

"Det er jo det med, at det er selvforskyldt" –rehabilitering og oplevelsen af KOL

Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) følges ofte af selvbefejdelse og stigmatisering. Artiklen beskriver de ældre patienters oplevelse af sygdommen og overvejer, hvordan den sundhedsfaglige indsats på området kan forbedres.

Ca. 165.000 borgere i Danmark er i kontakt med sundhedsvæsenet for behandling af KOL, og omtrent lige så mange lider af KOL uden at være diagnosticerede (Sundhedsstyrelsen, 2017). Incidensraten af KOL stiger med alderen, og det højeste antal KOL-ramte personer ses i aldersgruppen 65-74 år (Flachs et al., 2015). KOL diagnosticeres ofte sent, da symptomerne udvikler sig langsomt, og sygdommen ofte opfattes som en normal del af hverdagen som ældre menneske og med deraf følgende tilpasning til sygdommens begrænsninger (ibid.). Forskning viser samtidig, at både livskvalitet og funktionsniveau forbedres hos mennesker med KOL, hvis de gennemgår et systematisk rehabiliteringsprogram, der bidrager til at fremme handlingskompetence og egenomsorg (McCarthy et al., 2015). Ca. 50 % fravælger imidlertid den tilbudte rehabilitering, ligesom mange stopper rehabiliteringen uden at færdiggøre den (Scheperlehn Johansen, 2012).

I et tidligere forskningsprojekt fra 2017 identificerede vi årsager til KOL-ramte borgers fravalg af kommunale KOL-rehabiliteringstilbud (Pedersen & Schulz, 2017). En række forhold var her vigtige for deltagelse, for eksempel: geografisk placering (anstrengelsen og udgifterne ved længere transport er et problem), rehabiliteringens aktiviteter (afvikles ofte med fast program og ikke efter deltagernes præferencer),

samt sammensætning af holdene (giver ikke altid borgerne mulighed for køns- og funktionsniveaumæssig identifikation). Men fremtrædende i undersøgelsen var, at det ikke var disse organisatoriske problemstillinger, som var vigtigst. Vigtigste oplevede forhindring for deltagelse var, at borgerne med KOL-diagnosen følte sig fastholdt i en livsfase, hvor selvbefejdelse og stigmatisering fyldte rigtig meget i relationer med familie, venner og de sundhedsprofessionelle.

På baggrund af disse fund gennemførte vi i 2018 endnu en interviewundersøgelse med en ny gruppe KOL-ramte borgere. Det er interviewmaterialet herfra, vi gerne vil formidle pointer fra i denne artikel.

"Jeg har ryggrad som en regnorm"

Borgerne i undersøgelsen var udvalgt efter, at de skulle være diagnosticeret med KOL og deltage i eller nyligt have deltaget i kommunal KOL-rehabilitering; der var ingen inklusionskriterier vedrørende holdning til deres diagnose eller liv med KOL. Samtlige informanter udtalte imidlertid, at de i større eller mindre omfang opfattede diagnosen som selvforskyldt. Udsagn som "Jeg ved jo alt, hvad jeg gør forkert. Jeg er bare så dum, at jeg ikke hører efter det", og "det med rygning tænker man jo noget mere over nu – havde jeg nu kunnet stoppe dengang..." er eksempler på, at det at føle

skyld i forbindelse med sygdommen fører til selvbefejdelse. Samme billede findes i anden forskning, hvor for eksempel en amerikansk spørgeskemaundersøgelse blandt KOL-ramte borgere viser, at de fleste af de adspurgte oplevede selvbefejdelse; mere end en tredjedel endda i højest mulige grad (Plaufcan, Wamboldt & Holm, 2012).

I vores undersøgelse sås eksempler på fornægtelse af at være KOL-ramt, som da en informant efter et kraftigt hosteanfald under interviewet sagde: "Det er ikke KOL, jeg hoster bare", og en anden benævnte sin diagnose som "Jeg har lidt med lungerne". Hos andre fulgtes selvbefejdelsen af en vis opgivenesshed: "Jeg lyver i hvert fald for lægen. Når han spørger om, hvordan jeg har det, så siger jeg, at det går rigtig godt. Jeg har ikke lyst til at fortælle om det, jeg ikke kan". Hos en anden gav diagnosen en følelse af ikke at have fortjent opmærksomhed: "Det er jo heller ikke meget for folk at få en masse sygdomssnak. Så bliver folk jo trætte af os".

"Nå ja, du har røget. Det er nok skyld i det"

Om følelsen af, at sygdommen er selvforskyldt, initieres af eller blot forstærkes ved omgivelsernes holdning til, at den KOL-ramte selv er skyld i sygdommen, kan ikke udledes af undersøgelsen. Men samtlige informanter fortalte, at de mødte

“

Når selvbefejdelse, skyld og stigmatisering fylder så meget i livet med KOL, kan man overveje, om sundhedspersonalet vil kunne bidrage til, at de KOL-ramte borgere i højere grad føler accept og ligeværd



stigmatiserende holdninger fra familie og omgangskreds. For eksempel fortæller en informant, at: *"Så er det også din egen skyld, sådan siger folk da. Du kunne bare lade være med at ryge", og en anden siger: "Det er sådan lidt asocialt at have KOL. Det er sådan nogle, som ryger og drikker bajere, der har KOL. Så jeg siger det slet ikke – jeg siger, jeg har lidt astma eller finder på noget andet, i hvert fald. Måske også lidt KOL [...]"* – så skynder jeg mig at fortælle, at jeg har arbejdet med bly for at pynte lidt på det. De skal ikke tro, det er cigaretter det hele".

At omgivelserne eksplicit udtrykker, at skylden ligger hos de KOL-ramte, får blandt andet til følge, at informanterne enten ikke fortæller om deres diagnose eller bagatelliserer den, for som en informant siger: *"KOL er en sygdom, som nogle synes, det kan være svært at tale med andre om. Netop fordi det er så tæt forbundet med rygning"*. Det gør, at den KOL-ramte kan komme til at stå alene med sine problemer og have følelsen af ikke at være værd at hjælpe. For eksempel begrundes en informant, at hun ikke taler med sine børn om sygdommen: *"Havde jeg haft aids eller HIV, så havde vi også talt om det. Men vi snakker ikke om min KOL, for det er jo ikke noget, der smitter, og det er heller ikke arveligt"*. Hun tilføjer, at hun fortæller børnene om andre sygdomme: *"De ved jo godt, at jeg har det med synet. Men vi snakker aldrig om KOL"*. Den manglende dialog og mulighed for at betro sig om livet med KOL betyder noget for samvær og intimitet i familien: *"Det kan godt være lidt ensomt"*.

Det sker også, at de KOL-ramte selv distancerer sig fra eller stigmatiserer andre KOL-ramte. Informanterne grad-bøjer egen tilstand med udsagn som: *"Jeg hører til i den milde ende"*. Ved at italesætte, at de selv hører til i periferien af gruppen af KOL-ramte, kan de minimere egen

miskrediterende særtræk – et udtryk, som den canadisk-amerikanske sociolog Erving Goffman benytter i forklaringen af, hvordan mennesker gennem sociale processer bliver defineret som enten normale eller stigmatiserede (Goffman, 2009). Samtidig antyder informanterne i flere tilfælde, at andre KOL-ramte er bidragende til egen sygdom: *"Engang var jeg til noget, hvor de alle fortalte, at de havde det så skidt, og da vi så kom udenfor, så var der nogle, der straks skulle til at ryge. Det er altså lidt mærkeligt"*. Og en anden siger: *"Der er nogle, som bliver hasteindlagt på sygehuset, men det har jeg aldrig prøvet. Dem, der får det sådan, det er deres psyke, der gør det"*. Ligesom der ses et eksempel på en radikal distance-ring: *"Får en person ilt, så tænker man da i hvert fald, at så er han afskrevet"*. Disse vurderende og dømmende udtalelser er en overtagelse af de normer, de selv møder som KOL-ramte, og den ambivalente ind- og udtræden af rollen som stigmatiseret vil med Goffmans teori kunne ses som en måde at håndtere den skyldfølelse og selvbekræftelse, de selv føler (ibid.).

"Det vil nok give mere, hvis man samler penge ind til cancer end til KOL"

Som beskrevet ovenfor, italesættes KOL som en selvforskyldt diagnose, og det opleves, at KOL-diagnosen ikke forbindes med status eller andres interesse. Også på det samfundsmæssige plan opleves manglende interesse: En informant fortæller, at *"Jeg tror ikke, det er den her sygdom, man har brugt flest penge på"* og en anden bemærker om politikernes manglende interesse: *"Jeg tænker på, at der ved andre sygdomme er de såkaldte pakker – kræft-pakker, for eksempel. Men med KOL er det mere tilfældigt"*.

Informanterne oplever også, at sund-

Hvilke oplevelser med og tanker om at have Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) har ældre borgere, der deltager i kommunal KOL-rehabilitering? Denne artikel tager udgangspunkt i empirisk materiale, som er indsamlet gennem interviews, der har fundet sted i en række borgeres eget hjem i 2018. Undersøgelsen omfatter 13 informanter (ni mænd og fire kvinder) i alderen 59-84 år, og i artiklen anvendes informanternes egne ord og oplevelser til at guide læseren ind i en verden, hvor selvbekræftelse og stigmatisering påvirker relationerne mellem dem og omgivelserne på en måde, hvor de KOL-ramte borgere får problemer med overgangen til et liv med accept af sygdommen. Artiklen afsluttes med overvejelser om forbedring af den sundhedsfaglige indsats på området.

Ulla Pedersen

Ergoterapeut, master i sundhedspædagogik og lektor på University College SYD, Videncenter for Sundhedsfremme.
uped@ucsyd.dk.

Anette Schulz

Folkeskolelærer, master i sundhedspædagogik og chefkonsulent på University College SYD, Videncenter for Sundhedsfremme.
ansc@ucsyd.dk.

hedspersonalet omtaler KOL-diagnosen som uinteressant. En informant siger, at KOL ikke prioriteres, idet *"der er en vis prestige inden for lægestanden mht. hvilke sygdomme man tager sig af, og hvilke man ikke tager sig af"*.

En anden informant udtrykker, at han oplever, at han i forhold til behandlingen *"hele tiden selv skal tage initiativ og få gjort noget ved det"* og mener, at dette skyldes KOL-behandlingens lave status. En informant omtaler en læge, som har udtalt sig om hans KOL-sygdom: *"Ja, hende lægen, jeg fortalte om, det var hendes egne ord, at det ville være mere interessant, hvis det var legionærsyge"*.

"Rygning er det første, de spørger om på sygehuset og [...] hos lægen"

Ligesom informanterne møder fremhævelse af deres eget ansvar for sygdommen i både de nære omgivelser og generelt samfundsmæssigt, oplever de også, at der er et stærkt og ensidigt fokus på rygning, når de mødes af sundhedspersonalet: *"Og så spørger de jo altid: 'Har du røget?' Og det har jeg, men dengang, jeg fik det at vide, så sagde jeg til dem, at det var over 20 år siden, at jeg var holdt op. Så kunne de ikke rigtig forstå, hvorfor jeg så havde KOL"*. De oplever ringe dialog om anbefalingerne om at holde op med at ryge: *"Men den med rygning – den bliver jo brugt til næsten alt i dag. Fra lægen eller uanset hvem på sygehuset. Stop med det, for sådan og sådan og sådan"*. Anbefalingerne opleves koblet med pålægning af skyld: *"Jamen, det bliver sådan: Nå ja, du har røget. Det er nok skyld i..."*. Sundhedspersonalet giver således – med den autoritet, der ligger i deres ekspertposition – udtryk for, at en stemping er berettiget. Med Goffmans udtryk fastslås de KOL-ramtes *faktiske sociale identitet* ved at blive massivt bekræftet, og stigmatiseringen og

den deraf følgende skyldfølelse accepteres (Goffman, 2009).

Informanterne beretter ydermere om mange eksempler på utryghed i forbindelse med manglende overholdelse af aftaler og lavt informationsniveau i sundhedsvæsenet. Der ses udsagn som: *"Der blev desværre aldrig fulgt op på det. Og da jeg så henvendte mig til lungeafdelingen, blev der sagt, at jeg var afsluttet, og at jeg skulle henvende mig til egen læge. Hvad jeg så gjorde, men det kom der ikke rigtig noget ud af"*, og: *"Når du har fået en aftale om, at inden for et halvt år så skal du indkaldes igen, at du så ingenting hører, men selv skal spørge..."*. Informanterne uddyber med, at det er svært at have overskud til selv at følge op på egen behandling i en situation, hvor dagsformen er uforudsigelig. Når de oplever manglende overholdelse af aftaler, føler nogle, at de ikke bliver taget alvorligt, og andre resignerer: *"Man kommer til at tænke, at det ikke kan betale sig – vi får ingen hjælp alligevel"*.

Afrunding med fremtidsperspektiver

Overgange er en del af livet og er med til at give dynamik og muligheder, men livet med KOL indebærer overgange præget af tab af førlighed, kontrol og roller. Undersøgelsen, som er udgangspunkt for denne artikel, viser mennesker, som oplever selvbefejdelse og stigmatisering med pålæggelse af skyld for sygdommen fra både familie, venner og sundhedspersonale – og som følger heraf selv påtager sig skyld og tager afstand fra andre KOL-ramte. Samtidig oplever de KOL-ramte manglende sammenhæng og overholdelse af aftaler i sundhedssystemet. Deres reaktionsmåde er langt hen ad vejen tavshed, benægtelse og resignation.

Når selvbefejdelse, skyld og stigmatisering fylder så meget i livet med KOL, kan

man overveje, om sundhedspersonalet vil kunne bidrage til, at de KOL-ramte borgere i højere grad føler accept og ligeværd. En indsats kunne rettes mod personalets kontaktform og pædagogiske tilgang med et større fokus på det dialogbaserede, anerkendende og empowerment-skabende, så borgerne føler sig mødt i øjenhøjde og uden fordomme. Som en informant udtrykker ønsket til sundhedspersonalet: *"En, som siger goddag og kommer og kigger en ind i øjnene, når vi snakker. Så man ikke ser de her autoriteter"*. Om sundhedsvæsenet skal tage ansvar for det stigma, borgerne oplever fra familie og venner, kan diskuteres. Men her kunne indsatsen for eksempel være øget inddragelse af pårørende i KOL-rehabiliteringen for at arbejde med nedbringelse af stigma og negativ påvirkning.

En informant i undersøgelsen fortæller: *"Jeg synes, det er rart at snakke med nogen, som også har KOL, for det er ikke nemt for andre, der ikke kender, hvordan det er, at sætte sig ind i det"*. KOL-rehabiliteringen foregår allerede oftest gruppevis, hvor deltagerne får mulighed for at dele erfaringer og opbygge social kapital, der i en Bourdieusk tankegang anses som sundhedsfremmende ressource (Larsen, 2018). Også her kan der arbejdes med gruppens dynamik, så der undgås opbygning af stigma internt i gruppen, ligesom de sundhedsprofessionelle bør være opmærksomme på, at mødet med andre kan være meningsforstyrrende for en deltager, som fornægter sin diagnose.

Vi afslutter med at påpege undersøgelsens fund vedrørende de store vanskeligheder, som KOL-ramte borgere har med at bede om hjælp. En af informanterne foreslog under interviewet kommunen følgende: *"At de sender en ud – er der noget, vi kan gøre? Er der noget, der kan gøre din*



hverdag nemmere? Vi har fået at vide, at du har KOL – har du brug for hjælp?”. Det er således vigtigt, at den sundhedsprofessionelle tager initiativ i kontakten, ligesom afstemning af forventninger og sikring af overholdelse af aftaler er særligt vigtige for denne patientgruppe, fordi de tvivler på, om de har ret til at få hjælpen.

Til gruppen af ældre borgere, som mange KOL-patienter som nævnt hører under, findes allerede de forebyggende hjemmebesøg, der kan gives efter behov til borgere i alderen 65 år til 81 år med særlig risiko for at få nedsat social, psykisk eller fysisk funktionsevne (Sundheds- og Ældreministeriet, 2019). Med overvejelse af, hvor svært denne undersøgelses informanter har ved at italesætte KOL-diagnosen og deres liv hermed, kunne et kommunalt hjemmebesøgstilbud til KOL-ramte som særlig risikogruppe være et fremtidigt indsatsområde.

Her kunne sundhedspersonalet med fordel arbejde med den stigmatiseringsproblematik, som er påpeget i denne artikel, så borgerne kunne hjælpes gennem overgangen til et liv med accept og bedre livskvalitet.

Referencer

Flachs, E.M., Eriksen, L., Koch, M.B., Ryd, J.T., Dibba, E., Skov-Ettrup, L., Statens Institut for Folkesundhed & Syddansk Universitet (2015): *Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme*. København: Sundhedsstyrelsen.

Goffman, E. (2009): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Larsen, K. (2018). Pierre Bourdieu. I: Andersen, P.T. & Timm, H.U. (red.): *Sundheds-sociologi. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 48-78.

McCarthy, B., Casey, D., Devane, K., Murphy, E. & Lacasse, Y. (2015). Pulmonary Rehabilitation for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2015 Feb 23;2.

Pedersen, U. & Schulz, A. (2017). *KOL. Klasse, omsorg og læring*. Esbjerg: UC SYD Forskning.

Plaufcan, M. R., Wamboldt, F. S., & Holm, K. E. (2012). Behavioral and charactero-

logical self-blame in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(1), s. 78–83.

Schepelern Johansen, K. (2012). *Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse?: evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden*. København: Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

Sundheds- og Ældreministeriet. (2019). Bekendtgørelse om tilrettelæggelse af samt kvalitetsstandards for de forebyggende hjemmebesøg efter servicelovens § 79. BEK nr. 716 af 07/07/2019. København: Sundheds- og Ældreministeriet.

Sundhedsstyrelsen. 2017. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL*. København: Sundhedsstyrelsen.