

Multisygdom i et aldringsperspektiv

Mange ældre mennesker lever med en eller flere kroniske sygdomme, hvilket gør overgangen mellem sygdom og alderdom flydende. Hvad betyder det for aldringsforskningen – og for det enkelte menneskes liv?

I Danmark bliver vi flere og flere ældre. Det kan i sig selv blive en udfordring for velfærdsstaten i fremtiden, men vil også sætte sundhedsvæsenets organisering under pres, fordi mange af disse ældre vil få behandlingskrævende kroniske sygdomme. Særligt den del af de ældre, som har flere kroniske sygdomme på én gang – dét, som kaldes multisygdom – vil kræve flere ressourcer end sundhedsvæsenet har i dag (Mair & Gallacher, 2017). Mange folkesundhedsforskere undersøger, hvordan disse udfordringer vil forme sig i fremtiden, og hvordan vi bedst imødekommer dem. Men hvad med de ældre selv? Hvordan oplever de at leve med multisygdom, hvordan influerer det på deres opfattelse af aldringsprocessen, og hvornår bliver multisygdom et problem? Disse spørgsmål må nødvendigvis besvares, hvis vi skal kunne imødekomme de fremtidige udfordringer med bæredygtige løsninger i sundhedsvæsenet.

I min ph.d. (Jønsson, 2018a) undersøgte jeg derfor, hvordan det er at blive ældre med multisygdom. Gennem 18 måneders feltarbejde brugte jeg tid sammen med 14 mænd og kvinder i alderen 67-90 år, der alle havde mindst tre kroniske sygdomme. Her fokuserede jeg på individuelle oplevelser af multisygdom i et hverdagslivsper-

spektiv. I praksis betød det, at jeg deltog i forskellige aktiviteter, såsom udflugter med den lokale pensionistklub, sociale sammenkomster som middag med venner, eller simpelthen et kort besøg til eftermiddagskaffe og lidt snak. Derudover bestod det etnografiske feltarbejde af formelle livshistorieinterviews og opfølgende interviews, der alle blev optaget og transkriberet. Mens båndoptageren kørte, talte vi mest om, hvordan de ældre oplevede at skulle navigere og prioritere i mange forskellige behandlinger, men som det ofte sker for antropologen, så kom de afgørende fortællinger imellem den formelle dataindsamling: Mens vi gjorde kaffen klar i køkkenet, under samtalen på vej i bussen, eller når jeg slukkede for båndoptageren. Der var også mere ubehagelige situationer, som skænderiet, jeg overhørte et ældre ægtepar have, hvor den ene mente, at den anden ikke hjalp nok til med at gøre klar til gæsterne. I den kølige stemning, der fulgte, fik jeg fortroligt hvisket, at sådan var det tit. At den anklagende ægtefælle egentlig ikke forstod, hvor mange smerter informanten var i, og at det betød, at hun måtte bruge sine sparsomme kræfter på huslige pligter, fremfor hvad der egentlig betød noget for hende. Denne og andre oplevelser og fortællinger berørte mig dybt

og blev afgørende i mine analyser. De dannede også grundlag for den teatermonolog om at leve med multisygdom (Jønsson, 2018b), som er en del af min afhandling.

Noget af det, som var gennemgående både i interviews og i hverdagen, var, hvor svært det var for de ældre, og derved også for mig, at skelne mellem hvilke udfordringer i hverdagen, der skyldtes alderen og var "forventelige", og hvad der skyldtes sygdomme. I sundheds- og samfundsteori ville vi normalt tale om overgangen mellem rask og syg, men mine informanternes alder satte sygdom i et særligt temporalt perspektiv: det handlede ikke så meget om at være syg eller rask, men om, hvad der var sygdom, og hvad der var alderdom. I denne artikel vil jeg derfor fokusere på dikotomien syg-rask, men i et aldringsperspektiv, og plædere for, at (også) her skal dette ikke forstås som modsætninger, men som et overgangskontinuum.

Overgange mellem alderdom og sygdom

Forholdet mellem alderdom og sygdom som fænomener er relativt vel diskuteret. I den klassiske filosofi har Aristoteles eksempelvis fremhævet alderdom som en menneskelig tilstand, hvor de fysiske og psykiske kræfter svækkes, altså dét vi i dag ville kategorisere som sygdom. I dag er tilgangen til aldring præget af en helt anden tankegang, hvilket blandt andet kommer til udtryk i begreber som succesfuld aldring (Rowe & Kahn, 1987). Her er der sat nærmest urealistiske forventninger til, hvad alderdommen kan (og bør) indeholde. I succesfuld aldrings-paradigmet er fysiologiske forandringer og svækkelse set som forhindringer, ikke som en menneskelig livspræmis. Denne tilgang kritiseres dog i samfundsvidenskaberne (se fx Bülow, 2014; Lassen, 2014; Jønsson et al., 2019), hvor det diskuteres, hvordan idéen om suc-



I sundheds- og samfundsteori ville vi normalt tale om overgangen mellem rask og syg, men mine informanternes alder satte sygdom i et særligt temporalt perspektiv: det handlede ikke så meget om at være syg eller rask, men om hvad, der var sygdom, og hvad, der var alderdom



cesfuld aldring påvirker både den offentlige diskurs og individuelle praksisser hos både mænd og kvinder, som føler sig utilstrækkelige, når de ikke kan leve op til idealet (Bülöw & Söderqvist, 2014).

I den medicinske forskning er der en tendens til at se alderdom i sig selv som sygdom, der skal behandles. Det ses blandt andet, når et naturligt forekommende fænomen, såsom gradvis tab af muskelmasse i alderdommen, medikaliseres med en diagnose (*sarkopeni*). I min forskning er der dog ikke tale om hverken alderdom som en diagnose, eller en ideel alderdom uden sygdom. Tværtimod befinder alle mine informanter sig i en overgang mellem sygdom og alderdom, hvor begge fænomener både overlapper og forholder sig til hinanden. En overgang er i sin bogstavelige forstand en gradvis forvandling fra noget til noget andet. I aldringsprocessen er der, som jeg vil vise, ingen klar skillelinje mellem rask og syg, fordi forventningen om en vis funktionsnedsættelse er en del af den kulturelle fortælling om at nå en høj alder.

Hvad er multisygdom

Ifølge WHO er multisygdom, når et menneske lider af to eller flere samtidige, kroniske eller langvarige sygdomme. Mange mennesker med multisygdom oplever udfordringer i at håndtere de ofte modstridende behandlinger og egenomsorgsplaner, der følger med sygdommene. De bliver behandlet forskellige steder for de forskellige sygdomme, og der er sjældent kommunikation på tværs. Det betyder, at mange med multisygdom føler, at de selv skal holde styr på diagnoser og behandlinger, for ikke at risikere eksempelvis at blive opereret, mens de tager blodfortyndende medicin. Det fortalte en informant, at han havde været ude for, og at det havde været svært at få læger og sygeplejersker til at

lytte til ham. Til sidst var der dog en, der tjekkede, om det, han sagde, var rigtigt, og det var heldigt, for en relativt ukompliceret operation kan være livsfarlig, hvis man samtidig tager blodfortyndende medicin. Derudover har mennesker med multisygdom forringet livskvalitet, og kæmper med at fastholde deres personlige værdier i hverdagen, fordi sygdomme og behandlinger interagerer med både sociale og personlige ressourcer.

Multisygdom medfører også en forhøjet risiko for at udvikle nye sygdomme og for, at levetiden forkortes (Willadsen et al., 2018). Forskning viser dog også, at risikoen for at blive syg eller dø af multisygdom ikke er ens for alle. Mennesker, der lever i socialt udsatte områder, bliver ramt af multisygdom mere end ti år tidligere end mennesker i velhavende områder. Desuden er risikoen for at dø i relation til multisygdom også større for de socialt mest udsatte (Willadsen et al., 2018).

Multisygdom har altså store konsekvenser for patienterne, men herudover har multisygdom også konsekvenser for læger og for et sundhedsvæsen med tidsmangel, uklare eller manglende kliniske retningslinjer, flere indlæggelser, og stigende omkostninger med antallet af sygdomme.

En pointe er dog her, at når vi taler om risiko og konsekvenser af multisygdom, så taler vi faktisk ikke altid om det samme. I sommeren 2019 blev en undersøgelse offentliggjort, der argumenterede for, at danskere over 75 år i gennemsnit har 5,3 sygdomme, og at to ud af tre danskere, uanset alder, har multisygdom (Hvidbjerg et al., 2019). Man kunne derfor forvente, at rigtig mange ældre lider under konsekvenserne af multisygdom, som beskrevet ovenfor. Kaster vi et blik ud i virkeligheden, så er hverdagen dog ikke sådan for mange ældre. Tværtimod, som jeg vil argumentere

Kombinationen af, at levealderen stiger, og at flere sygdomme nu kan behandles bedre, gør, at mange ældre mennesker lever med en eller flere kroniske sygdomme, og at overgangen mellem sygdom og alderdom bliver mere flydende. Det kan få betydning for, hvordan man som ældre opfatter det at være kronisk syg. Nogle mener, det er en forventelig del af aldringsprocessen, mens andre føler sig begrænset af sygdommene fra at kunne opleve den alderdom, de har drømt om. Denne flydende overgang bør være individuelt defineret, fordi vi ellers risikerer at bagatellisere konsekvenserne af kroniske sygdomme, eller omvendt, at medikalisere aldringsprocesser.

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson

Antropolog, ph.d., postdoc ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet.
alexandraj@sund.ku.dk

for i det følgende. Dette skyldes blandt andet, at der er stor forskel på, om der er tale om en invaliderende sygdom, for eksempel Parkinsons, eller en risikofaktor, såsom forhøjet kolesterol, der slet ikke på samme måde påvirker hverdagen. Igen er det derfor vigtigt at tale med de ældre selv om, hvordan og hvornår multisygdom bliver et problem. Lad mig derfor invitere jer en tur med hjem til Inger.

"Jeg ville ønske, alle havde det så godt som jeg"

Du skal ringe på nogle gange hjemme hos Inger, for det er ikke sikkert, hun hører dig første gang. Radioen kører på fulde drøn, Inger er nemlig både vild med at lytte til sport, især håndbold, og så hører hun ikke så godt. Når hun så endelig har hørt dørklokken, kan der stadig gå lidt tid, for Inger har fået amputeret begge sine ben og sidder i kørestol. Men når hun åbner, er hun fuld af smil, og kaffen står klar, hvis hun ved, du kommer. Når jeg har besøgt Inger, har vi siddet i hendes udestue, som ligger i forlængelse af stuen. Begge steder er fyldt med billeder af familie, tegninger som oldebørnene har lavet og fine ting, samlet gennem et 84 års langt liv. Ud over de amputerede ben lider Inger af diabetes, og en sjældnen men farlig blodsygdom, som hun i princippet kan dø af når som helst. Første gang hun fortæller mig det, er jeg ved at kløjs i kaffen i panik over, at hun måske vil falde om for øjnene af mig. Men så smiler hun og siger, "*ja, jeg ville ønske alle havde det så godt som jeg, når de når i min alder*".

Inger er ikke den eneste af mine informanter i studiet med den indstilling til sine sygdomme. Mange italesatte i forskellige anledninger, at de var taknemmelige for at være blevet så gamle, og at de syntes, at de havde gode liv, på trods af sygdomme.

Det peger netop i retning af, at fysisk og psykisk svækkelse kan ses som en del af aldringsprocessen, og derfor ikke giver nedsat livskvalitet, men er en overgang til alderdommen, som man er delvist forberedt på. For Inger betød det ikke så meget, at hun var blevet begrænset i sine fysiske udfoldelser, hun blev hentet af datteren, når de skulle noget, og havde daglig kontakt med familien. Sygdomme var en del af overgangen til det at blive ældre.

Men hvad så med dem, der ikke havde stærke sociale relationer? Lad os besøge Preben for en stund.

Når sygdommen begrænser

Preben er også benamputeret, men ellers har han og Inger ikke mange fællestræk. Preben er 74 år og har haft et alkoholproblem det meste af sit liv, men drikker stort set ikke i dag. Han har også haft diabetes type 1, siden han var i 40'erne, og har derfor levet med sygdom i mange år. Det er diabetesen, der er skyld i, at hans ben er amputeret under knæet. Derudover har han haft et par blodpropper i hjernen, og har vitaminmangel. Når Preben åbner døren – og det gør han med det samme, for hos ham kommer man ikke uventet – så ledes man ind i et tilrøget lokale, der både fungerer som stue og soveværelse. Førstesalen på det lille byhus i landsbyen kan han selvsagt ikke bruge, da han er afhængig af sin kørestol. Preben fortæller mig ofte, hvor generet han føler sig af sine sygdomme.

Han synes, det er svært at blive ældre, og det er svært at være fysisk begrænset. Især det med ikke længere bare lige at kunne køre ned på den lokale bodega, fordi han simpelthen er for træt. "*Sådan var det sgu ikke før i tiden*", siger han med et glimt i øjet.

Umiddelbart kunne det tolkes som om,

at dét, at være multisyg, er problemet. Men smerten i Preben kommer af ensomheden, det at vennerne dør, og følelsen af at sidde alene tilbage. Og så ikke have kræfterne til at se dem, som er tilbage. "*Jeg forbander mine sygdomme langt væk*" siger han, og jeg spørger ham, om han tænker, at han ville have nogen af de samme udfordringer, hvis han ikke var syg. Det mener han ikke, svarer han, og kommenterer ikke på, at vennerne alligevel havde været døde.

Undervejs i mit feltarbejde stod det mere klart, at for nogle af informanterne blev sygdomme forhindringer for at leve sådan, som de havde forestillet sig.

Er du syg, mand

I samtaler om aldring fremhævede mændene – modsat kvinderne – køn som betydningsfuldt. De henviste til særlige mandlige måder at ældes på, ofte ved at referere til deres tidligere kunnen. Mændene oplevede det som udfordrende at opretholde en selvforståelse bygget på deres idé om maskuline værdier såsom fysisk styrke, eller særlige evner tillært i deres forhenværende erhverv. De understregede også vigtigheden af socialt engagement; dog kun i forhold til de ting, de selv havde valgt, som for eksempel en hobby, og ikke sociale tiltag, som de følte blev trykket ned over hovedet på dem. Uafhængighed var også understreget som afgørende for en succesfuld aldringsoplevelse, selvom mange ikke kunne være fuldt uafhængige af hjælp og behandlinger på grund af deres multisygdom. I stedet blev uafhængighed til et ideal om at forblive i kontrol over sit eget liv. Derudover associerede mændene succesfuld aldring med at være så sund som muligt i deres situation. Mændene skabte derved deres egne parametre for, hvornår aldring var succesfuld, med mål som de – i modsætning til diskursen om

sucesfuld aldring – kunne nå. Ideen om succesfuld aldring var måske nok strukturerende for mændenes referencerammer for aldring, men de lod sig ikke nødvendigvis definere eller fastlægge som individer af referencerammen. I stedet skabte de deres egne versioner af, hvordan sygdom var en præmis i aldringen, men samtidig ikke var afgørende for deres opfattelse af eget liv som succesfuld aldring.

Sygdom og aldring: dikotomier eller overlappende fænomener?

Min forskning peger altså på, at det er meningsfyldt at studere sygdom og aldring samtidigt, fordi det for mange er en del af livet som ældre, og det både definerer eller ikke-definerer den måde, man opfatter sin alderdom på. Denne pointe kan potentielt være væsentlig, også i sundhedssystemet: For hvis man lader de ældre selv få lov at definere, hvornår sygdom er et problem, vil dette kunne have betydning for fremtidens indretning af sundhedsvæsenet. Samtidig har forholdet mellem sygdom og alderdom betydning for den gerontologiske forskning, fordi sygdom ofte vil være en samspillende faktor. Når sygdom forstås i et aldringsperspektiv, er der derfor mere tale om et overgangskontinuum, hvor følelsen af at være syg eller gammel afhænger af konteksten.

Referencer

Bülow, M.H. (2014). *Unsettling successful ageing. A history and queering of the concept of successful ageing in ageing research*. Ph.d.-afhandling, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. København: Københavns Universitet.

Bülow, M.H. & Söderqvist, T. (2014). Successful ageing: A historical overview and critical analysis of a successful concept. *Journal of Aging Studies*, 31, s. 139-149.

Genep, van A. (1960) [1909]. *The Rites of Passage*. Chicago: University of Chicago Press.

Moffatt, S. & Heaven, B. (2017). "Planning for uncertainty": Narratives on retirement transition experiences. *Ageing & Society*, 37, s. 879-898.

Hvidberg, M.F., Johnsen, S.P., Davidsen, M. & Ehlers, L. (2019). A Nationwide Study of Prevalence Rates and Characteristics of 199 Chronic Conditions in Denmark. *PharmacoEconomics-open*, s. 1-20.

Jönsson, A.B.R., Reventlow, S. & Guassora, A.D.K. (2019). How Older Men With Multimorbidity Relate to Successful Aging. *Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*.

Jönsson, A.B.R. (2018a). *Aging with Multimorbidity. Illness and Inequity in Everyday Lives*. Ph.d.-afhandling, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. København: Københavns Universitet.

Jönsson, A.B.R. (2018b). The Robin: A Monologue of Aging With Chronic Diseases. *Qualitative Inquiry*.

Lassen, A.J. (2014). *Active ageing and the unmaking of old age: The knowledge productions, everyday practices and policies of the good late life*. Ph.d.-afhandling, Det Humanistiske Fakultet. København: Københavns Universitet.

Mair, F.S. & Gallacher, K.I. (2017). Multimorbidity: what next? *British Journal General Practice*, 67(659), s. 248-249.

Rowe, J.W. & Kahn, R. (1987). Human Aging: Usual and Successful. *Science*, 237, s. 143-149.

Willadsen, T.G., Siersma, V., Nicolaisdottir, D.R. et al. (2018). Multimorbidity and mortality: A 15-year longitudinal registry-based nationwide Danish population study. *Journal of Comorbidity*, 8(1), s. 1-9.