dansk baggrund og at være socialt udsat med grønlandsk baggrund i Danmark. Ikke alene er grønlandere i en socialt udsat position overrepræsenterede blandt gruppen af socialt udsatte i Danmark (Ahlmærk et al., 2019; Baviskar, 2015; Bjerger et al., 2021). Gruppen fremstår også statistisk som særligt sårbare – karakteriseret ved en relativt højere grad af fattigdom, hjemløshed, brug af sociale caféer og måltider samt større alkohol- og cannabisforbrug sammenholdt med andre socialt udsatte (Ahlmærk et al., 2019; Baviskar, 2015). Den seneste nationale kortlægning af hjemløshed finder, at grønlandere udgør 7 % af den samlede gruppe hjemløse i Danmark. Derudover viser undersøgelsen, at 6 % af hjemløse grønlandere bor på gaden, 12 % benytter natvarmestuer, og 9 % benytter herberg. Fordelingen af hjemløse grønlandere i de større byer viser, at Aalborg er den by, der har den højeste andel (22 %) af hjemløse med grønlandsk baggrund (Benjaminson, 2022).

Livskvaliteten ved livets afslutning hos socialt udsatte er forbundet med komplekse problemstillinger. Det afspejles ved, at socialt udsatte har en forholdsvis stor risiko for livstruende sygdom, og døden indtræffer gennemsnitligt ca. 17 år før gennemsnitsbefolkningen (Rådet for Socialt Udsatte, 2023). Forskning om grønlandere i en socialt udsat position i Danmark viser, at sprog, kultur, etnicitet og begrænset viden, om hvordan man skal navigere i det danske sundhedsvæsen og øvrige velfærdssystem er kendte strukturelle barrierer for grønlanderes adgang til velfærdsydelser (Ahlmærk et al., 2019; Baviskar, 2015; Bjerger et al., 2021; Jakobsen & Larsen, 2014; Krusaa & Jacobsen, 2015; Rådet for Socialt Udsatte, 2014; Schiermacher & Micheelsen, 2023; Tøgeby, 2002). På socialområdet er socialt udsatte grønlandere kategoriseret som en særlig målgruppe med formodede fælles karakteristika såsom kulturel identitet, strukturelle barrierer og uforholdsmæssigt store sociale problemer (Nygaard-Christensen & Bjerger, 2021). Men vi mangler viden om behov og barrierer for palliation hos grønlandere i en socialt udsat position.

WHO beskriver palliation som en menneskeret (World Health Organization, 2020). Men både internationalt og i Danmark er det dokumenteret, at de mest socialt udsatte grupper har ringere adgang til palliation end gennemsnitsbefolkningen (Adersen et al., 2023; Buck et al., 2020; Klop et al., 2018b; Stajduhar, 2020). Ældre socialt udsatte grønlanderes livsafslutning er ikke belyst i dansk sammenhæng, men da det er en af de mest udsatte grupper i Danmark, er det vigtigt at belyse de særlige behov, der gør sig gældende for gruppen. For at kunne understøtte den bedst mulige livskvalitet i den sidste del af livet, er et vigtigt perspektiv også at belyse de ressourcer og kilder til håb, der kan understøtte livskvalitet. Eksisterende forskning indikerer, at der kan være ressourcer i gruppen, som kan få betydning ved aldersrelateret svækkelse og livstruende sygdom. Flere studier beskriver, at grønlandere i en socialt udsat position i højere grad end øvrige socialt udsatte har samvær med familie og venner (Ahlmark et al., 2019; Bjerge et al., 2021), og hvordan samvær med familie langt ud over kernefamilien er en grundlæggende for oplevelsen af livskvalitet (Graven et al., 2023; Nørtoft et al., 2019; Aagaard, 2015). En kvalitativ undersøgelse af patienters hverdagsliv med sygdom i Grønland finder, at sundhed og et godt liv ansues som et kollektivt forehavende og dermed adskiller sig fra den diskurs, der dominerer i en dansk domineret sundhedspraksis (Aagaard, 2015).

Vi ved fra forskning om mennesker i en socialt udsat position med grønlandsk baggrund, at de har mange af de samme problemstillinger som andre grupper i en socialt udsat position (Bjerge et al., 2021; Nygaard-Christensen & Bjerge, 2021). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på kendte problematikker relateret til livsafslutning og død. Dansk forskning om socialt udsattes livsafslutning og død er begrænset. Landsforeningen Arbejde Adler har udgivet en rapport på baggrund erfaringer med de behov og udfordringer, der knytter sig til socialt udsatte menneskers situation ved livets afslutning (2024). REHPA har udgivet en rapport, der på baggrund af et feltstudium belyser socialt udsattes håb og behov relateret til livets afslutning (Graven, 2021). Rapporterne viser, at socialt udsatte kan opleve ensomhed, skyld og skam i forbindelse med at have levet et liv i afvigelse fra 'normalsamfundet'. En dansk kortlægning af viden om udsatte ældre borgeres behandlingsmæssige behov peger på, at gruppens behov ikke altid imødekommes og finder en tendens til diskriminering relateret til alder og udsathed (Rambøll Management Consulting, 2020). International forskning viser, at mennesker, der er udsat for social og strukturel uretfærdighed, er mindre tilbøjelige til at modtage en palliativ indsats ved livets afslutning (Buck et al., 2020; Klop et al., 2018a; Stajduhar et al., 2019). Den daglige kamp for overlevelse i et liv, hvor tidlige dødsfald er en del af hverdagslivet kan betyde, at sygdomssymptomer nedprioriteres (Stajduhar et al., 2019). Også problemer med identifikation af behov for palliation samt systemer, der forhindrer reel adgang til hjælp, beskrives som gennemgående problemer (Klop et al., 2018a; Ko et al., 2015; Stajduhar et al., 2019; Walsh, 2013). Men samtidig beskriver flere studier socialt udsattes bekymringer relateret til livets afslutning, f.eks. frygt for at miste kontrol, være en byrde for andre, at dø alene eller at ende som uidentificeret efter døden (Klop et al., 2018a). En strukturel barriere for palliation er, at professionelle kan mangle kompetencerne til at håndtere et komplekst smertebillede, samtidig med at den lidende har stof- eller alkoholafhængighed. Dette udfordrer muligheden for at drage omsorg for socialt udsatte mennesker med begrænset indsigt i deres egen situation (Graven, 2021; Klop et al., 2018a; Stajduhar et al., 2019).

Den palliative indsats kan involvere en række beslutninger relateret til livets afslutning. Det handler om kliniske beslutninger om behandlingsniveau, f.eks. vedrørende genoplivning, hospitalsindlæggelse, behandlingsniveau ved tilstødte komplikationer. Også beslutninger ved livets afslutning relateret til hverdagen med en livstruende tilstand, såsom ønsker om dødssted, hvem man gerne vil have hos sig etc., kan være afgørende for livskvaliteten i den sidste tid i livet (Neergaard et al., 2024; Råd, 2016; Sundhedsstyrelsen, 2019).

I og med mennesker med grønlandsk baggrund i en socialt udsat position fremtræder som særligt marginaliserede, må vi må forvente, at der er brug for en særlig indsats for at kunne understøtte den bedst mulige livskvalitet ved livets afslutning, men vi mangler viden om de særlige behov, ønsker og håb, der kan guide indsatserne.

## Borger- og praksisbaseret viden

Viden om målgruppens egne perspektiver på livets afslutning er af afgørende betydning for at kunne tilbyde en relevant indsats. Da vi ved, at gruppen er vanskelig at finde i det etablerede system, har denne rapport særligt fokus på hverdagslivet i de forskellige kontekster, hvor ældre mennesker med grønlandsk baggrund i en socialt udsat position lever og dør. Vi ved, at ældre socialt udsatte har særlige behov relateret til bl.a. pleje og praktisk hjælp, socialt netværk og støtte, bolig, økonomi, følgeskab, behandling og sygdomsmestring, og at brobyggende indsatser, hjemmeplejeteams, alternative boformer kan være af betydning for at imødekomme disse behov (Pedersen et al., 2019; Sundhedsstyrelsen, 2020). Men vi mangler viden om praktikeres erfaringer med at identificere og tage vare på palliative behov hos ældre mennesker med grønlandsk baggrund i en socialt udsat position. Derfor udforskes viden om gruppens palliative behov hos erfarne praktikere i feltet fra både det social- og sundhedsfaglige område.

**Projektets formål** er at opnå en borger- og praksisbaseret viden om ældre socialt udsatte grønlanderes behov og håb, der kan inspirere indsatser til at understøtte gruppens livskvalitet ved livstruende tilstande.

## Indkredsning af målgruppe og beskrivelse af feltet

Projektets målgruppe er ældre grønlandere i Danmark i en socialt udsat position. Definitionen af socialt udsathed er kompleks. I projektet henviser begrebet, inspireret af VIVE, til et komplekst samspil mellem sociale og helbredsmæssige problemer på forskellige livsområder. Det kan være et samspil mellem psykiske problemer, misbrugsproblemer, et dårligt fysisk helbred og et svagt socialt netværk (Benjaminsen et al., 2018). En forholdsvis kort gennemsnitlig levealder betyder, at tidlige dødsfald er en del af hverdagslivet for gruppen. Det komplicerer en definition af begreberne ældre og gammel. Her anvendes derfor både en demografisk og en psykologisk definition, hvor alder relateres til hhv. den sidste fase af livet og oplevelsen af at være gammel (Nørtoft et al., 2019). En kendt problematik blandt mennesker i en socialt udsat position er, at alvorlig sygdom ofte identificeres sent eller aldrig (Stajduhar et al., 2019). Derfor inkluderes borgere, der ikke er diagnosticerede med en livstruende sygdom men som lever i en socialt udsat position, hvilket i sig selv kan betegnes som livstruende (Stajduhar, 2020). Viden om målgruppens egne perspektiver er af afgørende betydning for at kunne tilbyde en relevant indsats. Da vi som nævnt ved, at gruppen er vanskelig at finde i det etablerede system, har projektets empiriske arbejde fundet sted i forskellige hverdagslige kontekster, hvor ældre grønlandere i en socialt udsat position befinder sig eksempelvis på væresteder, i opgangsfællesskaber, på sociale plejehjem og i Grønlandske Huse. Desuden har vi søgt viden om palliative behov

hos erfarne fagpersoner fra social- og sundhedsområdet samt civilsamfundsorganisationer rettet mod målgruppen.

## Forskningsmetoder

Projektet er baseret på etnografisk feltarbejde (Atkinson & Hammersley, 2007). Dataindsamlingen er foregået gennem 18 måneder fra 2021 til 2023. Følgende metoder er anvendt: deltagende observation samt individuelle og fokusgruppeinterviews. Metoderne har haft forskellige formål og deltagere og beskrives kort nedenfor:

- Deltagende observation har haft som formål at få et indblik i hverdagslivet i de sociale forhold, hvorunder ældre mennesker med grønlandsk baggrund i en socialt udsat position oplever lidelse og håb relateret til et livstruende liv og er udført af rapportens forfattere (VG, TP og MBA). Metoden har givet os som forskere mulighed for at undersøge handlinger, normer og værdier af betydning for livsafslutning og død hos gruppen. Det har involveret at være til stede og i nogen grad deltage i forskellige hverdagslige kontekster hos en gruppe af mennesker med grønlandsk baggrund i en social udsat position (Atkinson & Hammersley, 2007). Det har impliceret: VG's deltagende observation på et socialt plejehjem (6 måneder) et opgangsfællesskab (14 måneder), besøg hos tre borgere i eget hjem, heraf to besøg sammen med en støttekontaktperson samt uformelle samtaler med deltagere på gaden. Dette har indebåret at deltage i og observere hverdagslivet f.eks. ved måltider, uformelt samvær i grupper, professionelle omsorgsrelationer samt uformelle samtaler med borgere. TP udførte deltagende observation på to sociale væresteder i NGO-regi ved at 'arbejde' i rollen som frivillig medarbejder (en måned). MBA udførte deltagende observation i et grønlandsk hus (en måned), hvor hun deltog i aktiviteter som madlavning, måltider, kortspil og brætspil.
- 11 borgere har deltaget i narrativt-inspirerede interviews, der i palliationsforskning har vist sig at kunne kaste lys på patienters levede erfaringer med sygdom, symptomer på palliative behov samt ønsker relateret til den sidste del af livet (Thomas et al., 2009). Formålet har i dette projekt været at få en forståelse af målgruppens tanker om håb og behov relateret til alvorlig sygdom, livsafslutning og død med et særligt fokus på det at afslutte livet i en socialt udsat position.
- 13 semistrukturerede individuelle interview (Brinkmann, 2013) og tre fokusgruppeinterviews med praktikere, der er involveret i målgruppens hverdagskontekster, har haft til formål at undersøge praksisviden om gruppens behov for palliation samt barrierer og muligheder for at understøtte disse behov. Praktikere med grønlandsk baggrund har for tre deltageres vedkommende selv erfaringer med sociale problemer og kulturelle perspektiver, der har kunnet hjælpe med at uddybe perspektiver. De har derfor bidraget med både praksisperspektiver og personlige erfaringer. Følgende fagområder er repræsenteret: fire socialrådgivere, tre pædagoger, otte sygeplejersker herunder socialsygeplejersker, en læge fra specialiseret palliation, to social og sundhedsassistenter, to misbrugsbehandlere, frivillige med ukendt baggrund.
- Et fokusgruppeinterview med eksperter på ledelses- og forskningsniveau fra social- og sundhedsområdet, eksperter i grønlandske forhold (alle med kontakt til/viden om målgruppen) har haft som formål at få viden om ekspertperspektiver på organisatoriske/strukturelle barrierer for lindring ved livstruende sygdom hos socialt udsatte grønlændere (Kezar, 2003; Odendahl & Shaw, 2002).

Nedenfor gives et overblik over deltagere, der refereres til i rapporten enten på baggrund af interviews eller feltnoter.

**Tabel 1. Deltagere med grønlandsk baggrund**

Navn	Alder	Antal år i Danmark og fødested	Selv- eller praktikerrapporteret tilstand	Boligsituation	Indkomst
Anna	52	40 år i DK, født i Vestgrønland	Halskræft	Lejlighed	Førtidspension
Henrik	67	20 år i DK, født i Grønland	Demens	Socialt plejehjem	Pension
Valborg	55	1 år i DK, født i Vestgrønland	Slidgigt, generelt svækket	Lejlighed	?
Dagmar	67	50 år i DK, født i Vestgrønland	Knogleskørhed, generelt svækket	Lejlighed	?
Kim	56	13 år i DK, født i Sydvestgrønland	Arbejdsskade, hjerte-problem (specifik diagnose ukendt)	Opgangsfælleskab	Førtidspension
Malik	54	50 år i DK, født i Sydgrønland	Smerter i hofte, skulder og ryg, generelt svækket	Opgangsfælleskab	Førtidspension
Kristian	63	1 år i DK, født i Vestgrønland.	Kræft	Lejlighed	Førtidspension
Tilde	67	Født i Sydvestgrønland	Hofteskade, tuberkulose	Socialt plejehjem	Pension
Marie	65	Født i Vestgrønland	Generelt svækket	Socialt plejehjem	Pension
Nora	73	Født i Østgrønland	Demens, generelt svækket	Socialt plejehjem	Pension
Knud	53	Født i Østgrønland	Brækket fod, grå stær og generelt svækket	Socialt plejehjem	Førtidspension
Bastian	52	Født i Grønland. Adopteret til Danmark som ca. 1-årig	Generelt svækket, hævede ben	Socialt plejehjem	Førtidspension
Anina	43	Født i Grønland	Hjernekræft	Hjemløs	Ingen indkomst
Maren	70	Født i Grønland	Livmoderkræft	Opgangsfælleskab men faktisk hjemløs	?
Naja	66	Født i Grønland	Hjertesvigt	Lejlighed	Pension
Minik	66	21 år i DK, født i Grønland	Demens	Lejlighed	Pension
Salik	61	Født i Grønland	Generelt svækket	Socialt plejehjem	Pension



**Tabel 2. Interviewpersoner - praktikere**

Arbejdsområde	Organisatorisk kontekst	Antal deltagere (n=29)	Interviewform
Hjemmesygeplejerske	Kommune	4	Gruppeinterview
Brobyggersygeplejerske	Hospital	1	Individuelt interview
Socialarbejder	Værested	2	Gruppeinterview
Socialarbejder	Sociale plejehjem	5	Gruppeinterview
Social vicevært	Opgangsfællesskab	2	Gruppeinterview
Socialarbejder	Bo- og gadeteam	3	Gruppeinterview
Socialarbejdere og frivillige	De Grønlandske Huse	12	Gruppeinterview Individuelt interview
Personale fra specialiseret palliativ indsats	Palliativ indsats	3	Individuelt interview + gruppeinterview
Ledere og forsker	Ledere fra social- og sundhedsområdet på kommunalt niveau samt NGO. Forsker med ekspertise i grønlandske forhold.	6	Fokusgruppeinterview

## Adgang til feltet og inklusion af deltagere

Center for Sociale Indsatser i Aalborg Kommune, Det Grønlandske Hus i Aalborg, Social- og Boligstyrelsens netværk om udsatte grønlandere i Danmark har alle hjulpet med at få kontakt til både grønlandere i en socialt udsat position samt praktikere i feltet. Desuden har VG kunnet trække på kendskab til feltet fra et tidligere projekt om socialt udsatte borgere (Graven, 2021). Som en hjælp til at inkludere borgere i en socialt udsat position er praktikere blevet stillet spørgsmålet: "Vil du være overrasket, hvis borgeren dør inden for et år?" Spørgsmålet er inspireret af det såkaldte 'surprise question', der anvendes til identifikation af behov for palliativ indsats: "Vil jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6–12 måneder?" (van Lummel et al., 2022). I størstedelen af tilfældene har praktikerne svaret "nej", hvilket kan understrege betydningen af at kunne identificere palliative behov for gruppen af grønlandere i socialt udsatte positioner, uanset om de er diagnosticeret med livstruende sygdomme eller ej.

De ældre grønlandske borgere i en socialt udsat position, der har deltaget i projektet har en gennemsnitlig alder på ca. 60 år, hvor den yngste deltager er i starten af 40'erne, og den ældste er i starten af 70'erne.

## Forskningsetik

Projektet er anmeldt til Region Syddanmark, Journal nr. 21/24661.

Alle deltagere har givet samtykke til at deltage i projektet på baggrund af skriftlig og mundtlig information om projektet, herunder at det var frivilligt at deltage, og at samtykket kunne trækkes tilbage uden konsekvenser. Ældre grønlandere i en socialt udsat position er en sårbar gruppe, hvor alkohol- og/eller stofbrug samt forskellige traumer har betydning for målgruppens mentale funktionsniveau og lidelse. Det har betydning for muligheden for at opnå informeret samtykke. Faktorer som sygdom (f.eks. demens), brug af stoffer og/eller alkohol er alle med til, at der kan herske tvivl om, hvorvidt deltageren husker sit samtykke kort tid efter, at det er givet. Som forsker er man forpligtet af princippet om ikke at skade. Derfor er det forskernes ansvar at sikre, at både indsamlingen af data og formidlingen heraf ikke skader deltageren (Brinkmann, 2010). I de situationer, hvor det ikke har været muligt at opnå skriftligt samtykke, er det mundtlige samtykke blevet optaget som lydfil. De praktikere, der har deltaget i interviews, er blevet informeret om og har erklæret sig indforståede med, at fuldstændig anonymitet er vanskelig at love i et felt, der er relativt lille. I rapporten refereres der til praktikernes faglige baggrund eller arbejdsområde. Dataindsamling, transskription, analyse og afrapportering er foregået i overensstemmelse med GDPR. Det betyder at ingen personfølsomme oplysninger kan identificeres i det publicerede materiale.

En etisk udfordring i forhold til forståelse af målgruppen er en sproglig barriere, da en del grønlandere ikke taler flydende dansk eller foretrækker at tale på deres grønlandske modersmål for bedre at kunne udtrykke sig. At finde en tolk, som grønlandske deltagere har været tryk ved, har været en udfordring. Det har været en bekymring fra deltageres side, at tolken ville kende dem eller være arrogant, hvilket kan svække tilliden mellem tolk og deltager og i sidste ende påvirke interviewsituationen. Vi har anvendt tolk i interviewsituationen i tre tilfælde.

I projektet har vi diskuteret med følgegruppen, grønlandske deltagere og sparringspartnere med grønlandsk baggrund, der selv er eller har været i en social udsat position, om deltagere med grønlandsk baggrund i projektet bør betegnes som 'grønlandsk inuit' eller 'grønlandere'. Inuit betyder menneske, mens 'grønlander' refererer til det geografiske område Grønland (Klevin, 2011). Der tegnede sig et tydeligt billede af, at selvom inuit ofte anvendes internt i samtaler grønlandere imellem blev det foretrukket, at vi som 'danske' formidlere bruger betegnelsen grønlandere, og at der i feltet er en stolthed forbundet med at være 'grønlander'. I rapporten henviser vi derfor til målgruppen som 'grønlandere' eller deltagere med grønlandsk baggrund. Det gør vi velvidende at termerne ikke er neutrale, og at termen "grønlander" kan have forskellig betydning for forskellige mennesker. Som påpeget af Høiris og Marquardt (2011) kan kategorien "grønlander" både udtrykke en stolt national bevidsthed og et socialt forfald.

At involvere sig og blive berørt er en vigtig og uundgåelig del af at udforske mennesker, der lider, og en forudsætning for at kunne give en stemme til den udforskede gruppe (Bourdieu, 1999; Gunaratnam, 2012; Kleinman, 1999). I praksis kan dette forhold være forbundet med en etisk udfordring i at balancere mellem rollen som observatør og deltager. Et eksempel er Kristian, der samtidig med et progressivt kræftforløb befandt sig i, hvad han selv betegnede som en økonomisk desperat situation, hvor han ikke havde råd til mad. At overskride den observerende rolle og deltage ved at hjælpe ham er f.eks. ikke nødvendigvis udelukkende en hjælp til ham som individ. At hjælpe kan også

i nogle tilfælde åbne op for indsigt i både lidelse og håb forbundet med at være i en socialt udsat position, hvilket kan skabe offentlig opmærksomhed på en ellers overset lidelse (Wilkinson, 2005). En potentiel uklarhed mellem et forskningsmæssigt og personligt engagement er gennem forskningsprojektet håndteret gennem et pragmatisk princip om at forsøge at hjælpe deltagerne med at få professionel hjælp.

## **Teoretisk inspiration**

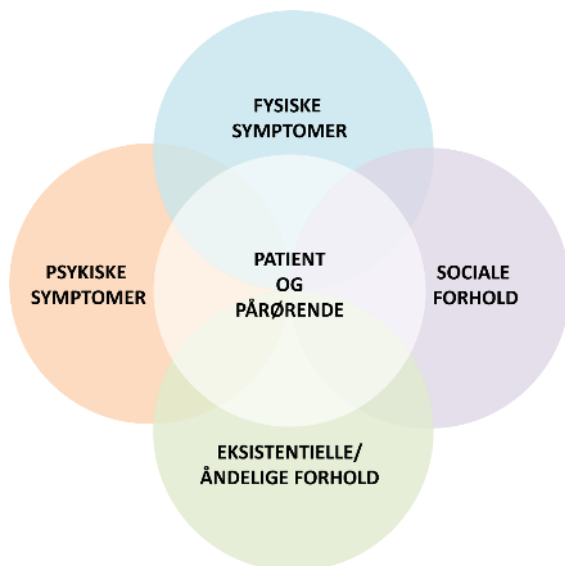
Forskningsprocessen er inspireret af en adaptiv tilgang (Layder, 1998; Layder, 2013). Det indebærer, at hente inspiration i orienterende teoretiske begreber, der "orienterer" og inspirerer forskningsprocessen uden at være definerende for det analytiske blik (Layder, 1998; Layder, 2013). Gennem forskningsprocessen har vi arbejdet med en teoretisk orienterende forståelsesramme inspireret af begreberne, palliation, social lidelse, intersektionalitet, stigmatisering, hverdagsliv og håb. Hvordan de er anvendt i dataanalysen beskrives under analysestrategi. Nedenfor beskrives begreberne kort.

## **Palliation og social lidelse som forståelsesramme**

Ifølge WHO defineres 'palliative care' som en tilgang, der fremmer livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, emotionel, social og åndelig (World Health Organization, 2020). I projektet er dette afsat i palliation som tilgang centralt, fordi der ikke søges efter specifikke behandlingsbehov, men i højere grad efter viden om, hvor en palliativ tilgang er relevant, og hvilke håb og behov der er brug for, at den retter sig mod. I de uddybende bemærkninger til definitionen nævnes det, at den palliative indsats skal bekræfte livet og betragte døden som en naturlig proces, og at indsatsen har som intention hverken at fremskynde eller at udsætte døden (Sundhedsstyrelsen, 2017; World Health Organization, 2020). Begrebet 'livskvalitet' spiller en central rolle i definitionen af den palliative indsats. Fokus er på symptomkontrol med henblik på at fastholde en så god livskvalitet til det sidste som muligt fremfor at fastholde et kurativt perspektiv. 'Total smerte' er et centralt begreb i palliation (Clark, 2018; Saunders, 2005). 'Total smerte' involverer både et blik for menneskets oplevede smerte og smertens biologiske forankring, og forstås som et sammensat hele af fysiske, emotionelle, sociale og eksistentielle/åndelige elementer (Clark, 2018; Saunders, 2005).

Den palliative indsats tager således udgangspunkt i et helhedsperspektiv på patientens og de pårørendes behov og problemer i forbindelse med livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2017). Dette er illustreret i nedenstående Figur 1.

Figur 1. Palliative behov hos borgere med livstruende sygdomme og deres pårørende



Kilde: Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. Sundhedsstyrelsen.

'Total smerte' er den overordnede ramme, som projektet forstår lidelse ud fra. I rapporten er der primært fokus på den sociale lidelse og dens betydning for det samlede lidelsesbillede. 'Det sociale' er inkluderet i definitionen af total smerte, men denne dimension er også den mindst udforskede (Rowley et al., 2021). I den palliative litteratur anvendes ofte den samlede betegnelse 'psykosocial' (Lormans et al., 2021). I denne rapport forstås social smerte ikke alene som relateret til de interpersonelle forbindelser mellem det enkelte menneske og den sociale verden. Den sociale dimension har også en mere strukturel betydning relateret til uretfærdighed forstået som uretfærdige forskelle i helbredstilstande (WHO 2023). Inspireret af det sociologiske begreb 'social suffering' vil den sociale dimension af lidelse i denne rapport derfor sætte fokus på den lidelse, der er produceret af det sociale gennem ulighed marginalisering, uretfærdighed, magtesløshed og andre strukturelle faktorer som positionerer deltagerne som socialt udsatte (Bourdieu, 1999; Kleinman et al., 1997; Wilkinson & Kleinman, 2016). Den sociale verden er med andre ord inkorporeret i oplevelsen af lidelse, og den individuelle lidelse kan i nogle tilfælde være en manifestation af undertrykkende sociale strukturer og/eller kulturelle traumer (Wilkinson, 2023). At forstå den sociale lidelse implicerer således at rette blikket mod de sociale vilkår, der forårsager lidelse (Wilkinson & Kleinman, 2016). Begreberne 'palliation' og 'social lidelse' anvendes således som afsæt for at få en nuanceret forståelse af lidelse hos ældre grønlandere i en socialt udsat position samt perspektiver for at lindre lidelse og understøtte gruppens livskvalitet ved livets afslutning.

## Intersektionalitet

'Intersektionalitet' anvendes som en teoretisk og metodologisk forståelsesramme, der åbner op for et blik for, at forskellige sociale kategorier gensidigt påvirker hinanden (Christensen & Jensen, 2011). Krydsfeltet mellem sociale kategorier som socioøkonomisk status (social udsat), etnicitet (grønlandere), alder (ældre) og helbredstilstand (livstruende syg/svækket) er alle af betydning for den sociale lidelse ved livets afslutning og må analyseres i en sammenhæng (Christensen & Jensen, 2012). Disse

sociale kategorier er formet af både strukturelle rammer (f.eks. institutioner, behandlingstilbud, boformer, lovgivning) og af hverdagslivets identitetsmarkører (f.eks. sociale netværk, sundheds-, sygdoms- og dødsopfattelser samt tro), der tilsammen har betydning for vilkårene for og håndteringen af livets afslutning (Christensen & Jensen, 2019). Med dette afsæt sættes fokus på forbindelsen mellem strukturelle vilkår for og hverdagslivet som ældre grønlandere i en socialt udsat position med en livstruende sygdom/tilstand.

## Andengørelse og stigmatisering

Begreberne 'andengørelse' og 'stigmatisering' anvendes som begrebsramme for at belyse, hvordan social lidelse kan produceres gennem differentieringsmekanismer. Jensen (2011) definerer 'intersektionel andengørelse' som en praksis, hvor magtfulde grupper kan tilskrive mindre magtfulde grupper karakteristika, der ses som værende problematiske, eller at mennesker med dette karakteristika anses som mindre værd (Jensen, 2011). Begrebet 'andengørelse' bidrager til at belyse magtstrukturer og hverdagslivets identitetsmarkører som betydningsfulde målgruppens livsafslutning.

'Stigmatisering' er en del af lidelsen for grønlandere i en socialt udsat position (Laage-Petersen et al., 2015). For at få en forståelse af hvordan stigmatiseringsprocesser virker og er med til at rammesætte livets afslutning for målgruppen, anvendes sociologerne Bruce G. Link og Jo C. Phelans (2001) stigmatiseringsteori, der belyser stigmatisering som virksomt både på individuelt og strukturelt niveau. Med udgangspunkt i sociologen Erving Goffmans (1986) teoriapparat beskriver Link & Phelan (2001) stigmatiseringsprocessen som fire komponenter: 1) stempling, 2) stereotypificering, 3) separation samt 4) statustab og diskrimination. Stigma opstår, når alle fire komponenter er tilstede i en magtsituation, der tillader dem, og indebærer at den stigmatiserede integrerer stigmaet som en del af sin identitet. Stigmatiseringens konsekvenser er diskriminationen, der ifølge Link & Phelan (2001) kan opstå på to forskellige måder: individuel diskrimination, hvor en stigmatiseret person kan opleve social ulighed i forhold til livssituationen eller livschancer og/eller strukturel diskrimination, hvor en institutions praksisser enten direkte eller indirekte virker ekskluderende. Link & Phelan (2001) påpeger, at det kræver både social, økonomisk og politik magt at kunne stigmatisere, og på samme måde kræver det magt at afværge stigmatiseringen.

Denne teoretiske ramme er gennem projektperioden anvendt til at observere, hvordan stigmatisering både kan komme til udtryk på et strukturelt og individuelt plan, og hvordan det at have en status, der kategoriseres som mindre værd, kan påvirke den enkeltes lidelse (Link & Phelan, 2001).

## Hverdagslivsteori

Hverdagslivsteori bidrager til at belyse, hvordan identitetsmarkører formes og vedligeholdes gennem social interaktion med andre. Kultursociologen Birte Bech-Jørgensen (2003) tager udgangspunkt i, at "hverdagslivet ikke bare findes, hverdagslivet er ikke bare, men bliver til. Og idet hverdagslivet frembringes, forandres det" (Bech-Jørgensen, 2003). Hverdagslivets forandringsproces er et sammensat hele af valg, håndteringer og givne betingelser, som alt sammen er med til at forme hverdagslivet, herunder den måde sygdom og død kommer til udtryk, håndteres og tages vare på af omgivelserne (Bech-Jørgensen, 2003). Hverdagslivet er præget af rutiner, hvorigennem folk håndterer dets betingelser ved gentagelser, der bliver mere og mere upåagtede, jo oftere de gentages. "Herved produceres en selvfølghed og en institutionel orden, som bliver den grundlæggende betingelse for hverdagslivet: normalitetens symbolske orden" (Bech-Jørgensen, 2003). Denne orden bliver vedligeholdt og bekræftet blandt andet gennem folks normalitetsbilleder og gennem diskurser om det unormale.

Det betyder også, at håndteringer kan blive til betingelser for hverdagslivet. Det sker både samfundsmæssigt, men også mellem menneskeligt og individuelt. Hvis f.eks. et menneske har håndteret vanskeligheder i livet ved at drikke og fortsat i et omfang, så han eller hun er blevet dybt afhængig af alkohol, så er alkoholismen og druk som håndteringsredskab ved problemer i livet blevet en betingelse for hverdagslivet. Og tilsvarende, hvis gentagne møder med 'systemet' er blevet forbundet med negative oplevelser, kan mistillid til systemet normaliseres, hvorfor det at henvende sig til sundhedsvæsenet falder udenfor den 'normale' håndteringsstrategi, hvis man føler sig syg.

## Håb

En antagelse bag projektet er, at livskvalitet ved livets afslutning forudsætter håb, fordi håb er en determinant for håndtering af alvorlig sygdom og kan være med til at bære livsmodet oppe ved alvorlig sygdom (Olsman, 2020). Selvom håb er integreret i hverdagssproget, er det ikke et entydigt fænomen (Webb, 2007). Dets betydning rækker langt videre end hverdagsforståelsen af håb som noget konkret, vi håber vil ske i fremtiden. Konkret og fremtidsrettet håb kan være rettet mod overlevelse, forbedret livskvalitet, at få sagt farvel til sin familie eller noget så konkret som at kunne drikke en øl. Håb kan også referere til et livshåb – at være håbefuldt til stede i livet med de trængsler, det indebærer. Denne eksistentielle dimension, der kan formuleres som 'værrenshåb' eller 'livshåb', forstået som det håb, der gør livet værd at leve og bæres oppe af levede håbsbærende erfaringer og indtryk fra f.eks. tro, relationer, natur, kunst etc. (Graven & Olsen, 2018; Kube et al., 2019; Mattingly, 2010).

## Analysestrategi

Datamaterialet består af feltnoter og transskriberede interviewdata. Feltnoter blev renskrevet og interviews blev optaget på diktafon og herefter transskriberet (Brinkmann, 2010). Efter dataindsamlingens afslutning er det samlede datasæt kodet i NVivo<sup>TM</sup> af VG; TP og MBA. Koderne blev genereret dels inspireret af de orienterende begreber og dels induktivt med øje for empirisk genererede perspektiver på behov og håb i konteksten af en palliativ tilgang. Udviklingen af temaerne er således udviklet i en kombination af induktive empiridrevne og deduktive teoridrevne metoder (Layder, 2013). Det har resulteret i tre hovedtemaer, der præsenteres i analysen nedenfor. Hvert tema indledes med en fortælling, der på baggrund af feltnoter og interviews kort beskriver en deltagers livssituation for at forbinde læseren til de levende mennesker, datamaterialet repræsenterer (Wilkinson, 2005). Fortællingerne illustrerer den social lidelses komplekse lag, og hvordan den er sammenvævet med etnicitet, socioøkonomisk status samt håndteringen af sygdoms- og dødkultur i hverdagslivet, hvilket kan give konkrete billeder af behov relateret til livets afslutning. Samtidig illustrerer fortællingerne, at hverdagslivet som ældre grønlandere i en socialt udsat position kræver styrke og livsmod, hvilket peger i retningen af, hvor der kan findes håb ved livets afslutning.

## Analyse

I det følgende præsenteres de analytiske fund på baggrund af det samlede datamateriale. Analysen er struktureret efter tre hovedtemaer: 1) En baggrund præget af social lidelse, 2) Adgang til palliation ved livets afslutning – barrierer og åbninger 3) Hverdagsliv og erindringsglimt som indikator for behov og håb. Til hvert tema formuleres opmærksomhedspunkter rettet mod praksis. Analysen efterfølges af en opsamlende diskussion, der sammenholder projektets fund med eksisterende forskning på området.

### En baggrund præget af social lidelse

#### Maliks fortælling

Malik bor i et opgangsfællesskab med to værelser, et lille køkken og et badeværelse. I det ene værelse er der en madras med et snavset tæppe, i det andet nogle få stole og et lille bord næsten dækket af ølflasker. Malik tænder et stearinlys og siger: "Jeg tænder altid et lys, når jeg er her selv, så føler jeg mig ikke så ensom."

Han voksede op i Grønland, faren døde af hjertesvigt, da han var lille. "Jeg løb efter ambulancen og græd og græd og græd." Moren døde af kræft, da han var omkring 6 år. Han blev sendt til et børnehjem i Danmark. Senere kom han tilbage til Grønland, hvor han boede med familie. "Jeg havde en kriminell ungdom, og stjal også med min familie. Jeg var den yngste og kunne kravle gennem vinduet. Jeg har været alkoholiker siden jeg var seks eller syv, og nu siger jeg til mig selv, at jeg skal stoppe, jeg ryger også hash. Jeg er gammel, jeg er syg, og jeg er træt af at være sådan en sut. Nogle dage kan jeg dårligt gå og er ved at ringe til ambulancen. Men jeg siger til mig selv, at så længe jeg kan gå, så skal jeg gå."

VG: "Hvad får dig til at stå op om morgenen?"

Malik: "Øl."

Malik fortæller også, at hans daglige rute går forbi to væresteder, og at han sælger Hus Forbi. Han vil gerne afslutte sit liv i Grønland, men ved ikke hvor han skulle bo. "Måske er der nogle venner, jeg kan bo hos." Et halvt år efter interviewet er Malik blevet svagere. Har han kræfter, tager han stadig den daglige rute. Den sociale vicevært siger: "Når han drikker har han det ekstremt dårligt. Men hvis han ikke har penge og ikke drikker, så kommer han sig lidt. Min intuition er, at han sikkert godt ved, at det går i én retning."

Temaet giver et billede af, hvordan et komplekst net af differentiering på tværs af etnicitet og socio-økonomisk status er med til at marginalisere gruppen af ældre grønlandere i en socialt udsat position. Det skal læses som baggrund for at forstå den sociale lidelse, der er med til at forme hverdagslivet som ældre grønlandere i en socialt udsat position ved livets afslutning.

## Individuelle og kulturelle traumer

Størstedelen af deltagerne bærer markører for social marginalisering såsom alkohol- og stofforbrug, fattigdom, hjemløshed og/eller får støtte efter § 83-§ 87 i Serviceloven og § 140 i Sundhedsloven samt lever et hverdagsliv udenfor det "konventionelle" samfund. Langt de fleste af projektets grønlandske deltagere er som Malik kommet til Danmark med en tung bagage. Liv præget af lidelse, seksuelle overgreb, svigt, vold samt højt forbrug af alkohol og stoffer er blot et udsnit af problematikker, som deltagerne bærer med sig. Mange deltagere beskriver en fortid præget af traumatiske erfaringer med døden f.eks. mord, selvmord i nærmeste familie, skudulykker og tidlige dødsfald som følge af kræft eller tuberkulose.

Traumer har betydning for deltagelse i det sociale liv. En kvinde fra et opgangsfællesskab fortæller, at hun har boet med en psykopatisk mand, der tævede hende. Hun har flere gange sagt, hun gerne vil deltage i projektet, men det er svært at få en aftale i stand. En dag siger hun: "Mit hoved er grønlandsk i dag. Jeg kan ikke finde ordene på dansk", og indikerer tydeligt at hun gerne vil være i fred (Feltnoter, opgangsfællesskab). Praktikere beskriver, at der må tages hensyn til de traumer, grønlændere bærer med sig, for det er vigtigt at undgå at "åbne sår" ved at tale om svære ting, ligesom der må vises forståelse for vanskeligheder ved at deltage i aktiviteter og socialt liv i hverdagen.

Traumer kan være af afgørende betydning for forholdet til døden (Feldman & Periyakoil, 2006; Ganzel, 2018). En praktiker med grønlandsk baggrund beskriver sine erfaringer med hvordan traumatiske oplevelser af dødsfald kan føre til dødsangst: "Det er den baggrund, vi bærer med os. Du bliver bange for at dø, fordi du har oplevet traumer, og hvis nogen er død på en sådan måde, tror du, at du kommer til at dø på sammen måde" (Misbrugsbehandler). Datamaterialet illustrerer tydeligt den kendte forbindelse mellem traumer og højt forbrug af rusmidler (Subica & Link, 2022). Malik betegner sig selv som "en gammel sut" og mange andre deltagere beskriver sig på forskellig vis som alkoholikere. Samstemmende beskriver praktikere i feltet alkohol- og cannabisforbrug som ekstremt hos mange i gruppen sammenholdt med danskere i en socialt udsat position. En praktiker fra et opgangsfællesskab siger: "Det eksploderer simpelthen – fire flasker vodka om dagen. Det er selvmord, selvom det tager tid."

Thilde beskriver, hvordan hun anvender alkohol som et forsøg på at finde ro:

*Thilde fortæller, at hun har ondt, hun hoster og har svært ved at sove. Hun har været ved plejehjemslægen, der ikke vil give hende sovemedicin. 'Lægen sagde, jeg kan komme igen, men det gider jeg ikke. Nu er jeg nødt til at drikke for at kunne sove. Jeg starter ca. kl 15 og holder så en pause og starter igen efter aftensmad. Jeg drømmer en masse sære drømme om alle dem, der er gået bort. Det er mange' (Feltnoter, socialt plejehjem).*

Disse forhold afspejler en lidelse, der ikke kan reduceres til individuelle tragedier. De illustrerer også de socialt betingede levede erfaringer af uretfærdige vilkår forbundet med lav socioøkonomisk status og effekter af kolonisering. Forbundet med disse karakteristika ved social lidelse viser vores fund differentieringsmekanismer forbundet med et komplekst net af stigmatisering, der giver et billede af den ekstreme marginalisering af grønlændere i en socialt udsat position. Nogle af disse differentieringsmekanismer beskrives nedenfor.



## Et net af stigmatiseringsprocesser

Drømmen om bedre livsmuligheder i Danmark har for mange deltagere været grunden til at rejse til Danmark. Men livet i Danmark er, for en stor del af de grønlandske deltagere, samtidig et møde med en kompleks stigmatisering. Stigmatiseringen af grønlandere har ofte racistiske elementer og reducerer gruppen af grønlandere til en negativ stereotyp, hvor etnicitet og sociale problemer automatisk forbindes. Det ses for eksempel ved udtrykket 'grønlanderstiv', der gennem feltarbejdet er hørt anvendt af både danske lægpersoner og praktikere. En medarbejder fra et socialt plejehjem beskriver, hvordan hun selv har haft fordomme om grønlandere og automatisk har stemplet grønlandere som mindreværdige uanset socialt udsat position:

*Altså jeg har jo haft fordomme ligesom alle andre har, at det der med, at nu skal du ikke drikke dig grønlanderfuld. Og at grønlandere, det er noget uselt noget, at de bare sidder på bænkene eller vælter rundt, og hvis man ser det, så har jeg hørt, og jeg har måske også selv sagt det på et tidspunkt; 'Ja typisk, det er en grønlander' og trukket lidt på skulderen og gået forbi. Det, at jeg så har lært nogle grønlandere at kende uden for misbrugsmiljøet, altså udenfor som udsatte, så har jeg også fået en fortælling og en historie, som jeg har taget til mig, og som jeg bruger her i mit arbejde. Og det er blandt andet, at de bliver mødt med de her fordomme, uanset om man er godt etableret med mand og børn og hus og bil og fast job og alt muligt andet, så bliver man stadig mødt med fordomme, og at man faktisk skal kæmpe for at blive integreret og for at blive ligeværdig. Så det ved jeg jo, og dem, vi har her, de er særligt udsatte, fordi de har et misbrugsproblem. Jeg er i hvert fald bevidst om, at de har noget i rygsækken, og mange af de historier vi hører herinde. Det er ikke bare misbrug af alkohol, det kan jo også være, de har været udsat for misbrug – incest og så videre (Praktiker, socialt plejehjem).*

En sådan form for andengørelse tilføjer et etnisk stigma til lidelsen ved at leve på kanten af samfundet (Jensen, 2011). Konsekvensen af en sådan stereotypificering, der forbinder en særlig adfærd med at være etnisk grønlander, indebærer en oversimplificering af forskelligheden blandt grønlandere. Og det virker stigmatiserende (Link & Phelan, 2001). En praktiker, der arbejder i et af de Grønlandske Huse, giver et eksempel på, hvordan stigmatiseringen udøves i hverdagslivet:

*Når jeg har været i Storcentret, så har de det meget med at undersøge os, de andre danskere bag ved mig (...) det er som om, jeg skal stjæle noget og observerer mig to gange, og jeg har oplevet mange ting, og når jeg kommer forbi så [lugter med næsen], så er det som om, de regner med, at jeg skal lugte af alkohol. Mange ting har jeg oplevet (Socialarbejder, Det Grønlandske Hus 1).*

En anden grønlandsk praktiker beskriver, hvordan stigmatiseringen står i modsætning til ideen om et rigsfællesskab: "Hvis vi snakker om rigsfællesskabet, så er der overhovedet ikke noget fællesskab. For vi møder tit... Jeg møder den dag i dag, det blik der, fra top til tå – og kigger væk (...) 'hvor er din guldbajer?'" (Socialarbejder, kommune).

Stigmatiseringen betyder, at grønlandere reduceres til én kategori og tilføjer et etnisk stigma til den stigmatisering, der i sig selv er forbundet med at leve på kanten af samfundet. Et væsentligt element i stigmatisering er ressourcerne til at afvise og distancere sig selv fra stigmatiseringen. Praktikerne med grønlandsk baggrund, der har deltaget i projektet, har styrken til at distancere sig fra stereotypen på en 'grønlander' og kan afvise stigmaet ved at påpege, at det er et forsimplet billede (Link & Phelan, 2001). Men det er svært for deltagerne i en socialt udsat position, der også blandt andre grupper af socialt udsatte i øvrigt er lavest i hierarkiet. Feltarbejdet viste, at de snarere tager stereotypen på sig og accepterer stigmaet. Maliks beskrivelse af sig selv som "en sut" er et af mange eksempler. På væresteder og sociale plejehjem fandt vi, at grønlandere typisk isolerer sig fra andre besøgende, hvilket kan ses både som et strategi for at undgå stigmatisering og som en konsekvens af den, men også som en tendens til at finde sammen i et kulturelt fællesskab. På et værested beskriver praktikerne, at grønlanderne sjældent beklager sig over stigmatisering: "Men så i stedet trækker de et racismekort eller et eller andet, du ved, det kommer tit ud som vrede, hvor det bliver sådan 'mmrrhhmm fucking danskere' (...) Eller 'lorde østeuropæere', det kommer ud som vrede, i stedet for at man taler om de her ting, der er svære." Flere praktikerne med grønlandsk baggrund beskriver, at der ikke er den store solidaritet på tværs af klasseskel. En leder fra et af de Grønlandske Huse beskriver, at både "sociale og klasseskel" betyder, at det f.eks. er vanskeligt at etablere frivilligrupper, der tager ud til syge og svækkede grønlandere i en socialt udsat position. Denne markante stigmatisering kan medføre en øget marginalisering, fordi tilliden til, at der er hjælp at hente fra stigmatiserende grupper, belastes.

Stigmatisering knyttet til 'grønlandere' som én kategori er også med til at oversimplificere forskelligheder og intern stigmatisering mellem forskellige grupper af grønlandere i en socialt udsat position. Vores fund viser, at, den geografisk relaterede forskel mellem vestgrønlandere og østgrønlandere i flere tilfælde forbindes med, hvad Goffman (1986) beskriver som et karaktermæssigt stigma, hvor særligt østgrønlanderes adfærd kategoriseres som "primitiv". Nogle af deltagerne fra Vestgrønland fortæller, hvordan østgrønlandere "stjæler" eller er "kannibaler". Denne differentiering kan skabe afstand og konflikter mellem øst- og vestgrønlandere. Et eksempel fra et socialt plejehjem kan give et billede af, hvordan denne stigmatisering kan føre til eksklusion og social isolation. VG har observeret, at Nora sjældent deltager i de andre grønlanderes fællesskab. To praktikerne forklarer det med relationen mellem øst- og vestgrønlandere:

P1: *Ja, men det kommer an på, om det er Østgrønland eller Vestgrønland. De kan ikke sammen, sådan er det. Nora, hun er fra Øst, de andre...*

P2: *Ja, men hun er også sådan lidt udskudt, hende gider de egentlig ikke.*

P1: *Ja ja, hun er kannibal, som de siger.*

P2: *Vi kan se, Tilde og Marie, de kan ikke med Nora, det kan de bare ikke. Så det er simpelt hen, der bliver råbt og skreget; "fuck dig" og alt muligt. Det gør Nora jo også (Socialarbejdere socialt plejehjem 1).*

En lignende differentiering internt blandt grønlandere i en socialt udsat position blev observeret mellem grønlandsk-sprogede grønlandere og mennesker med grønlandsk baggrund, der har levet hele eller det meste af deres liv i Danmark og ikke taler grønlandsk.

Denne komplekse stigmatisering stiller deltagerne i en ekstremt marginaliseret position ved livets afslutning. Som påpeget af Yang (2007) afslører en opmærksomhed på stigmaets moralske betydning,

både for de stigmatiserede og de stigmatiserende, hvad stigmaet egentlig handler om, og hvad det truer (Yang et al., 2007). Udtrykket "grønlanderstiv" kan ses som et eksempel på, at stigmatiseringen af mennesker med grønlandsk baggrund er inkorporeret i det danske hverdagsprog og er et eksempel på etnisk danskeres magt til at underordne gruppen. Ligeledes er det tydeligt, at deltagerne med grønlandsk baggrund i en social udsat position ofte tager stigmaet på sig og internaliserer det i deres identitet. Forståelse af den sociale lidelses betydning for gruppens behov for palliation kræver indsigt i, hvordan andengørelse og stigmatisering virker i mulighedsrummet for at modtage og få hjælp ved livets afslutning.

## **Opmærksomhedspunkter**

**Den sociale lidelse** hos ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark må forstås i sammenhæng med det enkelte menneskes historisk/kulturelle, socioøkonomiske og individuelle baggrund. I arbejdet med målgruppen er det vigtigt at være opmærksom på:

- Viden om social lidelse indebærer forståelse af, hvordan psykologiske og kulturelle trauma, fattigdom og stigmatisering virker mulighedsbegrænsende og påvirker den samlede livskvalitet ved livets afslutning.
- Socialt udsatte grønlandere er ikke en homogen gruppe. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på det enkelte menneskes individuelle erfaringer, problemstillinger og behov.
- At arbejde aktivt med stigmatisering og andengørelse i praksis. Det indebærer at der i praksis arbejdes med udvikling af undringskulturer, hvor uvidenhed og manglende forståelse af den anden danner afsæt for undren, undersøgelse og spørgsmål frem for vurdering af adfærd.

## Adgang til palliation ved livets afslutning – barrierer og åbninger

### Kristians fortælling

Kristian var tidligere socialrådgiver i Grønland, men fik konstateret endetarmskræft. Efter en tid kunne de ikke tilbyde mere behandling i Grønland. Han solgte alt, hvad han ejede og flyttede til Danmark med en forventning om at få mere behandling. "Man kan jo ikke bare sådan give op", som han sagde. Kristian har altid boet alene, men har kontakt til en søster i Grønland. Kristian har ikke så god kontakt med den familie, han har i Danmark og kender ikke det danske system. Han bor den første tid ved en gammel kammerat, der hjælper ham med at få sundhedskort og en midlertidig bolig i et socialt boligbyggeri. I Grønland var hans udsigt bjerge og fjord i Danmark blev den beton.

Den praktiserende læge henviser ham til onkologisk afsnit. På onkologisk afdeling får han at vide, han skal tage på, før de kan give mere behandling. Det lykkes, og senere starter han på ambulans behandling. Kristian fortæller, at der er spredning til lymfer og andre dele af kroppen.

Kristian får tilbudt en navigator gennem Kræftens Bekæmpelse. Da hun mødte ham, havde han kun en madras og et tæppe. Nu har han fået sengetøj, et fjernsyn og køkkenudstyr. Hun har foreslået en madordning. Men det er en masse krydret mad, han ikke kan lide. De mennesker, han ser, er andre grønlandere – de mødes på gaden og ryger hash, og han giver nogle penge til dem, der har brug for det. Han siger, hash måske kan helbrede hans kræft.

Gennem det næste år bliver Kristians liv stadig mere kaotisk. Han kæmper med økonomien og har svært ved at finde ud af, hvor han kan få hjælp. "Jeg har henvendt mig til Skat i Grønland. Jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre, jeg skal betale dobbelt skat af min løn. Det er ved at blive undersøgt – de vil have løn- og pensionspapirer. Det er et svært system i Danmark. Hvor er rigsfællesskabet henne? Jeg skal tale med en socialrådgiver den 30. juni vedrørende overgang til pension og skal til læge inden da. Det er hårdt arbejde at være syg, men det hører jo med." Samtidig forværres hans sygdom. Han fortæller, at navigatoren ikke må se ham mere. Kræftlægen fortæller, at han skal have kemoterapi resten af sit liv, men at han skal tage på for at kunne fortsætte behandlingen. "Jeg ryger hash for at kunne spise – det giver appetit, så jeg spiser hele aftenen."

Kristian siger en dag: "På en måde håber jeg, at de vil stoppe behandlingen. Jeg har brug for en pause." Han siger, at han har kvalme og ikke har penge til mad, og at han vil diskutere det med lægen. Jeg har kun lidt tørt brød, tit får jeg ikke morgenmad. VG spørger, om han kan få penge til hash. "Det får jeg fra venner og betaler, når jeg har penge."

Efter at have talt med lægen om behandling sender han en besked: "Lægen havde travlt, så vi talte ikke om penge." Kristian vil ikke gå til Det Grønlandske Hus eller værested for at få mad og økonomisk rådgivning. "Det vil jeg ikke, det er skræmmende".

De kommende måneder bliver Kristian stadig fysisk dårligere, han ryger mere og mere hash. Ca. to år efter første interview fortæller Kristian, at han nær var blevet smidt ud af sin lejlighed. Han har ikke betalt husleje. En ven reddede ham, og lånte ham penge. Han er bange for, at det samme vil gentage sig næste måned. "Jeg har en kæmpe gæld. Jeg har brug for gældsrådgivning eller -sanering." Socialrådgiveren fra palliativt team har henvist ham til den åbne retshjælp. "Jeg har snakket med fire forskellige personer og skal gentage hele historien hver gang. Men der er ikke hjælp at hente. På bankkontoen er der et minus på 10.000 kr." Kristian fortæller så: "I går fortalte lægen, at jeg nu er uhelbredelig syg. Kræften har bredt sig til lever og andre steder. Jeg har kun få måneder at leve i. Det er ok. Jeg skal til koncert i København den 18. april. Min niece og søster kommer fra Grønland. De har givet mig billetten."

Sidste gang VG taler med Kristian, har hans søster købt en enkeltbillet til ham til Grønland. "Det vil søster have". Han fortæller, at han har fået at vide af lægen, han har kort tid igen. Han har ikke lyst til at skulle bo hos sin søster og hendes familie, for han vil gerne have ro.

Kristian formodes nu død.

I lyset af individuel og strukturel diskrimination belyser dette tema centrale barrierer for at få reel adgang til en hjælp fra social- og sundhedssystemerne, der kan understøtte livskvalitet ved livets afslutning. Desuden beskrives tiltag, der på baggrund af datamaterialet kan åbne op for at få fokus på social lidelse og dens betydning for det samlede lidelsesbillede ved livets afslutning.

## **Begrænset reel adgang til palliation i et komplekst system**

Kristian, der ved ankomsten til Danmark næppe kan kategoriseres som socialt udsat, er et eksempel på, at mødet med det danske sundhedsvæsen ikke forhindrer, at livet, i takt med en livstruende sygdom, afsluttes med en social deroute. Kristian er én blandt et ukendt antal patienter, der kommer til Danmark for at få behandling. Ca. 900 grønlandske patienter henvises årligt direkte til Rigshospitalet (Bundgaard et al., 2023). Andre, som Kristian, tager selv afsted og må dermed selv finde vej til hjælp. Datamaterialet viser, at barrierer, tilsvarende Kristians, for reel adgang til palliation også gør sig gældende for deltagere, der har boet i landet en årrække.

En barriere for reel adgang til social- og sundhedsydelser er begrænset kendskab til og forståelse af det danske system, der for alle deltagere fremstår komplekst med fremmede normer og procedurer funderet i en logik, der er ekskluderende for målgruppen. Kristians forløb er ét blandt mange eksempler på, at selvom man som grønlænder er dansk statsborger, er det ikke ensbetydende med at kende og forstå det danske samfund og velfærdssystem. Kristian beskriver i et interview det danske system som "en digital jungle". I og med grønlændere er danske statsborgere, indgår de ikke automatisk i integrationsprogrammer på samme vis som immigranter. Mange ankommer uden viden om og en plan for et liv i Danmark (Schiermacher & Micheelsen, 2023; Socialstyrelsen, 2022). Samstemmende beskriver praktikere, at det betyder, at mange går under radaren og ikke får forbindelse til social- og/eller sundhedsvæsen før problemerne er alvorlige. Samtidig har et manglende kendskab til

systemet betydning for muligheden for at kunne navigere i systemet og dermed få de ydelser, som man har behov for og ret til. Der nævnes simple barrierer som at finde ud af at tage en bus til lægen, at forstå hvorfor man skal til en praktiserende læge i stedet for at ringe til ambulancen og for hjemløse adgang til post fra de danske myndigheder. En brobyggerpsygeplejerske opsummerer udfordringerne:

*Vi har nogle systemer i dag, der faktisk stiller rigtig store krav til brugerne for at kunne tilgå systemet. Man skal egentlig være forholdsvis velfungerende i samfundet med at have elektronisk adgang til indkaldelser, vide hvem ens praktiserende læge er, kan finde ud af at have en tid og kan finde ud af at komme til en tid for overhovedet at kunne få adgangen ind i systemet, hvor du så også selv skal kunne finde ud af at dukke op i et ambulans tilbud. Jeg synes egentlig, man stiller rigtig store krav til nogle af vores svageste patientgrupper, at de skal passe ind i en kasse, som de egentlig ikke nødvendigvis kan være i, fordi de er så multibelastede af flere forskellige årsager. Faktisk bare det at komme ind ad en dør på et hospital, hvis man ikke kan finde rundt i sig selv (Brobyggerpsygeplejerske, hospital).*

Det grønlandske sundhedssystem er meget anderledes end det danske og er mindre komplekst men også udfordret af store afstande, små befolkningsgrupper samt mangel på og problemer med fastholdelse af personale (Hansen & Noahsen, 2020) med de konsekvenser, det har for manglende tid til patientplejen (Mougaard-Frederiksen & Aagaard, 2020). Desuden er den palliative indsats meget begrænset og primært forbeholdt kræftpatienter (Timm et al., 2019). Datamaterialet viser, at særligt deltagere fra bygderne beskriver, at man er heldig, hvis man kan komme til at tale med en læge i Grønland. Kristian beskriver ikke andet om sit forløb i Grønland, end at han fik at vide, der ikke var mere at gøre. Men Salik, der ofte kommer i Det Grønlandske Hus, beskriver sine erfaringer med sundhedsvæsenet, og hvordan han så sig nødsaget til at rejse til Danmark for at få behandling:

*Typisk er lægen der i en til to måneder, og så tager de hjem igen, og det er ofte, de dårlige læger, som tager til Grønland. Man er derfor hele tiden nødt til at fortælle om ens tilstand forfra, fordi der er ingen, som fører ordentligt journal og lytter til én – det er hele tiden skiftende personer, man kommer i kontakt med, som ikke kender ens sygdomsforløb. Ofte siger de bare, at man skal komme igen, hvis man får det værre. Men det kan jo være særlig kritisk, hvis man har en livstruende sygdom, og den ikke bliver opdaget i tide. Salik fortæller, han blev undersøgt af en læge, som mente, at han kunne kurere ham ved nogle tryk med hans tommelfinger på mandens hals, hvor kræften var. Salik fortæller også, at han kunne lugte alkohol på lægen, og at lægen var 'fordrukken'. Salik var nødt til at tage til Danmark for at få ordentlig behandling, og ved første møde med lægen i Danmark fandt de frem til, at det var kræft, og han blev indlagt med det samme på Rigshospitalet (Feltnoter, Det Grønlandske Hus).*

Erfaringer med begrænset hjælp fra systemet i Grønland kan føje en manglende tillid til et manglende kendskab til det danske system. Som en praktiker med grønlandsk baggrund beskriver det ud fra sine erfaringer: "Der er en vis mistro til systemet."

Udfordringer med at navigere i og forstå de institutionelle rammer samt manglende tillid til det danske system kan bidrage til, er hvad Link and Phelan (2001) betegner som strukturel diskriminering, fordi udfordringerne hindrer en reel adgang til den hjælp, der formelt tilbydes. For Kristian betød hans økonomiske problemer til sidst, at han ikke kunne betale mad og husleje – en problematik, der måske kunne været undgået, hvis han tidligt i forløbet havde fået en tværfaglig palliativ indsats og tilstrækkelig hjælp til at navigere i både social- og sundhedssystemet i Danmark.

## Diskriminering relateret til stigmatisering, viden og rammer

Det samlede datamateriale viser, at stigmatisering forbundet med at have grønlandsk baggrund og at være socialt udsat følger med ind i systemet og kan være en årsag til eksklusion eller begrænset adgang til sundhedsvæsenets ydelser. Det kan handle om den tidligere beskrevne andengørelse og stigmatisering relateret til fordomme om grønlændere men handler også om viden og rammer. Datamaterialet giver flere eksempler på, hvordan grønlændere også i sundhedsvæsenet mødes med fordomme om, at de er "alkoholikere", og at deres symptomer på sygdom derfor ikke tages alvorligt. De færreste deltagere i en socialt udsat position sætter mange ord på dette. Men de fleste praktikere fra væresteder og socialområdet beskriver problematikken, der også er dokumenteret i anden forskning (Laage-Petersen, 2015). En praktiker på et værested beskriver en situation med en grønlandsk mand, der havde voldsomme smerter, hvorfor de ringede efter en ambulance. Da ambulancen ankommer, er det første ambulanceredderne siger til manden "er du alkoholiker?". En praktiker fra et socialt plejehjem giver et eksempel på lægebesøg, hvor han har oplevet, at symptomer automatisk relateres til livsstil:

*Vi oplever jo også nogle gange, at i forhold til lægebesøg eller et eller andet, der er vi nødt til at være meget skarpe og være deres talerør, fordi nogle gange oplever vi, at de bliver affærdigede. 'Det er også, fordi du drikker', 'det er, fordi du ryger', eller 'du får ikke noget ordentligt mad at spise, du skal spise det, de serverer'. Ja sådan nogle ting. Det hjælper jo ikke at være dømmende (Socialarbejder, socialt plejehjem 1).*

En brobyggersygeplejerske beskriver en tendens til stigmatisering af gruppen af socialt udsatte grønlændere på hospitalsafdelinger:

*De bliver som oftest mødt med, jamen det er næsten besværligt inden, de går ind af døren i hvert fald den udsatte gruppe af dem [grønlændere]. Nu havde jeg for eksempel en, der var indlagt på XX afdeling, hvor man godt ville have udrett, om hun var hjertesyg. Og leveren havde selvfølgelig også taget skade, og hun havde jo sit liv med alkohol også. Man afviste faktisk henvisningen (...) så hun faktisk aldrig nogensinde fik kigget på det her hjerte, fordi ud fra journalen vurderede de, at der var nogle andre omstændigheder i hendes liv, der var så svære, at det ikke var hjertet, vi skulle kigge på. Det ville man jo aldrig nogensinde gøre ved en anden patient (Brobyggersygeplejerske, hospital).*

Også manglende viden og rammer for praktikeres muligheder for at kunne hjælpe med identifikation, behandling og lindring af lidelse virker som barrierer. Datamaterialet viser flere eksempler på, at der mangler kendskab til eksisterende tilbud samt et formaliseret samarbejde, der kan fremme den nødvendige tværfaglige indsats ved livstruende tilstande. Problemstillingen hænger sammen med de

mange eksempler på, at sygdom identificeres meget sent, fordi symptomer ikke opdages eller anerkendes. Herved identificeres heller ikke behov for palliation. En praktiker med socialfaglig baggrund fra et socialt plejehjem beskriver problemstillingen med manglende identifikation af sygdom som relateret til sygdomskultur og dårlige erfaringer med mulighed for at få hjælp:

*Altså det er den oplevelse, jeg har, det er, at de er mega hårdføre. De skal virkelig være syge, før de pipper, eller før de kommer og beder om hjælp. Så tit og ofte kan de gå med noget, som vi ikke ser, vi opdager det ikke, før de faktisk mere eller mindre er mega syge. Og jeg tror generelt, at grønlandere er hårdføre, de er meget hårdføre, og de er måske også...nu tolker jeg, blevet afvist, så de skal virkelig være syge, før de beder om hjælp (Socialarbejder, socialt plejehjem 1).*

En problematik flere sygeplejersker påpeger er, at det er vanskeligt at skelne mellem en livstruende tilstand relateret til forbrug af rusmidler, fattigdom, boligforhold og alvorlig sygdom. Og flere nævner, at sygdomme som tuberkulose og kræft er svære at identificere, hvilket igen betyder, at eventuelle behov for palliation ikke kommer i betragtning.

Desværre er ingen praktiserende læger inkluderet i projektet. Men en læge fra specialiseret palliativ indsats sætter ord på, at det kan være vanskeligt at identificere palliative behov samt at lykkes med en tværfaglig palliativ tilgang. Lægen fortæller om et besøg hos en grønlandsk kvinde, hvor det ikke lykkedes at nå til forståelse af et tilsyneladende komplekst lidelsesbillede:

*Hun havde smerter, hun havde åndenød. Det var sådan det fysiske, og når hun så har de misbrugsproblemer, tænker man mere om, det er selvbehandling eller angst eller noget. Og så var hun meget isoleret, der kom en der købte ind for hende, kan jeg huske (...) Jeg tror faktisk vi snakkede med hende om tro, (...) vi kunne ikke byde ind med noget. 'Vi har også nogle du kan snakke med'. 'Nej'. Jeg ved ikke, om hun var ædru, da vi kom, men det var meget korte og ikke-komplicerede emner, man kunne snakke om. Altså, når jeg gik derfra, så var jeg i tvivl om, ved hun overhovedet, hvorfor vi var der. Hun troede, da vi kom ind af døren, at vi var fra kommunen, hvilket man godt kunne tro, at palliation var fra kommunen (Læge, specialiseret palliativ indsats).*

Lægen havde ikke kendskab til den lokale kommunes sociale støtte rettet mod udsatte grønlandere, som også havde kontakt med kvinden og kendte hendes sociale situation.

En væsentlig barriere for identifikation af alvorlig sygdom, behov for palliation og palliative behov relaterer sig tydeligvis til gruppens komplekse lidelsesbillede, der kræver viden om både sociale, kulturelle og sygdomsrelaterede problemstillinger.

## Forskellige tidsopfattelser

Opfattelsen af tid kan være en vigtig barriere for at kunne navigere i et system, der er struktureret efter faste aftaletider, tidsfrister og rutiner. De fleste grønlandske deltagere i en socialt udsat position lever livet fra time til time styret af de behov, der fylder i nuet og har svært ved at forene deres liv med systemets strukturerede tid. En skelnen mellem 'klokketid' og 'indre tid' kan være hjælpsomt



for at forstå, hvordan den tidsmæssige barriere er strukturelt betinget. Bech-Jørgensen beskriver på baggrund af forskning om socialt udsatte, at der kan være en 'usamtidighed' mellem klokketid og indre tid (Bech-Jørgensen, 2010). Klokketid er en socialt defineret tid forstået på den måde, at den regulerer det sociale liv i kronologisk tid i form af aftaler, tidsfrister etc. Indre tid er forankret i den enkeltes livserfaringer og springer som bevidsthedsstrømme ukontrolleret og ukronologisk rundt mellem forskellige oplevelser (Schutz, 1967). Det danske samfund og sundhedsvæsen er i høj grad struktureret efter klokketid. Men for grønlandere i en socialt udsat position indrettes livet for de fleste primært efter indre tid drevet af vante rytmer og umiddelbare behov, og det kan være vanskeligt at tilpasse hverdagen til systemets klokketidsdefinerede logik. Praktikere i feltet giver blandt andet eksempler på, at grønlandere udskriver sig selv fra hospitalet, ikke dukker op til lægetider og ikke tager den foreskrevne medicin til tiden. En leder i hjemmesygeplejen fortæller, hvordan hun oplever en diskrepans mellem en dansk og grønlandsk tilgang, der kan vanskeliggøre samarbejdet mellem hjemmesygeplejersker og patienter:

*Hvis det er sådan, man skal have fornyet sin recept, så er der krav om, at man møder op. Hvis man skal have kemoterapi eller anden form for behandling i forhold til din kræftsygdom, så skal man tage nogle blodprøver og møde op til nogle ting sådan helt konkret på bestemte tider (...) Men det er svært for dem at forstå, at det er lige nøjagtig på den dag, man skal afsted, fordi det kan være, at det er den dag, man har det aller allerværst. Så der er også noget med, at de krav til behandling i vores system, det kan de have svært ved at leve op til. Der kan man godt mangle som sygeplejerske en eller anden form for redskab til at kunne forklare eller i hvert fald sandsynliggøre, hvorfor er det, at det er så vigtigt (Leder hjemmesygeplejen).*

Projektet indikerer, at en tredje tidopfattelse, som her benævnes 'naturens tid', er medvirkende til at forme flere af deltagerens opfattelse af tid. Samstemmende i feltet beskrives, at i Grønland lever man ikke efter klokketiden på samme måde, som i Danmark og relaterer det til en kultur, hvor naturen i høj grad definerer mulighedsrummet for handling (Schlütter & Hounsgaard, 2020). En praktiker med grønlandsk baggrund beskriver, hvordan hun forbinder natures betydning for tidsoptagelsen i Grønland: "Er der godt vejr i dag, ja, så tager vi afsted. Dag for dag. Jeg tror, det kommer fra urtidene, hvor vi tog udgangspunkt i vejret for at tage ud og fange. Jeg tror, at det stadig sidder derinde instinktivt." Det er vigtigt at have en forståelse for denne tidsoptagelse, så vanskeligheder med at tilpasse sig til et klokketidsstyret system ikke automatisk forbindes med en adfærd præget af rusmiddelbrug, hvilket kan tilføje yderligere stigmatisering, men også kan handle om at have en anden kulturel baggrund.

I lyset af social lidelse handler problemstillingen om tid om en livsform og kultur, der i mindre grad er indrettet efter klokketidens fremadskridende logik og kan ikke reduceres til det enkelte individs kompetence til at håndtere sygdom. På den vis virker systemets indbyggede logik og praksis ekskluderende for adgang til det danske system, og det resulterer i strukturel diskrimination af gruppen.

## Sprog- og kulturbarrierer

Sproglige udfordringer for kommunikation nævnes på tværs af interviews og feltnoter, og tegner et billede af, at sproglige udfordringer hæmmer navigation i systemet og begrænser reel adgang til palliation. Selvom grønlandere har ret til gratis tolkebistand anvendes dette sjældent i praksis, og meget få grønlandere og praktikere er klar over, at det er en mulighed. En grønlandsk kvinde fortæller,

hvordan hun lader som om, at hun forstår, hvad lægen siger: "Selvom jeg ikke forstår det, så siger jeg bare 'ja ja' og 'farvel'". Praktikere fra sociale indsatser fortæller, at tilstedeværelsen af en tolk er essentiel for gensidig forståelse, men at de ofte selv må agere som en slags social tolk for grønlanderne. I disse situationer, fortæller praktikere, er det nødvendigt at tale et "simpelt sprog" til grønlanderne og at kropslige gestikulationer anvendes for at opnå gensidig forståelse. En social vicevært beskriver kompleksiteten mellem forståelse af sprog, social situation og personkendskab:

*Altså jeg har oplevet et par gange ved praktiserende læge og også en enkelt gang ude på kræftafdelingen, hvor der har været telefontolkning på. Fordi en hel del af dem er faktisk så dårligt fungerende sprogligt, at de ikke kan kommunikere med lægen. Men ellers det vi gør tit, det er jo sådan, når lægen siger et eller andet, så oversætter vi, forstået på den måde at vi gentager det i en lidt forsimplet udgave og sikrer os: 'Har du forstået at han spørger om du har ondt i venstre side eller i højre side?' Altså, når det sådan bliver skåret ud i gasbeton, så går det som regel. Men nogen af dem, der har man indtrykket af, at selvom vi prøver at være mellemmand, at de så alligevel ikke fatter en hujende fis af hvad der er blevet sagt. Og der er det jo så tit, at vi må prøve at supplere med de observationer, vi har gjort os i forhold til borgeren. Jamen, vi har bemærket, at han eller hun gør sådan og sådan eller klager over at have ondt der og der. Men det er jo sådan. Det er jo ikke den optimale kommunikation (Social vicevært, opgangsfællesskab).*

At få mulighed for at kommunikere modersmålet kan være afgørende for at komme til en fælles forståelse af, hvad der er vigtigt for borgeren. Det illustreres af en praktiker med grønlandsk baggrund:

*Den sværeste sag jeg har haft, det er... Jeg ved ikke engang, hvor jeg skal starte, (...) når jeg snakker med hende [på grønlandsk], så snakker hun om, alt det der kan indebære problemet. Men når hun forklarer det på dansk, så er det kun omridset af problemet, hun snakker om, som gør at man ikke kommer ind i kernen af det. Så der opstår tit misforståelser (Socialarbejder, kommune).*

Sprog og kultur hænger sammen, og kulturelle normer og udtryksformer indgår i måden at kommunikere på. En leder fra et af de Grønlandske Huse giver et nyttigt eksempel på, hvordan misforståelser kan forekomme:

*Det er vigtigt at undlade at bruge negationsætninger over for en grønlander. Det er bare sådan et lille fif, fordi de er svære for en grønlander at forstå og afkode (...) Hvis nu at du stiller et spørgsmål: 'Har du det ikke godt i dag?', så vil vedkommende svare det modsatte af det, der egentlig er formålet. Giver det mening? (Ekspertinterview, Julie).*

Med grønlandsk som modersmål kan det være svært at udtrykke sin lidelse, så den forstås af en dansktalende, der som fagperson ovenikøbet taler fra en helt anden social position. En praktiker på et socialt plejehjem giver et eksempel med grønlandsk borger, hvor det var svært at afkode hans lidelse: "Han havde så mange smerter, men han kunne ikke udtrykke det, jo han kunne udtrykke det ved at råbe, men ikke udtrykke det gennem sproget".

Projektet har fundet en praksis både på social- og sundhedsområdet, hvor pårørende kan få rollen som tolk, hvilket er forbundet med markante etiske dilemmaer. Eksempelvis fortæller en grønlandsk kvinde, hvordan hun agerer tolk under sin mors indlæggelse. Det betyder, at hun ikke føler, at hun kan være der for sin mor i rollen som pårørende. Derudover frygter hun, at det potentielt kan ende med at være hende, der skal overbringe sin mor information om, at hendes sygdom er livstruende (Feltnoter, værested).

Feltarbejdet har også vist, hvordan sproglige barrierer sætter begrænsninger for samtaler, der vedrører eksistentielle emner såsom angst, sorg, glæde og håb. Et begrænset fælles verbalt sprog rammer sætter dermed mulighedsrummet for den eksistentielle omsorg i den daglige praksis. Knud, der bor på et socialt plejehjem har for nylig mistet sin ven og er selv svækket både fysisk og mentalt. I forbindelse med aftale om interview har VG en kort indledende samtale, der viser, at det er nødvendigt at komme igen med en tolk, der taler østgrønlandsk. Knud har både svært ved at forstå vestgrønlandsk og udtrykker mistillid til vestgrønlandere. Knud siger: "Jamen jeg er ikke rigtig god til dansk sprog." (...) VG: "Kan du bedst lide at snakke grønlandsk?" Knud: Ja, på østgrønlandsk. V: Jeg kan komme en dag, hvis du har lyst med en, der kan snakke grønlandsk. Vil du godt snakke, hvis jeg har en tolk med? Knud: "Ja." (...) " Men ikke ham der idioten [en vestgrønlander, der har stjålet hans flasker]."

En praktiker fortæller efterfølgende, hvordan sprogbarrieren begrænser samtaler om eksistentielle emner som død, tab og sorg og derved gør det vanskeligt for f.eks. Knud at dele lidelse og få hjælp til at finde håb:

*Det er sådan korte samtaler, hvor han kan græde lidt, og sige at han mangler sin ven. Så kan vi kigge på billeder, og blive enige om at vi savner ham og de gode ting, men at komme helt ned i det dybe, det har jeg ikke oplevet mange gange, at vi gør med de grønlandske borgere. Det gør man med de danske borgere på en anden måde, og det tænker jeg er noget med sproget (Social- og sundhedsassistent, socialt plejehjem 2).*

Manglende rammer for at kunne udtrykke sig på grønlandsk med de sproglige og kulturelle koder, virker således som barriere for reel adgang til en tværfaglig palliativ indsats. Selvom der her ikke er tale om fordomme eller individuel diskrimination rettet mod gruppen, så virker institutionelle praksisser, der begrænser muligheden for at udtrykke sig på sit eget sprog ekskluderende for gruppen og forårsager derved en strukturel diskrimination (Link & Phelan, 2001).

## Barrierer kan brydes

Projektets fokus har ikke været at evaluere eksisterende tiltag, men data viser flere konkrete eksempler på, at strukturelle barrierer kan brydes, og at viden, tværfagligt samarbejde samt kreative løsninger bidrager til adgang til behandling, lindring og omsorg.

Der er mange eksempler på, at hjælp til at navigere i systemet er essentielt for de fleste deltagere. Medarbejdere og frivillige ved sociale indsatser som gadeteam, bostøtte (§ 85) bosteder (§ 107/§ 108) samt i civilsamfundsorganisationer (væresteder, herberg, Social Sundhed og Det Grønlandske Hus) kan, hvis rammer og nødvendig viden er til stede, bidrage til at få den nødvendige hjælp. Kendskab til gruppen og de sociale og sundhedsmæssige problemer er her afgørende. Konkrete eksempler er: Hjælp til at tjekke og læse post: En praktiker beskriver: "Hvis de bare får en indkaldelse, uden at vi har fået besked, jamen så er det så godt som 105 % sikkert, så kommer de ikke afsted". Følgeskab

gennem forløb, f.eks. gennem samarbejde mellem Social Sundhed og kommunale Støttekontaktpersoner. På Aalborg Universitetshospital har man desværre nu nedlagt funktionen som brobyggersygeplejersker. Men projektet viser med al tydelighed, at en sådan funktion i tæt samarbejde med støttekontaktpersoner, sociale viceværter og gadeteam kan bidrage til at fastholde borgere med grønlandsk baggrund i sundhedsvæsenets tilbud. En brobyggersygeplejerske beskriver, hvordan viden om barrierer internt i hospitalssystemets struktur og logik samt formidling til det øvrige sundhedspersonale er en forudsætning for, at udredning og behandling på hospitalet kan lykkes. Det kræver et helhedsorienteret blik på lidelsen samt at kunne tænke ud over et specialeopdelt hospitalssystem:

*Det er hele tiden det der med at prøve at få det fanget og prøve at få klædt personalet på i afdelingen til, jamen, hvad er det egentlig for nogle særlige opmærksomhedspunkter, der er lige nøjagtig på den her gruppe. Og få talt ind i, hvis vi skal lykkes med noget behandlingsmæssigt, så er vi faktisk nødt til at prøve at gøre det, mens de er her. Vi kan ikke udskrive dem igen, fordi de er så svære at fastholde i kontakten, at det faktisk bliver rigtig svært at få dem ind ambulant og få dem færdigudredt. At blive mødt med fordomme og diskrimination i social- og sundhedssystemet kan være en væsentlig barriere for at grønlanderne søger hjælp, når de har brug for den (Brobyggersygeplejerske, hospital).*

En gadesygeplejerske giver et eksempel på, hvordan hun med sit kendskab til borgeren og faglige indsigt i den sociale og sygdomsmæssige situation, har kunnet argumentere for at borgeren fik den nødvendige behandling og pleje:

*Vi havde endelig fået hende indlagt efter hun var faldet, hvor det var, at de ville udskrive hende. Og der blev jeg nødt til at sige, at det kunne vi simpelt hen ikke gå med til. Nu havde de hende, så man blev nødt til at gøre noget nu, og hun døde jo også tre dage efter. Men der ville de have haft sendt hende hjem igen, fordi der ikke var noget med skulderen. ... den der stakkels reservelæge der sad derinde ikke også og sagde, du ved med overbelægning, og jeg sagde, at jeg ved det udmærket godt, det er en træls situation, men ikke mindst for Birte, så I bliver nødt til at finde en seng til hende. Og det gjorde de så også, men det var jo også fordi, at jeg blev nødt til at stritte lidt i mod og sige, jamen, hendes dør er låst, I kan ikke komme ind, jeg har nøglen. Og der er det jo klart, der tror jeg også, når jeg ligesom kan begrunde fagligt, hvorfor jeg mener, at det er uforsvarligt at sende hende hjem (Gadesygeplejerske, kommune).*

Sundhedsfagligt personale med kendskab til både rusmiddelforbrug og medicinsk smertelindring kan være afgørende for at hjælpe hospitalsansatte med at bryde normale retningslinjer for medicinering og tilpasse doseringen til rusmiddelforbrug. Både gadesygeplejerske og brobyggersygeplejerske beskriver, at de sommetider må argumentere for, at der gives tilstrækkeligt medicin. En hospicesygeplejerske beskriver, hvordan de på hospice tilpasser medicineringen:

*En ting er jo vigtig, det er, at de skal forstå, at vi respekterer det forbrug der har været. Og det er meget vigtigt, at vi får at vide, hvor meget det er, af de forskellige stoffer, for så når vi skal beregne smertestillende, så kan vi tage*

*højde for det forbrug, og det deres krop er vant til, samtidigt med at man tager blodprøver, for at se om leveren kan tåle de stoffer. Der bliver vi nødt til at sige til dem, at vi ikke vil snage i deres liv, men at det er i respekt for den smerte de har nu, at vi bliver nødt til at kende til det liv, de har levet, fordi ellers er det som at give 5 mg morfin i blinde (Sygeplejerske, hospice).*

De fleste af deltagerne, der befinder sig i en socialt udsat position, er tilknyttet kommunale tilbud inden for social- og/eller sundhedsområdet. En leder på et socialt plejehjem beskriver, at de har fået øget fokus på betydningen af at have en tilstrækkelig sundhedsfaglig kompetence og systemkendskab internt samt et godt samarbejde med praktiserende læger:

*Det handler om at ansætte sundhedsfaglige personer, sygeplejersker, især også SOSU-assistenten, så vi har en forståelse for de sundhedsproblemstillinger, som borgerne står med. Og også bedre kan råbe sundhedssystemet op. Vi prøver også at holde møder med lægerne i X-by, og på den måde massere samarbejdet så de har mere fokus på at komme mere ud til os og har større forståelse for de problemstillinger, og vi ledsager borgere til læge og så videre. Alt det der forarbejde gør en eller anden forskel, og vi ledsager ofte til hospitaler og ting og sager og hjælper og følger op på at tage medicinen og så videre. Vi tager i hvert fald en del af ansvaret allerede, inden vi kender borgeren ved at prøve at se, om vi kan bane vejen for ham, og der er større lighed i sundhed. Men ellers synes jeg faktisk, at det vigtigste vi gør, det er, at vi går sådan lidt... Nogen gange lidt politisk ukorrekt til værks og lytter til, hvad borgeren vil. Hvis de gerne vil ryge nogle flere cigaretter, og de gerne vil drikke nogle øl og have os til at hjælpe med at administrere dem, at de gerne vil have flere gæster. Det betyder enormt meget for dem (Leder, socialt plejehjem 2).*

I de udforskede kontekster, undtaget De Grønlandske Huse, er der ganske få eksempler på indsatser, hvor der er ansat medarbejdere med grønlandsk baggrund. Men datamaterialet indikerer, at der her er vigtige kompetencer at hente, som kan hjælpe gruppen med at bryde systembarrierer. En kommunalt ansat med grønlandsk baggrund, der selv er opvokset med sociale problemer i familien, beskriver, hvordan denne baggrund giver en forståelse, som fremmer tillid og kommunikation med gruppen:

*At jeg er grønlænder og kan komme ind i deres liv, det er en ting. Den anden ting er, med den baggrund jeg har, at (...) jeg kan gå ind i et rum og læse folk, hvad det er for en tilstand, de er i. Om de er ude på at finde penge, om de er ude på at finde noget til deres misbrug. På den måde lige læse folk, hvor er du. Er det i dag, vi kan snakke om det her? Er det en anden gang, vi skal snakke om det her? Altså bare lige komme ind i den rolle, som i gåseøjne, jeg havde dengang jeg var barn, hvor jeg skulle overleve til næste dag. Så den del, kan jeg bare komme ind på, uden at de behøver at forklare en hel masse ting omkring deres behov (Socialarbejder, kommune).*

En leder fra det kommunale socialområde beskriver, hvordan man har succes med samarbejde med Det Grønlandske Hus om traumefokuseret rusmiddelbehandling med afsæt i grønlandsk kultur og

sprog. Men der er ikke fundet tilsvarende indsatser med fokus på alvorlig sygdom og palliation i det undersøgte felt. Endelig viser datamaterialet utallige eksempler på, at fremskudte indsatser, hvor systemet kommer til borgerne, åbner op for adgang. Det palliative team er et eksempel. Som en medarbejder fra gadeteamet, der selv er en fremskudt indsats, formulerer det: "Det der med, at man har et palliativt team, som har mulighed for at komme ud til dem. Det at de ikke selv skal komme til systemet, det gør en stor forskel."

## Opmærksomhedspunkter

Ovenstående giver et billede af, at den sociale lidelse forbundet med livet som grønlander i en socialt udsat position følger med ind i social- og sundhedsområderne og begrænser den reelle adgang til systemerne. Dette er medvirkende til, at livets afslutning ofte sker unødigt tidligt og med et komplekst smerteforløb præget af, at den sociale smerte væver sig ind i det samlede smertebillede. På baggrund af ovenstående foreslås en række opmærksomhedspunkter rettet mod at bryde strukturelle barrierer for adgang til identifikation, behandling, lindring og omsorg relateret til alvorlig sygdom og livsafslutning hos ældre grønlandere i en socialt udsat position.

- Øget viden om palliation og samarbejde på tværs af indsatser om at identificere og tage vare på behov for palliation ved svækkelse og alvorlig sygdom. Det implicerer at indtænke en palliativ tilgang i både social- og sundhedsfaglige indsatser.
- Redskaber til identificering af behov for palliation bør tilpasses, afprøves og evalueres også i sociale indsatser som gadeteams, bosteder og herberg.
- Tilpassede rammer for palliation, som er inkluderende for mennesker, der ikke nødvendigvis kender og kan navigere i danske system. Det kan understøttes af opsøgende, ledsagende og brobyggende arbejde med forståelse for barrierer relateret til bl.a. tid og sprog.
- Øget og bedre brug af tolke samt om muligt flere grønlandske medarbejdere.

## Hverdagsliv og erindringsglimt som indikator for behov og håb

### Maries fortælling

Marie bor på et socialt plejehjem. Bent, der er praktiker på det sociale plejehjem følger mig hen til Maries værelse. Han spørger, hvad der er sket med hendes hår, som er helt tyndt i siden. Hun siger, at hun piller det ud og vikler en finger rundt om en hårtot. Bent fortæller senere, at det sandsynligvis skyldes de traumer, hun bærer rundt på. Ingen kender detaljerne. Senere kommer jeg på besøg. Værelset er ryddeligt og med lidt julepynt. Fjernsynet er tændt, og hun hører grønlandsk radio fra telefonen. Marie har en helt løs kjole på. Jeg kan se dele af hendes ryg, der ser ud til at være fuld af ar (brændemærker?). Hun er ekstremt tynd. Marie har boet i Danmark siden 2010. Hun har tidligere arbejdet i børnehaven. Hun har sukkersyge, og personalet sørger for, at

hun får sit insulinstik hver dag. For nogen tid siden faldt hun og brækkede begge hånder. Hun kan ikke bruge armene så meget, men siger at hun har fået god genoptræning. Marie fortæller, at hun fandt sin mand død. Hun fik et chok og havde så ikke et sted at bo og kom på socialt plejehjem. "Her er lidt kedeligt", siger hun. Hun ville gerne andet end at se fjernsyn – de spiller aldrig banko. Folk sidder meget inde hos sig selv. Hun synes, det er for langt at gå til de lokale varrestuer, og har ikke lyst til at komme der mere. Hun kender ikke længere nogen, og der er kommet en masse unge grønlandere.

Maries gode ven, der boede her, døde for tre måneder siden. Han blev begravet i Grønland, så hun fik ikke sagt farvel. Hun savner ham. De plejede at sige godmorgen hver dag og så mødes igen senere. "Han kunne godt lide mig". Hun viser mig nogle billeder med grønlandske motiver, hun har fået fra ham. Jeg spørger, hvad hun tror, der sker, når man dør. Det er bare slut, siger hun og rækker armene op. "Vi skal ikke snakke om ham mere", siger hun. Thilde og Marie har tit været sammen, men Thilde er træt af Marie. Thilde fortæller VG, at hun ikke gider hende, bl.a. fordi hun tisser på stolen og er sur og kedelig. Marie har to døtre – en i Danmark og en i Grønland. Datteren fra Danmark kommer forbi ca. hver anden dag. Marie savner grønlandsk mad. Der er for langt at gå til Det Grønlandske Hus, hvor man kan købe det. Hun kan allerbedst lide sælkød og plejede at koge det med løg og ris eller kartofler. "Det smager så godt".

Dette tema vender perspektivet fra, hvordan den sociale lidelse påvirker målgruppen og dens mulighedsrum til et hverdagslivsperspektiv, hvor fokus er deltagerens håndtering og forståelse af et hverdagsliv i dødens nærvær præget af social lidelse. Gennem et fokus på identitetsmarkørerne sociale netværk, mad, tro, åndelighed og natur søger temaet indblik i, hvad Bech-Jørgensen hverdagslivets selvfølgelighed, normer og meningsfuldhed. Det implicerer en søgen efter, hvad der gennem et livsforløb har været og/eller er vigtigt i hverdagen for deltagerne. Herigennem får vi indblik i, hvad der kan både svække og understøtte håb i takt med kroppens forfald og de ændringer i hverdagslivet, der følger med (Mattingly, 2010). Fortællingen om Marie kan, som Maliks og Kristians, læses som lidelsesfortællinger. Set i lyset af håb, er der imidlertid også en livskraft og små glimt af håb, der er vigtige at have øje for i arbejdet med at understøtte det enkelte menneskes livskvalitet. De færreste af deltagerne kan fortælle en samlet livsfortælling, og for mange kan forsøget føre til en retraumatisering (Ganzel, 2018). Men mødet med deltagerne i projektet har vist, at glimt af gode erindringer kan kalde smilet frem og indikere, hvor der er håb at finde, når svækkelse begynder at dominere hverdagslivet. Marie fik lys i øjnene, når hun talte om grønlandsk mad. Kristians stemme blev mere levende, når han fortalte om sin ven og Malik lyste op, når han fortalte om at sælge Hus Forbi på sin daglige rute, som han kæmpede hårdt for at gennemføre.

## Sociale netværk som støtte og barriere

Fortællingen om Marie giver et billede af, at svækkelse og tab kan føre til social isolation med den ensomhed, der kan følge med. Samtidig viser datamaterialet, at det sociale fællesskab med andre grønlandere gennemgående er af stor betydning for deltagerne og for nogle kan være det til livets afslutning. Både i opgangsfællesskaber, på plejehjem, på væresteder og på gadeplan mødes grønlandere i grupper, som oftest uden danskere. Som også beskrevet af rusmiddelforskerne Bjerger et

al. (2021) kan disse sociale fællesskaber fungere som "alternative hjælpesystemer", hvor der kan være både emotionel og materiel støtte at hente. Vores fund viser f.eks., at deltagere i fællesskaber sørger for at få ringet til vagtlægen eller ringet efter en ambulance, hvis der er en, der har det skidt og besøger hinanden på sygehuset. Kristians beretning om hjælp fra en ven – både praktisk og med rådgivning om det danske system – er ikke enestående, og viser at denne hjælp kan være af stor betydning. Som Kristian selv formulerer det: "Hvis jeg ikke havde ham, så ville jeg slet ikke vide, hvor jeg skulle begynde."

Projektets fund indikerer et felt præget af en fællesskabsorienteret tilgang til ressourcer blandt grønlandere i en socialt udsat position. Det kan være mad, alkohol, cannabis, cigaretter, penge, bolig og erfaringer, hvor der er en stor villighed til at dele de ressourcer, der er. En leder af et socialt plejehjem beskriver:

*Den der kultur med, at vi alle sammen har noget, hvis du har noget, eller at man måske godt kan dele lidt, det tror jeg har været en af delene, hvor jeg ser den store kulturforskel mellem at være dansk og være gammel og være grønlandsk og være gammel. Danskere deler ikke penge med sine naboer og fætre og kusiner for eksempel, der er det anderledes for grønlandere (Leder socialt plejehjem 1).*

De sociale fællesskaber blandt grønlandere har også begrænsninger. En delekultur, hvor grønlandere støtter hinanden økonomisk, opleves af praktikere samtidig som en barriere for, at den enkelte har eller prioriterer penge til medicin og andre fornødenheder relateret til behandling af sygdom. Kristians økonomiske problemer er et eksempel. Hans problemer var tydeligvis forbundet med en kombination af, at han blev en del af et gadefællesskab, hvor han gav penge til andre i gruppen, og et øget forbrug af cannabis. Vores fund tyder på, at de rammer sociale tilbud som opgangsfællesskaber, sociale bosteder eller plejehjem kan tilbyde, i nogle tilfælde kan give rum til at fastholde fællesskaber med rusmidler som omdrejningspunkt. Det kan for nogle være med til at modvirke social isolation. En leder beskriver:

*De grønlandske borgere som de seneste år har endt deres dage herude... Den sidste periode har været fyldt med en del forbrug af forskellige rusmidler og en del gæster (...) De havde lyst og brug for at være sammen med folk på den her måde, og det var svært på grund af alle mulige andre. Ikke så meget på grund af dem selv og deres helbred. (...) det er jo både medarbejdere og andre borgere herude. Naboer i lokalområdet. Alle andre ellers velmenende mennesker synes, at det var for meget; "Hvorfor kan de ikke drikke mindre øl, hvorfor skal der være fest og glade dage hele tiden". Men det var dét, de havde lyst til, og dét de ville (Leder, socialt bosted).*

Maries fortælling er et ud af flere eksempler på, at svækkelse og begrænset mulighed for at deltage aktivt i fællesskabet kan føre til eksklusion. I takt med, at hendes svækkelse øges bliver Marie mere og mere ekskluderet af Thilde, og VG observerer, at hun i stadig mindre grad inviteres med til at drikke sammen med de andre grønlandere på plejehjemmet. En sådan eksklusion kan føre til isolation og ensomhed. Denne proces beskrives af Anna, der har kræft og bor alene i en lejlighed. Hun



fortæller, hvordan hun oplever manglende interesse og omsorg fra, hvad hun selv betegner som "drukvener": "Der er sgu ikke nogen, der ringer og spørger, om jeg har det ok". Da Anna bliver spurgt ind til, om hun håber på, at nogen fra fællesskabet tager kontakt igen, når hun har afsluttet sin behandling, svarer hun:

*Det er lige meget, jeg er ligeglad. Jeg er fuldstændig ligeglad. Fordi det var dengang, jeg fik stråling, det var dengang, jeg havde ondt, jeg havde brug for dem. Og hvis det er, de begynder, jeg er ligeglad, det er op til dem. Det er ikke, fordi jeg vil være ligeglad, men det er helt omvendt for mig (Anna).*

Anna er ét blandt mange eksempler på, at den afhængighed der følger sygdom og svækkelse, kan føre til den eksistentielle ensomhed, der handler om ikke at have nogen at dele lidelsen med. Indtagelse af rusmidler som centralt omdrejningspunkt for sociale fællesskaber kan gøre fællesskaberne sårbare som ressource for støtte. En ofte nævnt problematik er, at det at stoppe med at drikke i sig selv kan være grund til eksklusion fra fællesskabet. Dagmar, der i dag er stoppet med at drikke alkohol, beskriver, hvordan hendes farvel til alkohol også betød et farvel til det sociale fællesskab: "Efter jeg holdt op med at drikke, veninderne, så vender de ryggen til... Nej, nu har jeg brug for dem og snakke med dem. Så vender de ryggen til, ligesom fordi man ikke drikker øl. Jeg synes det er for dårligt".

Selvom der, særligt fra opgangsfællesskaber og sociale plejehjem, er eksempler på, at fællesskabet ikke forsvinder ved sygdom, så tyder datamaterialet på, at den praktiske støtte fra fællesskabet er begrænset. En praktiker fra et opgangsfællesskab giver et eksempel:

*Else var lige kommet hjem fra sygehuset, og var meget afkræftet. Og der kunne godt sidde 4-5 stykker deroppe og hygge sig samtidig med at køkkenet lignede Jerusalems ødelæggelse. Og der kunne man jo godt forestille sig, at nogen sagde: "Nu kan du lige hvile dig lidt, Else, så går vi lige ud og tager opvasken eller noget af den", men det skete ikke. Og der går vi så ind og får bevilliget noget hjælp til det. Når hjemmeplejen så kommer, så bliver de jo nærmest jaget ud, for de ødelægger jo den gode fest. Så praktisk hjælp det er de ikke gode til at give hinanden indbyrdes, det er i hvert fald ikke det vi oplever (Social vicevært, opgangsfællesskab).*

Et alternativt fællesskab er *Tamatta*, et socialt tilbud i Det Grønlandske Hus, hvor det ikke er tilladt at være beruset, men der er mulighed for at lave grønlandsk mad sammen og andre sociale aktiviteter. Aki, der gennem flere år er kommet i *Tamatta*, fortæller, at hun ville "gå nedenunder og hjem", hvis hun ikke havde et sted som Det Grønlandske Hus, hvor hun kan snakke grønlandsk og mindes Grønland. Flere af de mest socialt udsatte borgere kommer der imidlertid ikke og beskriver dem, der kommer i det Grønlandske Hus, som "for fine på den". De føler åbenlyst ikke, at det er et sted, hvor de passer ind. Det kan med andre ord være vanskeligt at forene et hverdagsliv præget af rusmidler med det kulturelle fællesskab. En anden problematik er, at det er svært at komme frem, når kroppen svækkes.

Samtidig med, at datamaterialet giver et billede af, at fællesskaber med andre grønlandere er vigtigt, så fremtræder de sociale netværk hos borgere med alvorlig sygdom og svækkelse både som ressource og en potentiel barriere for at få den hjælp, der kan være brug for, når kroppen svækkes yderligere af sygdomsrelateret lidelse. Social isolation og den eksistentielle ensomhed, der kan forekomme både sammen med andre og alene er en risiko, når hverdagens normalitet forstyrres af en svækket krop og ingen har forståelse for det ændrede virkelighedsunivers. Set i lyset af håb kan oplevelser af svigt fra de på de forholdsvis skrøbelige etablerede fællesskaber svække livshåbet, for en grundlæggende kilde til håb er tillid til omverdenen og troen på, at andre vil hjælpe en, når man har brug for det (Graven & Olsen, 2018). Netop fordi tilliden til omverdenen og troen på, at andre kan hjælpe hos mange deltagere er svækket gennem et liv præget af social lidelse, så er opmærksomheden på, hvordan etablerede fællesskaber kan understøttes vigtig.

## Professionelle relationer og omsorg

Feltarbejdet har givet et indblik i, at praktikere i feltet lykkes med at opbygge tillidsfulde relationer til mange af de ældre grønlandere i en socialt udsat position, en rolle der kan få karakter af en "på-renderolle" og give mulighed for i et eller omfang at hjælpe. Både i Det Grønlandske Hus, på væresteder, opgangsfællesskaber, sociale plejehjem, herberg og i fremskudte indsatser som gadeteam og støttekontaktpersoner er der eksempler på, at der udvikles forholdsvis tætte relationer baseret på et sommetider årelangt kendskab til borgerne. De fleste (ikke grønlandske) praktikere beskriver, at der skal arbejdes for at etablere tillid, og det kræver, at man "viser sit værd" gennem sine handlinger og sit omdømme blandt andre grønlandere. En praktiker fra gadeteamet beskriver betydningen af at respektere og interessere sig oprigtigt for gruppens kulturelle baggrund og hvem, de er som personer: "De er jo mega stolte over deres nationalitet. Og det er også noget, jeg oplever som en indgangsvinkel til at få en god relation til dem, det er når du har en oprigtig interesse for, hvem de er, hvor de kommer fra, og hvad de har med sig."

Vender vi tilbage til Marie, var hun optaget af sit tøj og hår og fik jævnligt komplimenter af personalet og hjælp til at farve håret. Datamaterialet giver et indtryk af, at der i fællesskaber med rusmidler som omdrejningspunkt sjældent drøftes problemer som sygdom, død og sorg. Materialet viser imidlertid eksempler på, at praktikere forsøger og til tider lykkes med tage sådanne emner op, hvis sproglige barrierer gør det muligt. Bastian på 52 blev adopteret af danske forældre og har levet i Danmark det meste af sit liv. Han bor nu på socialt plejehjem. Han føler sig ikke som grønlander og indgår ikke i grønlandernes sociale fællesskab. De "danske" beboere omtaler ham som grønlander, og hans rolle i hierarkiet er tydeligvis lav. Han får anerkendelse fra danskerne ved at være stik-i-rend-dreng og købe øl etc. for danske beboere. Bastian er meget glad for flere af praktikerne og får nogle gode og anerkendende samtaler med dem. Et eksempel udspiller sig efter endnu en tur til supermarkedet efter øl. Rosa (praktiker, SoSu) siger: "Det er så dejligt, du ikke drikker så meget mere. Da du kom, tumlede du rundt, og vi kunne ikke snakke med dig. Nu kan vi snakke så godt sammen." Bastian bryder ud i gråd og går væk. Rosa går efter ham: "Sagde jeg noget forkert?", spørger hun. Bastian siger: "Den gik lige til hjørnet" og smiler. De giver hinanden et kram og snakker videre om hverdagsting (Feltnoter, socialt plejehjem). Ikke alle deltagere har sprog og/eller kognitiv kapacitet til at indgå i en

sådan samtale, og data indikerer også, at det trods vedvarende forsøg, kan være svært at komme tæt på hos en del af gruppen. Som en praktiker på et socialt plejehjem udtrykker det: "De er lidt mere for sig selv".

De professionelle relationer balancerer ofte mellem magt og autonomi i omsorgen. Balancen mellem overgreb og omsorg er tydeligvis en evig problemstilling, der f.eks. afspejles i håndtering af hygiejne. Feltarbejde på sociale plejehjem og opgangsfællesskaber gav et billede af boliger med en hygiejnisk standard, der er meget anderledes end, hvad man f.eks. vil møde på andre plejehjem eller hospicer. Nora er 73 og bor på socialt plejehjem. Hun sidder som regel i en stol ved vinduet. På bordet ved siden af ryger en cigaret sig selv i askebægeret, ved siden af er der et par øldåser. Rummet er meget snavset og gulnede persienner dækker næsten vinduet. På badeværelsesgulvet er der tydelige tegn på et uheld med afføring. Jeg spørger en praktiker, hvordan det fungerer med rengøring. Hun fortæller, at det er svært at holde snavset nede. Deres motto er: "Sig hvad du ser, og se, hvad der sker" for at spejle deres egen standarder med beboerens. Nora har ikke lyst til at få gjort rent, men praktikerens beskriver, at de somme tider bestiller rengøring alligevel. Så skælder hun ud, men nyder det bagefter. "Jeg elsker dig", sagde hun til praktikerens sidste gang. Nora har tidligere fortalt, at hendes mor plejede selv at sy sengetøj til dem med broderier, og at det var noget helt andet end her på plejehjemmet. Hun pegede så på vattæppet uden betræk og den meget snavsede pude på sengen (Felt-noter, socialt plejehjem). Nora bevæger sig, som de fleste deltagere, mellem forskellige normalitetsbilleder, der kan være temmelig tågede (Bech-Jørgensen, 2010). Hverdages normalitetsbillede er for Nora præget af hverdagens rutiner, hvor det meste af tiden går med at sidde ved vinduet, drikke øl, ryge smøger samt at komme ind til måltider, når personalet siger, det er tid. Det er en hverdag, hvor den indre tids bevidsthedsstrøm får plads og hvor erindringsglimt om en hverdag med andre normalitetsbilleder, der var engang (f.eks. med rene hjemmelavet sengetøj), dukker op i glimt og flyder sammen med den hverdag, der leves her og nu på plejehjemmet. At navigere som praktiker imellem disse normalitetsbilleder, involverer tydeligvis at hjælpe Nora med at forbinde den indre tids erindringsbilleder med den ydre tids sociale regulering af tiden (Bech-Jørgensen, 2010). I det konkrete hverdagsliv er rengøring ensbetydende med en "ydre begivenhed", med hvad det indebærer af aftaler og måske brud med vante rutiner, og det kan være svært at integrere i erindringens billeder (Bech-Jørgensen, 2003, 2010).

I dødens nærvær er professionelle relationer ofte fundament for at kunne agere som brobygger og hjælpe borgeren med at kunne tage imod sundhedsvæsenets tilbud. Der er f.eks. utallige eksempler på, at praktikere, der kender borgeren godt, kommer på besøg på hospital, sidder ved dødslejet og er med til bisættelser og på den måde får en rolle som "pårørende". Et sådant følgeskab fra en "professionel pårørende" kan på den vis betyde, at der er en (eller flere) at dele byrden med ved livets afslutning, og det kan give håb og lindring (Saunders, 2005).

## **Tro og åndelighed mellem grønlandsk tradition og kristendom**

Datamaterialet giver et billede af, at et komplekst trossystem er af stor betydning for mange deltageres meningsunivers. Det fremstår dog ikke som et aspekt, der i hverdagen tillægges meget opmærksomhed i de udforskede kontekster. Et eksempel beskrevet af en praktiker fra et socialt plejehjem

viser, hvordan de hos en døende mand blev overraskede over troens betydning: "I det daglige når man gik med ham, med vores borger, så var det egentlig ikke fordi, at han gav udtryk for, at han var så troende. Men da hans familie kom, og da han ligesom selv blev klar over, at han godt vidste, at han var på vej væk, så blev han enormt troende faktisk."

De fleste deltagere fortæller, at de går eller har gået i kirke, det være sig folkekirke eller forskellige frikirker. Nogle har erfaringer med, hvad en grønlandsk praktiker kalder en "firkantet" tolkning af kristendom, som meget bogstaveligt har foreskrevet, hvad der er rigtigt og forkert: "Jeg fik en oplevelse af, at der findes Gud og religion, der siger sådan og sådan og sådan" (Det Grønlandske Hus 2). Anna er et eksempel på, at et meningsunivers knyttet til kristendom ofte kombineres med en bredere forståelse af åndelighed. Anna fortæller: "Grønlændere, vi er kristne. Meget. Men jeg er det sådan på den måde, at jeg beder til Gud og Jesus og kommer til kirken og snakker med Gud. Beder om at gøre mig rask – beder ham eller hun, jeg ved ikke, hvem det er." VG spørger om Gud giver hende styrke, og Anna siger: Nej nej nej (...) Jeg tror på mig selv. Jeg tror virkelig på mig selv." VG: "Så du har en kraft selv?" A: Ja, det tror jeg virkelig på, at jeg selv har det, fordi jeg har det i mig. Men selvfølgelig, jeg kommer til kirken og til gudstjenester og sådan noget". Anna forbinder troen på sig selv med tålmodighed og en ro, der kommer ikke alene fra hende selv, men fra familien og det gerne at ville være sammen med familien i mange år endnu. Som forsker med manglende indsigt i traditionel grønlandsk åndelighed har det været vanskeligt at spørge ind til betydningen af åndelighed hos deltagerne. Dette kan ses som et billede af, at traditionel grønlandsk åndelighed som integreret i målgruppens meningsunivers fremstår som overset og måske undertrykt i dansk kontekst også i bredere forstand. En grønlandsk praktiker fortæller, hvordan hun oplever, at den danske kolonisering af Grønland har undertrykt den traditionelle grønlandske åndelige identitet:

*Kulturen og vores identitet, det er vores identitet, at vi hører sammen, og vi kommer fra et sted, hvor den åndelige del har levet i mange år, den spirituelle del, som vi snakker om, at den har levet i mange år og er blevet glemt på baggrund af det danske samfund, som kom ind og overtog vores liv på den måde. Så derfor, den rodløshed vi havde i mange år, er begyndt at komme nu på baggrund af, hvor vigtigt det er vores kultur og identitet og vores sprog har formet den, som den er i dag. Det betyder, at vi kommer tilbage til vores rødder, som kommer helt tilbage. Så langt tilbage, at man har den i sig, den er i generne (Socialarbejder, gadeteam).*

De narrativt inspirerede interviews om, hvad der har været og er vigtigt i livet, giver indikationer på en forståelse af åndelighed som tæt knyttet til identitetens forbundethed med f.eks. sociale fællesskaber, mad, navngivning og den omgivende natur. Disse aspekter vil kort udfoldes nedenfor.

## **Grønlandsk mad som sundheds- og identitetsmarkør**

Den kulturelle og sundhedsmæssige betydning af mad, som Olsen (2011) beskriver som identitetsmarkør i en grønlandsk kontekst, er et centralt fund. Det gennemgående billede hos de grønlandske deltagere er, at erindringer om mad fra Grønland fylder, og at grønlandsk mad forbindes med sundhed, fællesskab, natur og velvære.

Både grønlandske deltagere og praktikere beskriver, hvordan muligheden for at spise og tilberede grønlandsk mad er af stor betydning både for den enkelte og for fællesskabet, der også afspejler mentaliteten om at dele ressourcer og hjælpe hinanden. Flere deltagere beskriver, at de mødes og spiser grønlandsk mad sammen med andre grønlændere, og at der deles ud af grønlandske madvarer, hvis en har fået fat i noget. Deltagere, der ikke selv længere kan få fat i grønlandsk mad, fortæller længselsfuldt om deres afsavn. Tilde fra et socialt plejehjem siger: "Lige siden jul har vi skulle have grønlandsk mad, men vi får aldrig grønlandsk mad, jeg synes, det er så sørgeligt" (...) V: "Ja, det med mad betyder meget for dig." Tilde: "Ja, for det er jo kroppen, og det skal vi have." Grønlandsk mad beskrives af flere deltagere som "godt for kroppen", f.eks. at grønlandske dybhavsfisk er langt sundere end fisk fanget i lavere farvande. Tilde forbinder fisk og sælkød med "kraftigt hår" og "dejlige ansigter". Nora beskriver glædestrålende, at hendes familie skal komme til kaffemik og fejre hendes fødselsdag. Grønlandsk mad er også central ved sygdom. Feltnoter og interviews fra projektet bidrager med fortællinger om, hvordan mange grønlændere anskuer den grønlandske mad som helende og sund for de syge. En praktiker fortæller, hvordan sønnen til en kræftsyg kvinde laver grønlandsk mad til hende: *Hun havde sønnen oppe hos sig, som lavede nogle grønlandske retter, altså noget fiskesuppe og sådan noget og prøvede at få lidt i hende* (Praktiker, Gadeteam). En borger fra Det Grønlandske Hus 1 beretter om en mand, som lå på sit dødsleje, hvor hans sidste og eneste ønske var at få noget sælkød.

Grønlandsk mad kan imidlertid også være kilde til andengørelse og stigmatisering. Nogle af de øvrige beboere på sociale plejehjem beklager sig, når grønlænderne tilbereder mad, fordi det "lugter af gammel død sæl". En praktiker med ledelsesansvar beskriver gruppens madkultur som anderledes: "Ja, men se hvordan at de nogle gange laver mad herinde, og de har dækket op, og de har hygget sig sammen på deres måde. Sådan noget som måden man sidder på, det er også lidt anderledes ift., det er jo nærmest at se sådan nogle uden bestik" (Leder).

Udtalelsen indeholder ikke racistiske udtryk, men indikerer et syn på gruppen af grønlændere som anderledes og "ukultiverede". En sådan andengørelse er med til at lukke for forståelse, herunder forståelse af madens betydning som identitetsmarkør. Maries erindringer om grønlandsk mad er et eksempel på, at mad har betydning og har potentiale til at understøtte håb i et lidelsesfyldt liv, men det kræver forståelse af madens betydning som et vigtigt element i den grønlandske identitet (Olsen, 2011).

## Natur og åndelighed

Åndelighed og natur hænger i den grønlandske kultur tæt sammen (Ottendahl et al., 2023), og projektets data giver et indblik i naturen som kilde til forbundenhed og håb. Mange af deltagerne med grønlandsk baggrund beskriver erindringer fra Grønland, hvor de selv var en del af naturen. Nora, der af personalet beskrives som dement, fortæller gang på gang, hvordan hun og familien gik ud og samlede bær, og mange deltagere fortæller om erindringer om at fiske og jage i Grønland. Med stor entusiasme beskriver Tilde om en tur med plejehjemmet, hvor de fiskede, og at hun bagefter tilberedte fangsten, som de spiste i fællesskab. Som et svar på spørgsmålet om, hvor der er håb at finde, beskriver en grønlandsk praktiker en tæt forbindelse mellem håb, natur og et traditionelt hverdagsliv i Grønland – et åndeligt meningsunivers knyttet til en relation til naturen:

*Altså det korte af det lange, for mig er det naturen. Det er nok der håbet kommer ind. Og selve naturen spiller en stor rolle i hverdagen, for mange grønlandere. Der er der hvor man mærker sig selv, det er der hvor man hører stilhed, det er der hvor man kommer ind til sig selv. Det er nok også der hvor man henter styrke fra sig selv. Frem for opgivelse... Jo, det er også den stilhed der er til, at bo så tæt på naturen (Ivalo, praktiker).*

Det at være langt væk fra naturen kan bidrage til eksistentiel lidelse, hvor den forbundethed med livet, naturen kan give, brydes. Næsten alle deltagere nævner betydningen af at være tæt på vandet, men flere placeres i boliger langt fra vandet, og det kan være af betydning for oplevelsen af livskvalitet. Salik boede i 2021 tæt ved fjorden. Dengang fortalte han, at han dagligt gik tur med en hund, han lånte, og sad ved vandet: "Her får jeg forbindelse til det hele. Her henter jeg kræfter" (Graven, 2021). Han bor nu på et socialt bosted langt fra fjorden og har ikke længere mulighed for selv at komme der. Tidligere beskrev han sig selv som en "glad alkoholiker". Han beskriver i 2023 sig selv som "gammel", fokuserer på sine skavanker, og han er tydeligt svækket og siger, at han savner fjorden. Naturen kan opleves som en helende kraft af åndelig karakter. En praktiker med grønlandsk baggrund beskriver, hvordan kombinationen af en anerkendende tilgang og naturen har åbnet op for, hvad hun betegner som en åndelig oplevelse:

*Jeg havde en deroute, hvor jeg havde mistet næsten alt. Manden var skredet, og jeg havde ikke noget arbejde, og mine børn var blevet anbragt og drak og drak og drak (...) jeg fik en åndelig oplevelse, hvor den gamle tradition, ikke den kristne tradition, men den åndelige tradition kom til mig, som en gave jeg har arbejdet videre på.... Det er en rejse, som har fået mig til at komme tilbage til mine rødder, min egen identitet, som viser mig, hvordan det er at være koloniseret af det danske samfund i mange år. Trods alt det liv, vi har nu i dag med det moderne samfund med industrialisering og alt det, alting kan gå stærkt. For snart 24 år siden fik jeg oplevelsen af, at jeg finder mine rødder og min identitet og min åndelighed frem ved erkendelsen af, at der findes noget andet liv, end det, jeg er vokset op med. (...) jeg kunne høre det (havet) rigtigt indefra i mit hjerte, og jeg kunne se det. Ahaaa, det er mig, der skal have fokus, og det er mig, der skal have tid til mig selv (...) jeg følte mig hjemme, havets brusen, jeg kunne mærke mig selv. Det er, fordi jeg er vokset op ved vandet, så jeg kender til den der brusen, som betyder rigtig meget for mig (Socialarbejder, Det Grønlandske Hus 2).*

Vores data peger på, at anerkendelse af og forståelse for naturens betydning er central i de kontekster, hvor grønlanderne lever og dør, da tilknytningen til naturen kan være en vigtig kilde til håb ved livets afslutning (Graven & Olsen, 2018), og det at forbinde sig til erindringer om fortiden kan hjælpe med at bære håbet oppe.

## **Navngivning som identitetsmarkør**

En grønlandsk tradition knytter sig til navngivning. En praktiker beskriver den åndelige dimension af navnet på følgende måde:

*En person består af tre dele. Det består af en krop, en sjæl, og det består af et navn, og når man dør, så forgår kroppen, den kan blive skåret i stykker og blive smidt i havet, den kan blive lagt i en grav, man kan gøre hvad som helst ved den, hvis det er. En sjæl, den kommer videre i en ny verden, om det er under havet eller oppe i himlen, under havet er lige så godt som i himlen... Og så er det navnet, det er en helt specifik del af personen, og det navn får lov at gå videre i samfundet ved at blive givet til en ny (Praktiker i Det Grønlandske Hus 1).*

På den måde lever den afdøde videre i den nyfødte gennem navnet og det tomrum, som den afdøde har efterladt bliver på sin vis udfyldt af en anden krop, hvis personlighed formes af den afdøde. Det særlige ved navngivningspraksissen er yderligere, at den kan skabe en samhørighedsfølelse med "navnesjælens" familie og dermed danne nye sociale relationer og forpligtelser mellem familien til den afdøde og det nyfødte barn (Trónheim, 2011). En praktiker fortæller:

*Hvis det for eksempel var ens tante, så ville man også kalde en lille pige for min tante. Vedkommende kommer på en måde tilbage, og det er det, jeg mener. På dansk er det meget definitivt, på dansk er det slut, livet er slut, når man dør. I den grønlandske virkelighed er der en lille åbning gennem dette navn, hvor man så får lov at leve videre rundt omkring, og det fejrer man resten af livet, man fejrer fødselsdage også for den afdøde, det fejrer man fortsat (Praktiker, DGH).*

Projektet afspejler, at der ikke findes et entydigt billede af én navnekultur (Trónheim, 2011), men de fleste deltagere kommer ind på emnet som betydningsfuldt, uden at gå i dybden med hvad traditionen betyder for dem. Marie fortæller, at hendes vens barnebarn får hans navn. Kristian nævner eksplicit, at han håber, der er en, som vil få hans navn, men ønsker tydeligvis ikke at komme mere ind på emnet. En grønlandsk praktiker beskriver, at det at navnet lever videre i andet barn, kan være en trøst i sorgen over at miste:

*Hvis nogen begår selvmord, så er det godt, at det nye barn får navnet. Det er også vores identitet, vores navn. Hvis navnet går videre, så har familien, hvad skal jeg sige... ikke så meget sorg mere, fordi de kan godt se et nyt liv leve videre i en anden person. Det kan trøste familien (Socialarbejder, Det Grønlandske Hus 1).*

Kulturen omkring navngivningspraksissen er med til at forme forståelsen af og forholdet til døden og giver samtidig et billede af en familieforståelse, der rækker ud over den biologiske familie og et større socialt netværk, der kan være en del af den enkeltes livsfortælling (Trónheim, 2011).

## **Håndtering af sygdom og død**

Forskellige sygdoms og sundhedsopfattelser repræsenterer forskellige meningsuniverser forbundet med normer for, hvordan sygdom, livsafslutning og død håndteres. En forståelse af, hvad Kleinman (1988) beskriver som 'illness' (et lægmandsperspektiv på sygdom), er af betydning for at få en fælles

forståelse og kommunikation om sygdom og svækkelse. Illness-opfattelsen er tydeligvis præget af den gennemgribende sociale lidelse, der præger livet som grønlænder i en socialt udsat position i Danmark. De kendte håndteringer af hverdagslivet forholdsvist isoleret fra samfundets "normalinstitutioner" (Bech-Jørgensen, 2003), væver sig tydeligvis ind i håndteringer af sygdom, livsafslutning og død.

Flere praktikere i feltet beskriver, at grønlændere ofte er meget syge, før de søger eller får hjælp. Der er flere eksempler på, at endog meget syge ikke vil indlægges. En praktiker fra gadeteamet beskriver en kvinde i 50'erne, der lå i sin egen lejlighed med et åbent kræftsår, der blev større og større. Hun ville ikke modtage behandling og lå på en tyndslidt og beskidt madras midt på gulvet. Hun kastede blod, kaffegrums og mavesår op og lå næsten nøgen med en tynd trøje på. Det eneste gadeteamet måtte gøre for hende var at købe cola og bind (Rømer & Graven, 2023). En gadesygeplejerske beskriver, at kvinden ikke ville indlægges, og at hun virkede bange for, hvad der skulle ske derinde. Hos nogle fylder psykisk lidelse og det at overleve fra time til time mere, end den lidelse, fysiske symptomer forårsager. Maren er i 60'erne og faktisk hjemløs. Hun har en lejlighed i et opgangsfællesskab, men kan ikke holde ud at være der og bevæger sig rundt på gader og væresteder. Hun er gradvist blevet dårligere, uden at hun har reageret på symptomerne med ufrivillig vandladning og smerte. Hverken gadesygeplejerske eller praktikere i opgangsfællesskabet har kunnet overtale hende til at få hjælp, selvom de har observeret, at hun så dårlig ud. En brobyggerpsygeplejerske beskriver et ikke atypisk billede af hendes meget sene indlæggelse:

*Når hun så ender med at blive indlagt, så har hun faktisk en stor byld nede i bækkenbunden på 10 gange 14 centimeter. Svær, svær betændelsestilstand og meget, meget kritisk syg, og vi ved faktisk ikke, som det er nu, om hun klarer den (...) der kan være noget cancer, der kan forklare diarréerne og madleden og de her ting. Men det havde andre jo reageret på tidligere (Brobyggerpsygeplejerske, Hospital).*

Under indlæggelsen bliver Maren dårligere og stopper med at spise, og hun dør en uge efter indlæggelse uden at have fået sagt farvel til familie i Grønland.

Projektet viser også, at for grønlændere i en socialt udsat position, der har fået konstateret sygdom og ordineret medicin, ses der en tendens til, at de ikke indtager medicinen som foreskrevet, eller at de selvmedicinerer med cannabis eller alkohol. Kristian, der har kræft, fortæller blandt andet, hvordan hashen hjælper efter kemoterapi, og at han mener, at hash kan kurere hans kræftsygdom. En praktiker fra et opgangsfællesskab fortæller, hvordan han oplever at flere grønlandske beboere ikke tager deres medicin, og at de udskriver sig selv fra hospitalet:

*Vi har faktisk to lige nu. Vi har en her, han har været indlagt, og fået at vide at han dør nærmest, hvis han ikke får sin hjertemedicin, så 'vil du gerne hente det her medicin? Næh næh', han er ved at spise, så ja, han har styr på sig selv. Men nej, altså de tager det bare sådan helt roligt på en anden måde, hvor vi andre er sådan nærmest hallo, du er jo... Og så var der en anden en i dag, som de også har fundet noget på, og så var han indlagt, men så var han gået, fordi han ikke gad være ved dem mere. Så siger jeg til ham i dag, 'prøv at hør her, du skal ud at have en kikkertundersøgelse, fordi der er noget med maven, som måske var...'. Nej han havde det egentligt godt nok, så det var måske*



*ikke nødvendigt. Altså det der, de tager det ikke på samme måde, som hvis vi havde en dansk mand. Der var lidt mere panik. De virker meget rolige omkring det (Social vicevært, opgangsfællesskab).*

Praktikere giver forskellige forklaringer på denne stoiske eller fatalistiske tilgang så som et kulturelt karaktertræk, et resultat af stigmatisering, en konsekvens af at leve i en social udsat position eller sproglige barrierer (vi vil senere diskutere denne tilgang i relation til det grønlandske begreb "sila"). Derudover beskrives grønlandernes kultur som ydmyg og kendetegnet af et ønske om at kunne klare sig selv og ikke bede om hjælp, hvilket kan være en barriere for at opsøge hjælp. En støttekontaktperson beskriver sin erfaring med socialt udsatte grønlandere:

*De er ikke vilde med, at komme til lægen, og slet ikke smertestillende, altså det er maks. en hovedpinepille. Jeg har en, der har kræft, som er blevet kræftbehandlet, har fået kemo og skal så have medicinsk kemo, men det blev hun selvfølgelig dårlig af, og så siger hun simpelthen, at hun ikke vil have medicinen (Støttekontaktperson, Bo- og gadeteam).*

I et interview spørges Anna, der gennem sit kræftforløb har haft mange smerter og behov for hjælp fra bl.a. hjemmesygeplejerske, ind til, hvad der skal til, før hun tager imod hjælp. Anna svarer: "Det ved jeg ikke, hvad der skal ske. Jo, at man ikke kan gå selv. Ja, så bliver man nødt til at få hjælp". Efterfølgende spørges Anna, om hun kan lide at tage imod hjælp: "Nej, jeg bryder mig ikke om det. Det gør jeg ikke. Selvom det er rart". Det er svært at vide, om den ydmyge attitude, vi også har mødt som forskere, er kulturelt funderet eller hænger sammen med magtforhold mellem danskere og grønlandere, og de kulturelle traumer og den stigmatisering der er fulgt med. Men der er ikke tvivl om, at denne attitude, der af praktikere i dette projekt tolkes som ydmyghed eller passivitet, kan være en barriere for at få hjælp i et system, der er baseret på, at man aktivt henvender sig og tager del i sin behandling.

Flere deltagere med grønlandsk baggrund (både praktikere og deltagere i en socialt udsat position) beskriver en skepsis for, hvad Kleinman beskriver som et disease-perspektiv (behandlerværtperspektiv) rettet mod medicinsk behandling. De fremhæver i stedet naturens produkter som helende. En praktiker med grønlandsk baggrund beskriver: "De har undersøgt mig og taget blodprøver, og de siger, at mit blodtryk er for højt. Men jeg spiser bare mere fisk, jeg vil ikke bruge piller. Jeg spiser vitaminer og fiskeolie. Sådan noget medicin vil jeg ikke have." Og Kristian beskriver, at han mener, at cannabis kan have en helende effekt.

Erfaringer fra andre i det sociale netværk kan være af stor betydning for håndtering af sygdom. Hjemmesygeplejersker fortæller, hvordan de oplever at grønlandere i højere grad har tillid til hinanden end til sundhedspersonale:

*De lytter også meget til hinanden, så de giver også hinanden en forståelsesramme af det, der nu engang er. Hvis nu man tænker, jamen jeg har skizofreni, og jeg skal have noget medicin, og nogle af de der venner så siger, 'det skal du ikke tage noget imod, det behøver du ikke'. Så tror de mere på det, end de tror på en sundhedsfaglig person (Hjemmesygeplejerske).*

En kompliceret kombination af økonomi, sygdomsopfattelse, tid, fællesskab og det sociale netværks erfaringer med at håndtere sygdom fremtræder som af afgørende betydning for den oplevede lidelse forbundet med sygdom og svækkelse. En hjemmesygeplejerske beskriver, hvordan denne kompleksitet kan vanskeliggøre forståelsen af lidelsen: "... så har de ikke compliance til at tage deres medicin, og hvis de så endelig gør det, så har de ikke betalt regningen (...) og så kan det godt være, de sælger medicinen til en, der kommer ind af døren, som virker til at have mere brug for det."

Projektet har vist flere eksempler på, at en åbenhed for at tilpasse behandlingen efter øjeblikkets behov kan være afgørende for livskvaliteten med alvorlig sygdom. En gruppe af hjemmesygeplejersker beskriver, hvordan de støtter en grønlandsk mand i at kunne fastholdes i behandling på en måde, så han fortsat kan holde fast i de kendte håndteringsstrategier. Hos denne mand er det at drikke øl en del af de rutiner, som er med til at opretholde, hvad Bech-Jørgensen (2003) beskriver som hverdagslivets symbolske orden. :

*Eva: (...) hvis han ingen alkohol havde, så klipper han slangerne over på den parenterale ernæring og så gik over i REMA og købte øl.*

*Nina: Ja, der er han sådan helt umiddelbart behovsstyret, så skulle han bare lige noget.*

*Eva: Ja, vi lavede jo en aftale med dem, at de skulle sørge for, at han altid havde to gange seks øl i hans rollator, fordi så gik han ingen steder (Hjemmesygeplejersker).*

## **Døden som en udtalt del af hverdagslivet**

Projektet har vist et komplekst billede af håndteringsstrategier for livsafslutning og død. En samtale med Thilde illustrerer, hvordan døden, selvom den fylder i hverdagslivet og tydeligvis kryber forstyrrende ind i bevidsthedsstrømmene, helst ikke skal italesættes og fylde:

*VG: Man bestiller ikke andet end at gå til begravelse og begravelse. Hvem er så den næste ikke også. Det er sådan, når der er en, der dør, så dør de bare lige efter hinanden.*

*VG: Hvad dør de af?*

*T: Jamen, altså druk og tuberkulose, det er fordi, de ryger hash ikke også. Så kalder de det tuberkulose eller kræft! Der er så mange, jeg har kendt, der er kradset af. Det er sørgeligt, det er ikke til at holde ud at tænke på dem (...) Også noget af min familie ikke også. Og så ham, der boede derhenne, han er også fra Nuuk, og vi skulle grille den fredag om sommeren hernede. Så var jeg inde at banke på døren, så lå han kraftedme død. Jeg fik et chok, og jeg spiste ikke i to dage, og jeg sov heller ikke i to dage, fordi jeg så hans ansigt... Åh, det så, hold kæft, jeg råbte og skreg ude på gangen. Jeg fik et chok.*

*VG: Er døden noget, man snakker om? Hvis man er alvorligt syg, og man skal dø, er det noget, man snakker med hinanden om?*

*T: Nej, det gider man ikke høre. Hvis det er problemet, så går jeg bare ud, så ved jeg ikke, så skal jeg bare ud og gå. Der er fantastisk vejr nu på grund af foråret, så begynder alting at blomstre op (Tilde).*

Tildes pludselige emneskifte er typisk for lignende samtaler, og flere praktikere beskriver også en tilbageholdenhed om at tale om døden. At tanker om døden griber forstyrrende ind i Thildes bevidsthed indikeres af, hendes beskrivelse af "sære drømme om alle dem, der er gået bort" (se afsnittet *Individuelle og kulturelle traumer*). En misbrugsbehandler med grønlandsk baggrund peger på kulturelle træk ved denne tilbageholdenhed, men også at det kan hjælpe at bryde tavsheden og tale mere åbent om døden:

*Hvis vi snakker om døden og især dem, der er døde, så er det sådan, at hvis vi snakker ned om folk, der er døde, eller sætter dem i bås, så plejer vi at sige, at de vender sig i graven, nu hvor vi snakker om dem (...) Jeg tror, det er ømtåleligt at snakke om, men jeg tror også, det er noget, som er naturligt ikke at snakke om, og som kan være tabu. Hvis vi snakker om det, så kommer døden til os alt for tidligt. Det er derfor, man ikke snakker om døden. Eller dødsangsten, det er noget tabu. (...) Den seneste tid, når jeg snakker med de traumatiserede, og som har haft døden i nærheden med familiemedlemmer og sådan noget, når vi tager det op til samtalen, så er det sådan, at dødsangsten bliver lettere, og livslysten kommer (Misbrugsbehandler).*

Det er svært at vurdere, om en tabuisering af døden er kulturelt forankret, eller om den er relateret til en socialt udsat gruppes traumer forbundet med hyppige, pludselige og voldsomme oplevelser af død. Men vores data viser, at det ikke at tale om døden som en forestående begivenhed kan have nogle praktiske konsekvenser, der kan komplicere omsorgen ved livets afslutning. Interviews med borgerne viser, at flere har taget stilling til, hvor de gerne vil bisættes, men i flere af de undersøgte kontekster ikke har delt disse ønsker med praktikere med ansvar for omsorgen. Et eksempel er Kim fra et opgangsfællesskab, der har børn i Grønland. Han fortæller, at han gerne vil bisættes i Grønland sammen med sine forældre og bror, og forklarer det med at han i døden gerne vil være sammen med søskende og børn. Kim har overvejet at tale med en præst om sit ønske.

Flere praktikere er prægede af et ideal om åbenhed om døden og beslutninger relateret til livsafslutning og død. Men især i de kontekster, hvor borgerne ikke bor permanent, viser datamaterialet at det kan være vanskeligt for praktikere at få den slags samtaler. En praktiker (støttekontaktperson 1), beskriver sin frustration over en sådan situation med Petra som eksempel. Petra har en hjertefejl, og hendes eneste pårørende er hendes datter. For at støtte datteren vil praktikerens gerne have Petra til at udfylde dokumentet *Min Sidste vilje*, der er et dokument, hvor man kan beskrive ønsker til bisættelse (Liv og død). Men praktikerens kan ikke få Petra til det og siger: "Hvordan kan vi så forberede din datter på at tage ansvar for alle de ting?" Eksemplet kan også ses som et eksempel på et muligt sammenstød mellem forskellige livssituationer. Som påpeget af Yang et al. (2007) er et stigma indlejret i den stigmatiseredes værdier, der afspejles i hvad der tillægges betydning i hverdagslivet. I og med de inkluderede borgere er ekstremt stigmatiserede, flere af dem traumatiserede og lever livet fra dag til dag, kan disse forhold være af betydning for i hvor høj grad, det giver mening at lægge planer for bisættelse. Som eksemplet med Kim illustrerer, viser datamaterialet her ikke et entydigt billede af en normativ relateret lukkethed om at tale om døden. Vender vi tilbage til Anna, så oplevede hun det tydeligvis som et savn ikke at have nogen at dele lidelsen med, og det kan øge den eksistentielle ensomhed forbundet med dødens nærvær (Saunders, 2005).

Datamaterialet indikerer på den vis, at åbenhed om døden samt planer for livsafslutning og død er forbundet med hverdagslivet med de forskellige livsbetingelser, der må håndteres. Og det betyder, at

det vil være forskelligt, hvad der er behov for at tale om relateret til livsafslutning og død afhængigt af den enkeltes livssituation og ønsker.

## Afsked og samhørighed

Fællesskabets betydning og rolle hos målgruppen kan måske illustreres ved deltagelsen ved bisættelser. Både observationer af bisættelser og praktikers beretninger viser, at netværk, der ellers ikke har været synlige i hverdagslivet, pludselig dukker op. Efter døden er indtruffet beskriver flere praktikere, hvordan den afdøde alligevel havde et socialt netværk, der står for de praktiske ting vedrørende bisættelse. En praktiker fortæller:

*Altså ud af det blå kommer der jo pludselig noget familie, der går ind og tager ansvar i forhold til at få tilrettelagt bisættelsen, og hvis vedkommende skal kremes, og asken skal sendes hjem til Grønland. Altså på forunderlig vis så får de arrangeret det selv, hvilket vi ikke så tit har oplevet med danske borgere (Social vicevært, opgangsfællesskab).*

Ved bisættelser er kirkerne fyldt med mennesker og flere praktikere beskriver, at det er meget anderledes end ved begravelser af danskere i en socialt udsat position, hvor kirken ofte er næsten tom. Ved bisættelser af grønlændere dukker netværket op, uanset om den afdøde er familie, en nær ven eller en fjern bekendt for at sige et sidste farvel. Som en grønlandsk praktiker beskriver:

*Det er noget, vi er opfostret med. Vi skal følge den døde til graven. Uanset om vi ikke er i familie med en. Måske har vi en kendskab til hans moster, eller hvad det kan være, så følges alle med til begravelsen for at sige det sidste farvel (...) det er for at ære den døde, som begraves. Også for de nærmeste, som har mistet deres søn eller deres mand eller kone for at ære den familie, som har mistet en (...) for at vise medfølelse (Socialarbejder, Det Grønlandske Hus 2).*

Døden synes på den måde at overskride, hvad der fremtræder som et ellers skrøbeligt socialt netværk og åbne op for en fælles ritualiseret håndtering af afskeden.

## Opmærksomhedspunkter

Ved livets afslutning er det vigtigt med opmærksomhed på og forståelse for, hvad der kan vække håb og mening. Et fokus på, hvad der fremtræder som meningsfulde aspekter i hverdagslivet og et blik for erindringsglimt, der åbner op for håbsbærende erfaringer, er her vigtige pejlemærker i den daglige praksis med målgruppen. I et lindringsperspektiv kan det komplekse meningsunivers, det enkelte menneskes liv er indfældet i, anskues som håbsrum, hvor der kan hentes livsmod og livskraft gennem oplevelser af at være forbundet med verden. Det være sig gennem sociale fællesskaber, trosuniverser, mad, natur og/eller trosuniverser. Med dette perspektiv vil en håbsorienteret praksis være rettet mod at understøtte en omsorg og rammer, der inkluderer de håbsrum, der kan hjælpe den enkelte med at bære håbet oppe trods den lidelse, der kan følge med dødens nærvær.

- Eksisterende sociale netværk kan være både ressourcer og barrierer ved alvorlig sygdom og svækkelse. Indsigt i den kulturelle betydning af sociale netværks rolle i hverdagslivet og ved livets afslutning kan indikere behov for hjælp hos den enkelte. Professionelle relationer kan være vigtige for at understøtte den nødvendige omsorg.
- Grønlandsk mad kan for mange ældre grønlandere være forbundet med både sundhed, identitet, fællesskab og gode smagsoplevelser. At hjælpe svækkede og syge borgere med adgang til grønlandsk mad kan være af stor betydning for livskvaliteten ved livets afslutning.
- Eksistentiel/åndelig omsorg er et vigtigt aspekt ved livstruende tilstande. Interesse for og viden om borgerens syn på åndelighed kan åbne op for, hvor der er håb at finde.
- Det er afgørende at være opmærksom på og afsætte tid til, hvad der kan fremme lindring og livskvalitet forbundet med livets afslutning. Følgende spørgsmål kan guide den enkelte praktiker:
  - Hvilke spørgsmål relateret til livets afslutning er det relevant og muligt at drøfte med borgeren/patienten og hvem skal tage dialogen?
  - Hvilket socialt netværk har borgeren, og hvad kan netværket støtte op om ved alvorlig sygdom/svækkelse?
  - Hvor er der håb at finde? (f.eks. fællesskaber, mad, natur og åndelige aspekter)
- Samtaler om død, sorg og håb kan understøttes gennem etablering af fora, hvor der kan tales om alvorlig sygdom, død, tab, sorg og håb med afsæt i en grønlandsk kulturforståelse og på grønlandsk.

## Diskussion

Dette afsnit diskuterer analysens centrale temaer sammenholdt med anden forskning.

### Behov for anerkendelse af social lidelse

Projektets fund viser, at lidelse ved livstruende sygdom og svækkelse hos ældre med grønlandsk baggrund i en socialt udsat position ikke kan reduceres til noget indeni det enkelte individ. Det samlede lidelsesbillede er formet af den strukturelt betingede sociale lidelse, der præger gruppen. Der er derfor brug for at forstå lidelse relateret til livstruende sygdom og aldersrelateret svækkelse i lyset af social lidelse for at kunne understøtte gruppens livskvalitet, og det har konsekvenser for de praksisfelter, der har med ældre grønlændere i en socialt udsat position at gøre.

Et centralt aspekt er praksisfelternes viden om og forståelse af psykologiske og kulturelle traumer som en del af den totale smerte. Som beskrevet har en baggrund med sociale problemer og traumer samt et komplekst net af differentieringsmekanismer relateret til socioøkonomisk status og etnicitet afgørende betydning for den lidelse, som mange i målgruppen har med sig i bagagen. Den sociale lidelse, der præger projektets målgruppe må således ses i sammenhæng med de socialt betingede levede erfaringer af uretfærdighed, der er forbundet med en lav socioøkonomisk status og de velbeskrevne effekter af kolonisering (Kleinman et al., 1997; Subica & Link, 2022).

Deltagerne i projektet er født i 1950'erne og frem, og vi ved, at selvmordsrate, alkoholforbrug, og vold i hjemmet steg i takt med afkolonisering og en hurtig moderniseringsproces (Larsen et al., 2019). Erfaringer fra støtte til grønlændere i en socialt udsat position understøtter, at traumer fylder meget blandt borgerne i Danmark (Benjaminsen, 2021). Desuden beskriver undersøgelsen *Sorg i Grønland* udarbejdet af Det Nationale Sorgcenter i samarbejde med Center for Folkesundhed i Grønland ved Statens Institut for Folkesundhed (Østergaard et al., 2019) sammenhænge mellem psykiske vanskeligheder, tab af familie og venner til selvmord og omsorgssvigt i barndom og opvækst, seksuelle overgreb samt at have været udsat for vold. Denne side af gruppens kulturelle arv er vigtig at kende, fordi psykiske traumer kan være relateret til kulturelle traumer, som er udbredt hos oprindelige folk (Subica & Link, 2022). Et kulturelt traume kan defineres som: "Et overvældende og ofte vedvarende fysisk eller psykisk overgreb eller stressor udøvet af en undertrykkende dominerende gruppe på en kulturel gruppe af mennesker, der deler en specifik identitet (race, etnicitet, nationalitet, religion)" (Subica and Link, 2022). Et kulturelt traume kan gå på tværs af generationer og påføre mennesker "sjælesår", der påvirker selvværd og copingmekanismer (Duran et al., 1998; Subica and Link, 2022).

Den vedvarende stigmatisering, gruppen af grønlændere i en socialt udsat position oplever, kan vedligeholde fremfor at hele sådanne sjælesår. Hos et menneske med et kulturelt betinget sjælesår, må den totale smerte ses i lyset af dets sårede kulturelle identitet med de konsekvenser, der kan være for oplevelsen og håndteringen af sygdom og svækkelse. Det har, som vi har belyst, betydning for muligheden for at kunne søge og modtage hjælp ved livets afslutning. Social- og Boligstyrelsen anbefaler, at viden om konsekvenserne af traumer, forebyggelse af retraumatisering og sorgreaktioner udbredes i sundhedssystemet (Socialstyrelsen, 2022). Desuden anbefales det, "at der udvikles redskaber til at genkende og forstå symptomer på traumer, sorg og sorgreaktioner hos udsatte borgere

med grønlandsk baggrund” samt at der både i social- og sundhedsområdet anvendes en traumeinformeret tilgang i mødet med grønlandske borgere i en socialt udsat position (Socialstyrelsen, 2022). Erindringer om gamle traumer og PTSD-symptomer genaktiveres ofte ved normal aldring og har stor sandsynlighed for at forstærkes yderligere ved sygdom og af sociale stressorer (Ganzel, 2018). Derfor er en traumeorienteret indsats særlig central for ældre grønlandere i en socialt udsat position med aldersrelateret svækkelse og/eller livstruende sygdom.

## Behov for at bryde strukturel diskriminering

Anerkendelse af social lidelse som en del af det samlede lidelsesbillede for ældre socialt udsatte grønlandere implicerer en ændring af strukturer, der forhindrer reel adgang til palliation. Indretningen af det danske velfærdssystem spiller en afgørende rolle for lidelsesbilledet ved målgruppens livsafslutning. Det er på flere måder indrettet, så det forårsager, hvad Link & Phelan (2001) betegner som 'strukturel diskriminering'. Institutionerne er komplekse og i mange tilfælde indrettet efter normer og logikker, der kan virke stigmatiserende og ekskluderende. Projektet har vist, hvordan denne strukturelle diskriminering kan begrænse ældre socialt udsatte grønlanderes reelle adgang til diagnosticering, behandling af alvorlig sygdom samt palliativ indsats. Nedenfor diskuteres centrale barrierer og konkrete behov for strukturel forandring.

## Retslige og geografiske barrierer

Opdelingen mellem regionale og kommunale ansvarsområder kan være en barriere for reel adgang til tilbud af betydning ved livstruende sygdom og svækkelse. En kommunal leder beskriver f.eks. under et ekspertinterview, hvordan kommunens § 85-bøstøtte ikke må følge borgere til lægebehandling, fordi det er et regionalt anliggende. Der er således behov for et samlet blik på social- og sundhedsfaglige indsatser på tværs af region og kommuner rettet mod gruppen af socialt udsatte grønlandere (Sundhedsstyrelsen, 2022).

En anden central barriere relaterer sig til forholdet mellem Grønland og Danmark, der grotesk nok bl.a. hænger sammen med at Grønland er en del af rigsfællesskabet og grønlanderes deraf følgende danske statsborgerskab. Som vi har beskrevet, betyder det, at en del af målgruppen rejser til Danmark uden forudsætninger for at kunne begå sig i det danske social- og sundhedsvæsen. Risikoen for en social deroute i Danmark er veldokumenteret. På baggrund af forskning i socialt udsatte grønlanderes strukturelle udfordringer i mødet med Danmark beskriver Schiermacher og Micheelsen (2023) grønlandere i Danmark som både socialt og systemisk usynlige. Forfatterne beskriver "det systemiske paradoks" knyttet til socialområdet, hvor statsborgerskabet sætter begrænsninger for adgangen til social hjælp. Herved øges fattigdoms- og hjemløseproblematikken med de social og sundhedsmæssige problematikker, der følger med (Socialstyrelsen, 2022) og forøger den sociale lidelse.

Datamaterialet fra dette projekt viser flere eksempler på borgere med livstruende sygdom, som Kristian, der kunne profitere af bedre information i Grønland om muligheder og forhold i det danske system inden afrejsen til Danmark. Information i Grønland om det danske system kunne måske hjælpe alvorligt syge borgere til at tage beslutningen om at rejse til Danmark på et mere informeret og reflekteret grundlag. Sundhedsstyrelsen i Danmark anbefaler, at *Advanced Care Planning* (APC) indgår i den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen, 2017). På dansk er APC i dag oversat til *Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling* (FPB), der implicerer samtaler mellem patient, pårørende og en sundheds-

professionel om værdier, bekymringer og præferencer så tidligt som muligt i sygdomsforløbet og inden en livstruende sygdom gør det umuligt for personen selv at udtrykke sig (Neergaard et al., 2024). International forskning har vist, at FPB kan øge sandsynligheden for, at patienterne får mindre ud-sigtsløs behandling og indlægges mindre i den sidste tid, at de pårørendes accept af sygdommen er større, og at der er større sandsynlighed for, at familien snakker mere sammen om deres ønsker for den sidste tid (Neergaard et al., 2024). På baggrund af forskning i patienters hverdagsliv i Grønland beskriver Aagaard (2020), at et ønske om forlængelse af livet ofte tages for givet hos terminale patienter, mens det sjældent tages op med patienterne, hvordan de med afsæt i deres forestillinger om det gode liv ønsker at tilbringe den sidste tid. FBP samtaler tilpasset grønlandsk kultur og sundhedssystem må formodes at kunne hjælpe med at afklare perspektiver for sygdomsbehandling i Danmark før afrejse.

## Manglende fokus på behov for palliation

Projektets datamateriale giver et billede af, at der i de kontekster, hvor målgruppen lever og ofte befinder sig indtil eller kort før døden, ikke er en systematisk tilgang til identifikation af behov for en palliativ indsats. Social- og Boligstyrelsen anbefaler, at fagpersoner på socialområdet ”møder udsatte grønlandere med en recovery-orienteret tilgang til borgerne, hvor der arbejdes ud fra, at borgerne kan og vil komme sig af udsatheden” (Socialstyrelsen, 2022). For borgere, der er i en livstruende tilstand, er det vigtigt også at overveje, hvornår og hvordan der kan suppleres med en palliativ tilgang, hvilket kan bidrage til et helhedsperspektiv, hvor fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige aspekter er i fokus for en pleje rettet mod bedst mulig livskvalitet i den sidste del af livet. Centrale redskaber af relevans for at identificere behov for palliation er *SPICT™* og *Surprise Question*, der kan anvendes af alle faggrupper til at identificere, om der er behov for en palliativ indsats (Bergenholtz, 2023). En udfordring er her, at det hos målgruppen kan være vanskeligt at vurdere, hvornår tilstanden er livstruende givet kompleksiteten mellem sygdomsrelaterede og rusmiddelrelaterede symptomer. I den palliative litteratur om socialt udsatte grupper er der et stigende fokus på, at det hos mennesker i en socialt udsat position er vigtigere at være opmærksom på forværring i helbredstilstand, end på hvad der kan føre til livets afslutning (Stajduhar et al., 2019). Herved kan åbnes op for en tidligere palliativ indsats samt tidligere samtaler om ønsker og håb for livsafslutning og død.

## Tid, sprog og kommunikation

Projektet har vist, at tid, sprog og kommunikation er afgørende for at kunne navigere i det danske system, og at projektets målgruppe udfordres her. Vores fund har peget på en usamtidighed mellem forskellige tidsopfattelser: klokke-tid, indre tid og naturens tid. Denne usamtidighed viser behov for støtte til at kunne begå sig i et system drevet af klokke-tidens fremadskridende logik, herunder tilbud tilpasset forskellige måder at være i tiden på (Bech-Jørgensen, 2010; Graven, 2021).

Professor og forskningsleder på Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Morten Sodemann (2020) beskriver, at interkulturel sundhedskommunikation ikke alene handler om simpel oversættelse af sprog, men også om holdninger til sundhed, livskvalitet og adfærd ved sygdom. Sproget om krop, sjæl og sygdom er med andre ord kodet af modersmålet. I overensstemmelse hermed giver datamaterialet i dette projekt flere eksempler på, at en manglende forståelse af sproget med dets iboende kulturelle koder kan få stor betydning i forbindelse med lidelsen ved alvorlig sygdom. I Social- og Boligstyrelsens netværk om udsatte grønlandere beskriver en tilknyttet borgergruppe fra hjemløseorganisationen SAND, i overensstemmelse med vores fund, ”at dele af det grønlandske folk kan være



særligt ”høflige” og ”autoritetstro” og ”sige ja til ting, selvom de måske ikke er klar over essensen af dét, de siger ja til” (Socialstyrelsen, 2022). Undersøgelsen her har også vist, at de lytter mere til deres nære relationer end social- og sundhedspersoner. Det er derfor afgørende, at styrke rammerne for tolkebistand og sproglig tilgængelighed til sundhedsvæsenets tilbud. Det implicerer bl.a., at der tilbydes tolkning, at der er opmærksomhed på forskellige grønlandske sprog, samt at der undlades at anvende pårørende som tolke (Hempler et al., 2020). Desuden er der brug for fokus på interkulturel kommunikation i praksisfeltet (Sodemann, 2020)

**Opsamlingsvis** vil vi pege på tiltag, der kan hjælpe med at bryde barrierer for reel adgang til palliation. Understøttet af Sundhedsstyrelsens anbefalinger om støtte til socialt udsatte i sundhedsindsatser (Sundhedsstyrelsen, 2022) samt Dansk Selskab for Folkesundheds anbefalinger om veje til etnisk lighed i sundhed (Hempler et al., 2020) peger nærværende projekt på behov for kompetenceudvikling i udsatte-faglighed samt kulturel kompetence. Projektet har desuden vist, at systemkendskab og fagligt netværk i andre tilbud og sektorer giver medarbejdere mulighed for at samarbejde om indsatser og tænke kreativt i et system præget af barrierer for socialt udsatte. Tværfaglighed, hvor både socialfaglige og sundhedsfaglige kompetencer, herunder palliationskompetencer, kan komme i spil, er afgørende for at identificere behov for palliation hos målgruppen. Det bidrager til, at viden om sociale forhold sammentænkes med sygdoms- og smertesymptomer. Opsøgende, ledsagende og brobyggende arbejde er afgørende for at hjælpe til identifikation af behov og navigation i systemet. Et fortsat samarbejde med civilsamfundsorganisationer på tværs af social- og sundhedsområdet kan her være en vej at gå.

## Håb og behov i et livstruende hverdagsliv

Nedenfor diskuteres centrale fund, der belyser betydningen af at have fokus på hverdagslivet og dets tilknyttede meningsuniverser for at få en forståelse af håb og behov relateret til livets afslutning hos ældre grønlandere i en socialt udsat position.

### Opmærksomhed på meningsuniverser

Den palliative tilgangs fokus på fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov kan bidrage til forståelse af betydningen af et helhedsperspektiv på de behov, der relaterer sig til livets afslutning. I mødet med målgruppen ældre grønlandere i en socialt udsat position har betydningen af at se disse behov som en helhed (Saunders, 2005) vist sig med al tydelighed. Projektets fund viser et komplekst billede af åndelighed, hvor både kristendom og traditionel åndelighed kan være integreret i deltagernes livssyn og at ånd og omgivelser (fællesskab, traditioner, natur og mad) er tæt forbundne. Åndelighed kan med andre ord være integreret i hverdagslivets både symbolske og materielle aspekter. I et lindringsperspektiv kan disse aspekter forstås som ’håbsrum’, hvor der kan hentes livsmod og livskraft (Graven, 2021). En forståelse af denne tilgang til åndelighed er interessant at se i sammenhæng med det grønlandske sundhedsbegreb *peqqinneq*. *Pegqinneq* refererer til at ”noget eller nogen er på rette plads” og er en holistisk forståelse af sundhed. Denne sundhedsopfattelse har dannet baggrund for en holistisk grønlandsk sundhedsmodel *Peqqissuserput* (Bilag 1) udviklet af Center for Folkesundhed i Grønland, som samler en række af de oprindelige grønlandske værdier, blandt andet tilbageholdenhed, harmoni, stolthed og relationer (Ottendahl et al., 2023). Det er værdier, der også i vores fund har vist sig som betydningsfulde men også som udfordrede værdier hos deltagerne. Implicit i det grønlandske sundhedsbegreb er en opfattelse af, at det at trives som menneske handler om

sundhed i både krop, sjæl og ånd (timi, tarneq, anersaaq). Peqqinneq anses som noget harmonisk, positivt og bekræftende for sammenhold og fællesskab, og elementer som fællesskab, natur og kost er ud fra denne sundhedsopfattelse forbundne med både krop, sjæl og ånd (Ottendahl et al., 2023). Projektets fund viser i overensstemmelse med ældreforskning i Grønland (Nørtoft et al., 2019), at disse elementer på forskellig vis er afgørende for livskvaliteten hos de ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark. Set i dette lys kan faktorer som sociale fællesskaber, madkultur og natur være mulige kilder til håb ved livets afslutning, fordi de kan bidrage til en oplevelse af forbundethed med verden. Den holistiske betydning, der kan være i disse aspekter af hverdagslivet, er der meget begrænset opmærksomhed på og viden om i de udforskede kontekster (undtaget De Grønlandske Huse). En sådan manglende viden om og opmærksomhed på betydningen af gruppens forståelser af åndelighed kan ses som et skjult lag af andengørelse, fordi det implicerer at ignorere en væsentlig del af grønlandsk identitet.

Vores fund peger på, at en opmærksomhed på, hvad der for borgerne fremtræder som betydningsfuldt i hverdagslivet og i erindringsglimt kan være øjenåbnere for praktikere for at forstå håb og behov når kroppen svækkes i en socialt udsat position. I det følgende diskuteres kort behov for at fokusere mere på fællesskab, mad, natur, tro og åndelighed samt en sensitiv tilgang til døden i lyset af helhedssynet i peqqinneq og livskvalitet ved livets afslutning.

### **Behov for fokus på sociale netværk og fællesskabets betydning**

Projektets fund peger på, at sociale netværk er vigtige for livskvaliteten hos alle deltagere, og som også beskrevet af Bjerger et al. (2021) kan de være en ressource både materielt og socialt. Men et gennemgående billede i feltet er, at hverdagens netværk hos deltagerne typisk har rusmidler som det centrale omdrejningspunkt, og disse netværk kan være sårbare i forhold til støtte, hvis sygdom og svækkelse hindrer aktiv deltagelse i netværket. Forskning i livskvalitet i alderdommen i Grønland viser, at mange ældre forbinder en god alderdom med familien og støtten fra familie og samvær med børnebørn (Jensen & Nørtoft, 2020). Mange af deltagerne i dette projekt har brudte relationer og ser aldrig eller sjældent den nærmeste familie. Datamaterialet viser flere eksempler på social isolation og den eksistentielle ensomhed, der kan være forbundet med ikke at kunne dele tanker og følelser om lidelsen forbundet med dødens nærvær. Det indebærer en risiko for at lide "den sociale død", der isolerer en gruppe eller et individ fra fællesskabet på samme vis, som fysisk lidelse truer den fysiske eksistens (Graven & Abrahams, 2022; Honneth, 2006). For ældre socialt udsatte grønlandere er en åbenlys risiko, at den sociale død indtræffer før den fysiske død. Der er ikke et netværk, som står klar, hvis man bliver syg, og erfaringer af social lidelse forårsaget af traumer og stigmatisering kan bidrage til en følelse af ikke at være værd at drage omsorg for. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på de ressourcer, der er at hente hos bredere netværk. Desuden har både datamaterialet fra dette projekt samt forskningsprojektet Arktisk aldring i Grønland vist, at professionelle relationer kan udvikle sig til at blive en form for pårørende (Jensen & Nørtoft, 2020; Nørtoft et al., 2019). Støtte fra pårørende, herunder professionelle kan, ifølge anden forskning om socialt udsattes livsafslutning, understøtte håb gennem erfaringer af anerkendelse og en bekræftelse af, at man er værd at drage omsorg for trods en øget afhængighed af hjælp (Graven, 2021).

## **Behov for fokus på mad, natur og kulturel identitet**

Deltagerne i dette projekt er alle født i Grønland og deres erindringer om naturen i Grønland samt tilknytning til fjord og/eller hav i Danmark understøtter ligeledes fund fra forskningsprojektet *Arktisk aldring* i at det at kunne se eller færdes i naturen er livgivende (Nørtoft et al., 2019). Vi ved fra forskning i ældre menneskers liv og helbred i Grønland, at muligheden for at få vant mad og aktiviteter i naturen er betydningsfulde for ældres livskvalitet (Nørtoft et al., 2019), og forskning om socialt udsatte grønlændere i Danmark fremhæver, at mange udsatte borgere med grønlandsk baggrund værdsætter at mødes om grønlandsk mad og kaffemik (Bjerge et al., 2021). Fra migrationsforskning ved vi, at mad og måltiders smag, duft og konsistens kan skabe en forbindelse til tidligere liv, identitet og hverdag (Gjødtsbøl et al., 2017), og at disse faktorer kan forstærkes hos ældre migranter (Rytter et al., 2021) samt migranter med livstruende sygdom (Gunaratnam, 2013). I forlængelse heraf viser fund fra dette projekt, at grønlandsk mad, både som erindring og konkret smagsoplevelse, kan være en bekræftelse af identitet og understøtte det håb, der ligger i at opleve sig selv som en del af en verden, der er genkendelig og forbundet med velvære.

## **Behov for en kultursensitiv tilgang til livstruende sygdom og død i praksis**

Projektet viser et komplekst billede af, hvordan alvorlig sygdom og død håndteres og italesættes. Italesættelsen af livsafslutning og død bevæger sig mellem lukkethed og åbenhed. Håndtering af sygdom samt symptomer på sygdom bærer præg af, hvad flere praktikere beskriver som en apatisk tilgang. Social- og Boligstyrelsen (2022) påpeger, at "det kan være gavnligt, at tilbud til udsatte grønlændere understøtter, at borgerne får mere viden om symptomer på sygdom, som kan og bør behandles, så de opsøger hjælp tidligere". Hertil kan tilføjes viden om palliation, så borgerne ved, at der er mulighed for lindring og omsorg ved livets afslutning. Men samtidig er det afgørende at have en forståelse af de meningsuniverser, der former håndteringsstrategierne. Selvom datamaterialet ikke viser et entydigt billede og at gruppens sociale lidelse tydeligvis begrænser gruppens reelle adgang til palliation, kan disse håndteringsstrategier også forstås som relateret til normalitetsbilleder forbundet med grønlandsk kultur. Begrebet ydmyghed er inkluderet som værdi i den grønlandske sundhedsmodel (Ottendahl et al., 2023). I overensstemmelse med denne tankegang beskriver Schlütter & Hounsgaard med begrebet *Sila* håndtering af uvished i behandlingsforløb hos ældre grønlændere fra en nordgrønlandsk by i det grønlandske sundhedsvæsen (Schlütter & Hounsgaard, 2020). *Sila* refererer til en rolig og afventende tilgang til et liv med uvished som et grundvilkår og kan komme til udtryk som en accept af tingenes tilstand i nuet. Uvished anses således for den stabile faktor i livet og er samtidig uden for menneskelig kontrol (Schlütter & Hounsgaard, 2020). Det er et verdenssyn, der tager udgangspunkt i de uforudsigelige vejr- og naturforhold i Arktis (Schlütter & Hounsgaard, 2020). Dette verdenssyn eller meningsunivers kan nærliggende forbindes med accept af sygdom og død samt tilbageholdenhed med at være opsøgende ved symptomer på alvorlig sygdom. Som også påpeget af Schlütter & Hounsgaard (2020) er strukturelle rammer også med til at definere mulighedsrummet for håndtering. For ældre grønlændere i en socialt udsat position i Danmark har vi belyst, hvordan både strukturel diskriminering og tidligere erfaringer med begrænset hjælp i det grønlandske sundhedsvæsen kan være barrierer for reel adgang til palliation. Datamaterialet fra dette projekt indikerer, at værdier som ydmyghed og accept forbundet med et traditionelt grønlandsk meningsunivers for flere deltagere har betydning og kan måske være en hjælp til at håndtere lidelse. Samtidig

kan en sådan tilsyneladende accept af tingenes tilstand oplagt misforstås af praktikere som non-compliance og derved blive en hindring for at få den nødvendige lindring ved alvorlig sygdom.

Den palliative tilgang hviler på åbenhed som et ideal ud fra forestillingen om døden som en naturlig del af livet (Sundhedsstyrelsen, 2017; World Health Organization, 2020). Som nævnt er der i en vestlig kontekst et øget fokus på samtaler om ønsker for fremtidig behandling (FBP). Vi ved ikke hvorvidt FBP samtaler finder sted med ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark, men gruppens begrænsede reelle adgang til palliation indikerer, at der er behov for en indsats tilpasset grønlandsk kultur og gruppens sociale position. Men vi mangler mere viden om, hvordan og med hvilket formål FBP samtaler kan foregå til en gruppe så præget af eksklusion fra standardforløb for en palliativ indsats. Og mere overordnet mangler vi viden om, hvordan den palliative indsats i Danmark kan indarbejde en grønlandsk forståelse af sundhed (peqqinneq) – herunder sammenhængen mellem krop, sjæl og ånd. Projektets fund peger på, at det er vigtigt at navigere respektfuldt i barrierer for at tale om døden, når livet er præget af begrænset tillid til systemrepræsentanter, traumatiske erfaringer med død og en væren i tiden, der ikke nødvendigvis harmonerer med planlægning og ønsker for livsafslutning og bisættelse. Viden om de meningsuniverser (åndelighed, tro og traditioner), der ligger bag opfattelser af sygdom og død, vil være pejlemærker for, hvad der har betydning i dødens nærvær.

Forståelse af den totale smerte hos ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark er kompleks. Sociologen Gunaratnam (2012) belyser social lidelse i sammenhæng med total smerte og peger på, at bevidsthed om vanskeligheder ved at forstå den anden i en socialt og kulturelt fremmed position i sig selv kan åbne op for nye muligheder for at bygge bro. Forhåbentlig har dette projekts fund bidraget til et lille indblik i målgruppens komplekse lidelse samt i, hvor der kan være åbninger for håb hos målgruppen.

## Metodiske styrker og svagheder

Denne rapport er et resultat af en lang rejse mod en stadig ufuldendt forståelse af lidelse, håb og behov hos ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark. Som hvide dansktalende middelklassedanskere er vi som forskere gang på gang blevet konfronteret med grænser for, hvad det der muligt at forstå om den anden (Gunaratnam, 2003). Kendskab til det grønlandske sprog og kultur ville uden tvivl have bidraget til en mere dybdegående forståelse. Løbende dialoger med sparringspartnere med grønlandsk baggrund fra Det Grønlandske Hus i Aalborg, mennesker i socialt udsatte positioner samt tolke har dog været med til at afklare forståelsesvanskeligheder på begge niveauer. En yderligere barriere har været, at deltagerne i en socialt udsat position sjældent beklager sig og giver udtryk for lidelse. Og i mange tilfælde har deres stemmer været slørede af alkohol, traumer og demenslignende tilstande. Denne tavshed kan ses som en begrænsning i form af manglende autentiske udtalelser om fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse, men kan også ses som en styrke i projektet. For tavsheden bekræfter undertrykkelsens mekanismer: at de undertrykte sjældent har en stemme, der kan høres (Wilkinson & Kleinman, 2016). Dette understøtter behovet for et fokus på social lidelse, for det er et krydsfelt af strukturelt betinget uretfærdighed, der fører til livsafslutninger som står i skærende kontrast til et vestligt idealbillede af den gode død i betydningen en smertefri og rolig begivenhed i de nærmestes nærvær (Jacobsen, 2017).

Intersektionalitet som teoretisk og metodologisk forståelsesramme indebærer idealet om at belyse problemstillingen som et komplekst krydsfelt mellem forskellige sociale kategorier (Christensen & Jensen, 2011). Dette har bidraget til at kompleksiteten ved at være ældre, grønlander, socialt udsat i en livstruende/svækket tilstand i Danmark er blevet belyst. Analysens kompleksitet har dog den svag-  
hed, at nogle kategorier har fået minimal opmærksomhed. F.eks. kunne ældreperspektivet være bedre belyst. Datamaterialet afspejler, at dette perspektiv ikke har fyldt meget i det empiriske arbejde. Også livstruende syg/svækket har været vanskeligt at belyse, da gruppen som tidligere nævnt ofte diagnosticeres sent (eller aldrig). En indsigt i forskellige kontekster for gruppens hverdagsliv har til gengæld bidraget til forståelse for kompleksiteten ved lidelse, håb og behov, når kroppen svækkes og været en øjenåbner for, at en palliativ tilgang med fordel kan implementeres langt tidligere i mange forløb.

## Konklusion og perspektiver

Livets afslutning som ældre grønlandere i en socialt udsat position i Danmark giver et tydeligt billede af, at den palliative indsats i Danmark ikke i tilstrækkelig grad, når ud til nogle af de mennesker der lider allermost. Ældre grønlandere i en socialt udsat position er ekstremt marginaliserede, og deres afslutning af livet er præget af liv med psykiske og kulturelt betingede traumer samt omfattende stigmatisering. Stigmatisering kommer til udtryk både direkte relateret til at være grønlander i en socialt udsat position og strukturelt som følge af et system, der virker ekskluderende for reel adgang til palliation. Gruppens sociale lidelse væver sig på den måde ind i det samlede lidelsesbillede. Og det medfører en stor risiko for at afslutte livet med unødigt lidelse, fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt/åndeligt.

For at bryde barrierer for reel adgang til palliation og lindring ved livets afslutning er der brug for forandring både strukturelt og i de enkelte praksisfelter.

En væsentlig barriere for identifikation af alvorlig sygdom, behov for palliation og palliative behov relaterer sig til gruppens komplekse lidelsesbillede. En forudsætning for at bryde denne barriere er, at der organisatorisk kommer fokus på både sociale, kulturelle og sygdomsrelaterede problemstillinger samt videre udvikling af rammer tilpasset gruppens særlige behov relateret til alvorlig sygdom og død.

Der er brug for en koordineret indsats for opsporing af behov for palliation. Det er vigtigt for at kunne planlægge og etablere den nødvendige hjælp, når den generelle helbredstilstand forværres, og der er indikationer på behov for øget støtte og pleje. En sådan indsats kan effektueres gennem systematisk afprøvning, tilpasning og evaluering af redskaber til identifikation af behov for palliation i de praksisfelter, hvor ældre grønlandere i en socialt udsat position lever deres hverdagsliv (f.eks. opgangsfællesskaber, bosteder, sociale plejehjem og hos borgere med bostøtte).

En palliativ tilgang kan bidrage med et helhedssyn, hvor fysisk, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige aspekter får fokus. Men det er afgørende organisatorisk at tilpasse en palliativ tilgang til de særlige kulturelle og sociale forhold, der gør sig gældende for ældre grønlandere i en socialt udsat position. Der er brug for at forskellige tilgange (f.eks. skadesreduktion, recovery-orienteret rehabilitering samt palliation), fagligheder og institutionelle kontekster arbejder sammen om at identificere og understøtte målgruppens behov. Vi kan her lære af de kreative løsninger og det store engagement, der allerede er i feltet, hvor praktikere i både offentlige og civilsamfundsindsatser har en vigtig viden om støtte til gruppen samt, og om hvordan rammerne kan tilpasses. Fremskudte, ledsagende og brobyggende indsatser baseret på etablering af tillidsfulde relationer – med forståelse for barrierer relateret til bl.a. tid og sprog – er her afgørende som hjælp til at understøtte målgruppen i at tage imod hjælp og til at kunne begå sig i det komplekse danske system.

I de enkelte praksiskontekster er der brug for en kultursensitiv tilgang. I arbejdet med ældre grønlandere i en socialt udsat position indebærer det, at viden om betydningen af psykologiske og kulturelle traumer, fattigdom og stigmatisering ved aldersrelateret svækkelse og livstruende sygdom integreres i professionelle tilgange. Desuden er det vigtigt at arbejde aktivt med stigmatisering og andengørelse i praksis gennem udvikling af undringskulturer rettet mod undersøgelse og spørgsmål frem

for vurdering af adfærd. Socialt udsatte grønlandere er ikke en homogen gruppe. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på det enkelte menneskes individuelle erfaringer, problemstillinger og behov.

Projektet har også fundet kilder til håb, der kan hjælpe med at bære håbet oppe ved alvorlig sygdom og aldersrelateret svækkelse hos ældre grønlandere i en socialt udsat position. Den grønlandske kulturbaggrund fremstår som et vigtigt pejlemærke for, hvor der er håb at finde, og hvordan håb kan understøttes. Gennem et fokus på, hvad der tillægges betydning i hverdagslivet og erindringsglimt fra fortiden peger projektet på betydningen af at anlægge et helhedsperspektiv på livskvalitet ved livets afslutning. Den grønlandske sundhedsmodel *Peqqissuserput* kan være en inspiration til forståelse for sammenhænge mellem krop, sjæl og ånd, og hvordan aspekter som åndelighed, fællesskab, natur, mad og traditioner kan hænge sammen og være af betydning for livskvaliteten ved livets afslutning. Ældre grønlandere i en socialt udsat position har, som projektet har vist, også forskellige individuelle erfaringer og erindringer. Det er derfor afgørende at have fokus på, hvor der for det enkelte menneske kan findes håb og lindring. Viden om og anerkendelse af grønlandsk kultur og konsekvenserne af en lang koloniseringshistorie kombineret med en oprigtig interesse for, hvad det enkelte menneske tillægger betydning kan hjælpe med at vise vejen.

Efter projektets dataindsamling afholdt VG workshoppen *Liv, død og håb* i samarbejde med Det Grønlandske Hus i Aalborg, hvor projektet kort blev præsenteret, og der var mulighed for at tale om tanker og erfaringer forbundet med disse emner på grønlandsk. Ca. 20 brugere af huset deltog, og der blev efterfølgende udtrykt ønske om et permanent tilbud om sådanne samtaler. Resultater fra projektet er desuden præsenteret på et af Social- og Boligstyrelsens netværksmøder om udsatte grønlandere i Danmark, hvor både fagpersoner og borgere fra hjemløseorganisationen SANDs grønlandergruppe deltog.

Tilbagemeldinger fra både workshoppen og netværksmødet bekræfter, at der er behov for at få fokus på lidelse relateret til livsafslutning og død, samt for at skabe fora med forståelse for grønlandsk kultur og sprog, hvor der er mulighed for at tale om døden og relaterede emner.

En udtalelse fra en deltager på netværksmødet illustrerer behovet for, at der fremadrettet arbejdes med at få fokus på lidelse og død ved livets afslutning hos ældre grønlandere i en socialt udsat position: "Vi skal ikke bare regne med at grønlandere løfter hinanden – vi skal ikke være bange for at tage samtalen. For at gå alene med sine tanker, kan få den indre angst til at vokse. Og vi skal nok mærke, hvis de ikke ønsker at tale om det."

## Referencer

- Adersen, M., Thygesen, L. C., Neergaard, M. A., Sjøgren, P., Mondrup, L., Nissen, J. S., Clausen, L. M., & Groenvold, M. (2023). Higher Admittance to Specialized Palliative Care for Patients with High Education and Income: A Nationwide Register-Based Study. *J Palliat Med*, 26(1), 57-66. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0087>
- Ahlmark, N., Davidsen, M., Larsen, C., & Pedersen, P. (2019). *Sundhedsprofil for socialt udsatte grønlandere i Danmark*. S. Statens Institut for Folkesundhed.
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (2007). *Ethnography: Principles in practice* (3 ed.). Routledge.
- Baviskar, S. (2015). *Grønlandere i Danmark - En registerbaseret kortlægning*. S.-D. N. F. f. Velfærd.
- Bech-Jørgensen, B. (2003). *Ruter og rytmer: om brobyggerne, frontfolket og de hjemløse*. Hans Reitzels Forlag.
- Bech-Jørgensen, B. (2010). Alfred Schütz: Hverdagsliv og tid. In M. H. Jacobsen, M. Carleheden, & S. Kristiansen (Eds.), *Tradition og fornyelse – en problemorienteret teorihistorie for sociologien*. Aalborg Universitetsforlag.
- Benjaminsen, L. (2021). *Overgangs- og peer-støtte til udsatte grønlandere i Danmark – Evaluering af CTI-indsats og frivillig støtte i tre kommuner* VIVE. <https://www.vive.dk/media/pure/yzenq2zk/5379160>
- Benjaminsen, L. (2022). *Hjemløshed i Danmark 2022 - National Kortlægning*. D. N. F.-o. A. f. Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/18153/9732199>
- Benjaminsen, L., Birkelund, J. F., Enemark, M. H., & Andrade, S. B. (2018). *Socialt udsattes brug af velfærdssystemet - Samfundsøkonomiske aspekter*. V.-D. N. F.-o. A. f. Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/qz51o1v8/1717876>
- Bergenholtz, H. (2023). *SPICT-4ALL™ giver alle mulighed for at identificere personer, der har behov for en palliativ indsats*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. <https://www.rehpa.dk/nyheder/spict-4all-giver-alle-mulighed-for-at-identificere-personer-der-har-behov-for-en-palliativ-indsats/#/https:>
- Bjerger, B., Nygaard-Christensen, M., & Pedersen, S. (2021). *Udsatte grønlandere: Hverdagsliv, vold og fællesskaber*. Center for Rusmiddelforskning, Psykologisk Institut.
- Bourdieu, P. (1999). *Weight of the World - Social Suffering in Contemporary Society* (1st ed.). Polity Press.
- Brinkmann, S. (2010). Etik i en kvalitativ verden. In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder* (pp. 429-445). Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. (2013). *Qualitative interviewing* [doi:10.1093/acprof:osobl/9780199861392.001.0001]. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:osobl/9780199861392.001.0001>
- Buck, J., Webb, L., Moth, L., Morgan, L., & Barclay, S. (2020). Persistent inequalities in Hospice at Home provision. *BMJ Support Palliat Care*, 10(3), e23. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001367>
- Bundgaard, J. S., Geisler, U. W., Jørgensen, M. E., Mulvad, G., Pedersen, A. S., Voss, J. d., Koch, A., Petersen, M. L., & Bundgaard, H. (2023). Patient referrals from Greenland to Rigshospitalet in Denmark. *Danish Medical Journal*, 70(9). <https://ugeskriftet.dk/dmj/patient-referrals-greenland-rigshospitalet-denmark>
- Christensen, A., & Jensen, S. (2011). Intersektionalitet som sociologisk begreb. *Dansk Sociologi*, 22(4), 72-88. <https://doi.org/https://doi.org/10.22439/dansoc.v22i4.3922>



- Christensen, A., & Jensen, S. (2012). Doing Intersectional Analysis: Methodological Implications for Qualitative Research. *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 20(2), 109-125. <https://doi.org/10.1080/08038740.2012.673505>
- Christensen, A., & Jensen, S. (2019). Intersektionalitet – begrebsrejse, kritik og nytænkning. *Dansk Sociologi*, 20(2), 15-33.
- Clark, D. (2018). *Cicely Saunders: A life and legacy*. Oxford University Press.
- Feldman, D., & Periyakoil, V. (2006). Posttraumatic Stress Disorder at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), 213-218. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.213>
- Ganzel, B. L. (2018). Trauma-Informed Hospice and Palliative Care. *Gerontologist*, 58(3), 409-419. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw146>
- Gjødsbøl, I. M., Koch, L., & Svendsen, M. N. (2017). Resisting decay: On disposal, valuation, and care in a dementia nursing home in Denmark. *Soc Sci Med*, 184, 116-123. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.05.022>
- Goffman, E. (1986). *Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity*. Touchstone Books.
- Graven, V. (2021). *Usædvanlige livsafslutninger: Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning*
- Graven, V., & Abrahams, M. (2022). Social smerte. *Omsorg*, 39(3), 33-38.
- Graven, V., Abrahams, M. B., & Pedersen, T. (2023). Total pain and social suffering: marginalised Greenlanders' end-of-life in Denmark [Original Research]. *Frontiers in Sociology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1161021>
- Graven, V., & Olsen, J. B. (2018). *Hvor der er håb. Fra teori til sundhedsfaglig praksis*. Samfundslitteratur.
- Gunaratnam, Y. (2003). Messy Work: Qualitative Interviewing Across Difference. In *Researching Race and Ethnicity*. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.4135/9780857024626.d6>
- Gunaratnam, Y. (2012). Learning to Be Affected: Social Suffering and Total Pain at Life's Borders. *The Sociological Review*, 60(1), 108-123. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2012.02119.x>
- Gunaratnam, Y. (2013). *Death and the Migrant*. Bloomsbury Academic.
- Hansen, L. H., & Noahsen, P. (2020). Sundhed og Sundhedsvæsen i Grønland år 2020. In T. Aagaard & L. Hounsgaard (Eds.), *Menneske: sundhed, samfund og kultur* (pp. 263-282). Forlaget KLIM.
- Hempler, N. F., Jervelund, S. S., Ryom, K., Villadsen, S. F., & Vinther-Jensen, K. (2020). *GPS: Veje til etnisk lighed i sundhed*. Dansk Selskab for Folkesundhed.
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse - Sociale konflikters moralske grammatik*. Hans Reitzels Forlag.
- Høiris, O., & Marquardt, O. (2011). Indledning. In O. Høiris & O. Marquardt (Eds.), *Fra vild til verdensborger - Grønlandsk identitet fra kolonitiden til nutidens globalitet*. Aarhus Universitetsforlag.
- Jacobsen, M. H. (2017). 'The Bad Death': Deciphering and Developing the Dominant Discourse on 'The Good Death'. In P. V. C. A. (Ed.), *The Pragmeme of Accommodation: The Case of Interaction around the Event of Death* (Vol. 13, pp. 351-373). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-55759-5\\_18](https://doi.org/10.1007/978-3-319-55759-5_18)
- Jakobsen, V., & Larsen, M. (2014). *En kvantitativ delundersøgelse af grønlænderes møde med offentlige myndigheder og institutioner*. I. f. Menneskerettigheder.
- Jensen, S. (2011). Othering, identity formation and agency. *Qualitative studies*, 2(2), 63-78.
- Jensen, T., & Nørtoft, K. P. J. (2020). Livskvalitet i alderdommen - hverdagstemaers indflydelse på den gode alderdom. In T. Aagaard & L. Hounsgaard (Eds.), *Menneske: - sundhed, samfund og kultur* (pp. 197-217). Forlaget KLIM.

- Kezar, A. (2003). Transformational Elite Interviews: Principles and Problems. *Qualitative Inquiry*, 9(3), 395-415. <https://doi.org/10.1177/1077800403009003005>
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Kleinman, A. (1999). Moral Experience and Ethical Reflection: Can Ethnography Reconcile Them? A Quandary for "The New Bioethics". *Daedalus*, 128(4), 69-97. <http://www.jstor.org/stable/20027589>
- Kleinman, A., Das, V., & Lock, M. (1997). *Social Suffering*. University of California Press.
- Klevin, I. (2011). Et sprogligt perspektiv på grønlandsk identitet: Hvad kaldes grønlandere på dansk? In O. Høiris & O. Marquardt (Eds.), *Fra vild til verdensborger. Grønlandsk identitet fra kolonitiden til nutidens globalitet*. Aarhus Universitetsforlag.
- Klop, H., de Veer, A., van Dongen, S., Francke, A., Rietjens, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2018a). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliative Care*, 17:67. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0320-6>
- Klop, H., de Veer, A., van Dongen, S., Francke, A., Rietjens, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2018b). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliat Care*, 17(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0320-6>
- Ko, E., Kwak, J., & Nelson-Becker, H. (2015). What Constitutes a Good and Bad Death?: Perspectives of Homeless Older Adults. *Death Stud*, 39(7), 422-432. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.958629>
- Krusaa, N., & Jacobsen, A. (2015). *Ligebehandling af grønlandere i Danmark: grønlanderes oplevelser af mødet med det danske samfund*. I. f. Menneskerettigheder. <https://menneskeret.dk/udgivelser/ligebehandling-groenlaendere-danmark>
- Kube, T., Blease, C., Ballou, S. K., & Kaptchuk, T. J. (2019). Hope in Medicine: Applying Multidisciplinary Insights. *Perspect Biol Med*, 62(4), 591-616. <https://doi.org/10.1353/pbm.2019.0035>
- Larsen, T., Andersen, D. S., & Kohl, B. (2024). *Værdig livsafslutning for socialt udsatte*. A. A. Landsforeningen. <https://arbejdeadler.dk/hjem/publikationer/vaerdig-livsafslutning-for-socialt-udsatte/>
- Layder, D. (1998). Sociological practice: Linking theory and social research. *Sociological Practice*, 1-208.
- Layder, D. (2013). *Doing Excellent Small-Scale Research* <https://doi.org/10.4135/9781473913936>
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Liv og død. <https://livogdoed.dk/temaer/min-sidste-vilje/>. <https://livogdoed.dk/temaer/min-sidste-vilje/>
- Lormans, T., de Graaf, E., van de Geer, J., van der Baan, F., Leget, C., & Teunissen, S. (2021). Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliat Med*, 35(6), 1071-1098. <https://doi.org/10.1177/02692163211010384>
- Laage-Petersen, J. (2015). *Ligebehandling af grønlandere i Danmark*.
- Laage-Petersen, J., Krusaa, N., & Jacobsen, A. (2015). *Ligebehandling af grønlandere i Danmark: grønlanderes oplevelser af mødet med det danske samfund*. Institut for Menneskerettigheder. <https://books.google.dk/books?id=TVyFjwECAAJ>
- Mattingly, C. (2010). *The Paradox of Hope. Journeys through a Clinical Borderland*. (1 ed.). University of California Press.

- Mougaard-Frederiksen, H., & Aagaard, T. (2020). Rekruttering og fastholdelse i det grønlandske sundhedsvæsen set fra sygeplejerskens perspektiv. In T. Aagaard & L. Hounsgaard (Eds.), *Menneske: sundhed, samfund og kultur* (pp. 263-282). Forlaget KLIM.
- Neergaard, M. A., Helledie, E., Jørgensen, B., Matthiesen, H. N., & Nielsen, M. K. (2024). Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB). *Sygeplejevidenskab.dk - Fag, Disciplin & Fagkundskab*, 1-17. <https://sygeplejevidenskab.dk/index.php/2024/03/10/dansk-konsensus-betegnelse-og-definition-for-advance-care-planning-acp-oensker-for-fremtidig-pleje-og-behandling-fpb/>
- Nygaard-Christensen, M., & Bjerge, B. (2021). The construction of 'socially marginalised Greenlanders' as a target group in Danish welfare policy and practice. *Nordic Journal of Social Research*, 12(1), 132-154. <https://doi.org/10.7577/njsr.3817>
- Nørtoft, K., Bjerregaard, P., Hounsgaard, L., Larsen, C., Olesen, I., & Jensen, T. (2019). *Ældre menneskers liv og helbred i Grønland*
- Odendahl, T., & Shaw, A. M. (2002). Interviewing Elites. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research: Context and Method*. SAGE.
- Olsen, N. L. (2011). "Uden grønlandsk mad er jeg intet". In O. M. Høiris, O. (Ed.), *Fra vild til verdensborger. Grønlandsk identitet fra kolonitiden til nutidens globalitet*. Aarhus Universitetsforlag.
- Olsman, E. (2020). Hope in Health Care: A Synthesis of Review Studies. In S. van den Heuvel (Ed.), *Historical and Multidisciplinary Perspectives on Hope* (pp. 197-214). Springer International Publishing.
- Ottendahl, C. B., Munk Rasmussen, C., Aidt, E. C., Finne, E., Olsen, I., Olesen, I., Vammen, J. B., Dalsgaard, J., Nystrup, K., Christiansen, M., Olsen, N., Petersen, P., Jakobsen, R., Rubin, S. E., Evaldsen, T., & Larsen, C. V. (2023). *Qeqqata Modellen: Et partnerskab for at fremme sundhed og trivsel blandt børn i Qeqqata Kommunia*. Syddansk Universitet. Statens Institut for Folkesundhed. [https://findresearcher.sdu.dk/ws/portalfiles/portal/245123901/Qeqqata\\_DK.pdf](https://findresearcher.sdu.dk/ws/portalfiles/portal/245123901/Qeqqata_DK.pdf)
- Pedersen, A., Haslund-Thomsen, H., Curtis, T., & Grønkjær, M. (2019). Talk to Me, Not at Me: An Ethnographic Study on Health-Related Help-Seeking Behavior Among Socially Marginalized Danish Men. *Qualitative Health Research*, 30(4), 598-609. <https://doi.org/10.1177/1049732319868966>
- Paarisa. (2022). *Paarisa - Peqqissuserput / Vores sundhed*. Paarisa <https://www.facebook.com/paarisa.gl/videos/478246630556006/>
- Rambøll Management Consulting. (2020). *Kortlægning af viden om grupper af udsatte ældre borgere med særlige behov*. Sundhedsstyrelsen.
- Rowley, J., Richards, N., Carduff, E., & Gott, M. (2021). The impact of poverty and deprivation at the end of life: a critical review. *Palliat Care Soc Pract*, 15, 26323524211033873. <https://doi.org/10.1177/26323524211033873>
- Rytter, M., Ismail, A. M., & Sparre, S. L. (2021). Alderdom, mad og omsorg. Et ulighedsskabende friktionsfelt mellem kommuner og etniske minoritetsfamilier. *Sygdom og Samfund*, 35, 115-138.
- Rømer, M., & Graven, V. (2023). Dialoger om den socialt udsatte død. *Omsorg*, 40(3), 25-29.
- Råd, D. E. (2016). *Etiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning*. <https://etiskraad.dk/alle-udgivelser/aktiv-doeedshjaelp-og-doeende/etiske-overvejelser-om-selvbestemmelse-og-palliation-ved-livets-afslutning>
- Rådet for Socialt Udsatte. (2014). „I GRØNLAND ER JEG FOR DANSK, OG I DANMARK ER JEG 'BARE' GRØNLÆNDER“ - Udfordringer for udsatte grønlandere i Danmark.

- Rådet for Socialt Udsatte. (2023). *Dødelighed og brug af sundhedsvæsenet blandt socialt udsatte mennesker i Danmark*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU.
- Saunders, C. (2005). *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care*. Observatory Publications.
- Schiermacher, M., & Micheelsen, J. (2023). Systemisk paradoks øger hjemløshed af grønlandere i Danmark. *Social kritik*, 35(169), 25-35.
- Schlütter, M. M., & Hounsgaard, L. (2020). Når helbredet svigter i alderdommen: ældres møde med uvished i behandlingsforløb i det grønlandske sundhedsvæsen. In T. Aagaard & L. Hounsgaard (Eds.), *Menneske: sundhed, samfund og kultur* (pp. 263-282). Forlaget KLIM.
- Schutz, A. (1967). *The phenomenology of the social world*. Northwestern University Press.
- Socialstyrelsen. (2022). *Veje til støtte tilpasset udsatte grønlandere i Danmark. Barrierer og god praksis*. Socialstyrelsen.  
[https://www.sbst.dk/media/14454/Socialstyrelsen%20\(2022\)%20Veje%20til%20st%20c3%b8tte%20tilpasset%20udsatte%20gr%20c3%b8nl%20c3%a6ndere%20i%20Danmark.pdf](https://www.sbst.dk/media/14454/Socialstyrelsen%20(2022)%20Veje%20til%20st%20c3%b8tte%20tilpasset%20udsatte%20gr%20c3%b8nl%20c3%a6ndere%20i%20Danmark.pdf)
- Sodemann, M. (2020). *Det du ikke ved får patienten ondt af. Tværkulturel klinik og kommunikation i mødet med etniske minoritetspatienter*. [https://ouh.dk/media/ahhegyg/morten-sodemann-2020-det-du-ikke-ved-f%C3%A5r-patienten-ondt-af-indvandrermedicinsk-klinik\\_imk.pdf](https://ouh.dk/media/ahhegyg/morten-sodemann-2020-det-du-ikke-ved-f%C3%A5r-patienten-ondt-af-indvandrermedicinsk-klinik_imk.pdf)
- Stajduhar, K. (2020). Provocations on privilege in palliative care: Are we meeting our core mandate? *Progress in Palliative Care*, 28(2), 89-93.  
<https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1702334>
- Stajduhar, K., Mollison, A., Giesbrecht, M., McNeil, R., Pauly, B., Reimer-Kirkham, S., Dosani, N., Wallace, B., Showler, G., Meagher, C., Kvakic, K., Gleave, D., Teal, T., Rose, C., Showler, C., & Rounds, K. (2019). "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care*, 18(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0396-7>
- Subica, A., & Link, B. (2022). Cultural trauma as a fundamental cause of health disparities. *Soc Sci Med*, 292, 114574. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114574>
- Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. Sundhedsstyrelsen.  
<https://www.sst.dk/da/sygdom-ogbehandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>
- Sundhedsstyrelsen. (2019). At tage stilling tidligt. In *Palliativ pleje, omsorg og behandling*. Sundhedsstyrelsen.  
<https://www.sst.dk/da/aeldre/demens/~media/D1A9424CBD0E4B58AD76CE195B8D941C.ashx>
- Sundhedsstyrelsen. (2020). *Kortlægning af viden om Grupper af udsatte ældre borgere med særlige behov*. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Kortl%C3%A6gning-af-viden-om-grupper-af-udsatte-%C3%A6ldre-borgere-med-s%C3%A6rlige-behov/Kortlaegning-af-viden-om-grupper-af-udsatte-aeldre-borgere-med-saerlige-behov>
- Sundhedsstyrelsen. (2022). *Sundhedsindsatser målrettet socialt udsatte borgere*. Sundhedsstyrelsen.  
[https://findresearcher.sdu.dk/ws/portalfiles/portal/203084357/Sundhedsindsatser\\_maalrettet\\_socialt\\_udsatte\\_borgere.pdf](https://findresearcher.sdu.dk/ws/portalfiles/portal/203084357/Sundhedsindsatser_maalrettet_socialt_udsatte_borgere.pdf)
- Thomas, C., Reeve, J., Bingley, A., Brown, J., Payne, S., & Lynch, T. (2009). Narrative Research Methods in Palliative Care Contexts: Two Case Studies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 788-796.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.05.006>

- Timm, H., Aagaard, T., & Augustussen, M. (2019). Palliation i Grønland. *Omsorg - Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 36(3), 31-36.
- Togeby, L. (2002). *Grønlændere i Danmark. En overset minoritet*
- Trónheim, G. (2011). Navn og navngivning - en grønlandsk identitetsmarkør. In O. Høiris & O. Marquardt (Eds.), *Fra vild til verdensborger. Grønlandsk identitet fra kolonitiden til nutidens globalitet*. .
- van Lummel, E. V. T. J., Ietswaard, L., Zuithoff, N. P. A., Tjan, D. H. T., & van Delden, J. J. M. (2022). The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 36(7), 1023-1046. <https://doi.org/10.1177/02692163221099116>
- Walsh, K. (2013). *Homeless, ageing and dying*.
- Webb, D. (2007). Modes of hoping. *History of the Human Sciences*, 20(3), 65-83. <https://doi.org/10.1177/0952695107079335>
- Wilkinson, I. (2005). *Suffering: A sociological introduction*. Polity Press.
- Wilkinson, I. (2023). *Social Suffering as an Approach to Human Understanding: ACADEMIA*. Available online at: [https://www.academia.edu/2521946/Social\\_Suffering\\_as\\_an\\_Approach\\_to\\_Human\\_Understanding](https://www.academia.edu/2521946/Social_Suffering_as_an_Approach_to_Human_Understanding).
- Wilkinson, I., & Kleinman, A. (2016). *A passion for society: How we think about human suffering* (1 ed.). University of California Press.
- World Health Organization. (2020, August 5th 2020). *Palliative Care*. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yang, L., Kleinman, A., Link, B., Phelan, J., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64(7), 1524-1535.
- Østergaard, T. G., Grube, B., & Karsen, C. V. L. (2019). *Sorg i Grønland: En undersøgelse af sorg og kortlægning af sorgaktører og tilbud*. Det Nationale Sorgcenter. <https://sorgcenter.dk/wp-content/uploads/2020/07/Sorg-i-Gr%C3%B8nland.pdf>
- Aagaard, T. (2015). *Hverdagsliv med sygdom: patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland* (1st ed.). Naalakkersuisut.
- Aagaard, T. (2020). Patientperspektiver - en vidensform. In T. H. Aagaard, L. (Ed.), *Menneske - Sundhed, samfund og kultur*. Forlaget KLIM.

## Bilag 1. Vores sundhed




Kilde: (Ottendahl et al., 2023; Paarisa, 2022)

---

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation  
Vestergade 17  
5800 Nyborg  
21 81 10 11  
[rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)  
[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 [facebook.com/rehpa.dk](https://facebook.com/rehpa.dk)

 [linkedin.com/company/rehpa](https://linkedin.com/company/rehpa)

SDU 

  
Region  
Syddanmark