

## Indholdsfortegnelse

Summary .....	2
Kapitel 1. Problemfelt .....	4
1.1 Præsentation af problemstilling og problemformulering .....	4
1.2 Argumentation for og uddybning af problemstillingen i et teoretisk perspektiv .....	8
Kapitel 2. Uddybning af undersøgelsens teoretiske rammer .....	12
2.1 Michel Foucaults teoretiske begreb <i>blikket</i> .....	12
2.2 Erving Goffmans teoretiske begreb <i>stigma</i> .....	19
Kapitel 3. Undersøgelsens metodiske fremgangsmåde.....	27
3.1 Videnskabsteoretiske betragtninger .....	27
3.2 Anvendelse af metodekombination .....	30
3.3 Den kvantitative undersøgelsesmetode .....	31
3.4 Den kvalitative undersøgelsesmetode .....	44
Kapitel 4. Undersøgelsens analyse.....	54
4.1 Den kvantitative analyse .....	54
4.2 Den kvalitative analyse .....	72
Kapitel 5. Undersøgelsens konklusion.....	93
Litteraturliste.....	96
Bilag 1: Kilder anvendt i litteraturstudiet .....	101
Bilag 2: Interviewguide til fokusgruppeinterviewet .....	103
Bilag 3: Billeder til fokusgruppeinterviewet.....	107

Vedlagt på CD-rom:

Bilag 4: Transskription af fokusgruppeinterview

Bilag 5: Anvendelse af Region Nordjyllands Sundhedsprofil 2013

Bilag 6: Spørgeskema - Sundhedsprofilen 2013, Region Nordjylland

Bilag 7: Databeskrivelse og fejlretning - Region Nordjyllands Sundhedsprofil 2013

Bilag 8: Testresultater for de bivariate analyser

Bilag 9: Testresultater for regressionsmodellerne

Bilag 10: Syntax til den kvantitative undersøgelsesdel

## Summary

This extended essay investigates how chronic disease might affect the mental health of the patients. Starting from a combination of qualitative as well as quantitative methods of analysis, the essay explores a new way of analyzing the mental health of people suffering from chronic disease.

The theoretical point of departure is in part the Foucauldian theory of the “medical gaze” and Erwin Goffmans theory of “social stigma”. These two sociological perspectives complete an overall understanding of how people are affected by chronic disease. In *The Birth of The Clinic* Michel Foucault provides a “top-down” perspective and a macrosociological focus on the discursive pathological gaze created by the power of modern medical science. On the other hand, Goffmans theory of social stigma is a “bottom-up” perspective, focusing on the interaction between individuals, particularly when certain individuals for some reason are stigmatized as deviants. The assumption is that Goffmans theory clarifies the stigmatizing effects of the foucauldian pathological discourse on the patients in their ordinary everyday life. People suffering from chronic disease will be affected more thoroughly by the pathological discourse than, say people with infections or short-term illness. The essay is based on the assumption that the identity of the patients with a chronic disease will be influenced considerably by the pathological discourse.

Two different sets of empirical data is utilized in the methodological combination. For the quantitative part, the analysis is based on data from “The Health Profile 2013”, covering the region of northern Jutland. This survey contains data on the selected chronic diseases: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), Coronary Atery Disease (CAD) and diabetes. The quantitative analysis will focus on the specific features of chronic disease compared to the population as a whole, particularly regarding mental health and “health behavior”. The qualitative analysis, on the other hand, will evolve a more profound understanding of the relation between chronic disease and mental health. Using a focus group interview the analysis will focus on the identity of the patients suffering from chronic disease. Four persons were interviewed, two of them suffering from COPD and the other two suffering from CAD. The quantitative analysis revealed that these two diseases caused more deterioration in mental health than diabetes. The interview process was characterized by an open-ended approach in order to capture the experiences of the patients in their own words.

In all, the two-piece analysis illustrates different aspects of chronic disease and mental health. The quantitative analysis reveals that COPD and CAD patients show signs of poor mental health and

unhealthy “health behavior” compared to the population as a whole. Twice as many COPD and CAD patients are feeling depressed or dis-thrives compared to the population as a whole. Furthermore, these patients are feeling much more stressed and challenged in their everyday life than others. Finally, the health behavior in general affects the mental health of the patients. The qualitative analysis confirms that the CAD and COPD patients have internalized the pathological gaze on health and disease. Looking through the pathological lens they become aware of their shortcomings regarding health behavior which leaves them depressed and with a feeling of powerlessness. The chronic disease is an invisible “stigma”. Unlike a broken leg, people cannot see their chronic disease. Patients suffering from chronic disease are then likely to be placed in a tight spot. They feel that people do not understand or even accept their situation which tends to stigmatize the patients. And when the patients appear in social relations they often feel the need not to display their disease in order to act normal. Especially the COPD and CAD patients have to be aware of their social appearance. This is likely to exhaust them, even though they actually often feel a strong need for social relations. The invisible social stigma and the internalization of the pathological medical gaze is a major cause of poor mental health among COPD and CAD patients. This is the clear result of the focus group interview and this is in accordance with the results of the quantitative analysis as well.

This way, I will argue that the combination of methods have expanded our understanding of the relationship between chronic disease and mental health.

# Kapitel 1. Problemfelt

Dette kapitel indleder specialet, med en præsentation af specialets problemstilling og problemformulering. Desuden uddybes problemstillingen og der argumenteres for dens relevans.

## 1.1 Præsentation af problemstilling og problemformulering

Dette speciale handler om mennesker med kronisk sygdom, og hvordan den kroniske sygdom kan have indvirkning på de sygdomsramtes mentale sundhed. Problemfeltet om kronisk sygdom og mental sundhed åbnes op med en gennemgang af nogle væsentlige perspektiver fra den eksisterende videnskabelige litteratur. Til grund for de udvalgte perspektiver ligger et litteraturstudie (bilag 1), som ansporede mig til at arbejde videre med dette område.

### **Flere mennesker får en kronisk sygdom, men fordelingen er skæv**

I Danmark er forekomsten af kroniske sygdomme stigende. Ifølge Sundhedsstyrelsen lever cirka en tredjedel af befolkningen med en kronisk sygdom, defineret som en langvarig eller stadig tilbagevendende sygdom (Sundhedsstyrelsen 2014). Stigningen udspringer af et ændret sygdomsmønster, hvor befolkningen i dag generelt lever længere end tidligere, og at der desuden er flere muligheder for at behandle sygdomme, som tidligere var livstruende (Dahl, Døssing & Ølsgaard 2013:9). Sygdomsmønsteret har ændret sig betydeligt de seneste 50-100 år. Tidligere var akutte sygdomme de hyppigst forekommende, hvor infektionssygdomme udgjorde en stor del af sygdomsbilledet. En væsentlig forbedring af de hygiejniske forhold og behandlingsmuligheder vedrørende infektionssygdommene har medvirket til, at det i dag er kroniske sygdomme, som er de hyppigst forekommende sygdomme inden for sundhedsvæsenet. Med til billedet af udbredelsen af kronisk sygdom hører også, at høj levestandard og forbedrede teknologier har gjort det muligt at leve længere og dermed blive ældre med en kronisk sygdomstilstand (Frølich 2013:59). I Danmark er kronisk sygdom typisk en af de ofte forekommende folkesygdomme, såsom hjertekarsygdom, diabetes, Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL), kræftsygdom, allergi, muskelskeletsygdom samt psykisk sygdom. Kronisk sygdom forbindes jævnligt med en høj grad af multisygdom, og derfor lever flere mennesker med en eller flere samtidige kroniske sygdomme (Dahl, Døssing & Ølsgaard 2013:9).

Forekomst af kronisk sygdom er imidlertid ikke ensartet fordelt i befolkningen. Der er således ulighed i sundhed i forhold til hvilke grupper, der hyppigst får en eller flere kroniske sygdomme. Ulighed i sundhed og sygelighed opstår, når sygdomsårsager socialt set er skævt fordelt mellem forskellige sociale grupper. Den enkeltes sundhedstilstand påvirkes af et komplekst samspil af forskellige faktorer, hvor eksempelvis alder, uddannelse, levevis, livsstil samt sociale relationer kan have betydning for udvikling af kronisk sygdom (Blom & Lind 2013:79-81). Undersøgelser peger på, at personer med kronisk sygdom generelt har en dårligere livskvalitet end befolkningen som helhed. Der er således også ulighed i både fysisk og psykisk trivsel hos mennesker med kronisk sygdom i forhold til mennesker, der ikke har en kronisk sygdom (Pedersen et al. 2010:130-132; Hayes et al. 2014:172). Af Den Nationale Sundhedsprofil 2013 fremgår det, at personer med kronisk sygdom har en markant dårligere mental sundhed sammenlignet med personer, der ikke er syge (Christensen et al. 2014:20).

### **En kronisk sygdom har indflydelse på individets hverdagsliv og identitet**

En kronisk sygdom er i ordets forstand en tilstand, som individet skal leve med hver dag, hvilket kan have konsekvenser for dagligdagen og livet generelt. Det kan være i form af fysiske eller psykiske symptomer, begrænsninger i hverdagen, sociale og individuelle vanskeligheder, hvilket kan have livslange følgevirkninger for den enkelte. Mange mennesker med en kronisk sygdom befinder sig derfor i et spændingsfelt mellem på den ene side forsøget på at leve et almindeligt liv, og på den anden side en kamp for at acceptere sygdommen, hvor også et skift i identiteten kan være et resultat af sygdommen (Dahl, Døssing & Ølsgaard 2013:10). På baggrund af dette argumenterer jeg for, at en kronisk sygdom i langt højere grad end akut sygdom stiller den pågældende patient overfor at skulle lægge et puslespil på ny, hvor de enkelte brikker til et nyt selvbillede kan være svære at finde den rette plads til.

I et sociologisk perspektiv, hvor opmærksomheden rettes mod det enkelte individ, har Strauss (1975) skrevet om individets håndtering af en kronisk sygdom i hverdagen. Tre andre vigtige kerneområder inden for litteraturen om kronisk sygdom set ud fra det kronisk syge menneskes perspektiv er; 1) beskrivelsen af et biografisk brud forårsaget af kronisk sygdom (Bury 1982), 2) tabet af selvet - 'loss of self' - i forbindelse med en kronisk sygdom (Charmaz 1983), samt 3) narrative fortællinger for at lindre det biografiske brud (Williams 1984). Kronisk sygdom som et biografisk brud i individets livsforløb medfører grundlæggende ændringer i hverdagslivet, selvopfattelsen samt relationen til andre mennesker. Det kronisk syge menneske skal gentænke og

genskabe et nyt selv og et nyt liv (Bury 1982:168-169). Kronisk sygdom kan desuden opfattes som en særlig kaotisk begivenhed, der skaber fundamental uro, kaos og usikkerhed, hvilket medvirker til identitetsproblemer og tab i menneskers liv (Charmaz 1983:168-170).

I studier med en narrativ tilgang er udgangspunktet, at sygefortællinger kan være meningsskabende og danne sammenhæng i en situation af kaos, uorden og usikkerhed forårsaget af den kroniske sygdom (Williams 1984: 175;177). Der er dog hos andre forfattere kritiske opfattelser af kronisk sygdom som usikkerhed, uorden, kaos og biografisk brud, idet kronisk sygdom blot opleves som endnu en usikkerhed i en verden, der i forvejen er ustabil og usikker, og hvor den sociale orden er påvirket af vedvarende foranderlighed og uforudsigelighed (Kelly og Field 1998:18-19).

### **Det er vigtigt, hvordan den kroniske sygdom italesættes**

Wind og Vedsted påpeger, at livet med kronisk sygdom i et sociologisk perspektiv generelt betragtes som en afvigelse fra det normale (Wind & Vedsted 2008:8). Wind og Vedsted argumenterer for, at mennesker med en kronisk sygdom må navigere i et paradoks, der består i at blive anerkendt som kronisk syg men ikke samtidig anerkendt som et almindeligt menneske, der lever et værdigt liv. Omvendt kan et menneske med en kronisk sygdom opleve at blive anerkendt som et almindeligt menneske med et almindeligt hverdagsliv, men hvor det sker på bekostning af en manglende anerkendelse af, hvad det betyder at leve med en kronisk sygdom (Wind & Vedsted 2008:9-10). Flere studier peger på, at måden hvorpå en sygdom italesættes af omgivelserne er vigtig for, hvordan både sygdommen og individet, der har sygdommen, opfattes (Dahl et al. 2013, Ørtenblad 2013:28). Et menneske kan eksempelvis enten *have* en kronisk sygdom eller *være* en kroniker - sidstnævnte opfattes ofte degraderende af den sygdomsramte. Wind og Vedsted påpeger, at denne kategorisering er væsentlig i forhold til placering i sundhedsvæsenets økonomiske kredsløb, såsom i relation til bevillinger, talen om eksempelvis kronikerbyrde (Wind & Vedsted 2008:7-8).

### **Den lægevidenskabelige verden klassificerer den kroniske sygdom**

Før der kan tales om en kategorisering af kronisk syge mennesker, skal den kroniske sygdom klassificeres som en sygdom. Det er derfor vigtigt at medtænke det lægevidenskabelige perspektiv på en kronisk sygdom, da den medicinske klassificering af kronisk sygdom har betydning for det enkelte individs forståelse af egen krop. Det vil sige, at kategorien "kronisk syg" konstrueres på sociale arenaer, hvor forholdet mellem den medicinske teknologi og kroppen mødes. Med

teknologier er det muligt at påvise en afvigelse og skrøbelighed i kroppen (Reventlow, Jensen & Sångren 2008:17-18;26). Ud fra dette perspektiv er det min opfattelse, at kroniske sygdomme, som klassificeres af det lægevidenskabelige perspektiv, virker tilbage på det syge individ. En undersøgelse af dette samspil er centralt i dette speciale og uddybes senere.

Den videnskabelige litteratur peger på en tendens til, at mennesker identificerer sig med deres kroniske sygdom sådan, at de ikke længere *har* en sygdom men *er* sygdommen. Hvis de vil leve et velreguleret liv med den kroniske sygdom, er det således ikke længere nok kun at kende til sygdommen. De skal derimod fuldstændig kende sig selv med sygdommen, og dermed acceptere sygdommen som en del af deres identitet, for herigennem at kunne internalisere det sunde liv som kroniker (Kristensen 2008:53-54). Herved opstår en kløft mellem medicinske klassifikationer samt diagnoser og det levede liv. I denne komplekse sygdomsvirkelighed, hvor sygdommen ikke kan forstås uafhængigt af livet *med* sygdommen, bliver konteksten derfor vigtig at have med i sygdomsforståelsen (Gannik 2008:33-34).

### **Dette speciales fokus**

Til dette speciale er jeg blevet inspireret af de ovenstående perspektiver. Jeg fokuserer på mennesker med kronisk sygdom, og hvad denne sygdom gør ved disse mennesker i forhold til deres mentale sundhed. Jeg griber undersøgelsen an på to forskellige måder, som hver for sig og tilsammen undersøger individer med kronisk sygdom. Specialets problemformulering fokuserer derfor på to spor. Først undersøges hvilke særlige karakteristika, individer med kronisk sygdom har i forhold til befolkningen generelt, hvor der lægges vægt på den mentale sundhed. Derefter undersøges, hvordan det at have en kronisk sygdom påvirker individet. Problemformuleringen lyder derfor:

### ***Hvad karakteriserer individer, som har en kronisk sygdom, og hvordan påvirker den kroniske sygdom de sygdomsramte i forhold til den mentale sundhed?***

Mental sundhed defineres i denne undersøgelse ud fra WHO's definition: "*Som en tilstand af trivsel, hvor individet kan udfolde sine evner, kan håndtere dagligdagens udfordringer og stress, samt indgå i fællesskaber med andre mennesker*" (Sundhedsstyrelsen 2012:4). Problemformuleringen består af to dele, hvor der for hver del laves en separat undersøgelsesdel. Den første del af problemformuleringen relaterer sig til en kvantitativ undersøgelsesdel, og den

andel del relaterer sig til en kvalitativ undersøgelsesdel. I den kvantitative undersøgelse anvendes datamaterialet fra Sundhedsprofilen 2013 for Region Nordjylland. Her undersøges grupper af individer med udvalgte kroniske sygdomme. Det overordnede fokus vil være på den mentale sundhed, og formålet med den kvantitative undersøgelsesdel er at finde den eller de grupper af kronisk syge mennesker, som har de mest relevante karakteristika i forhold til en dårlig mental sundhed. I den kvalitative undersøgelsesdel bredes forståelsen af kronisk sygdom og mental sundhed ud i et mere dybdegående perspektiv. Med baggrund i et fokusgruppeinterview med den eller de grupper af kronisk syge mennesker, som ud fra den kvantitative undersøgelsesdel har den dårligste mentale sundhed, undersøges interviewpersoners egen vinkel på emnet. Den kvalitative undersøgelse skal derfor ses som en eksemplificering af, hvordan målgruppen påvirkes af den kroniske sygdom.

## **1.2 Argumentation for og uddybning af problemstillingen i et teoretisk perspektiv**

Førend jeg argumenterer for nærværende undersøgelses teoretiske standpunkt, gennemgås en række perspektiver fra den eksisterende videnskabelige litteratur, som jeg ud fra litteraturstudiet fandt inspiration i til valg af teoretisk ståsted.

### **Det lægevidenskabelige perspektiv som det dominerende perspektiv på kronisk sygdom**

I et overordnet strukturelt perspektiv benyttes en biomedicinsk tankegang i den sundhedsfaglige indsats til mennesker med kronisk sygdom. Det lægevidenskabelige perspektiv har baggrund i en overordnet opfattelse af, at det er muligt at afdække en sygdoms konsekvenser for funktionsevnen alene ved hjælp af en sygdomsdiagnose. Når funktionsevnen skal genoprettes, er vejen dertil i det biomedicinske perspektiv at normalisere kropsfunktionerne ved eksempelvis medicin eller kirurgi. Denne metode fungerer godt i mange situationer, som ved akut og ukompliceret sygdom eller skade, men ved kronisk sygdom er den biomedicinske tilgang ikke tilstrækkelig. Både fordi den kroniske sygdom som regel er en permanent tilstand, og fordi den samme kroniske sygdom kan variere meget i forhold til, hvordan den enkelte påvirkes i funktionsevnen (Maribo & Nielsen 2013:96). Men ved fokus på det magtfulde naturvidenskabelige og biomedicinske perspektiv bliver de sociale processer og den sociologiske forklaring på mental sundhed og sygdom overset som et vigtigt bidrag til en multifaktuel tilstand (Busfield 2000:543). Jeg problematiserer derfor, at den



biomedicinske forklaring fjerner fokus fra individet og de sociale relationer, og at forklaringskraften kommer til at koncentrere sig primært om den fysiske proces i kroppen.

### **Stigmatisering som konsekvens af kronisk sygdom**

Millen og Walker (2001) anskuer kronisk sygdom som en socialt konstrueret oplevelse, hvor stigmatisering kan være en konsekvens af sygdommen. Stigmatisering af mennesker med kronisk sygdom sker som en social proces, der skabes gennem det biomedicinske syn på sygdom og sundhed. Der sker en de-legitimering af kronisk syge mennesker, som får påhæftet en etikette, der indikerer, at de med en uheldelig sygdom er en byrde for samfundet. Yderligere pointeres, at den største trussel for mennesker med kronisk sygdom er deres eget billede af, at de er afvigere i forhold til, hvad der betragtes som en normal og sund krop. Det kronisk syge menneske internaliserer et selvbillede med lav social status, hvilket kan føre til tab af selvværd og social tilbagetrukkethed. En "usynlig" kronisk sygdom kan kræve en del forklaring, og det fordrer til gentagne negative fortællinger om sig selv til skade for selvværdet. Mange kronisk syge mennesker anstrenger sig derfor ved at forsøge at normalisere kroppens tilstand (Willen & Walker 2001:89;91;94). Forfatterne peger på, at mange mennesker med kronisk sygdom forsøger at legitimere deres kroniske sygdomstilstand og gennem grupper hjælpe hinanden til bedre at forstå konsekvenserne af en kronisk sygdom. Alligevel oplever mennesker med kronisk sygdom stadig, at de stigmatiseres (Millen & Walker 2001:95-96). Det er min opfattelse, at der er en modsætning mellem det biomedicinske perspektiv på kronisk sygdom og på den legitimering af fysiske og psykiske skavanker, som mennesker med kronisk sygdom søger. Dette skyldes, at det lægevidenskabelige sundhedsideal om en sund og rask krop ikke er foreneligt med fysiske brister. Det efterlader de kronisk syge mennesker i et spændingsfelt, hvor de på den ene side er fanget i at skulle efterleve det sunde kropsideal, og på den anden side gerne vil legitimere, at kroppen ikke nødvendigvis kan efterleve alle sundhedsideal.

Litteraturen pointerer at stigmatisering og en kronisk sygdomstilstand er forbundet sådan, at en kronisk afvigende tilstand efterfølges af en stigmatisering (Green 2009). Derfor finder jeg det interessant at se nærmere på stigmatiseringen af mennesker med kroniske sygdom, eller mere præcist se nærmere på, hvordan det lægevidenskabelige perspektiv på kronisk sygdom kan påvirke individer med kronisk sygdom.

## **Det kræver magt at stigmatisere**

Kronisk sygdom kan ikke ses uafhængig af den samfundsmæssige kontekst (Charmaz 1983:169; Bury 1991:464). Link & Phelan (2001) betoner, at stigmatisering er fuldstændig afhængig af social, politisk og økonomisk magt. Det kræver magt at stigmatisere. Herved refererer diskriminationen af personer med kronisk sygdom ikke kun til individets behandling af hinanden, men også til de institutionelle strukturer, hvor en strukturel diskrimination er i spil. Dog bliver magtperspektivet i forhold til stigmatisering ofte forbigået til trods for, at det er åbenlyst (Link & Phelan 2001:375;449-450). Ved at medtænke de strukturelle sammenhænge, hvori den sociale interaktion foregår, vurderer jeg, at samtidens sygdomsforståelse kan være med til at forklare, hvordan mennesker med kronisk sygdom kan opleve det at leve med en kronisk afvigende tilstand i hverdagslivet. Derfor finder jeg det vigtigt, at have både struktur- og aktørperspektivet med når kronisk sygdom undersøges i en sociologisk optik, og derfor indgår begge perspektiver i nærværende undersøgelse.

Scambler (2006) peger på, at stigmatisering er kernen i konstruering af den sociale orden, hvor stigmatisering af mennesker med kronisk sygdom er symbolsk vold, hvilken skabes gennem en hierarkisk rangering (Scambler 2006:279). I denne henseende skal den hierarkiske rangering forstås sådan, at den medicinske videnskab som øverst rangerende. Scambler påpeger også, at der er skrevet meget om kronisk sygdom som en personlig tragedie, med beskrivelser af den kroniske sygdom som biografisk brud, tab af selv og nye livsfortællinger. Til gengæld er der ikke fortalt meget om det strukturelle aspekt i den sociale orden i forhold til magt (Scambler 2006:283). Den tråd vil jeg derfor forsøge at tage med i nærværende undersøgelse. Den franske filosof og samfundstænkter Michel Foucault har skabt det teoretiske begreb 'blikket'. Blikket beskriver et særligt patologisk og diskursivt blik, som er lægevidenskabens og dermed også magtens blik. Denne analytik anvender jeg som undersøgelsens ene teoretiske forståelsesramme.

Den sociale struktur, i form af den herskende diskurs på sundhedsområdet, kan have en negativ indflydelse på hverdagslivet hos personer med kronisk sygdom og på oplevelsen af stigmatisering. Dette ligger til grund for undersøgelsens anden teoretiske forståelsesramme. Den amerikanske sociolog Erving Goffman arbejder med det teoretiske begreb 'stigma', som han anvender om personer, der har en afvigelse. Goffmans teori om stigma anvendes i denne undersøgelse til at illustrere de sociale processer, hvorigennem individet påvirkes af den kroniske sygdom.

Det er vigtigt at holde sig for øje, at der hverken findes en universal strukturel forklaring eller en enkelt teoretisk forklaring på stigma (Scambler 2006:284). Derfor skal det også understreges, at jeg i nærværende undersøgelse kun ser nærmere på enkelte perspektiver af stigmatiseringen i forbindelse med kronisk sygdom, ligesom der også kun undersøges enkelte faktorerens betydning for kronisk sygdom. Mange andre forhold kan også have indflydelse på et menneskes hverdagsliv, helbred og velbefindende i forhold til at have en kronisk sygdom.

### **Undersøgelsens teoretiske perspektiv**

Med udgangspunkt i de ovenstående betragtninger anskuer jeg i denne undersøgelse kronisk sygdom ud fra to forskellige teoretiske perspektiver, hvoraf det ene perspektiv stammer fra Michel Foucault og det andet fra Erving Goffman. De to teoretiske perspektiver kan anskues som komplementære. Begge perspektiver er med til at nuancere, hvordan klassifikationen både skaber mennesker og interagerer med de klassificerede individer. Foucaults analytik er 'top-down', idet han anlægger en makroorienteret tankegang, der fokuserer på, hvordan diskursive systemer skabes. Goffman anlægger derimod en mikroorienteret analytik, hvilket er 'bottom-up', da fokus her er på individet og den interaktion, der sker mellem individer (Hacking 2004:277-278). Jeg vurderer, at de diskursive strømninger, der er i fokus ved Foucaults optik, aktualiseres i og mellem individerne i Goffmans optik, hvor effekten af disse diskursive strømninger udspiller sig i interaktionen mellem mennesker. Det vil sige, at Foucaults og Goffmans teorier anvendes til at understøtte hinanden og forstærke forklaringskraften. På den måde forstået, at vi med Goffmans teori får en forståelse af, hvordan diskursen fra Foucaults teori påvirker individernes hverdagsliv, og med Foucaults teori får en forståelse af, hvordan de normer, der styrer individernes interaktionsmønstre, kan være skabt.

Goffmans teori om stigma anvendes derfor til at forstå, hvordan det patologiske blik kan påvirke individer med kronisk sygdom, og Foucaults teori anvendes til at forstå, hvor de værdier og normer som gør sig gældende i en eventuel stigmatisering af mennesker med kronisk sygdom kommer fra. De nærmere teoretiske rammer uddybes i næste kapitel, hvor der også gives en mere udførlig gennemgang af de udvalgte teoretiske elementer der arbejdes med.

## **Kapitel 2. Uddybning af undersøgelsens teoretiske rammer**

I dette kapitel udbredes undersøgelsens teoretiske rammer, hvor elementer fra Foucaults teori om blikket og Goffmans teori om stigma uddybes. Undersøgelsens teoriramme anvendes til at udarbejde interviewguiden. Dette beskrives nærmere i afsnittet om den kvalitative undersøgelsesmetode. I analysen benyttes undersøgelsens teoriramme som et værktøj til at forstå problemstillingen. De to teoretikers perspektiver danner derfor på hver sin måde og i samspil en tolkningsramme til analysen. Undervejs i beskrivelsen af de teoretiske begreber trækkes flere steder på eksisterende litteratur, for derved at perspektivere forståelsen af begreberne.

### **2.1 Michel Foucaults teoretiske begreb *blikket***

Michael Foucault har skabt det teoretiske begreb *blikket*, som beskriver en særlig måde, hvorpå de lægevidenskabelige erkendelser ser på relationen mellem normalitet og afvigelse i forhold til sundhed og sygelighed. Begrebet blikket er en teoretisk beskrivelse af et patologisk og diskursivt blik, der voksede frem med den lægevidenskabelige kliniks begyndelse i slutningen af det 18. århundrede og op gennem første halvdel af det 19. århundrede (Foucault 2000:7;23;35). Foucault undersøger i bogen *Klinikkens fødsel*, hvad der i en given epoke kan lade sig gøre i forhold til de betingelser, der stadig gør sig gældende i den lægevidenskabelige erkendelse i nutidens moderne samfund, hvor noget udelukkes og dermed også marginaliseres, og hvor andet fremhæves og synliggøres. Det lægevidenskabelige blik er på en rejse gennem godt 50 år, hvor der sker en vekselvirkning mellem rationalitet, individualitet og kontrol samt mellem diskurs og praksis. I den proces, der skaber det diskursive blik, er flere trin relevante at se nærmere på, idet de kan genfindes i den måde, blikket virker på sundhed og sygelighed den dag i dag. Nedenstående afsnit sætter derfor fokus på de teoretiske processer, som kan medvirke til at forklare, hvilket fokus der er på kronisk sygdom og de konsekvenser, det kan medføre.

#### **Den medicinske klinik vokser frem**

Den lægevidenskabelige klinik opstår, da lægerne ser muligheden for at studere patienter i et klinisk miljø, hvor patienterne er isoleret fra mulige smittekilder, som på daværende tidspunkt florerede på hospitalerne. I klinikken kan sygdomme studeres på et statistisk grundlag, og det kan give lægerne overblik over typiske sygdomsforløb og bagvedliggende årsager. På den måde skaber den kliniske praksis rammerne for en læringsproces, der handler om at genkende sygdomme og formidle viden

om sygdomme - mere end det var at helbrede sygdomme. Obduktioner af døde mennesker bliver en vigtig del af den lægevidenskabelige erkendelsesproces, idet obduktionen gør det muligt for lægerne at gå på opdagelse efter årsager til et sygdomsforløb (Foucault 2000:7;10-11).

### **Blikket er et elastisk begreb**

Det skal pointeres, at Foucault anvender begrebet blikket meget elastisk og derfor ikke definerer eller afgrænser det tydeligt. Blikket skal først og fremmest ses som en funktion af den kontekst, det bliver skabt i og fortæller derfor også først og fremmest noget om denne kontekst. Det samme gælder, at Foucault ikke systematisk definerer, hvad der menes med diskurs, men at det omfatter al sproglig handlen i institutionelle sammenhænge (Foucault 2000:13;20).

### **Et særligt blik vokser frem**

Foucault benytter det teoretiske begreb blikket til at beskrive den lægevidenskabelige proces, der fokuserer på de synlige individuelle og afvigende træk. Det er en proces, hvor lægerne begynder at se og sprogliggøre fænomener om krop og sygdom, som tidligere havde været både usete og usagte (Foucault 2000:13). Blikket, som teoretisk begreb, ligger til grund for nærværende undersøgelse, idet undersøgelsen vil se på, hvordan mennesker med kronisk sygdom påvirkes af dette blik på sygelighed. Mit formål er at undersøge, hvordan blikket påvirker synet på kronisk sygdom. Derfor vil begrebet blikket især benyttes til den kvalitative del af denne undersøgelse, men det er samtidig en inspiration af det patologiske blik, der ligger til grund for hele undersøgelsen.

### **Blikket som et perspektiv på magt**

Lægevidenskaben skal også ses som et magtinstrument, hvor magt i denne sammenhæng er knyttet til oplysningstiden og rationalitet. Dermed er det en strukturel magt, hvor nationen og staten kommer til at spille den rolle, religionen engang havde. Det er altså ikke en magt, der i Foucaults perspektiv er knyttet til en bestemt gruppe, men lægevidenskaben bliver nærmere et magtinstrument og en overvågningsinstans i samfundet som en helhed (Foucault 2000:16-17). Medicin og lægevidenskab er siden oplysningstiden trådt ind i en rolle som en videnskab med betydelige politiske og sociale implikationer som retningsgiver for normaladfærden. Dermed er klinikkens blik også magtens blik.

## **Den menneskelige krop lægger grundstenene til dannelsen af blikket**

Blikket er et patologisk blik. Det vil sige et sygeliggørende blik, på jagt efter sygdomme. Det patologiske blik undersøger den menneskelige krop, hvori sygdomme opstår. Kroppen bliver et rum, hvor sygdomme lokaliseres og efterfølgende grupperes i et hierarkisk klassifikationssystem (Foucault 2000:38-39). Der ses på symptomerne ved sygdomme og ikke på mennesket som helhed. Lægens fokus er på symptomer og sygdommes orden. Patienten bliver derfor kun et vedhæng og sættes i en parentes. Der klassificeres en sygdom og ikke et menneske (Foucault 2000:43-44). I denne undersøgelse anvendes dette sigte til at fokusere på, hvordan mennesker klassificerer det at have en kronisk sygdom. Det er interessant at se på, om der klassificeres et individ som helhed eller blot en kronisk sygdom som en funktion.

## **Den kollektive patologiske bevidsthed skabes**

Med blikket vokser en kollektiv bevidsthed om sundhed og sygelighed frem, hvor det er lægens opgave at vejlede borgerne i, hvordan de opretholder balance i en sund krop. Den kollektive bevidsthed opstår, når lægevidenskaben bliver opmærksom på epidemier som noget kollektivt, og som noget der skal bekæmpes kollektivt. Da lægevidenskaben er en lukket verden, der skaber egne erkendelser, kontrolinstanser og formidlinger, kan den medicinske verden trænge ind i kollektive rum og skabe en løbende kontrol i den sociale verden, hvorved lægegerningen får mere fokus på politisk og social kontrol (Foucault 2000:66;69). Lægevidenskaben får derfor den opgave at udføre sundhedskontrol og formidle de bedste måder at opnå sundhed på ud til den brede befolkning (Foucault 2000:70;72-73). Dette er starten på det moderne sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende arbejde. Jeg vurderer, det har relevans for undersøgelsens problemstilling, idet det kan formodes, at sundhedskampagner har indflydelse på, hvordan kronisk sygdom opfattes. De strukturelle forebyggelsesstrategier er et eksempel på en strategi, der på en og samme gang fokuserer på det individuelle menneske og på hele befolkningen. De anvendes, hvis sundheden skal fremmes i en bestemt retning. Det er vanskeligt at drage en egentlig grænse mellem den kollektive og individuelle sundhed, da sundhed er mere end biomedicinske målinger. Sundhed hænger også sammen med forestillingen om det gode liv, hvorfor begrebet sundhed ikke kan løsrives fra normalforestillinger (Mik-Meyer & Obling 2012: 8-9).

## **Medicinske praksisser skaber normative forståelser**

Gennem medicinsk praksis med gode råd om det sunde liv, vokser også normative forståelser af, hvad der er usundt og sundt, og der udføres studier af både syge og sunde mennesker. Dermed bliver det sunde menneske et ideal, og en slags forbillede for det enkelte individ. Det enkelte menneske kan agere sin egen læge, ved at pålægge sig de gode måder at leve og spise på (Foucault 2000:74). Jeg vurderer, at med fokus på det sunde som det normale, bliver det normale til det ideale. Hermed skabes forskellige blik på det sunde vs. det usunde menneske, og de binære modsætninger mellem det normale og det patologiske får et øget fokus. Med det normale som det ideale kan blikket rettes mod de sundhedskampagner, vi kender i dag, som foreskriver den rigtige og sunde måde at leve på. Det vil sige, at blikket virker forskelligt på forskellige sociale grupper af mennesker med forskellige livsstile. I den kvantitative analyse vil perspektivet om blikket derfor anvendes implicit, da det ligger til grund for interessen i at undersøge forskellige gruppers sundhedsadfærd og trivsel. Det antages, at blikket virker forskelligt på forskellige grupper af mennesker alt efter, om de er syge, raske, har en sund eller usund livsstil. Blikket har derfor også betydning for, om de trives eller mistrives.

Eksisterende litteratur peger på, at det moderne samfunds store fokus på sundhed gør det svært for de mennesker, der ikke lever op til de gældende sundhedsideal. Disse mennesker udstyres med en usund identitet i forhold til parametre for sundhedsadfærd som KRAM-faktorerne (Kost, Rygning, Alkohol, Motion). Disse målbare sundhedsfaktorer kan også have den utilsigtede virkning, at hvis man ikke kan lever op til idealerne, antages det, at man lever et dårligere liv. Hermed kan sundhedsdiskursen understøtte en øget ulighed i sundhed og stimulere til nye patologier. Sundhed kan ses som et synonym på lykke og forestillingen om det gode liv, hvor det er det enkelte menneskes ansvar at tage vare på sig selv i sundhedens navn (Mik-Meyer & Obling 2012:5-7).

## **Symptomer og tegn på sygdom**

Det er med det patologiske blik, at sygdomme opdages og defineres. Lægevidenskaben anvender blikket ud fra en naturhistorisk inspireret metode, hvor forskellige træk klassificeres og grupperes. På den måde kan blikket opfange og fastholde afvigelser og sondre mellem forskellige træk, der adskiller sig fra hinanden i eksempelvis farve og form og som er anomalier. Det er også et blik, der vurderer chancer og risiko for sygdom og afvigelse (Foucault 2000:136-137). Symptomer og tegn

udgør sygdommens synlige væsen, idet symptomer er en synlig fremtrædelsesform. Symptomer er eksempelvis åndedrætsbesvær, hoste og feber, som gør det muligt at påpege en patologisk tilstand (Foucault 2000:138). Det er i nærværende undersøgelses kvalitative del interessant at se på, hvilke tegn gruppen af mennesker med kronisk sygdom opfatter som tegn på sygdom, tegn på et usundt vs. sundt menneske og tegn på en usund vs. sund livsstil. På den måde forsøger dette speciale at finde ud af, om der er nogle karakteristika, der gør sig gældende hos gruppen med kronisk sygdom.

### **De numeriske værdier skærper blikket**

I litteraturen argumenteres for, at numeriske værdier skaber den forståelse, der anvendes om sundhed og sygdom i hverdagslivet. Vores sundhedsbevidsthed eksisterer i den sammenhæng gennem tal, der skaber en kropsbevidsthed, hvor vi orienteres mod abstrakte medicinske normværdier og risikotænkning frem for kroppens egne signaler (Oxlund 2012:101-102). Pointen er, at tallene på forskellige sundhedsværdier fortæller befolkningen, hvordan vi bør være. Det enkelte menneske måler sine egne tal op mod værdier, der er udregnet på et gennemsnitligt befolkningsniveau (Oxlund 2012:115-116). Med dette argumenterer jeg for, at det gennemsnitlige bliver til det ideelle og normale, og det normale bliver til det ideale og en objektiv sandhed, som det enkelte subjekt kan spejle sig i. Gennem tal får vi en ny bevidsthed både i forhold til kroppen og det sundhedsmæssige idealbillede, vi forsøger at leve op til. I den kvantitative undersøgelsesdel er det ligeledes de numeriske værdier, der afspejler, hvad der afviger fra det gennemsnitlige normalbillede.

### **Sygdomme synliggøres og italesættes**

Sygdomme er synlige og tilstede i symptomerne, men sygdommen fastholdes i den sproglige fortælling, der indkredser den. Den medicinske videnskab skaber et sandhedsparameter, hvor kombinationen af det sete og det italesatte udgør selve sygdommens væsen. (Foucault 2000:143-144). Hermed er sygdomme sociale samfundsskabte konstruktioner. Det lægger an til specialets undersøgelse af, hvordan mennesker med kronisk sygdom italesætter deres sygdom, og hvordan de opfatter, at andre italesætter deres sygdom.

### **Gennem sanserne erfares blikket**

Syns- og høresansen spiller sammen i en vekselvirkning, således at det synlige italesættes, for derefter at lagres som en erfaring i individets videnslager. Herved lærer man at benytte blikket.



Blikket bliver på en og samme tid et observerende blik, et lyttende blik og et blik, der taler (Foucault 2000:162-163;166-167). Med et bestemt diskursivt blik opsamles de synlighedsstrukturer, det selv har gjort til genstand for det patologiske blik, og det diskursive blik kommer til at fungere som en autoritet og katalysator, der udskiller sandheder (Foucault 2000:169-170;173). Med denne teoretiske vinkel undersøges, hvordan mennesker med kronisk sygdom har lært at bruge blikket. Det undersøges, hvordan gruppen af kronisk syge mennesker ser på, hører om og italesætter den kroniske sygdom. Gennem sanserne er det blevet integreret i deres videnslager og virker derefter som en erfaringshorisont.

### **En normativ normalitetsforståelse**

Eksisterende litteratur pointerer, at forskellen mellem sundhed og sygdom ikke blot kan sammenlignes med forskellen mellem det normale og det patologiske. Sundhed har i den sammenhæng at gøre med at være normativ snarere end med at være normal. Et sundt menneske med en sund krop er et normativt menneske, der er i stand til at leve efter sine egne og samfundets livsnormer (Greco 2012:16-17). Greco sætter hermed spørgsmålstejn ved, om den medicinske autoritet entydigt kan definere, hvad der forstås ved normalt, sundt eller sygt. I daglig tale bliver sundhed ofte omtalt som normalitet. Der er således normale kondital og normale blodtryk, og de gængse sundhedsfremmende og forebyggende tiltag retter sig ofte mod afvigelser fra det, der klassificeres som kroppens normalt tilstand, defineret ud fra de statistiske normværdier. Greco argumenterer for, at normværdierne ikke er neutrale, idet den medicinske videnskab har indbygget en normativ normalitetsforståelse, der bygger på en moralsk og social forestilling om, hvad sygdom og sundhed er (Greco 2012: 16-18).

### **En diskurs om sygdomme som patologisk individualisme er skabt**

Gennem den patologiske anatomi skabes komparative fænomener, hvor det normale og det syge står i kontrast til hinanden og er hinandens modsætning. Noget kan kun være sygt, fordi noget andet er raskt eller normalt (Foucault 2000:185-186;190-191). I den patologiske anatomi giver den døde krop forklaringskraft til sygdommens symptomer og skaber en ny forståelsesramme til blikket, og da mennesket er alene i døden, skærpes fokus mod de individuelle sygdomstræk (Foucault 2000:201). Der kommer ligeledes fokus på degeneration af kroppen. Et menneske kan dø fordi det er sygt, men et menneske kan også blive sygt, fordi det grundlæggende kan dø. Her er degeneration af kroppen et afgørende element, da et sygt organ degenererer fra dets naturlige tilstand (Foucault

2000:212-213). Der kommer fokus på det individuelle menneske og den individuelle sygdomstilstand, fordi sygdomme eksisterer i individet som et individuelt tilfælde (Foucault 2000:228-229;232). Det der før var usynligt for blikket, bliver synligt, og hermed afsløres noget, som eksempelvis afsløring af en kronisk sygdom. En sygdom er en afsløring af noget der afgiver. Blikket foretager en differentiering mellem individuelle træk og mellem forskellige individer. Blikket bliver derved en diskurs om individet og sygdomme, og den patologisk individualisme er skabt (Foucault 2000:227;229). Med det diskursive blik der har fokus på det individuelle menneske samt på det individuelle menneskes sundhed, sygelighed og livsstil, undersøger jeg, hvad der synliggøres i forbindelse med kronisk sygdom i forhold til sundhed og sygelighed. Dette kan give en viden omkring, hvilke normer og værdier mennesker med kronisk sygdom har internaliseret, samt hvordan disse normer og værdier påvirker personer med kronisk sygdom.

### **Gennem blikket stemples afvigere**

Goffmans teori handler generelt om menneskers adfærd og de rituelle handlinger, vi udfører i hverdagslivet. Den siger derimod intet om, hvor disse handlinger kommer fra, eller hvor individet har internaliseret de tilhørende normer og værdier fra (Hacking 2004:294). Til at finde svar på det kan hentes inspiration i Foucaults teori, som er gennemgået i det ovenstående. Her vil den lægevidenskabelige verden som institution være formidler af den sundhedsadfærd, der foreskriver de normer og værdier, mennesket skal leve efter i bestræbelsen på et sundt og raskt liv. I næste afsnit udfoldes Goffmans teori om stigmatisering af individer, der afviger fra det normale.

Stigmatisering eksisterer i et sammenspil, hvor menneskelige forskelle bemærkes og mærkes. Der sker derved en mærkning eller stempning af mennesker der afviger, og stempningen er gennemsyret med negative stereotyper. De stemplede individer er kategoriseret som 'de andre', og der sker en skelnen mellem 'os' og 'dem'. Den stemplede person oplever diskrimination, der fører til afvisning samt eksklusion, og betragtes af andre og sig selv som nedvurderet. Stigmatisering fremkommer, når der er klar magtforinkel mellem os og dem (Link & Phelan 2001:367). Hertil kontekstualiserer jeg, at den lægevidenskabelige verden kan anses som en lukket verden, der udøver kontrol og magt over befolkningens sundhed og holdning til andres sundhed, hvorved kroppen defineres ud fra en social målestok.

## **2.2 Erving Goffmans teoretiske begreb *stigma***

Goffmans teori om stigma anvendes til at forstå, hvordan det patologiske blik kan påvirke individer med kronisk sygdom. Det er min vurdering, at teorien om stigma indeholder elementer, der kan genfindes i den sociale trivsel hos mennesker med kronisk sygdom.

### **En afvigers sociale identitet og begrebet stigma**

Begrebet *stigma* stammer fra antikkens grækere. Begrebet blev anvendt som henvisning til legemlige tegn. Tegnene blev brændt eller skåret ind i huden. Personer der var bærere af stigma tegnene, kunne eksempelvis være kriminelle, slaver, forrædere eller andre plettede personer. Senere op gennem kristen tid, fik stigma tillagt betydning af hellig karakter, hvor røde pletter på huden ansås som et legemligt tegn på hellig nåde, og der opstod en medicinsk hentydning til den religiøse, hvor stigma refererede til legemlige tegn på fysisk sygdom (Goffman 2009:43). Goffmans teori om stigma er en teori om de mennesker, der afviger fra det normale. Afviger-begrebet skal ses som et forbindelsesled mellem undersøgelse af stigma og undersøgelse af den omgivende sociale verden (Goffman 2009:167). I nærværende undersøgelse anskuer jeg den kroniske sygdom, som individernes stigma, hvor de på grund af den kroniske sygdom afviger fra det normale og raske individ.

### **Normative kategorier fastlægger typificeringer af mennesker**

Goffman argumenterer for, at mennesker i samfundet inddeles, eller typificeres, i forskellige kategorier alt efter, hvilke egenskaber der opfattes som normale i den pågældende sociale kontekst. Ved mødet med et fremmed menneske tildeles vedkommende en social identitet, hvor vi umiddelbart på baggrund af udseendet kategoriserer personen og tildeler vedkommende en form for social status. Ubevidst går vi ind i mødet med den fremmede med forhåndsforestillinger om, hvordan det pågældende menneske burde være. På denne måde tildeles den fremmede en tilsyneladende social identitet, som overskygger den faktiske identitet (Goffman 2009: 43-44). Hvis vi bemærker, at en fremmed besidder en egenskab af mindre ønskværdig karakter, reduceres den pågældende i vores bevidsthed fra et normalt og almindeligt menneske til et nedvurderet menneske. Denne stempling som mindreværdig indebærer et stigma (Goffman 2009:44-45).

## **Stigma, afvigelse, normalitet og virkeligheden**

Fokus i teorien om stigma er på de almindelige afvigelser, som afviger fra det normale og det sædvanlige, hvorfor der ikke kun er fokus på de usædvanlige afvigelser. Grundlaget herfor er, at alle deltagere i det sociale liv er fælles om et enkelt sæt af normative forventninger, hvorigennem de sociale normer opretholdes. Når en social norm brydes, træder der andre retningslinjer i kraft for at genoprette den sociale orden, eventuelt gennem visse kontrolorganer. De normer, der er i spil i forhold til at afvige fra det normale, er normer der vedrører den stigmatiseredes identitet, både når det gælder enten at bestrebe sig på at overholde de sociale normer eller ej, og om dette lykkes eller mislykkes (Goffman 2009:168). Hvis en person ikke kan leve op til de gældende normer, kan vedkommende betragtes som underlegen, uværdig og ufuldstændig. Selv om samfundets almene identitetsværdier ikke findes nogle steder i rendyrkede former, vil de alligevel kaster skygger ind over al social samvær og være med i alle sociale relationer (Goffman 2009:169). I denne undersøgelse anvender jeg disse teoretiske betragtninger som et udgangspunkt for at anskue kroniske sygdomme som almindelige afvigelser.

## **Det normale vs. det stigmatiserede som teoretiske perspektiver**

Begreberne 'de normale mennesker' og 'de stigmatiserede mennesker' skal ikke forstås som personer men som teoretiske perspektiver. Perspektiverne opstår i sociale sammenhænge med blandede kontakter i kraft af, at der er normer som ikke opfyldes. Begrebet stigma skal ikke kun forstås som en række konkrete individer, der kan sorteres i de stigmatiserede og de normale. Det vigtige er, at det er en tosidet social proces, hvori ethvert individ som oftest agerer i begge roller i visse livsfaser (Goffman 2009:178-179). Hvis man tager udgangspunkt i en generel forestilling om en gruppe af individer, der er fælles om et gængs værdisæt, og som overholder visse sociale normer i forhold til opførsel og personlige egenskaber, kan ethvert enkeltmedlem af gruppen, som ikke overholder de sociale normer, betragtes som afviger (Goffman 2009:181). Det vil sige, at de stigmatiserede individer og ikke-stigmatiserede individer (de normale) er produkter af de samme normer (Scambler 2009:442).

## **Normaliteten stammer fra lægevidenskaben**

Goffman bemærker, at begrebet *et normalt menneske* muligvis stammer fra det lægevidenskabelige syn på menneskeheden (Goffman 2009:189). I forlængelse heraf argumenterer jeg for, at den brede offentlighed via den medicinske verden bliver i stand til at kende tegn på sygdom, på unormalitet

(Foucault 2000:91) og herved også tegn på stigma, idet mennesker er tilbøjelige til at identificere andre ud fra de karaktertræk som formodes at være almindelige (Goffman 2009:62-63).

### **Tre forskellige former for stigma**

Goffman skelner mellem tre former for stigma: 1) de tribale/slægtsbetingede stigma, som er race, nation eller religiøs betinget, 2) de forskellige karaktermæssige fejl, som udspringer af eksempelvis viljesvagthed eller dominerende lidelser, og endelig 3) de kropslige vederstyggeligheder i form af fysiske misdannelser. Den person, som besidder et stigma, afviger negativt fra de gængse forventninger, og de personer, der ikke afgiver negativt, betegnes som de *normale* (Goffman 2009:46). Et individ belastet med et stigma opfattes ikke som et rigtigt menneske, og der udøves forskellige former for diskrimination (Goffman 2009:46-47). I denne undersøgelse betragter jeg den kroniske sygdom som en kropslig vederstyggelighed, hvis der med sygdommen, som eksempelvis ved KOL, følger åndedrætsbesvær. Derudover betragtes den kroniske sygdom ud fra det patologiske blik som viljesvagthed overfor usunde livsstilsvaner.

### **Stigma, normer og social accept**

De normer som den stigmatiserede har internaliseret af det omgivende samfund, har udrustet den stigmatiserede med en øget opmærksomhed på, hvordan andre ser ham, og dermed også hvad andre ser som hans svaghed. Det resulterer i en følelse af skamfuldhed, mindreværd og opsplittelse, når han ikke formår at leve op til det, der kræves af ham. Disse følelser forstærkes, når der er normale mennesker tilstede, som formår at leve op til normerne (Goffman 2009:48-49). Det kan begrundes med, at individet internaliserer selve stigmatiseringen, hvilket medfører en bestemt måde at se verden på. Det kan medvirke til lavt selvværd, social tilbagetrukkethed og depressive symptomer (Link & Phelan 2001:374). Et centralt og afgørende træk i det stigmatiserede individs livssituation er accept, og at mennesker omkring den stigmatiserede person undlader at vise ham respekt. (Goffman 2009:50). Hermed er accept et vigtigt grundvilkår for, at den stigmatiserede kan udnytte sin livssituation bedst muligt.

Den stigmatiserede kan ved sociale blandede kontakter føle en usikkerhed omkring, hvilken kategori, han bliver sat i. Dette kan resultere i en meget krævende situation, hvor den stigmatiserede hele tiden skal være meget bevidst om sin optræden (Goffman 2009:55-56). Det kan føre til, at den stigmatiserede isolerer sig fra omverdenen, hvorved han afskærer sig fra en gavnlig stimulans

gennem daglig socialt samkvem med andre. Den stigmatiserede kan derved blive mistænksom, deprimeret, fjendtlig, ængstelig og forvirret (Goffman 2009:54).

Der kan opstå en uoverensstemmelse mellem den stigmatiseredes tilsyneladende og faktiske identitet. Hvis uoverensstemmelsen bliver kendt, undergraver det hans sociale identitet. Han afskærer sig fra samfundet og fra sig selv og står alene som en miskrediteret person midt i en verden, der ikke accepterer ham (Goffman 2009:60-61).

### **Et stigma kan skabe divergens mellem nutid og fortid**

Et menneske der får en ny stigmatiseret identitet senere i livet, kan føle en usikkerhed overfor nye bekendtskaber, og med tiden kan den usikkerhed erstattes af en usikkerhed overfor de gamle bekendtskaber. Herved kan opstå en divergens mellem nutiden og fortiden (Goffman 2009:77). Dette vil ofte gøre sig gældende hos mennesker med kronisk sygdom.

Det at få et stigma er en forandringsproces, hvor personens identitet ændres. Forandringsprocessen sker, fordi individet er blevet placeret i nye rammer, der ændrer vedkommendes ansigt til ansigtsinteraktion, hvor den stigmatiserede skal agere efter nye tilpasningsstrategier (Goffman 2009:172-174). På den måde skal mennesker med kronisk sygdom lære på ny at tilpasse sig en verden, de allerede kender, men som de afviger fra.

### **De potentielt miskrediterede og den miskrediterede**

Den sociale relation, hvori stemplingen foregår, er vigtig i forhold til begrebet stigma. En miskrediterende egenskab kan stemple det ene individ men ikke nødvendigvis det andet individ. Det afhænger af, hvad der i den sociale relation opfattes som normaliteten. Et stigma består af en særlig form for relation mellem en egenskab og en stereotyp klassificering af mennesker. Et menneske kan være enten miskrediteret eller potentielt miskrediteret. Hvis den stigmatiserede persons særpræg er synlig eller kendt for andre, er han miskrediteret, hvis ikke er han kun potentielt miskrediteret, herved har stigma begrebet en dobbelthed. Principielt er vi alle potentielt miskrediterede. Det vigtige og afgørende er relationen til personerne i det sociale miljø, og hvordan de betragter den potentielt miskrediterede eller den miskrediterede. Ofte vil den stigmatiserede opleve at være begge dele (Goffman 2009: 45-46).

I en situation, hvor personen er potentielt miskrediteret, og hvis den stigmatiserede er sammen med mennesker, der ikke kender hans stigma, er det for den potentielt miskrediterede et spørgsmål om at

udføre og styre en informationskontrol (Goffman 2009:83). Her er spørgsmålet for et menneske med en kronisk sygdom, hvorvidt man ønsker at afsløre sit stigma, eller dele heraf, eller ej.

### **Tegn og symboler som social information**

I undersøgelsen af stigma er den sociale information relevant. Informationen er *tegn*, der formidles både konkret og reflektivt gennem personens kropslige udtryk, og som opfattes af mennesker, der er i personens nærhed. De tegn, som viderebringer den sociale information, er *symboler*, som gives og modtages helt regelmæssigt (Goffman 2009:84-85). Her kan drages en parallel til Foucaults teori om blikket, hvor også tegn og symboler spiller en vigtig rolle. Tegn på sygdom kan derfor også ses som tegn på stigma, hvorfor sygdommen bliver symbolet på et stigma.

### **Synlighed gennem sansernes indflydelse**

Det synlige stigma er en afgørende faktor, da vi overvejende gennem synssansen lægger mærke til et menneskes stigma (Goffman 2009:89). Når et individs stigma er i øjenfaldende, bliver stigmaet kendt for de personer, der er i hans nærhed (Goffman 2009:90). Igen kan der trækkes tråde til Foucault teori, hvor det er gennem sanserne, man erfarer en sygdom og derved et stigma.

### **At ”passere” som et forsøg på en normaliseret tilstand**

At passere vil sige, at den stigmatiserede forsøger at blive betragtet som normal. Det kan begynde med, at vedkommende passerer uden selv at være klar over det. Næste trin er, at han passerer men opdager, at han er i færd med at gøre det, hvilket kan føre til, han forsøger at passere i gængse situationer i hverdagslivet (Goffman 2009:120). Der findes to faser i indlæringsproces med at passere. Den første er, at den stigmatiserede tilegner sig de normales synspunkt. Den anden fase er, at han senere finder ud af, at han ikke opfylder betingelserne for at kunne betragtes som fuldt normal (Goffman 2009:120-121). Ud fra dette argumenterer jeg for, at et menneske med kronisk sygdom kan befinde sig i en evig belastende situation i sociale relationer, hvor personen ikke blot kan slappe af, men konstant er på overarbejde for at tilpasse sig.

### **At ”passere” har sin pris**

Når den stigmatiserede har et stigma, der ikke er synligt, kan han vælge at holde sit stigma hemmeligt. Han vil i alle tilfælde tilegne sig sine iagttageres synspunkter med forsigtighed og være forsigtig med, i ængstelighed, ikke at komme til at overdrive (Goffman 2009:121). Teoretisk kan

det derfor anskues, at et menneske med en kronisk sygdom kan opleve en ængstelighed, idet personen er bange for, at sygdommen afsløres, eller vedkommende anses som afviger.

Når en stigmatiseret forsøger at passere som normal, kan det påvirke den passerendes psykiske tilstand. Den stigmatiserede betaler derfor en høj pris i form af en vedvarende angst, eftersom han lever et liv, som kan slås i stykker, og hvor han er fanget og føler sig splittet mellem to identiteter: En identitet hos de stigmatiserede og en identitet hos de normale (Goffman 2009:127-128). Det kan også give han problemer i forhold til, hvordan han løser det, der for de normale er rutinemæssige halvt ubevidste handlinger (Goffman 2009:128-129). Han kan nemlig ikke længere blot trække på de tidligere erfaringer, og dermed handle ud fra de forhåndenværende referencerammer, men må skabe nye handlemuligheder for ikke at blive afsløret som afviger. Med dette undersøges, hvordan de kronisk syge mennesker håndterer at agere ud fra flere identiteter.

### **Indtryksstyring som et strategisk værktøj**

Indtryksstyring er en central fremgangsmåde i det sociale liv, hvorigennem den enkelte udøver strategisk kontrol over det billede, som andre får af vedkommende. Det indbefatter en form for stiltiende samarbejde mellem de normale og den stigmatiserede. Afvigeren kan tillade sig fortsat at bevare en positiv indstilling til normen, fordi andre er omhyggelige med at respektere hans stigma. De normale kan tillade sig at udvise denne taktfuldhed, eftersom den stigmatiserede frivilligt afstår fra at presse på med sine krav om accept (Goffman 2009:170-171). Begrebet indtryksstyring anvendes i denne undersøgelse til at finde ud af, hvilke informationer de kronisk syge mennesker giver om sig selv.

### **Personlig identitet, social identitet og jeg-identiteten**

Et menneskes personlige identitet har ifølge Goffman en identitetsknage, hvor identiteten kan hænges på (Goffman 2009:96-97). Det vil sige en knage, hvorpå forskellige begivenheder og særlige kendetegn, som skabes gennem et livsforløb, kan hænges, hvilket tilsammen udgør den personlige identitet. Goffman nævner, at en persons helbredstilstand også udgør et identifikationsmiddel for den personlige identitet (Goffman 2009:100-101).

Den personlige og sociale identitet udgør tilsammen jeg-identiteten eller den oplevede identitet. Det er en subjektiv følelse af egen situation og egen personlighed, og det er den følelse, et individ internaliserer som følge af forskellige sociale erfaringer. Individet danner derfor sin jeg-identitet,



eller selvbillede, ud fra det samme materiale, som andre anvender til at opbygge deres sociale og personlige identifikation af vedkommende (Goffman 2009:147). Begrebet social identitet gør det muligt at undersøge selve stigmatiseringen, og begrebet personlig identitet gør det muligt, at undersøge hvilken information den stigmatiserede giver og tilbageholder over for omverdenen, den så kaldte informationskontrol. Begrebet jeg-identitet gør det muligt at undersøge, hvilke følelser den enkelte har, i forhold til de sociale relationer, personen indgår i (Goffman 2009:147-148). Jeg vurderer, at begreberne om identitet er centrale i undersøgelsen af, hvordan mennesker med kronisk sygdom påvirkes af deres sygdom. Det kan forklare, hvordan sygdommen påvirker identiteten.

### **Relationer til ind-gruppen**

I en kreds af ligestillede mennesker, der alle deler samme stigma, kan den stigmatiserede søge tilflugt og moralsk støtte, idet de alle vil være sympatisk indstillet overfor hinanden. Her er den stigmatiserede blandt lidelsesfæller, hvor der kan skabes et trygt og afslappet og miljø, og hvor han accepteres som en, der er fuldstændig lige så normal som alle de andre. I hans egen gruppe hersker andre værdinormer og adfærdsregler end i omverdenen. Det er et værdisystem, som gruppen internt har lavet, hvor de har udformet egne og anerkendte symboler, og hvor situationer bedømmes ud fra eget sprog og egne normer og i en gensidig social relation (Goffman 2009:61-62). Det er ud fra gruppen af lidelsesfæller, at den enkelte stigmatiserede henter de såkaldte recepter på tilværelsen. Det vil sige, at den stigmatiserede henter materiale fra ind-gruppen til sin livssituation og til de referencerammer, vedkommendes liv udfolder sig inden for. Gruppen af lidelsesfæller er hans naturlige gruppe, idet de må lide de samme afsavn (Goffman 2009:153). Disse teoretiske anskuelser anvender jeg til at undersøge, hvilke relationer de kronisk syge mennesker betragter som deres ind-gruppe.

### **Den betingede accept**

Den stigmatiserede kan undertiden narre sig til at tro, at han er mere accepteret af de normale, end han i virkeligheden er. Dette skyldes, at de normale i mange situationer lader som om, at hans stigma ikke har nogen betydning, og at han er ganske som dem. Accepten er betinget af, at den stigmatiserede forventes at opføre sig på en bestemt måde, så de normale ikke skubbes ud over det punkt, hvor de tvinges til at udvise en accept, der er påtvunget (Goffman 2009:159-161). Den stigmatiserede befinder sig i en svær balancegang, hvor det handler om ikke at træde uden for de normales sfære. God tilpasning indebærer derfor, at den stigmatiserede accepterer sig selv som både

nogenlunde normal og samtidig unormal samt undgå situationer, der gør det vanskeligt for de normale at acceptere ham. Det vil sige, at den stigmatiserede befinder sig midt i et virvar af forskellige retninger om, hvordan han bør se sig selv, det vil sige sin jeg-identitet. Han bliver skubbet i flere forskellige retninger på samme tid, hvor han både får at vide han er et normalt menneske ligesom alle andre, og at han ikke er det (Goffman 2009:164-165). Dette krydspres er et vigtigt perspektiv at tage med i analysen af mennesker med kronisk sygdom og mental sundhed.

## **Kapitel 3. Undersøgelsens metodiske fremgangsmåde**

I dette kapitel argumenteres for de valg, der er truffet i forbindelse med de metodiske refleksioner, hvormed kapitlet er en indføring i undersøgelsens metodologi.

### **3.1 Videnskabsteoretiske betragtninger**

I dette afsnit præsenteres de videnskabsteoretiske overvejelser, som ligger til grund for nærværende undersøgelse. Det videnskabsteoretiske ståsted beskrives på baggrund af undersøgelsens teoretiske rammer, der stammer fra Foucaults og Goffmans tænkning.

#### **Det patologiske blik som undersøgelsens overordnede ontologiske antagelse**

Foucaults analytik om blikket som diskursskabende for, hvordan sundhed og sygelighed opfattes i samfundet, har inspireret mig til en forståelse af, hvordan det patologiske blik kan medvirke til, at der ses forskelligt på mennesker med kronisk sygdom og raske mennesker. Med andre ord har det teoretiske blik skabt en nysgerrighed omkring, hvordan blikket kan virke forskelligt på forskellige grupper af mennesker. Derfor baseres undersøgelsen på en overordnet ontologisk antagelse om et sygeliggørende blik på sundhed og sygdom, både i forhold til menneskers sundhedsadfærd og den indvirkning, det kan have på individers mentale sundhed. Det skal bemærkes, at der i denne ontologiske forudsætning også implicit ligger et perspektiv, hvor blikket kommer til at dominere sine omgivelser. Forstået på den måde, at der med et bestemt diskursivt blik følger en bestemt måde at anvende blikket på således, at når der observeres ud fra et sygeliggørende blik, vil der være tilbøjelighed til at sygeliggøre det blikket hviler på. Ud fra et diskursivt blik kan en værdifrihed ikke finde sted, da det blik, som sundhed og sygdom bliver set med, ikke kan være et neutralt blik. Derimod er det et blik, der både foretager valg og fravalg, hvor noget bliver synligt og andet usynligt for blikket. Dette gør sig også gældende for nærværende undersøgelse, hvorfor undersøgelsen vil være farvet af dette bestemte blik. Med anvendelsen af denne specifikke analytik på sundhed og sygdom, vil der være andre interessante sociologiske pointer, som jeg med denne undersøgelse ikke indfanger, hvilket er en konsekvens af valg og fravalg.

#### **En diskurs der genererer nye diskurser i vekselvirkningen mellem individ og samfund**

Michel Foucaults bog *Klinikkens fødsel* behandler lægevidenskabens observationer og metoder over en periode på godt og vel 50 år. I denne periode kommer sygdommens mørke bagside frem i lyset

af det, der kan observeres. Med den nye lægevidenskabelige ånd vokser en diskurs frem, der både er underlagt og farvet af erfaringens indhold, hvor erfaringen lærer blikket, hvad det ser, og hvad det skal se efter. Dette sker, fordi sprog såvel som observationer omstrukturer sygdomsfænomenerne, så formerne for hvad der er synligt skifter (Foucault 2000: 257-258). Mit sigte er derfor at undersøge, hvordan diskursen påvirker individer med kronisk sygdom. Det gør jeg ud fra en formodning om, at det diskursive blik påvirker mennesker til at skabe nye diskurser, som kan virke stigmatiserende på individer med kronisk sygdom, hvilket så igen kan påvirke deres mentale sundhed. Det vil sige, at der finder en kontinuerlig proces sted, hvor den medicinske viden om sundhed og sygelighed påvirker individet, som igen virker tilbage på den medicinske viden, hvormed ny viden og nye diskurser opstår. Hele tiden sker det i en vekselvirkning mellem individ og samfund, at nye diskurser internaliseres og eksternaliseres i en løbende proces. Det er i denne proces, at også stigmatiseringsprocessen finder sted, hvorigennem den mentale sundhed hos de kronisk syge mennesker påvirkes.

### **Et magtperspektiv rettet mod det enkelte individ og det livsstil**

Gennem den lægevidenskabelige patologiske anatomi og den medicinske kliniks arbejdsmetoder skabes en erfaring, hvor blikket rettes mod det enkelte menneske. Det døde legeme bliver i epistemologisk forstand den måde, hvorpå lægevidenskaben erkender sygdomme, der i erkendelsen af sygdommen også bliver legemliggjort i individets levende krop. Det bliver grundlaget for medicin som en videnskab om individet, og derfor bliver det patologiske blik til en diskursiv observation af det enkelte levende individ (Foucault 2000: 258-259). Når sygdomme lokaliseres i kroppen bliver individet et konstant objekt for den medicinske bevågenhed (Armstrong 1985:109;111). De objektive strukturer i den menneskelige krop giver mening til de subjektive individer (Bury 1986:141). Hermed vurderer jeg, at individet både påvirkes subjektivt og objektivt gennem det patologiske blik.

Med en dikotomisk forståelse konstituerer den medicinske viden en magt, og magten konstituerer viden (Armstrong 1985:114). Hermed er den medicinske viden fanget i magtkonstruktioner, hvor subjektiviteten står til rådighed for denne magt (Bury 1986:141). Magten kan så igen anskueliggøre, at den medicinske viden har en funktion af sociale kontrol overfor individet (Bury 1986:137). Med det patologiske blik vendt mod det enkelte menneske, og med magten til at udøve social kontrol, er fokus ligeledes rettet mod menneskets livsstil, hvor den enkelte person selv er ansvarlig for, at efterleve de rigtige og sunde livsstilsvaner (White 2009:122). Hermed er det diskursive blik også er

et blik på menneskers livsstilsvaner, og den ontologiske antagelse centrerer derfor også omkring det enkelte individ og dets livsstil, derfor indskriver nærværende undersøgelse sig i den tråd. Ud fra den ovenstående teoretiske forudsætning er denne undersøgelses ontologi det diskursive blik på sundhed og sygelig, der er rettet mod individets livsstil, og som påvirker mennesker med kronisk sygdom. I denne kontekst anses det patologiske blik for at være et socialt konstrueret blik. Et blik der bidrager til og former både sociale relationer samt den normale menneskelige kropsforståelse (Bury 1986:137). Med en forståelse af sundhed og sygdom som sociale konstruktioner undersøger jeg, hvordan denne normative forståelse påvirker mennesker med kronisk sygdom både i forhold til livsstilsvaner og i forhold til deres mentale sundhed, hvor det teoretiske perspektiv fra Goffman også spiller ind. Epistemologisk undersøges individer med kronisk sygdom i et kvalitativt fokusgruppeinterview.

### **Magtens blik virker gennem den sociale interaktion**

Goffmans teoretiske perspektiv på stigmatisering, der kan beskrives som afvigelsessociologi, er centreret omkring en ontologisk antagelse af den sociale konstruktion af normalitet og afvigelse (Jacobsen & Kristiansen 2009:11;13). Med perspektivet om blikket ud fra Foucaults optik i den ene hånd og Goffmans optik på stigma i den anden hånd, udfolder jeg forståelsen af, hvordan individer med kronisk sygdom kan påvirkes af det patologiske blik således, at de oplever at afvige fra normaliteten. Når blikket skaber en normativ forståelse af sundhed og sygelighed, hvor det sunde og raske anses som det normale, står det usunde og syge i kontrast hertil, hvilket kan påvirke kronisk syge menneskers selvforståelse. Det patologiske blik, der også er magtens blik, påvirker mennesker i deres sociale samhandlingsorden fordi, individerne har internaliseret blikket, hvor det er indlejret som en kropsliggjort forståelse af normalitet, og hvor det virker gennem individet i den sociale interaktion. I ansigts til ansigts-interaktionen sker der, i en vekselvirkning mellem det afvigende og det normale, en differentiering mellem 'os' de normale og 'dem' de afvigende. Samhandlingsordenen fungerer derfor på individerne som en social regulering, hvor der i ansigts til ansigts-interaktion finder en selvregulering sted. En utilsigtet konsekvens ved dette fokus kan være, at jeg med nærværende undersøgelse kommer til at bidrage til at belyse kronisk sygdom som en afvigelse.

## 3.2 Anvendelse af metodekombination

I denne undersøgelse belyses kronisk sygdom gennem både kvantitativ og kvalitativ dataanalyse. Kronisk sygdom ansues derfor ud fra to forskellige vinkler, der tilsammen skaber en bredere forståelse af fænomenet. Den kvantitative undersøgelsesdel fungerer som selvstændig analyse, og samtidig er det en indledende undersøgelse til den kvalitative analyse. Problemformuleringens første del: *Hvad karakteriserer individer, som har en kronisk sygdom?* er relateret til den kvantitative undersøgelsesdel, hvor der ses på sammenhænge og variation i sundhedsadfærden og den mentale sundhed hos grupper med kronisk sygdom. De sammenhænge, der findes i den kvantitative analyse, er grundlaget for den videre kvalitative undersøgelse, der er relateret til problemformuleringens anden del: *Hvordan påvirker den kroniske sygdom de sygdomsramte i forhold til den mentale sundhed?* Her undersøges mulige forklaringer på, hvorfor der kan ses de sammenhænge, der findes i de kvantitative analyser. Den kvalitative undersøgelsesdel går dybere ned i en fortolkning af sammenhængen mellem kronisk sygdom og mental sundhed end den kvantitative undersøgelsesdel. Det er med den kvalitative analysedel, at undersøgelsens teoretiske rammer kommer i spil.

### Metodekombination kan højne validiteten af undersøgelsen

De to forskellige metoder supplerer hinanden ved at illustrere forskellige aspekter ved problemkomplekset, hvormed der synliggøres flere dimensioner ved fænomenet. Dette afspejler en kompleksitet, og idet fænomenet undersøges ud fra flere metodiske vinkler, højnes validiteten af den viden undersøgelsen frembringer. De to forskellige metoder producerer forskellige typer empiri, og dermed forskellige typer af viden, som tilsammen kan styrke undersøgelsens pålidelighed, fordi metoderne kan virke som en gensidig kontrol. Omvendt kan de forskellige typer af empiri frembringe forskellige fortolkninger af det samme fænomen, fordi konteksten i de to metoder er forskellig (Riis 2001:113-114). Gennem kombination af en kvantitativ og en kvalitativ metode opnås en mere nuanceret forståelse af kronisk sygdom, og undersøgelsen får derigennem større udsagnskraft. Styrken ved den kvantitative metode ligger i generaliserbarheden og sammenligneligheden, mens tilsvarende skal ses i forhold til gyldighedskriteriet ved den kvalitative metode. En kvalitativ metode tager højde for konteksten, hvormed det sikres, at metoden undersøger det, der er formålet med undersøgelsen (Riis 2001:125). Jeg argumenterer for, at den samlede undersøgelses validitet styrkes, hvis interviewpersonernes oplevelser i det kvalitative fokusgruppinterview stemmer overens med de empiriske fund i den kvantitative undersøgelsesdel.

På den måde kan de to undersøgelser fungere som en kontrol af hinanden. Omvendt kan det tænkes, at interviewpersonernes fortællinger ikke stemmer overens med de kvantitative fund, hvilket kan indikere, at den kvalitative undersøgelse anlægger et andet fokus på emnet end den kvantitative undersøgelse. Forskellige fund kan illustrere kompleksiteten af emnet, hvormed flere nuancer i forståelsen af kronisk sygdom og mental sundhed foldes ud.

### **De to undersøgelser kan ikke sammenlignes**

Resultaterne i de to undersøgelsesdele er af flere grunde ikke direkte sammenlignelige: De personer, der er med i fokusgruppeinterviewet, er antagelig ikke de samme personer, som respondenterne i Sundhedsprofilen 2013 Region Nordjylland. Respondenterne fra Sundhedsprofilen vil måske ikke give samme besvarelse som i spørgeskemaet, hvis de sad i et fokusgruppeinterview. Måske vil interviewpersonerne i fokusgruppen svare anderledes, hvis de sad alene og udfyldte et spørgeskema. Selv hvis informanterne i fokusgruppen, havde deltaget i Sundhedsprofilen, kan det ikke forventes, de vil svare det samme som respondenterne fra Sundhedsprofilundersøgelsen. Formålet med den kvalitative undersøgelse er ikke repræsentativitet, som det er i den kvantitative undersøgelse. Jeg anvender den kvalitative undersøgelsesdel som en supplerings og en eksemplificering af resultaterne i den kvantitative undersøgelsesdel. En supplerings fordi den kvalitative undersøgelse går mere i dybden end den kvantitative, og en eksemplificering fordi den kvalitative analyse kun giver et eksempel på en aktuel gruppe af mennesker med kronisk sygdom.

## **3.3 Den kvantitative undersøgelsesmetode**

I dette afsnit argumenteres for de valg, der er truffet i forbindelse med undersøgelsens kvantitative metode. Her præsenteres ligeledes det empiriske grundlag for den kvantitative undersøgelsesdel samt valg af variable.

### **3.3.1 Sundhedsprofilen 2013 Region Nordjylland som datamateriale**

Det empiriske grundlag i den kvantitative undersøgelsesdel er *Sundhedsprofilen 2013 - Region Nordjylland*, hvilket efterfølgende blot benævnes som Sundhedsprofilen. Sundhedsprofilen er en del af et nationalt samarbejde mellem Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Kommunernes Landsforening, hvor der hvert fjerde år på samme tid gennemføres en spørgeskemaundersøgelse. Spørgeskemaet til Sundhedsprofilen tager udgangspunkt

i et rummeligt sundhedsbegreb, hvor sundhed defineres som mere end fraværet af sygdom. Her skal sundhed også anskues som både fysisk, psykisk og social trivsel (Hayes et al. 2013:16). Sundhedsprofilundersøgelsen er valgt, da det er en af de få undersøgelser i Danmark, der har en bredtfaavnende spørgeskemaundersøgelse i forhold til sundhed, sygdom og trivsel. Det er således en unik mulighed for at arbejde kvantitativt med sundhed og trivsel i forhold til kronisk sygdom, og sætte det i et sociologisk perspektiv. Omvendt er der grænser for, hvor detaljeret Sundhedsprofilen kan belyse problemstillinger, hvilket er vigtigt at have in mente, når der arbejdes med datamaterialet.

### **Selve studiepopulationen**

Datamaterialet til Sundhedsprofilen er indhentet gennem en repræsentativ stikprøve bestående af 35.700 nordjyske borgere med en svarprocent på 56,6 %. Det betyder, at 20.220 borgere på mindst 16 år har besvaret spørgeskemaet til Sundhedsprofilen. Stikprøven er tilfældigt udtrukket inden for hver af de 11 kommuner i Nordjylland af Statens Institut for Folkesundhed pr. 1. januar 2013, og spørgeskemadata er indsamlet i perioden 30. januar - 1. maj 2013. Borgere fra alle 11 kommuner er repræsenteret i stikprøven. Der inviteres dog som minimum 2000 borgere til at besvare spørgeskemaet fra hver nordjysk kommune i stikprøven, med undtagelse af Læsø Kommune. Spørgeskemaerne blev sendt ud til borgerne med post (Hayes et al. 2013:18).

### **Vægtning af stikprøven**

Det er nødvendigt at anvende vægtning af datamaterialet til Sundhedsprofilen, da svarfordelingen er skæv. Flere kvinder og mænd over 45 år end under har svaret på undersøgelsen. Generelt har flere kvinder end mænd svaret. Desuden er der, sammenlignet med tal fra Danmarks Statistik, forholdsvis flere mennesker med et eller flere af følgende karakteristika, som har svaret: længere uddannelse, høj indkomst, i beskæftigelse, etniske danskere, bor i ejerbolig. Der er også forholdsmæssigt flere individer med mange lægebesøg og med sygehusindlæggelser blandt svarene. Flere par uden børn og færre enlige uden børn har svaret på spørgeskemaerne. For at imødekomme skævheden og opnå et repræsentativt datamateriale vægtes svarene. Stikprøven er vægtes for køn, alder, uddannelsesniveau, indkomst, kontakt til sundhedsvæsenet, socioøkonomisk status, familietype, indkomst og etnicitet (Hayes et al. 2013:19). Med vægtningen bliver stikprøven statistisk forstærket, hvormed proportionen af underrepræsenterede grupper i stikprøven forstærkes, så proportion i stikprøven afspejler proportionen i populationen (De Vaus 2001:136). På denne



måde korrigeres for et større bortfald blandt nogle grupper end blandt andre, hvormed nogle gruppers svar kommer til at tælle mere og andre mindre. Det betyder, at de forskellige grupper i stikprøven kommer til at svare til befolkningssammensætningen. Stikprøven bliver repræsentativ, og resultaterne af Sundhedsprofilen kan anvendes som generaliserbare.

Det skal bemærkes, at der ved vægtning ikke tages højde for ikke direkte målbare forskelle mellem de grupper, der har svaret, og de som ikke har svaret på undersøgelsen. De personer der ikke har svaret, kan eksempelvis være mere stressede, sove dårligere og have mindre overskud, end de der har svaret. Hvis den stressede gruppe havde deltaget i undersøgelsen, ville deres svar have givet udslag i mere negative karakteristika om eget helbred. I stedet får de positive svar større betydning gennem vægtningen. Jeg vælger i denne undersøgelse at vægte resultaterne på stikprøveniveau sådan, at resultaterne er opregnet til stikprøvens størrelse. Stikprøvevægten beregner resultaterne i procentandele individer med en given karakteristik (bilag 5).

### **Anvendelse af selvrapporterede data**

I Sundhedsprofilen er sygdomme selvrapporterede sygdomme. Sygdom kan anskues fra forskellige perspektiver. Sygdom kan anskues fra et lægefagligt perspektiv, her afhænger sygdommen af en lægelig diagnose. Sygdom kan også betragtes ud fra den syges perspektiv, så er det selvoplevet sygdom. Hvert af perspektiverne måler noget forskelligt, og der kan ofte være uoverensstemmelse mellem perspektiverne (Lund, Christensen & Iversen: 2012:19). Når der i Sundhedsprofilen anvendes selvrapporterede sygdomme, er respondentens egen vurdering i fokus. Derfor er rapporteringen af de kroniske sygdomme i Sundhedsprofilen individets egen vurdering af at have en kronisk sygdom i det øjeblik, hvor spørgeskemaet besvares. Der kan dog ligge en lægelig diagnose bag, men det kan vi ud fra datamaterialet til Sundhedsprofilen ikke vide noget om.

Region Hovedstaden har udarbejdet en rapport, der peger på, at misklassifikation af sygdommen skal tages i betragtning, når Sundhedsprofilen anvendes som datamateriale. Det vil sige, at en person der udfylder et spørgeskema, enten kan komme til at anføre en forkert sygdom, eller en sygdom personen ikke har, hvorved sygdommen klassificeres forkert (Glümer et al. 2011:75). I spørgeskemaet til Sundhedsprofilen spørges ind til en række konkrete sygdomme. Jeg vurderer, at dette kan bevirke, at jo flere sygdomme der spørges ind til, jo flere sygdomme kan de personer der svarer på spørgsmålene synes at have.

## Overvejelser om kausalretning

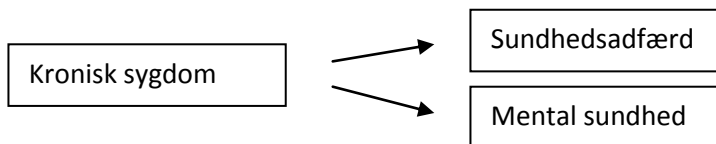
Sundhedsprofilundersøgelsen er en tværsnitsundersøgelse og giver et øjebliksbillede af, hvordan sundhedstilstanden er i den nordjyske befolkning på et givent tidspunkt. Sundhedsprofilen indeholder en lang række variable, der kan anvendes som sundhedsparametre, men det er ikke muligt at afklare årsagssammenhænge med datamaterialet (bilag 5). Jeg anvender i nærværende undersøgelse derfor ikke en tidsdimension, men undersøger udelukkende variation mellem forskellige grupper på et bestemt nedslag i tid.

Eksisterende litteratur peger på, at helbredet både har betydning for sociale relationer og den almene trivsel. Dog peger litteraturen i flere retninger, da andre studier tyder på, at kroniske helbredsproblemer ikke har stor betydning for sociale relationer (Lund 2012: 67). Dette indikerer, at det ikke er enkelt at afgøre en årsagssammenhæng og dermed en kausalretning, når der arbejdes med socialt datamateriale. I denne undersøgelses problemstilling diskuterede jeg i problemfeltet, at mennesker med kronisk sygdom har en væsentlig dårligere mentalt sundhed, end mennesker der ikke har en kronisk sygdom. I den forbindelse er det heller ikke ligetil at udpege årsagssammenhængen. Er kronisk sygdom årsag til den dårlige mentale sundhed? Konstateres der eksempelvis i Sundhedsprofilens datamateriale en sammenhæng mellem kronisk sygdom og ensomhed, kan det tolkes på flere måder. Resultatet kan skyldes, at mennesker med en kronisk sygdom er mere ensomme, fordi de på grund af deres sygdom ikke har overskud til at indgå i så mange sociale sammenhænge. Sammenhængen kan også være, at ensomheden er forårsaget af en tredje og underliggende årsag, som ikke kan påvises med Sundhedsprofilens datamateriale. Det kan også tænkes, at sammenhængen er et tilfældigt fund, der ikke kan genfindes i andre undersøgelser.

Kausalretningen er også afhængig af, hvad der undersøges, og i hvilken kontekst det undersøges. I denne undersøgelse anvender jeg eksisterende litteratur og undersøgelsens teoretiske rammer som afgørende for kausalitetsretningen. Det blev ligeledes diskuteret i problemfeltet, at individer med kronisk sygdom har det sværere end individer uden kronisk sygdom. Jeg antager derfor, at det er på grund af den kroniske sygdom, at deres mentale sundhed er dårligere.

Herved bliver den mentale sundhed afhængig af den kroniske sygdom. I forhold til sundhedsadfærden peger eksisterende litteratur på, at individets sundhedsadfærd har afgørende betydning for dets helbred. Flere af de kroniske sygdomme skyldes blandt andet livsstilsvaner, hvor en usund livsstil kan medføre adskillige år med kronisk sygdom (Iversen 2012:85). Ud fra denne

pointe argumenterer jeg for, at individer med kronisk sygdom har en mere uhensigtsmæssig sundhedsadfærd end individer uden kronisk sygdom. Derfor er antagelsen i denne undersøgelse, at mennesker med kronisk sygdom lever mere usundt end mennesker, der ikke har en kronisk sygdom. I nærværende undersøgelse illustreres kausalretningen således, hvor kausalretningen skal læses i pilens retning:



I nedenstående afsnit beskrives de variable den kvantitative undersøgelse bygger på. Ud fra undersøgelsens teoretiske betragtning argumenteres ligeledes for de valg, der er truffet i den forbindelse.

### 3.3.2 De anvendte variable

Spørgeskemaet til Sundhedsprofilen indeholder i alt 78 kernespørgsmål. Ud fra dem har jeg valgt en række forskellige spørgsmål, som skal belyse kronisk sygdom, mentalt helbred og sundhedsadfærd. Desuden anvendes forskellige baggrundsfaktorer som alder, køn og uddannelse. Alle udvalgte spørgsmål samt anvendte variable, er illustreret i nedenstående tabel 1. Det er disse variable, der danner baggrund for den kvantitative analyse. Tabellen viser også, hvordan variablene er kodet. For ikke at ende med for små grupper, er der lavet frekvenstabeller for samtlige variable inden kodning. Alle spørgsmål samt afledte variable som fremgår af tabellen er hentet fra spørgeskemaet samt databeskrivelsen til Sundhedsprofilen (bilag 6 og 7). I databeskrivelsen til de afledte variable er der ikke gennemsigtighed, derfor har jeg ikke indsigt i, hvordan disse variable er kodet.

**Tabel 1: Udvalgte variable samt kodning**

Anvendte variable	Spørgsmål/afledte variable	Kodning
<b>Kroniske sygdomme</b>		
KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom)	Spg. 17h: Kronisk bronkitis, for store lunger, rygerlunger (KOL) danner: Har nu, eller har eftervirkninger af KOL	0: Har ikke KOL 1: Har KOL
Kronisk hjertekarsygdom	Spg. 17e: Blodprop i hjertet; 17f: Hjertekrampe (angina pectoris); 17g: Hjerneblødning, blodprop i hjernen danner tilsammen: Har nu, eller har eftervirkninger af hjertekarsygdom.	0: Har ikke hjertekarsygdom 1: Har hjertekarsygdom

Diabetes	Spg 17c (Sukkersyge (diabetes)): Har nu, eller har eftervirkninger af diabetes	0: Har ikke diabetes 1: Har diabetes
<b>Indikatorer for sundhedsadfærd</b>		
Kost	Spg. 34-42 danner en indikator for kost	1: Usund kost 2: Middelsund kost 3: Sund kost
Rygning	Spg. 18 danner en indikator for rygning	1: Daglig ryger 2: Lejlighedsvis ryger 3: Ikke ryger
Alkohol	Spg. 24-33 danner en indikator for risikoforbrug af alkohol	1: Højriskoforbrug 2: Middlriskoforbrug 3: Lavriskoforbrug 4: Intet alkoholforbrug
Motion	Spg. 43: Hvis du ser på det seneste år, hvad ville du så sige passer bedst som beskrivelse af din fysiske aktivitet i fritiden?	1: Hård træning 2: Motionsidræt 3: Let motion (spadsere, cykler) 4: Inaktiv
BMI	Spg. 50-51 danner BMI (Body Mass Index)	1: Undervægtig (BMI <18,4) 2: Normalvægtig (BMI 18.5-24.9) 3: Overvægtig (BMI 25-29.9) 4: Svær overvægtig (BMI >30)
<b>Indikatorer for mental sundhed</b>		
Selvurderet helbred	Spg. 3: Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?	1: Fremragende 2: Vældig godt 3: Godt 4: Mindre godt 5: Dårligt
Følt ikke at kunne overkomme alle de ting man skal	Spg. 12f: Har du inden for de seneste 4 uger følt, at du ikke kunne overkomme alle de ting, du skulle?	1: Aldrig 2: Næsten aldrig 3: En gang imellem 4: Ofte 5: Meget ofte
Følt problemerne hober sig så meget op, at man ikke kan klare dem	Spg. 12j: Har du inden for de seneste 4 uger følt, at dine problemer hobede sig så meget op, at du ikke kunne klare dem?	
Blevet vred over ting, som man ikke havde indflydelse på	Spg 12i: Er du inden for de seneste 4 uger blevet vred over ting, som du ikke havde indflydelse på?	
Følt sig nervøs eller stresset	Spg 12c: Har du inden for de seneste 4 uger følt dig nervøs og ”stresset”?	
Generet af nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig	Spg 14g: Har du inden for de seneste 14 dage været generet af nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig?	1: Ja, meget generet 2: Ja, lidt generet 3: Nej
Generet af angstelse, nervøsitet, uro eller angst	Spg 14h: Har du inden for de seneste 14 dage været generet af angstelse, nervøsitet, uro og angst?	
I kontakt med familie, venner og bekendte så ofte som ønsket	Spg. 57: Er du generelt i kontakt med familie, venner og bekendte, som du ikke bor sammen med, så ofte som du gerne vil?	1: Ja 2: Nej
Ufrivillig alene	Spg. 58: Sker det nogensinde, at du er alene, selvom du mest har lyst til at være sammen med andre?	1: Ja, ofte 2: Ja, en gang imellem 3: Ja, men sjældent

		4: Nej
Nogle at tale med, når der er brug for støtte eller ved problemer	Spg. 59: Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte?	1: Ja, ofte 2: Ja, for det meste 3: Ja, nogle gange 4: Nej, aldrig eller næsten aldrig
Hjælp til praktiske problemer fra andre ved sygdom	Spg. 60: Hvis du bliver syg og har brug for hjælp til praktiske problemer (lave mad, indkøb, rengøring, tage tøj på o.lign.), kan du da regne med at få hjælp fra andre?	1: Ja, helt sikkert 2: Ja, måske 3: Nej 4: Ved ikke
Generet af søvnbesvær og søvnproblemer	Spg. 14f: Har du inden for de seneste 14 dage været generet af Søvnbesvær, søvnproblemer?	1: Ja, meget generet 2: Ja, lidt generet 3: Nej
Stressniveau	Spg. 12 danner en indikator for stress	0: Har ikke et højt stressniveau 1: Har et højt stressniveau
<b>BaggrundsvARIABLE</b>		
Køn	Cpr-register danner variabelen køn	0: Mand 1: Kvinde
Alder	Alder: 16-24 år, 25-34 år, 35-44 år, 45-54 år, 55-64 år, 65-74 år, +75 år	1: 16-34 år 2: 35-54 år 3: 55-74 år 4: 75+ år
Uddannelsesniveau	Spg. 70-74 danner uddannelsesniveau: Under uddannelse, Grundskole, Gymnasial uddannelse, Erhvervsfaglig uddannelse/faglært, Kort videregående uddannelse, Mellemlang videregående uddannelse, Lang videregående uddannelse	1: Under uddannelse 2: Grundskole 3: Gymnasial, faglært eller kort videregående uddannelse 4: Mellemlang videregående uddannelse 5: Lang videregående uddannelse
Erhvervsstatus	Spg. 73 + register danner erhvervsstatus: Beskæftigede, Arbejdsløse, Uddannelsessøgende, Førtidspensionister, Efterlønsmodtagere, Alderspensionister, Øvrige ikke-erhvervsaktive	1: Beskæftigelse 2: Arbejdsløse, førtidspensionister og øvrige ikke erhvervsaktive 3: Efterlønsmodtager og alderdomspensionister 4: Uddannelsessøgende
Samlivsstatus	Spg. 69 danner samlivsstatus: Ikke samlevende, Samlevende	0: Ikke samlevende 1: Samlevende

I valget af ovenstående variable ligger implicit et fravalg, idet de valgte variable kun kan belyse et udsnit af undersøgelsesfeltet om udvalgte kroniske sygdomme, udvalgte faktorer for mental sundhed og sundhedsadfærd. Derfor er det heller ikke en udtømmende udforskning af området, men kun et udvalg af området, som den kvantitative undersøgelsesdel udforsker.

## **Argumentation for udvalgte kroniske sygdomme**

I Sundhedsprofilen indgår i alt fem kroniske sygdomme, disse er KOL, kronisk hjertekarsygdom, diabetes, langvarig psykisk sygdom samt langvarig muskelskeletsygdom, der alle i litteraturen benævnes som store folkesygdomme. Ud af disse fem sygdomme arbejdes i denne undersøgelse med de tre: KOL, kronisk hjertekarsygdom og diabetes. De fremgår af ovenstående tabel.

### *KOL*

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom eller KOL er en uhelbredelig sygdom i luftvejene og lungerne. Ved KOL nedsættes lungefunktionen gradvist og vejrtrækningsproblemerne tiltager. KOL associeres ofte med tobaksrygning, som er en livsstilsvane (Juel 2012:279-280). Ud fra undersøgelsens teoretisk anskuelse formodes det, at mennesker med KOL påvirkes af det patologiske blik på sundhed og sygelighed, hvorigennem individer med KOL også påvirkes af en stigmatiseringsproces. Derfor medtages KOL som en af de kroniske sygdomme, som nærværende undersøgelse har fokus på. Antagelsen er, at der i den kvantitative undersøgelse kan findes sammenhænge mellem KOL og faktorer på både mental sundhed og sundhedsadfærd.

### *Hertekarsygdom*

Kroniske hjertekarsygdomme dækker en række sygdomme i hjertet, i hjernens kar og i de perifere kar. I denne undersøgelse er disse indsnævret til at omfatte: blodprop i hjertet, hjertekrampe, hjerneblødning og blodprop i hjernen. Jeg undlader gruppen af individer, der alene har et forhøjet blodtryk ud fra den betragtning, at det vil gøre den samlede gruppe af kronisk hjertekarsygdom kunstigt forhøjet. Mennesker, der alene har forhøjet blodtryk, i forhold til mennesker som har en alvorligere hjertekarsygdom, lever et hverdagsliv mere i lighed med mennesker, der ikke er syge. Kronisk hjertekarsygdom medtages som en af de kroniske sygdomme, fordi sygdommen ofte relateres til livsstilsvaner, hvor kost, alkohol, rygning og motion har betydning for udvikling af hjertekarsygdomme (Juel 2012:276). Det betyder, at ansvaret for hjertekarsygdommen lægges over på det enkelte individ og dets evne til at justere livsstilsvanerne i en hensigtsmæssig retning i forhold til den gældende diskurs på sundhedsområdet. Mennesker med kronisk hjertekarsygdom antages at blive påvirket af det patologiske blik i en sådan grad, at det kan have indvirkning på deres mentale sundhed.

## *Diabetes*

Den kroniske sygdom diabetes også kaldet sukkersyge, indeholder både type 1- og type 2-diabetes, hvoraf type 2 er langt den hyppigst forekommende. I lighed med de to øvrige kroniske sygdomme, er usunde livsstilsvaner som usund kost, fysisk inaktivitet og overvægt væsentlige risikofaktorer for at udvikle diabetes type 2 (Juel 2012:277). Sunde livsstilsvaner bidrager til at forebygge diabetes. Derfor forventes det, at mennesker med diabetes påvirkes af det normative blik på sundhed og sygelighed og er i risikogruppen for at blive mærket med et stigma.

Det skal bemærkes, at nærværende undersøgelse analyserer de udvalgte kroniske sygdomme enkeltvis, hvormed der ikke tages højde for kronisk multisygdom. Diabetes anses dog som en risikofaktor for udvikling af hjertekarsygdom, ligesom mange diabetikere har følgesygdomme på hjertet (Hayes et al. 2014:175). Overlap mellem de kroniske sygdomsgrupper kan derfor forekomme, hvor nogle individer har flere samtidige kroniske sygdomme.

## *Fravalg af kronisk muskelskeletsygdom og psykisk sygdom*

Kroniske muskelskeletsygdomme er fravalgt i denne undersøgelse, da de udgør en broget og stor gruppe af sygdomme og symptomkomplekser lige fra ondt i ryggen til slidgigt og knogleskørhed. Desuden er muskelskeletsygdomme er en multifaktoriel sygdomsgruppe, hvor mange forskellige faktorer har betydning for udvikling af sygdommen (Juel 2012: 280-281). Jeg vurderer derfor ikke, at mennesker med en kronisk muskelskeletsygdom i samme grad som individer med KOL, hjertekarsygdom eller diabetes påvirkes af sygdommen. Langvarig psykisk sygdom udlades, da det kan være svært at skelne den psykiske sygdom fra den dårlige mentale sundhed, og vanskeligt at afgøre, om den psykiske sygdom er årsag til en dårlig mental sundhed eller omvendt.

## **Argumentation for udvalgte indikatorer for sundhedsadfærd**

Variable omkring sundhedsadfærd anvendes i undersøgelsen, idet det antages, at mennesker med kronisk sygdom generelt har en usundere livsstil end befolkningen generelt. De traditionelle KRAM-faktorer samt svær overvægt inddrages som et mål for sundhedsadfærden. Begreberne sundhedsadfærd, sundhedsvaner og livsstilsvaner vil i den forbindelse blive brugt som synonyme. Med livsstilsfaktorerne som risikofaktorer for kronisk sygdom, har det enkelte individ risiko for at påføre sig selv sygdom med en forkert livsstil. I forhold til undersøgelses teoriramme kan der argumenteres for, at individet gennem sundhedsadfærden kan blive sin egen sundhedsrådgiver, og

dermed være ansvarligt for eget helbred. Livsstilsfaktorerne anvendes derfor til at vurdere, hvilken gruppe eller grupper af kronisk syge mennesker, der har den mest uhensigtsmæssige livsstil.

### **Argumentation for udvalgte indikatorer for mental sundhed**

I nærværende undersøgelsen indgår en række variable, der kan pege på, om gruppen med kronisk sygdom har en dårlig mental sundhed. Først skal pointeres, at begreberne mental sundhed, mentalt helbred samt trivsel vil blive brugt som synonymmer, og at en dårlig mental sundhed ikke er det samme som en psykisk sygdom. Data i Sundhedsprofilen omhandlende mental sundhed er selvrapporateret. Dermed er det individets vurdering af egen mental og social trivsel, som er omdrejningspunktet for indikatorerne omhandlende den selvoplevede mentale sundhed. Sundhedsstyrelsens definition af mental sundhed ligger til grund for argumentationen af hvilke variable, der kan indikere mental sundhed. Sundhedsstyrelsen opfatter mental sundhed som: en oplevelse af at have det godt og være tilfreds med livet samt at kunne klare hverdagens udfordringer og at kunne indgå i sociale relationer. Ud fra dette synspunkt er god mental sundhed mere end blot fraværet af sygdom, og det er muligt at have en god mental sundhed på trods af sygdom. Tilsvarende er det muligt at være rask og samtidig have en dårlig mental sundhed (Sundhedsstyrelsen 2012:4).

Med baggrund i antagelsen om, at mennesker med kronisk sygdom har en dårligere mental sundhed end befolkningen generelt, er udvalgt en række spørgsmål til at belyse den mentale sundhed. Spørgsmålene omhandler selvvurderet helbred, dagligdagens stress og belastninger, symptomer og ubehag, kontakt med andre mennesker samt søvn. Med de forskellige indikatorer for mental sundhed er påtænkt at dække så bred en variation af komponenter, der har betydning for trivslen, som datamaterialet til Sundhedsprofilen tillader. Variablene omhandlende kontakt til venner og familie, ufrivillig ensomhed, nogen at tale med, samt praktisk hjælp ved sygdom, indeholder alle aspekter ved sociale relationer, der kan påvirke det mentale helbred. Variablene omkring stressniveau; ikke at kunne overkomme de ting man skal i dagligdagen; føle sig stresset eller nervøs; at problemerne hober sig op; at være blevet vred over ikke at have indflydelse på tingene, kan alle indikere stressende oplevelser, der kan påvirke trivslen i negativ retning. I forhold til den mentale sundhed har det også betydning, hvordan individet vurderer eget helbred, og om individet oplever at være tynget af nedtrykthed og uro, hvorfor disse kategorier inddrages i undersøgelsen. Endelig er spørgsmål om søvn taget med, da det formodes, at god søvn har betydning for et godt mentalt helbred.



Ud fra undersøgelsens teoretiske perspektiv anskues det, at mennesker med kronisk sygdom vil have et dårligere mentalt helbred end befolkningen som helhed. Formålet med at anvende variable, der indikerer den mentale sundhedstilstand, er at udpege den eller de grupper med kronisk sygdom, der har det dårligste mentale helbred. Bredden i de forskellige variable om mental sundhed skal hjælpe med at finde gruppen der trives dårligst i forhold til befolkningen generelt.

### **Udvalgte baggrundsvariable**

En række baggrundsvariable indgår i undersøgelsen. De skal primært fungere som kontrolvariable. Faktorer som alder, køn, civilstand, uddannelse, beskæftigelse og civilstatus eksisterer altid under den sociale verden, hvor livet både med og uden sygdom udspiller sig (Scambler 2006:274). Derfor er det vigtigt at kontrollere for disse effekter, når andre sociale sammenhænge analyseres. Køn er vigtigt at medtænke og kontrollere for, da der kan være kønsforskelle i sygdomsforekomsten af nogle sygdomme. Oplevelsen af at have en sygdom kan ligeledes være forskellig for kvinder og mænd (Knudsen 2012:181;187). Både helbredet og sociale relationer forandres over et livsforløb, hvorfor alder også skal tages med i betragtningen (Lund 2012:64). Uddannelsesniveau og sygelighed hænger også sammen. Med et stigende uddannelsesniveau falder forekomsten af sygdom generelt (Aalborg Kommune 2014:16), derfor kontrolleres for uddannelsesniveau. Erhvervsstatus anvendes som kontrolvariabel ud fra den betragtning, at beskæftigelse er godt for den mentale sundhed, hvorimod arbejdsløshed ikke er gavnligt for trivsel (Hayes et al. 2014:194).

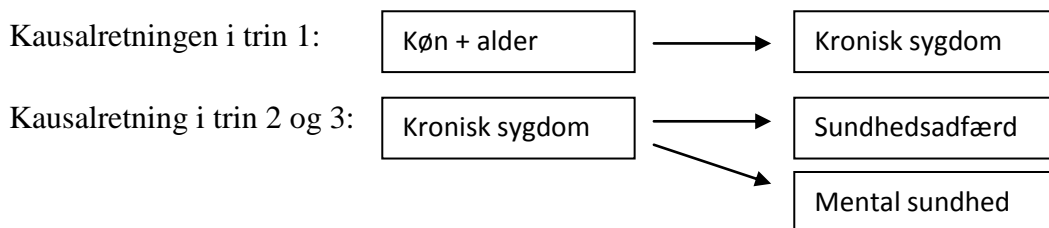
### **3.3.3 Den statistiske metode og analytiske overvejelser**

I analyse af datamaterialet fra Sundhedsprofilen anvendes forskellige statistiske test for at undersøge sammenhængen mellem kronisk sygdom og dårlig mental sundhed hos grupper med kronisk sygdom i Nordjylland. Til udarbejdelsen af de kvantitative analyser anvendes det statistiske program SPSS. De statistiske analyser inddeles i fire trin, hvor trin et, to og tre er forskellige bivariate analyser og trin fire er en logistisk regression.

#### **Bivariate undersøgelser**

De bivariate undersøgelser består af en række krydstabeller, hvor kronisk sygdom krydses med indikatorer for sundhedsadfærd og mental sundhed. Den statistiske analyse indledes i trin et med et overblik over forekomsten af de tre udvalgte kroniske sygdomme efter køn og alder. Kausalretningen afhænger af, hvad der skal undersøges, og i hvilken kontekst det undersøges.

Derfor anvendes kronisk sygdom indledningsvist som en afhængig variabel, hvor forekomsten af kronisk sygdom er afhængig af køn og alder. Her er konteksten den generelle befolkning i Nordjylland og forekomsten af kronisk sygdom. Herefter skifter konteksten og dermed antagelsen om kausalretningen sådan, at fokus i trin to og tre er inden for gruppen af kronisk syge mennesker. Her undersøges hvor stor en andel af de kronisk syge mennesker, der har henholdsvis uhensigtsmæssige sundhedsvaner og dårlig mental sundhed, sammenlignet med befolkningen som helhed. I trin to og tre analyseres kronisk sygdom dermed som uafhængig variabel og sundhedsadfærd samt mental sundhed som de afhængige variable.

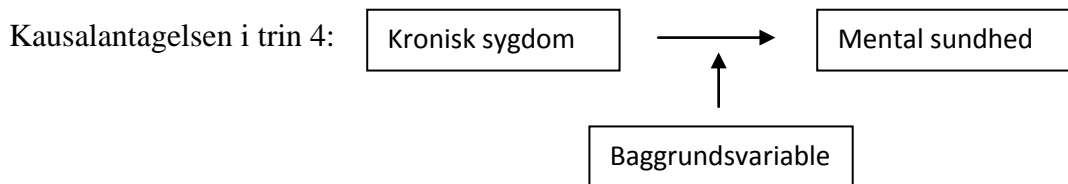


I hver af de bivariate undersøgelser udføres  $\text{Chi}^2$ -test, der undersøger muligheden for statistisk signifikant sammenhæng mellem de to variable, eller om de er statistisk uafhængige. Det betyder, at der eksempelvis testes, om der er sandsynlighed for at sammenhængen mellem kronisk sygdom og dårlig mental sundhed kan genfindes i populationen (hele regionen), eller om en tilsyneladende sammenhæng i stedet skyldes en tilfældighed. I hele den kvantitative undersøgelse arbejdes inden for et confidence interval på 95 %.

Udfaldet af  $\text{Chi}^2$ -testen afhænger desuden af stikprøvens størrelse, hvilket betyder, at  $\text{Chi}^2$ -testen i store stikprøver kan påvise statistisk signifikante sammenhænge ved kun svage sammenhænge. Da der anvendes en stor stikprøve i denne undersøgelse, vil dette være et muligt udfald på de bivariate test. Til at vise styrken på sammenhængen testes for Phi og Cramer's V. Det skal dog nævnes, at statistiske test på socialt datamateriale oftest viser svage sammenhænge, og kun sjældent giver en stærk sammenhæng (Acton et al. 2009:144-150;158). Resultaterne af de bivariate test anvendes som retningsgivende for, hvilke faktorer er interessante at udvælge til en videre regressionsanalyse. De sammenhænge mellem kronisk sygdom og dårlig mental sundhed, der er mest udslagsgivende i forhold til den generelle befolkning i Nordjylland undersøges videre i regressionsanalysen.

## Logistisk regression

Trin fire i den kvantitative undersøgelse er den logistiske regressionsanalyse, der tester udvalgte faktorer for dårlig mental sundhed op mod kronisk sygdom. I den logistiske regression undersøges, i hvilken retning og med hvilken styrke gruppen med kronisk sygdom varierer i forhold til udvalgte indikatorer for dårlig mental sundhed sammenlignet med den gruppe, som ikke har en kronisk sygdom. I regressionen justeres sammenhængen mellem kronisk sygdom og dårlig mental sundhed for andre udvalgte variable, hvilket gør resultatet af sammenhængen mere valid.



Den logistiske regression anvendes, da det er en robust statistisk metode. Metoden tolererer, at reglerne for regression bøjes en smule og stadig håndterer datamaterialet samt leverer valide resultater. Specifikt benyttes en binær logistisk regression, da indikatorerne for dårlig mental sundhed rekodes til dikotome variable. I den binære logistiske regression testes, om selve regressionsmodellen er signifikant, hvilket viser, om de uafhængige variable har indflydelse på den afhængige variabel. Det vil sige, hvis regressionsmodellen er signifikant, har kronisk sygdom indflydelse på, om respondenterne eksempelvis føler sig stressede. Ligeledes testes værdierne for Nagelkerke R square samt Hosmer og Lemeshow. Værdien af Nagelkerke angiver den forklarede varians for modellen. Værdien af Hosmer og Lemeshow indikerer, hvor godt de forventede værdier stemmer overens med de observerede værdier (Acton et al. 2009:257-265).

Den logistiske regressionsanalyse er bygget op omkring tre analysetrin, hvor hver indikator for dårlig mental sundhed testes trinvist i regressionsmodel A, B og C. I model A laves en regressionsanalyse på indikatoren for dårlig mental sundhed og kronisk sygdom. I model B kontrolleres sammenhængen i model A for alle de anvendte baggrundsvariable. Til sidst i model C kontrolleres for livsstilsvariablene ud fra den antagelse, at livsstilsvaner har betydning for den mentale sundhed. Opdelingen af den trinvis analysemodel er valgt for at kunne følge udviklingen, når der kontrolleres for flere uafhængige variable. Målet med den logistiske regressionsanalyse er for det første, at se hvilken sammenhæng der er mellem kronisk sygdom og dårlig mental sundhed,

når der justeres for andre variable. For det andet at finde den eller de grupper af kronisk syge mennesker med den dårligste mentale sundhed, som skal rekrutteres til fokusgruppen.

### **3.4 Den kvalitative undersøgelsesmetode**

I dette afsnit beskrives de metodiske valg, der træffes i forhold til den kvalitative undersøgelsesdel. Den kvalitative metode tager udgangspunkt i et fokusgruppeinterview af ca. 2 timers varighed med 4 personer.

#### **3.4.1 Fokusgruppeinterview som metode**

Formålet med et fokusgruppeinterview er at få en dybere indsigt i, hvordan mennesker med kronisk sygdom påvirkes af deres sygdom. Fokusgruppeinterviewet skal ses som en eksemplificering af, hvordan målgruppen med kronisk sygdom påvirkes af sygdommen.

Fokusgruppeinterview er valgt som metode frem individuelle interviews, idet fokusgruppen har den fordel, at der i gruppen skabes en dynamik, som inspirerer de enkelte deltagere til at italesætte deres oplevelser og erfaringer med at have en kronisk sygdom. En fokusgruppe er en god metode til at undersøge, hvilke normer og værdier der ligger til grund for interviewpersonernes perspektiver, og hvorfra disse perspektiver kommer (Halkier 2003: 11-13). Alle interviewpersoner i gruppen har en kronisk sygdom, som betyder, at de som udgangspunkt har en fælles forståelse af, hvilken situation de qua deres sygdom befinder sig i. En fokusgruppe er en social proces, hvor deltagerne gennem interaktion vekselvirker med hinanden, og sammen skaber en dialog omkring kronisk sygdom. Både det patologiske blik og stigmatisering er ligeledes skabt igennem og påvirker gennem sociale processer. Derfor argumenterer jeg for, at fokusgruppen som platform kan inspirere deltagerne til en nuanceret debat gennem deres fælles forståelse af emnet.

#### **Adgang til feltet**

Med en fokusgruppe som udgangspunkt får jeg gennem mit studiejob i Aalborg Kommune kontakt til personer med en kronisk sygdom, som ønsker at deltage i interviewet. Gennem jobbet som studentermedhjælper tager jeg kontakt til et sundhedscenter i Aalborg for mennesker med kronisk sygdom, hvor personalet på centeret er behjælpelig med at rekruttere interviewpersoner. Efter et introduktionsmøde med sundhedscenteret, aftaler jeg med personalet at vende tilbage, når

resultaterne for specialets statistiske analyse foreligger, og det dermed fremgår, hvilken gruppe af kronisk syge mennesker der er målgruppe for fokusgruppen.

For at skabe en god dynamik i fokusgruppeinterviewet var den oprindelige plan at lave en fokusgruppe med i alt seks deltagere. Jeg aftaler derfor med personalet på sundhedscenteret, at de vil tage kontakt til borgere med kronisk sygdom og spørge, om de ønsker at deltage i fokusgruppen. For at informere borgerne om, hvad specialet og fokusgruppeinterviewet går ud på, laver jeg en skriftlig invitation, som uddeles på centret til borgere med kronisk sygdom. Flere personer takker ja til at deltage, og der dannes en fokusgruppe med i alt seks deltagere. Det skal i den forbindelse nævnes, at de borgere, der er i rehabilitering med deres kroniske sygdom på sundhedscentret, med jævne mellemrum inviteres til at deltage i forskellige projekter, da centret flittigt samarbejder med studerende fra forskellige sundheds- og samfundsvidenskabelige retninger. Derfor kan der tænkes at være en træthed overfor invitationer til nye undersøgelser blandt centres brugere. I hvert fald skulle det vise sig, at det ikke var så nemt som aftalt at danne en fokusgruppe med seks personer. Da fokusgruppeinterviewet skulle begynde, kom der kun fire ud af de seks personer, som havde accepteret invitationen. Dermed blev det empiriske grundlag til den kvalitative analyse et fokusgruppeinterview med i alt fire informanter.

### **Rammerne for fokusgruppeinterviewet**

Af hensyn til interviewpersonerne planlægges det, så vidt muligt, at afholde fokusgruppeinterviewet på sundhedscentret en dag hvor interviewpersonerne i forvejen er til træning på stedet. Dette for at skabe nogle let tilgængelige og kendte rammer for interviewpersonerne, så de ikke skal ulejliges med at tage ind på centret en dag, hvor de ellers ikke skal derind. Der er dog flere udfordringer forbundet med planlægningen. For det første kan fokusgruppeinterviewet ikke afholdes en dag, hvor de både har samtale og fysisk træning, idet personalet på centret vurderer, at det vil blive for meget for deltagerne. Det aftales at afholde interviewet en dag med kun en times fysisk træning og ingen samtale. For det andet er det ikke alle, der er til træning samme dag, hvorfor nogle alligevel er nødt til at tage ind på centret en dag, hvor de ikke i forvejen skal derind.

For at samtalen under fokusgruppeinterviewet skal udvikles og komme i dybden, vurderer jeg, at det vil være fordelagtigt at lade interviewet forløbe minimum over et par timer. Personalet på sundhedscenteret argumenterer dog imod dette, da de mener, det vil være for lang tid for de kronisk syge mennesker at lade sig interviewe. Vi bliver enige om, at fokusgruppeinterviewet skal holde sig

indenfor maksimalt 1,5 til 2 time, hvilket viser sig at være passende tid til at opnå en god interaktion og dialog imellem deltagerne.

Som arrangør af fokusgruppeinterviewet er jeg både vært og moderator. Min rolle som vært er at få interviewpersonerne til at slappe af samt forsøge at skabe en hyggelig og afslappet stemning. Min rolle som moderator er at levere fokus, være ordstyrer, og gennem samtalen forsøge at skabe et socialt rum, som består af informanternes oplevelser og erfaringer. I en fokusgruppe genereres empirien gennem en omfattende social interaktion, og derfor kan det være en krævende opgave at styre et fokusgruppeinterview (Halkier 2003:54-55). Dette erfarer jeg flere gange undervejs i interviewet, hvor fokus skal holdes på emnet samtidig med, at alle relevante spørgsmål skal stilles, og der skal holdes øje med tiden og interaktionen. Moderators tilgang til interviewet bestemmer ligeledes graden af formalitet (Morgan 1997:6). Formålet er at få deltagerne til at føle sig afslappede og godt tilpas, så de er trygge og har mod på at tale om private oplevelser i forbindelse med deres sygdom. Selve dagen for fokusgruppeinterviewet er første gang, jeg møder interviewpersonerne. Derfor smånakker vi lidt om løst og fast, inden interviewet går i gang, for derigennem at skabe en afslappet og uformel stemning. Som vært for arrangementet, serverer jeg kaffe, te, vand samt sunde snacks i form af gulerodsstave, vindruer, mandler og hasselnødder.

### **Strukturen i fokusgruppeinterviewet**

Som overordnet struktur for fokusgruppeinterviewet er udformet en interviewguide. Interviewguiden er vedlagt som bilag 2. Den er semistruktureret, og kombinerer derved elementer fra en stram og løs struktur (Halkier 2003:43-45). I det semistrukturerede fokusgruppeinterview anvendes dele af den stramme styring til at guide samtalen hen imod de emner, der er hensigtsmæssige at afdække i forhold til undersøgelsens teoretiske rammer. Desuden gør de løse elementer det muligt at få et indblik i interviewpersonernes livsverden på en måde, hvor samtalen kan vandre ud i afkroge, som ellers vil være skåret af, og det er muligt at spørge ind til deltagernes udtalelser undervejs (Dehlholm-Lambertsen et al.1998:27). Under fokusgruppeinterviewet har den semistrukturerede kombination den ønskede virkning på deltagerne, idet de selv kommer ind på emner, som fremgår af interviewguiden senere i forløbet. Desuden virker det til at give interviewet en uformel og afslappet stemning, og at informanterne til dels selv få lov at styre samtalen.

## **Forløbet i fokusgruppeinterviewet**

Fokusgruppeinterviewet indledes med en introduktion, hvor informanterne får en forståelse af, hvad interviewet går ud på, hvordan det skal forløbe, hvilke emner vi skal igennem, samt hvad der forventes af dem. Introduktionen fremgår af interviewguiden (bilag 2). Introduktionen er et vigtigt værktøj til at få en hensigtsmæssig interaktion og dialog i gang (Halkier 2003:56-57). Omdrejningspunktet for fokusgruppeinterviewet er fire emner: sundhed, sygdom, fællesskab og ensomhed, som debatteres i nævnte rækkefølge. De fire overordnede emner beskrives nærmere i nedenstående afsnit. Forløbet i samtaleemnerne er bygget op, med fokus på informanternes velbefindende gennem hele interviewet. Det vil sige, at de lettere og mindre personlige spørgsmål stilles først, hvorefter emner samt spørgsmål gradvist bliver sværere og dybere, efterhånden som interviewet skrider frem. Yderligere er hensigten med denne rækkefølge, at interviewpersonerne gennem de lidt lettere emner kan tale sig varme og føle sig så godt tilpas, at det kan være nemmere at få adgang til mere personlige og følsomme tanker. Det første emne, der lukker dialogen op er sundhed, hvilket viser sig at være en god ide, da samtalen fra starten flyder godt imellem deltagerne. Emnerne sundhed og sygdom har alle informanter let ved at tale om og forholde sig til, hvorimod emnerne fællesskab og ensomhed ikke bliver italesat med samme nemhed. Dynamikken og interaktionen er under fokusgruppeinterviewet god. Respondenterne spørger undervejs ind til hinandens synspunkter og historier, ligesom de inspirerer hinanden til selv at reflektere over lignende oplevelser og erfaringer.

Under fokusgruppeinterviewet anvendes både spørgsmål og projektive teknikker i form af billeder for at få adgang til informanternes tanker om emnerne sundhed, sygdom, fællesskab og ensomhed. Formålet med de projektive teknikker er at skabe adgang til interviewpersonernes umiddelbare tanker og reaktioner på emnerne med henblik på at få indsigt i deres holdninger og vaner på området. Med brug af spørgsmål og billeder kan det ikke undgås, at sker en påvirkning af informanterne, hvormed svarene også vil være farvet af dette perspektiv. En debriefing afslutter fokusgruppeinterviewet (Halkier 2003:68). Dette for at informanterne skal forlade interviewet med en følelse af, at de er blevet taget alvorligt. Der spørges afslutningsvis ind til, hvordan de har oplevet at deltage i fokusgruppen. Her tilkendegiver de alle, at de synes, det har været en god dialog. Desuden fortæller de, at det har været rart med en fokusgruppe på kun fire deltagere, fordi det har givet hver enkelt mere plads og bedre tid til at selv at komme med refleksioner og til at tale med hinanden.

### **3.4.2 Teoridrevet konstruering af spørgsmålene til interviewguiden**

Problemformuleringens andel del danner sammen med undersøgelsens teoriramme grundlaget for udarbejdelsen af spørgsmålene i interviewguiden. Spørgsmålene i interviewguiden (bilag 2), samt de billeder der anvendes under fokusgruppinterviewet (bilag 3), bygger nærmere bestemt på teoretiske refleksioner ud fra både Foucaults teori om blikket og Goffmans teori om stigma. Foucault analytik om blikket kan anskueliggøre, hvor de sociale normer om sundhed og sygelighed i almindelighed kommer fra, og hvordan de i særdeleshed påvirker mennesker med kronisk sygdom. Goffmans optik om stigma anvendes til at illustrere, hvordan den kroniske sygdom skaber en afstand mellem det syge menneske og de øvrige individer, som påvirker både interaktionen og individet. For begge de teoretiske perspektiver er målet at finde frem til, hvilke normer og værdier der er i spil i forhold til at have en kronisk sygdom. Dagligdagens oplevelser og erfaringer skal hjælpe med at belyse dette. Derfor spørges undervejs i interviewet uddybende ind til konkrete eksempler og oplevelser fra hverdagslivet.

De fire overordnede emner danner en dikotomisk struktur i interviewguiden:

1. Sundhed og sygdom
2. Fællesskab og ensomhed

Formålet med den dikotome sammensætning er, at anvende begrebsmodsatninger der både skal illustrere forskellige perspektiver og forskellige oplevelser i forbindelse med at have en kronisk sygdom, samt at lede interviewpersonerne hen mod en tankerække, der dækker en bred variation af oplevelser og erfaringer. Samtalen lukkes op med sundhed og sygdom efterfulgt af fællesskab og ensomhed. Rækkefølgen er som tidligere nævnt et forsøg på gradvist at brede dybden og sværhedsgraden af spørgsmålene ud af hensyn til informanterne. Alle de fire emner ses i henhold til før og efter den kroniske sygdom. Med dette fokus undersøges, om der er sket et skifte i forhold til, hvordan respondenterne oplever sundhed, sygelighed, fællesskab samt ensomhed efter de har fået en kronisk sygdom, og hvordan sygdommen har medvirket til at ændre deres liv.

#### **Sundhed og sygelighed som overordnet emner**

De overordnede emner sundhed og sygdom tager afsæt i Foucaults teori om blikket. Indledningsvist er det interessant at få interviewpersonernes umiddelbare tanker om begrebet sundhed og sygdom. Overfor informanterne anvendes begrebet sygdom som et mere mundret ord end sygelighed. Men



her i undersøgelsen anvendes ordene synonymt. Efterfølgende vises billeder af kostråd fra Sundhedsstyrelsen samt sunde og usunde livsstilsvaner (bilag 3). Med billederne forsøges at skabe en dualistisk virkning, der kan få respondenterne til at reflektere over og italesætte en differentiering af, hvad de forbinder med sund og usund livsstil, samt hvordan de påvirkes af kostråd. I billederne ligger en implicit normativ forståelse af den sunde praksis eller livsstil, som den normale praksis og den usunde livsstil som den afvigende praksis.

### **Det patologiske blik, den kollektive bevidsthed og sundhedsrådene**

Billederne efterfølges af spørgsmål om, hvordan respondenterne påvirkes af kostrådene og hvordan de opfatter, at andre mennesker påvirkes af rådene. Det sker med afsæt i Foucaults teoretiske forståelse af, at lægevidenskaben udfører sundhedskontrol og vejleder individet i en optimal sundhed (Foucault 2000:16-17). Det patologiske blik, der ligger til grund for arbejdet med sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende (Foucault 2000:70;72-73), forventes derfor at have en indvirkning på interviewpersonerne. Blikket er rettet mod det sunde menneske som det forbilledlige menneske og en normativ forståelse af, hvad der er den rigtige sundhedsadfærd (Foucault 2000:74). Jeg antager dermed, at de kronisk syge mennesker påvirkes af et differentierende blik på forskellige mennesker (Foucault 2000:227;229), hvor der opstår en skærende kontrast mellem det usunde menneske og det sunde samt ideale menneske. Blikket, der har fokus på det enkelte menneske og egen ansvarlighed for sundhed og sygdom (Foucault 2000:228-229;232), forventer jeg, at kunne genfinde hos de kronisk syge menneskers beretninger. Med baggrund i disse teoretiske forudsætninger stilles interviewpersonerne spørgsmålene: ”*Oplever I, at der er bestemte måder, man skal være på for at være sund?*”, ”*Hvad er sundhed for jer?*”, ”*Hvordan påvirker sundhedsrådene den måde, I ser jer selv?*” samt ”*Hvordan tror I, sundhedsrådene påvirker den måde, andre mennesker ser på sundhed og det at have en sygdom?*”

### **Blikket der klassificerer sygdomme**

Det patologiske blik er et blik på jagt efter sygdomme (Foucault 2000:38-39). Blikket klassificerer en sygdom og ikke et menneske (Foucault 2000:185-186;190-191). Jeg har en formodning om, at der i fokusgruppeinterviewet kan genfindes forskellige blik på forskellige mennesker, da blikket differentierer mellem raske og syge mennesker. Interviewpersonerne spørges: ”*Opfatter I jer selv anderledes, efter I har fået en kronisk sygdom? Tror I, andre mennesker opfatter jer anderledes?*” Her spørges indirekte ind til, om det er den kroniske sygdom som funktion, der klassificeres, eller

om det hele menneske er i fokus. Blikket anvender symptomer og tegn til at danne sygdommens og dermed afvigelsens synlige væsen (Foucault 2000:138). Derfor stilles spørgsmålet: *"Hvad tror I, andre mennesker lægger mærke til i forhold til at have en kronisk sygdom?"*

### **Sanserne som sandhedsparametre**

Blikket skaber sandheden om sundhed og sygdom ud fra det, der bliver set og italesat (Foucault 2000:143-144). Målet er at undersøge, hvordan interviewpersonerne italesætter sundhed og sygdom, for derigennem at forstå, hvilket sundhedsparameter de anvender. Sanserne internaliserer bestemte måder at se efter tegn og symboler på sygdom og usund livsstil (Foucault 2000:162-163;166-167). For at komme det nærmere, hvordan interviewpersonerne har internaliseret deres perspektiver på sundhed og sygdom, spørges: *"Taler I med familie, venner og bekendte om sundhed og sygdom?"* og *"Hvordan oplever I, at andre mennesker taler om det at have en kronisk sygdom?"*

### **Komparative systemer skærper blikket**

Det dikotome perspektiv på sund og usund samt rask og syg, kan relateres til den del af Foucaults teori om, hvordan blikke systematiseres, hvor noget kun anses som usundt eller sygt, fordi andet anses som sundt eller raskt (Foucault 2000:190). Derfor kan mennesker med en kronisk sygdom skabe en usund identitet, både qua deres sygdom og hvis de ikke lever op til sundhedskravene. Interviewpersonerne spørges derfor *"Er det sunde liv lig med det gode liv? Hvad synes I? Og hvad tror I andre synes?"*

### **Sin egen sundhedsrådgiver**

I det individuelle perspektiv ligger også en teoretisk antagelse, om det enkelte individ som bliver sin egen læge (Foucault 2000:74). Derfor spørges deltagerne i fokusgruppen: *"Føler I, at I har et ansvar for at leve sundt? Oplever I, at andre mener det?"*, *"Føler I, at I har et ansvar for jeres sygdom? Oplever I, at andre mener det?"*

### **Kroppen som social målestok**

Med en normativ forståelse af at den sunde krop er den normale, og at den normale krop er vigtig i sociale sammenhænge, stilles spørgsmålet: *"Er det vigtigt at have en sund krop i forhold til at*

*indgå i et fællesskab med andre mennesker? Hvis ja, hvorfor, hvordan?” og ”Oplever I noget pres fra andre mennesker i forhold til sundhed? Hvis ja, hvordan?”.*

### **Fællesskab og ensomhed som overordnede emner**

Emnerne fællesskab og ensomhed tager udgangspunkt i Goffmans teori om stigma, der anvendes til at komme dybere ned i forståelsen af, hvordan det patologiske blik indvirker på det mentale helbred hos individer med en kronisk sygdom. Menneskelige forskelle bemærkes af det omgivende samfund, hvorved der kan ske en stigmatisering af kronisk syge mennesker. For den enkelte med kroniske sygdom tager det omgivende samfund afsæt i de fællesskaber personen indgår i. Det overordnede emne fællesskab og ensomhed indledes med dualistiske billeder af fællesskab vs. ensomhed (bilag 3). For på den måde at visualisere begreberne, og få deltagerne i fokusgruppen til at associere begreberne med egne oplevelser og følelser.

### **Forandrede interaktionsformer**

Med en kronisk sygdom kan individet opleve en forandring i interaktionsformerne, og der kan skabes en divergens mellem nutid og fortid (Goffman 2009:77), hvormed ansigts til ansigtsinteraktionen også forandres (Goffman 2009:172-174). Derfor spørges: *”Oplever I nogle forandringer i jeres venskaber eller bekendtskaber, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvordan, og hvad er anderledes?”* og *”Har I oplevet en forandring, i den måde I er sammen med andre mennesker på, i forhold til før I blev syge?”* Mennesker med kronisk sygdom kan være nødt til at agere efter nye tilpasningsstrategier, hvilket kan være svært (Goffman 2009:172-174). Derfor spørges: *”Oplever I, det kan være svært at deltage i sociale arrangementer/fællesskaber, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvorfor, hvordan, hvad gør det ved jer? - Var det anderledes før I fik sygdommen?”* og *” Er der ting, I ikke længere deltager i, men som I deltog i før, I fik sygdommen? Hvis ja, hvad, hvorfor?”*

### **Åbenhed og informationskontrol som redskaber i interaktionen**

Gennem spørgsmål, der handler om, hvordan interviewpersonerne italesætter deres sygdom overfor andre mennesker, stilles spørgsmålene: *”Er I generelt åbne omkring jeres sygdom, når I er i fællesskaber med andre mennesker? Hvorfor, hvorfor ikke? Hvis ja, hvilke reaktioner møder I? Hvad gør det ved jer?”* samt *”Er I både åbne omkring jeres sygdom, til mennesker I kender og til*

*nye mennesker I møder? Hvorfor? Hvordan bliver det mødt?*". Formålet er at undersøge, hvor meget informanterne som potentielt miskrediteret, vil afsløre om sig selv (Goffman 2009: 45-46).

En potentiel miskrediteret person kan ved hjælp af informationskontrol forsøge at skjule sit stigma (Goffman 2009:83). Derfor stilles spørgsmålet: *"Har I været i situationer, hvor I forsøger at skjule, I har en sygdom? Hvis ja, hvornår, hvordan og hvordan var det?"* for at få indsigt i om og hvordan informanterne udfører social kontrol samt, hvad denne sløring af stigma gør ved individet.

Med spørgsmålet: *"Oplever I, at der er nogle mennesker, I har nemmere ved at tale om jeres sygdom med end andre? Hvis ja, hvem? Hvorfor? Hvordan er det?"* relateres til den teoretiske anskuelse, at den stigmatiserede kan søge tilflugt og moralsk støtte i ind-gruppen (Goffman 2009:61-62). Dermed undersøges, hvem de kronisk syge mennesker anser som deres ind-gruppe, og hvilken betydning det har for dem.

### **Typificering af mennesker med kronisk sygdom**

Gennem typificering tildeles mennesker en tilsyneladende social identitet, der overskygger den faktiske identitet (Goffman 2009: 43-44). Derfor undersøges hvilke typificeringer informanterne oplever, at de tildeles, og hvordan det kan påvirke deres sociale identitet. Her anvendes spørgsmålene: *"Oplever I, at andre ser forskelligt på mennesker, der har en kronisk sygdom, i forhold til mennesker der ikke har? Hvordan, hvorfor?"* og *"Oplever I, at andre ser anderledes på jer, fordi I har en kronisk sygdom? Hvis ja, hvad tror I, de oplever som forskelligt? Hvad tror I, de lægger mærke til ved jeres sygdom? Hvad gør det ved jer?"* I spørgsmålene ligger også en forståelse af, at mennesker med kronisk sygdom kan være udrustet med en øget opmærksomhed på, hvordan andre ser dem, og hvad andre ser som deres svagheder. Den kroniske sygdom kan fungere som social information (Goffman 2009:84-85), hvor sanserne anvendes til at bemærke et stigma (Goffman 2009:89).

Når en social norm brydes, træder andre retningslinjer i kraft for at genoprette den sociale orden (Goffman 2009:168). Det kan eksempelvis være, hvis individet fastholder usunde livsstilsvaner i stedet for at leve efter mere hensigtsmæssige sundhedsvaner. Informanterne spørges derfor: *"Har I oplevet ubehagelige reaktioner fra andre mennesker (det kan både være mennesker I kender og fremmede) i forbindelse med jeres sygdom? Hvis ja, hvilke?"* og *"Har I været i ubehagelige situationer? Hvad gjorde det ved jer?"*

## **Den betingede accept og balancegangen**

Den stigmatiserede kan komme til at tro, at vedkommende er mere accepteret af de normale, end hvad reelt er tilfældet (Goffman 2009:159-161). Med spørgsmålet *"Oplever I noget pres fra andre mennesker/omverden i forhold til jeres sygdom? Hvis ja, hvordan? Hvad gør det ved jer?"* forsøger undersøgelsen at lukke op for en dialog omkring den svære balancegang, som mennesker med kronisk sygdom kan befinde sig i, og hvad det gør ved et individ. Spørgsmålene *"Føler I jer mere alene, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvorfor gør I det?"*, *"Føler I jer oftere triste, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvordan, hvorfor?"* og *"Savner I nogen fællesskaber?"* afrunder emnet, hvor både det at indgå i fællesskab og mangel på det, antages at kunne føre til ensomhed og dårlig mental sundhed.

Emnerne sundhed, sygelighed, fællesskab og ensomhed hænger sammen. Derfor vil der være overlap mellem emnerne, og nogle af spørgsmålene er i interviewsituationen overflødige, da interviewpersonerne selv kan komme ind på flere af emnerne. Den ovenstående gennemgang af spørgsmålene er den teoretiske skabelon, der ligger til grund for fokusgruppeinterviewet.

### **3.4.3 Forberedelse til den kvalitative analyse**

Fokusgruppeinterviewet optages med en diktafon således, at informanternes udsagn nøjagtigt og ordret kan gengives og efterfølgende transskriberes. Transskriptionen kan ses som en reduktion af det talte ord, idet det bliver nedskrevet (Halkier 2003:76). For at kompensere for dette, indeholder transskriptionen informanternes latter og bekræftende udsagn, da det kan understøtte både forskelle og enighed i udsagnene. I transskriptionen bibeholdes interviewpersonernes talesprog for på den måde at være tro mod informanternes udsagn. Transskriptionen bliver inden analysen anonymiseret, og derefter starter kodningsprocessen. Her bliver interviewpersonernes udsagn kondenseres således, at væsentlige nøgleord noteres, hvorefter flere nøgleord slås sammen til færre temaer.

Informanternes oplevelser er dermed styrende for analysen, og de mest relevante citater er omdrejningspunktet, hvorfra analysen tager form med teorien som forståelsesramme for informanternes ord.

## **Kapitel 4. Undersøgelsens analyse**

Dette kapitel indeholder analysen, som består af en kvantitativ og en kvalitativ analysedel. Første del af analysen er den kvantitative analyse, der tager afsæt i datamaterialet fra Sundhedsprofilen 2013 for Region Nordjylland. Anden del er den kvalitative analyse, der behandler empirien fra fokusgruppeinterviewet.

### **4.1 Den kvantitative analyse**

I den kvantitative analyse præsenteres resultaterne af de bivariate undersøgelser samt regressionerne. Analysen er inddelt i fire trin, hvor trin et til tre præsenterer de bivariate resultater, og trin fire præsenterer resultaterne af de logistiske regressioner.

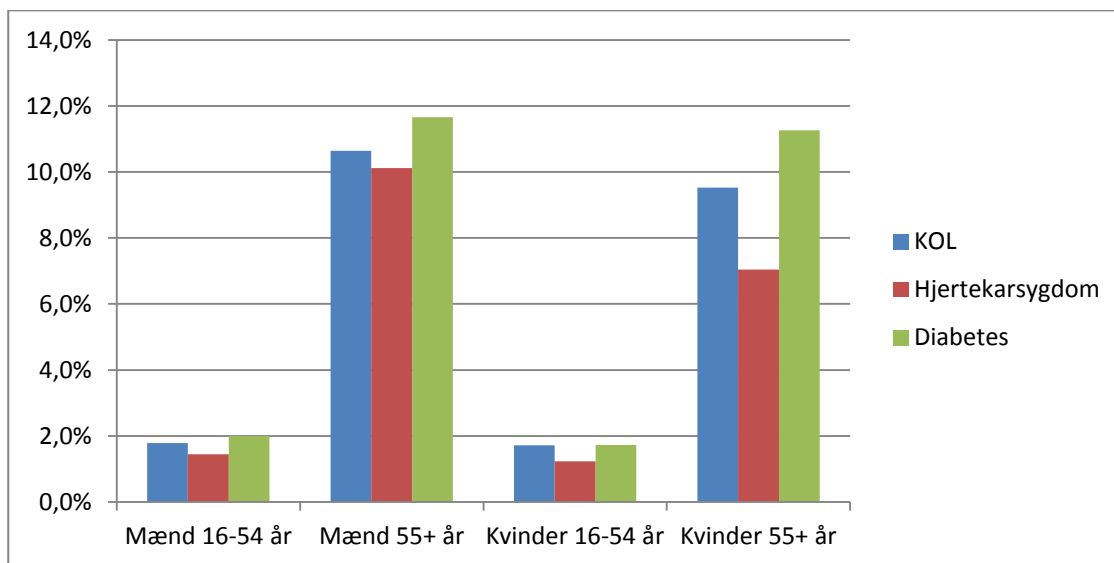
#### **4.1.1 De bivariate analyser**

De bivariate analyser indledes med en analyse af de overordnede forekomster af KOL, kronisk hjertekarsygdom og diabetes i Nordjylland. Herefter undersøges sammenhængen mellem de tre udvalgte kroniske sygdomme og sundhedsadfærden, og til sidst analyseres sammenhængen mellem de kroniske sygdomme og mental sundhed.

#### **Den overordnede forekomst af kronisk sygdom**

Analysens første trin er en bivariat analyse af forekomsten af mennesker med kronisk sygdom fordelt efter køn og alder. Her testes de tre kroniske sygdomme op mod grupper af kvinder og mænd i to forskellige aldersgrupper. Formålet er at undersøge, om der er sammenhæng mellem køn, alder og kronisk sygdom. De to forskellige aldersgrupper er dannet på baggrund af en række frekvenstabeller over datamaterialets aldersgrupper. De aldersgrupper, der har en væsentlig forekomst af kronisk sygdom, er derefter lagt sammen. Hensigten med de to aldersgrupper er, at vise i hvilken aldersgruppe den største andel med en af de tre kroniske sygdomme findes. Resultatet ses på figur 1. Formålet med denne analyse er, at undersøge hvordan kvinder og mænd i de to forskellige aldersgrupper fordeler sig i forhold til at have en af de udvalgte kroniske sygdomme, samt at undersøge om variationen hænger sammen med en statistisk signifikant sammenhæng blandt køn, alder og kronisk sygdom. På figuren ses, hvor stor en andel af befolkningen i Region Nordjylland fordelt efter køn og alder, der har en af de tre udvalgte kroniske sygdomme.

**Figur 1: Forekomsten af udvalgte kroniske sygdomme efter køn og alder i Region Nordjylland**



Forekomsterne i figur 1 er alle højsignifikante, hvilket betyder, at der er sammenhæng imellem køn, alder og kronisk sygdom. Det vil sige, at forekomsten af kronisk sygdom varierer med mænd og kvinders alder. Af figuren fremgår det, at forekomsten af KOL, kronisk hjertekarsygdom samt diabetes er størst hos mænd og kvinder over 54 år. Yderligere ses, at fordelingen varierer mere mellem de forskellige aldersgrupper end mellem de to køn. Andelen af kvinder og mænd, der har en af de tre kroniske sygdomme, er derfor nogenlunde ens. Derimod er der i de to forskellige aldersgrupper stor forskel på sygdomsforekomsten. Dette understøttes af det forhold, at når køn testes alene op mod de tre kroniske sygdomme, er resultaterne insignifikante, hvilket ikke er tilfældet for alder. Ved alder testet op mod de tre kroniske sygdomme opnås højsignifikante resultater, hvorfor alder er det udslagsgivende parametre ved forekomsten af kronisk sygdom. Af figuren ses, at lidt flere mænd end kvinder har en kronisk sygdom, og at variationen er størst inden for aldersgruppen 55+ år. For både kvinder og mænd er diabetes den hyppigste forekommende kroniske sygdom, hvor cirka 12 % af mændene og cirka 11 % af kvinderne i alderen 55+ år i Nordjylland har diabetes.

En eksisterende undersøgelse peger på, at forekomsten af kronisk hjertekarsygdom i Sundhedsprofilen kan være lavere end den reelle forekomst. Det skyldes blandt andet, at spørgeskemaet til Sundhedsprofilen ikke dækker kronisk hjertekarsygdom som sygdomskategori bredt nok, hvormed nogle kroniske hjertekarsygdomme undlades. For de respondenter, der udfylder spørgeskemaet til Sundhedsprofilen, kan det være svært at skelne hjertekrampe fra symptomer som muskelspændinger (Glümer et al.2011:40). Det kan betyde, at Sundhedsprofilen ikke får fat i alle de

mennesker, som har en kronisk hjertekarsygdom, og at forekomsten dermed er for lav. Tilsvarende pointerer litteraturen, at forekomst af KOL i Sundhedsprofilen kan være for lav. Det kan hænge sammen med, at nogle respondenter ikke har lyst til at erkende, de har KOL, men i stedet skriver de har astma. Ligeledes kan tidlige symptomer af KOL forveksles med symptomerne af astma, hvorfor det kan være svært at skelne sygdommene fra hinanden (Glümer et al. 2011:51-52). Det samme gør sig dog ikke gældende for diabetes. Her betoner litteraturen, at forekomsten af diabetes i Sundhedsprofilen svarer til det reelle niveau i befolkningen (Glümer et al. 2011:60). Dette kan skyldes, at de respondenter som har diabetes, har en lægelig diagnose, og at der ikke i samme grad er forvirring omkring symptomerne, som ved kronisk hjertekarsygdom og KOL. Når disse betragtninger tages med i vurderingen af resultaterne i figur 1, kan forekomsterne af både KOL og kronisk hjertekarsygdomme være for lave, da de kan være underrapporterede i datamaterialet til Sundhedsprofilen.

I analysens andet trin indskærpes perspektivet nu til at se på variation inden for gruppen med kronisk sygdom. Trin to er en bivariat analyse af sammenhængen mellem kronisk sygdom og sundhedsadfærd.

### **Kronisk sygdom og sundhedsadfærd**

I denne analyse testes forskellige parametre for sundhedsadfærd op mod de tre kroniske sygdomme. Formålet er at undersøge, om der er en statistisk signifikant sammenhæng mellem det at have en kronisk sygdom og at have en bestemt sundhedsadfærd, samt at se hvordan de tre kroniske sygdomme fordeler sig i forhold til sundhedsadfærden. I tabel 2 ses resultaterne af den bivariate analyse i trin to.

Alle resultaterne i tabel 2, på nær et, er signifikante, hvilket overordnet indikerer, at der er en sammenhæng mellem kronisk sygdom og sundhedsadfærden. Resultaterne for sundhedsadfærden i befolkningen som helhed angives ligeledes i tabellen. Dette for at have et sammenligningsgrundlag, hvor befolkningen som helhed betragtes som den gennemsnitlige normaltstand. Styrken på sammenhængen er svag, og resultaterne anvendes som retningsangiver for, hvilke grupper af kronisk syge mennesker, der har de mest uhensigtsmæssige sundhedsvaner. Tabellen er sammensat af resultater fra 20 forskellige analyser, hvor der oprindeligt er lavet en krydstabel for hver livsstilsindikator på hver af de kroniske sygdomme. Ligeledes er oprindeligt lavet en frekvenstabel over livsstilsvanerne i befolkningen som helhed. For at gøre resultaterne mere overskuelige er de samlet i en tabel. Tabellen skal læses således, at der i hver oprindeligt krydstabel er procentueret i



den uafhængige variabels (kronisk sygdom) retning. Det vil sige, at tabellen viser den aktuelle procentandel inden for hver gruppe med kronisk sygdom og med en given sundhedskarakteristika. For at hjælpe læseren på vej er de væsentligste resultater markeret med fed skrifttype.

**Tabel 2: Andel af kronisk syge mennesker med usund sundhedsadfærd sammenlignet med hele regionen (%)**

	<b>KOL</b>	<b>Hjertekarsygdom</b>	<b>Diabetes</b>	<b>Hele Region Nordjylland</b>
Har usunde kostvaner	<b>27,2***</b>	Insignifikant	15,9**	17,8
Ryger dagligt	<b>37,3***</b>	19,9**	16,1***	16,8
Har et højrisiko alkoholforbrug (14/21)	<b>12,6***</b>	9,1***	7,2***	7,8
Er fysisk inaktiv	<b>33,3***</b>	31,6***	29,9***	16,3
Er svært overvægtig	21,0***	26,8***	<b>37,2***</b>	16,4

Note: Signifikansniveau: \*\*\*p<0,001; \*\*p<0,01; \*p<0,05

Af tabel 2 fremgår det, at gruppen med KOL har den mest usunde livsstil sammenlignet med den generelle befolkning i Region Nordjylland. Der er således 27,2 % af gruppen med KOL, der har usunde kostvaner, hvor det samme kun gælder for 17,8 % af befolkningen som helhed. Der findes ingen statistisk signifikant sammenhæng mellem kronisk hjertekarsygdom og usunde kostvaner. For gruppen med diabetes viser resultatet, at 15,9 % har usunde kostvaner, hvilket er en lavere forekomst end hos den generelle befolkning. Ud fra dette fremgår det, at gruppen med KOL har de mest uhensigtsmæssige sundhedsvaner i forhold til kost. Af resultaterne fremgår det også, at KOL-gruppen har en væsentlig højere forekomst af daglige rygere. Desuden findes en højere andel, der drikker over Sundhedsstyrelsens højrisikogrænse for alkoholforbrug hos KOL, end det er tilfældet for grupperne med kronisk hjertekarsygdom og diabetes. Derimod er det gruppen af diabetikere, som har den største forekomst af svært overvægtige efterfulgt af gruppen med kronisk hjertekarsygdom. Andelen af fysisk inaktive er næsten dobbelt så stor hos alle tre kronikergrupper sammenlignet med hele befolkningen.

Den eksisterende litteratur pointerer ofte, at sundhedsvaner kan have en afgørende betydning for menneskers helbred, og at flere af de kroniske sygdomme blandt andet skyldes en usund livsstil. KRAM-faktorerne sættes ofte i forbindelse med sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse, hvor de anvendes som et redskab til at ændre en usund livsstil således, at livsstilsvanerne bliver sundhedsfremmende og ikke sygdomsfremkaldende (Iversen 2012:85-86). Heri ligger en normativ holdning til, at individet har ansvar for egen sundhed og sygdom. Med et individorienteret fokus på

livsstilsvaner, og et øget fokus på KRAM-faktorerens betydning for helbredet, øges også fokus på den enkeltes ansvar for at ændre sundhedsvaner. Med KRAM-faktorerne som risikofaktorer for kronisk sygdom, har det enkelte individ risiko for at påføre sig selv sygdom med en forkert livsstil. Her bliver livsstilen sygdomsfremkaldende i stedet for sundhedsfremmende, hvormed individet afviger fra det normale. Når disse refleksioner tages med i vurderingen af ovenstående resultater argumenterer jeg for, at gruppen med KOL, qua deres usunde livsstilsvaner, påvirkes mere af det patologiske blik på sundhed og sygelighed end de to øvrige grupper. Dette tages med videre i de analytiske betragtninger, i forhold til at udvælge en gruppe til fokusgruppeinterviewet.

Perspektivet vendes nu mod den mentale sundhed, hvor der i analysens tredje trin ses på sammenhænge mellem kronisk sygdom og indikatorer for mental sundhed.

### **Kronisk sygdom og den mentale sundhed**

Analysens tredje bivariate undersøgelse ser på variation i den mentale sundhedstilstand inden for de enkelte grupper af kronisk sygdom. Formålet med analysen er at undersøge, om der er statistisk signifikant sammenhæng mellem kronisk sygdom og det mentale helbred. Desuden er målet med analysen at udpege den eller de grupper af kronisk syge mennesker, der har den dårligste mentale sundhed.

Forskellige indikatorer for mental sundhed testes derfor op mod KOL, kronisk hjertekarsygdom og diabetes for at undersøge, hvordan de kroniske sygdomme fordeler sig i forhold til det mentale helbred. I tabel 3 ses resultaterne af den tredje bivariate analyse. Tabellen er igen en sammensat tabel, og der er ligeledes procentueret i den uafhængige variabels retning, altså inden for gruppen med kronisk sygdom. De fleste resultater i tabel 3 er højsignifikante, hvorfor der overordnet er en statistisk signifikant sammenhæng mellem kronisk sygdom og den mentale sundhed. Styrken på denne sammenhæng er dog kun svag. De vigtigste resultater er atter markeret med fed for at skærpe overblikket i tabellen.

**Tabel 3: Andel med forskellige karakteristika i forhold til en dårlig mental sundhed for hver udvalgte kronikergruppe sammenlignet med hele regionen (%)**

	<b>KOL</b>	<b>Hjertekarsygdom</b>	<b>Diabetes</b>	<b>Hele Region Nordjylland</b>
Dårligt selv vurderet helbred	<b>12,0***</b>	10,5***	9,1***	2,6
Har ofte eller meget ofte følt ikke at kunne overkomme alle de ting man skal	36,7***	<b>43,5***</b>	29,5***	20,2
Har ofte eller meget ofte følt problemerne hober sig så meget op, at man ikke kan klare dem	<b>17,4***</b>	<b>17,0***</b>	13,3***	8,1
Er ofte eller meget ofte blevet vred over ting, som man ikke havde indflydelse på	25,0***	<b>27,4***</b>	19,3***	14,5
Har ofte eller meget ofte følt sig nervøs eller stresse	<b>18,0***</b>	17,3***	11,5**	11,2
Er meget generet af nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig	<b>11,8***</b>	<b>11,1***</b>	7,5***	5,0
Er meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst	<b>10,2***</b>	<b>10,5***</b>	6,4***	4,2
Er ikke i kontakt med familie, venner og bekendte så ofte som ønsket	Insignifikant	Insignifikant	20,9**	25,2
Er ofte ufrivilligt alene	<b>9,0***</b>	<b>9,5***</b>	7,9***	4,8
Har aldrig eller næsten aldrig nogle at tale med, når der er brug for støtte eller ved problemer	7,0***	<b>7,4***</b>	6,9***	4,1
Kan ikke regne med at få hjælp til praktiske problemer fra andre ved sygdom	<b>8,4***</b>	7,8***	6,0***	3,3
Er meget generet af søvnbesvær og søvnproblemer	20,6***	<b>22,4***</b>	16,6***	10,0
Har generelt et højt stressniveau	36,5***	<b>38,7***</b>	26,5***	19,3

Note: Signifikansniveau: \*\*\*p<0,001; \*\*p<0,01; \*p<0,05

Af ovenstående tabel fremgår det, at 12,0 % af gruppen med KOL har et dårligt selv vurderet helbred, hvor kun 2,6 % af befolkningen som helhed vurderer det samme. Det gælder for alle de tre kronikergrupper, at de har en højere forekomst af dårligt selv vurderet helbred end befolkningen generelt. Dette kan være forventeligt i kraft af deres kroniske sygdomstilstand. Omvendt kan det forventes, at man med en velreguleret kronisk sygdom i øvrigt kan føle sig sund og rask, samt have et godt selv vurderet helbred. Derfor vurderer jeg, at den høje forekomst af dårligt selv vurderet helbred skal ses i sammenhæng med de andre faktorer for dårlig mental sundhed, som er på spil hos de kronisk syge mennesker. Forstået på den måde at faktorerne tilsammen påvirker trivlsen og egen vurdering af helbredet i negativ retning.

### *Hverdagens udfordringer og stress*

Fælles for de tre grupper med kronisk sygdom er, at en større andel af de kronisk syge mennesker oplever udfordringer i hverdagslivet end befolkningen generelt. I Tabel 3 ses, at 43,5 % af gruppen med kronisk hjertekarsygdom føler ofte eller meget ofte, de ikke kan overkomme alle de ting de skal, hvilket er over dobbelt så stor en andel i forhold til befolkningen som helhed. Hos KOL og diabetes ses også en højere forekomst af personer, der ikke kan overkomme hverdagens gøremål. Dog ikke på samme niveau som kronisk hjertekarsygdom. Når det drejer sig om, at føle at problemerne hober sig så meget op, at man ikke kan klare dem, har 17,5 % af gruppen med KOL og 17,0 % af gruppen med kronisk hjertekarsygdom denne oplevelse. Dette er dobbelt så stor en andel sammenlignet med, hvad befolkningen generelt oplever i Nordjylland. Tilsvarende er det udbredt blandt gruppen med kronisk hjertekarsygdom eller KOL, ofte eller meget ofte at blive vred over ting, som man ikke har indflydelse på.

Stress i hverdagen kan påvirke livskvaliteten og det mentale helbred i negativ retning. Stress kan gennem faktorer i omgivelserne påvirke individet via stressorer i det omgivende miljø. Stress kan også påvirke individet gennem interaktionelle forhold mellem omgivelser og individ. Ligeledes kan stress opleves som en individtilstand (Rod 2012:223). I forbindelse med denne undersøgelse argumenterer jeg for, at de ovenstående parametre alle indikerer stressende oplevelser, der påvirker livskvalitet og trivslen negativt. Dette optræder som interaktionelt oplevet stress, når en øget andel af de kronisk syge mennesker oplever vrede over ikke at have indflydelse på tingene. Ligeledes forekommer individtilstande, hvor det er egentlige stressreaktioner, som når 18,0 % af gruppen med KOL ofte eller meget ofte føler sig nervøse eller stressede. Niveaue er nogenlunde det samme for gruppen med kronisk hjertekarsygdom. Til sammenligning har 11,2 % af den generelle befolkning samme følelse. 38,7 % med en kronisk hjertekarsygdom har generelt et højt stressniveau. Andelen er kun en smule lavere for gruppen med KOL. For befolkningen som helhed er det 19,3 % som har et generelt højt stressniveau. En reaktion på stress kan være søvnbesvær og søvnproblemer. Generelt er 10,0 % af befolkningen i Nordjylland meget generet af søvnbesvær og søvnproblemer, men andelen er 22,4 % for gruppen med kronisk hjertekarsyge, og kun lidt lavere for KOL-gruppen. I forhold til gruppen af diabetikere, ligger alle forekomster noget lavere på de ovenstående indikatorer end hos gruppen med KOL eller hjertekarsygdom.

### *Sociale relationer*

Af tabel 3 fremgår det, at der ikke er statistisk signifikant sammenhæng mellem KOL og kronisk hjertekarsygdom og det ikke at være i kontakt med familie, venner og bekendte så ofte som ønsket. Derimod er der færre i gruppen med diabetes, som ikke har kontakt til venner, familie samt bekendte end i befolkningen generelt. Når der til gengæld fokuseres på oplevelsen af, ofte at være ufrivillig alene, har 9,5 % med KOL og 9,0 % med en kronisk hjertekarsygdom denne oplevelse. Det samme gælder for 4,8 % af den nordjyske befolkning. Når det drejer sig om, at have nogen at tale med, når man har brug for støtte, erfarer 7,4 % af de kronisk hjertekarsyge aldrig eller næsten aldrig at have dette. På nogenlunde samme niveau ligger forekomsten hos KOL og diabetes, mens det for befolkningen som helhed er 4,1 %, der ikke har nogen at tale med, når de har brug for det. 8,4 % med KOL regner ikke med at få hjælp til praktiske problemer fra andre mennesker ved sygdom. Det er mere end dobbelt så stor en andel som for befolkningen generelt, hvor tilsvarende opleves af 3,3 %. Samlet for alle tre grupper med kronisk sygdom viser tabellen, at der er en større forekomst af mistroivsel i forhold til de sociale relationer blandt kroniske syge mennesker end i Nordjyllands befolkning generelt.

Det er svært præcist at definere, hvad sociale relationer er. Det er fordi den mellem menneskelige kontakt udspiller sig mange steder og på mange forskellige planer. Det gør det svært at indfange de sociale relationer i målbare variable. Overordnet inddeles sociale relationer i strukturelle og funktionelle aspekter (Lund 2012:67-70). I denne analyse indgår primært de funktionelle aspekter i form af oplevet støtte fra det sociale netværk. Med baggrund i de ovenstående resultater kan det sammenfattes, at fraværet af de positive funktionelle aspekter er medvirkende til at skabe en negativ mental sundhed for de kroniske syge mennesker, der oplever at være ensomme og uden den ønskede sociale kontakt.

### *Depressive tendenser*

Tabel 3 indeholder også parametre, der kan indikere en tendens til depressive tankemønstre, hvilket kan relateres til et dårligt mentalt helbred. 11,8 % af gruppen med KOL og 11,1 % af gruppen med kronisk hjertekarsygdom er meget generet af nedtrykthed, er deprimerede og ulykkelige. Hos befolkningen som helhed har 5,0 % samme erfaring. 4,2 % af befolkningen i Nordjylland har en oplevelse af at være meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst. Dette tal er 10,5 % for kronisk hjertekarsyge og 10,2 % for KOL-gruppen. Det vil sige, at mere end dobbelt så mange

kroniske syge mennesker med lungesygdom eller hjertekarsygdom lider af depressive tendenser sammenlignet med den generelle befolkning. Tallene i tabellen illustrerer også, at forekomsten af depressive tendenser hos gruppen med diabetes ligger nærmere befolkningen som helhed end de to øvrige grupper med kronisk sygdom. Når disse betragtninger vurderes sammen med de ovenstående afsnit, ræsonnerer jeg, at gruppen med diabetes ikke i samme grad som gruppen med KOL og kronisk hjertekarsygdom lider af en dårlig mental sundhed.

### **Opsamling på de bivariate analyser**

Ud fra de ovenstående analytiske betragtninger, tegner der sig et billede af, hvad der karakteriserer mennesker med kronisk sygdom. Alder er afgørende for forekomsten af KOL, kronisk hjertekarsygdom og diabetes. Sygdommene forekommer hyppigst hos både kvinde og mænd i alderen 55 år og derover. Inden for de tre kroniske sygdomsgrupper findes en øget forekomst af usunde livsstilsvaner i almindelighed og i særdeleshed hos gruppen med KOL. Den mentale sundhed er udfordret hos alle tre grupper med kronisk sygdom, hvor tilstedeværelsen af dårlig mental sundhed især er udbredt blandt gruppen med KOL og gruppen med kronisk hjertekarsygdom.

### **Udvælgelse af variable til regressionsanalyserne**

For at få et mere reelt billede af sammenhængen mellem kronisk sygdom og mental sundhed præsenteres i næste afsnit resultaterne af de logistiske regressioner. I regressionerne beskrives retningen på og styrken af sammenhængen mellem kronisk sygdom og udvalgte indikatorer for dårlig mental sundhed. Ydermere tages højde for, hvordan retningen og styrken af sammenhængen påvirkes af andre faktorer, hvorfor regressionen giver et mere retvisende billede af denne sammenhæng. Til regressionsanalysen udvælges både KOL og kronisk hjertekarsygdom, fordi der hos begge grupper ses en øget forekomst af dårlig mental trivsel sammenlignet med befolkningen som helhed. Som indikatorer for et dårligt mentalt helbred udvælges fire variable: er meget generet af nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig; er ofte ufrivilligt alene; kan ikke regne med at få hjælp til praktiske problemer fra andre ved sygdom; har generelt et højt stressniveau. Disse fire variable er valgt at to grunde. For det første illustrerer de tilsammen en bredde i de forskellige indikatorer for mental sundhed. For det andet er forekomsterne hos grupperne med KOL eller hjertekarsygdom ved alle fire indikatorer væsentligt større end hos befolkningen generelt. Ud fra dette argumenterer jeg for, at det alle er faktorer, som bør undersøges nærmere.

### 4.1.2 De logistiske regressionsanalyser

I den kvantitative analyses fjerde og sidste trin undersøges, ved hjælp af den logistiske regression, hvordan sammenhængen mellem kronisk sygdom og indikatorer for dårlig mental sundhed påvirkes, når den kontrolleres for andre faktorer. Med regressionsanalysen fås et indblik i, med hvilken retning og styrke gruppen med kronisk sygdom varierer sammenlignet med gruppen uden kronisk sygdom i forhold til indikatorerne for dårlig trivsel. I analysen kontrolleres for baggrundsvariablene alder, uddannelsesniveau, erhvervsstatus, køn og samlivsstatus. Ligeledes justeres for livsstilsvariablene, for at undersøge om livsstilsvanerne har indflydelse på sammenhængen mellem kronisk sygdom og dårligt mentalt helbred.

Alle testene for de overordnede regressionsmodeller er signifikante. Det betyder, at der i samtlige model A, model B og model C er statistisk signifikant sandsynlighed for, det at have en kronisk sygdom har indflydelse på den udvalgte indikator for dårlig mental sundhed. Sagt på en anden måde viser de overordnede modeltest, at der er en sammenhæng mellem kronisk sygdom og dårlig mental sundhed, også når der kontrolleres for andre faktorer. Alle regressionsmodellernes tilpasning stiger trinvist med modellerne A, B og C, hvilket vil sige, at de observerede værdier i samtlige model C, passer bedst til de forventede værdier i modellerne. Den forklarede varians stiger ligeledes op gennem model A, B og C som et udtryk for, at model C forklarer mest af den samlede varians. Det skal forstås på den måde, at forklaringskraften i modellerne stiger, jo flere faktorer der kontrolleres for. Den forklarede varians er dog stadig relativ lav i samtlige model C, hvilket indikerer, at mange andre faktorer har betydning for sammenhængen mellem kronisk sygdom og dårligt mentalt helbred. Når sammenhængen mellem kronisk sygdom og indikatorerne for dårlig mental sundhed i regressionsmodellerne justeres for andre faktorer, bliver resultatet af sammenhængen mere valid. Det skal dog nævnes, at idet der kun justeres for udvalgte faktorer, vil der være mange andre forhold, som kan have indflydelse på sammenhængen mellem kronisk sygdom og dårligt mental sundhed, men som denne undersøgelse ikke tager højde for. Det betyder, at resultaterne ville kunne se anderledes ud, hvis der blev justeret for andre faktorer.

Tabellerne 4 og 5 præsenterer resultaterne af de binære logistiske regressioner. Resultaterne præsenteres i Odds Ratio, som er et mål for sammenhængen mellem to grupper, en testgruppe og en referencegruppe. Odds ratio angiver således forskellen mellem en gruppe og dens referencegruppe (Acton & Miller 2009:267-268). Det kan eksemplificeres med forskellen mellem gruppen med kronisk sygdom og dens referencegruppe, som er gruppen uden kronisk sygdom. Odds ratio angiver

da, hvor meget større eller mindre risiko gruppen med kronisk sygdom har for eksempelvis at være ufrivillig alene i forhold til gruppen uden kronisk sygdom. Er odds ratio 1, er der ingen forskel imellem grupperne, da har grupperne lige stor risiko. Når odds ratio er større end 1, har gruppen med kronisk sygdom større risiko for at være ufrivillig alene. Ved odds ratio mindre end 1, har gruppen uden kronisk sygdom den største risiko. Overordnet udtrykker odds ratio forholdet i styrke og retning mellem referencegruppen og den testede gruppe. Jo længere fra 1 den testede gruppe ligger fra referencegruppen, jo stærkere er sammenhæng mellem de testede parametre. Hver referencegruppe er udvalgt manuelt (Lolle 2011:1), ud fra antagelsen om hvilken gruppe, der har mindst risiko for 'succes'. På den måde opnås positive sammenhænge i analysen. Ligeledes er der ved hjælp af frekvenstabeller taget højde for referencegruppen størrelse, hvor små grupper ikke danner grundlag for referencegrupper.

For nemmere at kunne sammenligne resultaterne fra regressionsmodellerne med henholdsvis KOL og kronisk hjertekarsygdom, er resultaterne indsat i den samme tabel.

**Tabel 4: Odds ratio for at være meget nedtrykt, deprimeret, og ulykkelig samt ofte at være ufrivillig alene i forhold til KOL, kronisk hjertekarsygdom og de øvrige uafhængige variable**

Variable	Meget generet af nedtrykthed, deprimeret og ulykkelig			Ofte ufrivillig alene		
	Model A – Odds Ratio	Model B – Odds Ratio	Model C – Odds Ratio	Model A – Odds Ratio	Model B – Odds Ratio	Model C – Odds Ratio
<b>Kronisk sygdom</b>	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.
<i>Ikke KOL/ Ikke Hjertekarsygdom</i>	-	-	-	-	-	-
Har KOL/ Har Hjertekarsygdom	2,8/ 2,5***	2,3/ 2,2***	1,9/ 1,9***	2,0***/ 2,1*	1,5/ 1,5**	Insig.
<b>Alder</b>						
16 – 34 år		Insig.	Insig.		Insig.	Insig.
35 – 54 år		-	-		-	-
55 – 74 år		0,5/ 0,6***	0,6/ 0,6***		Insig.	Insig.
75 + år		Insig.	Insig.		Insig.	Insig.
<b>Uddannelse</b>						
Under uddannelse		Insig.	Insig.		Insig.	Insig.
Grundskole		1,4**/1,4***	Insig.		1,5/ 1,5***	Insig.
<i>Gymnasial, faglært eller kort videregående uddannelse</i>		-	-		-	-
Mellemlang videregående uddannelse		0,8/ 0,8*	Insig.		Insig.	Insig.
Lang		0,7/ 0,7*	Insig.		Insig.	Insig.



videregående uddannelse						
<b>Erhvervsstatus</b>						
<i>Beskæftigelse</i>		-	-		-	-
Arbejdsløse, førtidspensionister, øvrige ikke-erhvervsaktive		4,4/ 4,4***	3,7/ 3,8***		2,9/ 3,0***	2,6/ 2,7***
Efterlønsmodtager, Alderdomspensionist		Insig.	Insig.		Insig.	Insig.
Uddannelsessøgende		Insig.	Insig.		Insig.	Insig.
<b>Køn</b>						
<i>Mand</i>		-	-		-	-
Kvinde		1,6/ 1,6***	1,5/ 1,5***		1,2/ 1,2*	Insig.
<b>Samlivsstatus</b>						
<i>Samlevende</i>		-	-		-	-
Ikke samlevende		1,7/ 1,8***	1,4/ 1,5***		4,2/ 4,4***	3,8/ 4,0***
<b>Kost</b>						
Usund kost			Insig.			Insig.
Middelsund kost			Insig.			Insig.
<i>Sund kost</i>			-			-
<b>Rygning</b>						
Daglig ryger			1,8/1,9***			1,3/ 1,4**
Lejlighedsvis ryger			Insig.			Insig.
<i>Ikke ryger</i>			-			-
<b>Alkoholforbrug</b>						
Højrisikoforbrug			Insig.			Insig.
Middelrisikoforbrug			Insig.			Insig.
<i>Lavrisikoforbrug</i>			-			-
Intet alkoholforbrug			1,5/ 1,5***			1,7/ 1,6***
<b>Motion</b>						
Hård træning			Insig.			Insig.
<i>Motionsidræt</i>			-			-
Let motion (spadsere, cykler)			1,6**/ 1,6***			Insig.
Inaktiv			2,6/ 2,6***			2,1/ 2,1***
<b>BMI</b>						
Undervægtig			Insig.			Insig.
<i>Normalvægtig</i>			-			-
Overvægtig			Insig.			Insig.
Svært overvægtig			1,3/ 1,3*			1,4**/ 1,3*

Note: *Referencegruppen er i kursiv*. Signifikansniveau: \*\*\*p<0,001; \*\*p<0,01; \*p<0,05. Insig.: insignifikant hvor begge resultater har samme signifikansniveau, er det kun anført en gang.

## **At være meget generet af nedtrykthed samt at være deprimeret og lykkelig**

I model A undersøges KOL og kronisk hjertekarsygdoms sammenhæng med det at være meget generet af nedtrykthed, deprimeret og ulykkelig. Dette uden at sammenhængen justeres for andre faktorer. I det efterfølgende benævnes meget generet af nedtrykthed, deprimeret og ulykkelig som nedtrykthed eller nedtrykt. Af resultaterne kan tolkes, at individer med KOL har 2,8 gange større risiko for nedtrykthed end individer uden KOL. Tilsvarende har individer med kronisk hjertekarsygdom 2,5 gange så stor risiko for at være nedtrykte end individer uden en kronisk hjertekarsygdom. Dette bekræfter tendensen fra den bivariate analyse, hvor en større andel af grupperne med KOL og kronisk hjertekarsygdom følte sig meget generet af nedtrykthed sammenlignet med den generelle befolkning.

I model B ændres resultaterne kun lidt, når der kontrolleres for alder, uddannelse, erhvervsstatus, køn og samlivsstatus. Her ses, at mennesker med KOL nu har 2,3 og mennesker med kronisk hjertekarsygdom 2,2 gange større risiko for nedtrykthed i forhold til mennesker uden de kroniske sygdomme. Det vil sige, at sammenhængen mellem kronisk sygdom og nedtrykthed kun mister lidt forklaringskraft, når der justeres for baggrundsvARIABLENE. Resultaterne viser også, at de enkelte baggrundsvARIABLE har en sammenhæng med at opleve nedtrykthed. For aldersgrupperne har de 55-74 årige 0,5 og 0,6 gange mindre risiko for nedtrykthed end de 35-54 årige. Til gengæld er der ingen målbare statistiske sammenhænge mellem aldersgrupperne 16-34 år samt 75+ år og det at være nedtrykt. Personer, som kun har en grundskoleuddannelse, har 1,4 gange så stor risiko for at være meget generet af nedtrykthed i forhold til personer med gymnasial, faglært eller kort videregående uddannelse. Dermed har uddannelseslængden også en betydning for sammenhængen mellem kronisk sygdom og nedtrykthed. Personer med henholdsvis mellemlang og lang uddannelse har derimod 0,8 og 0,7 mindre risiko for at opleve nedtrykthed end personer med kort uddannelse. Resultater for erhvervsstatus viser, at det har afgørende betydning at være arbejdsløs, førtidspensionist, eller på anden måde ikke være erhvervsaktiv. Disse mennesker har 4,4 gange så stor risiko for at være nedtrykte sammenlignet med mennesker i beskæftigelse. Ikke at være i beskæftigelse har overtaget noget af forklaringskraften på sammenhængen mellem kronisk sygdom og nedtrykthed, hvor det i den forbindelse har en positiv betydning at være i arbejde. Derimod har det ingen målbar statistisk betydning at være pensionist eller uddannelsessøgende. Resultaterne viser også, at det har en beskyttende effekt at være mand eller at være i et parforhold. Kvinder har

1,6 gange større risiko end mand for at være meget generet af nedtrykthed. Singler har 1,7 og 1,8 gange større risiko for nedtrykthed end samlevende.

I model C kontrolleres yderligere for livsstilsvanerne; kost, rygning, alkoholforbrug, motion samt BMI. Af resultaterne fremgår det, at når der taget højde for sundhedsvanerne bliver sammenhængen mellem KOL eller kronisk hjertekarsygdom og nedtrykthed mindre. Livsstilsvanerne overtager derved noget af forklaringskraften. Individer med KOL eller kronisk hjertekarsygdom har 1,9 gange større risiko end individer uden KOL eller kronisk hjertekarsygdom for at være meget generet af nedtrykthed. Når der kontrolleres for sundhedsadfærden, mister uddannelseslængden sin betydning, og risikoen falder en smule hos individer uden for arbejdsmarkedet. Stadig har det en positiv effekt at være mand eller at være i et parforhold. Af livsstilsvanerne har især motion betydning, hvor fysisk inaktive mennesker har 2,6 gange så stor risiko for nedtrykthed, i forhold til mennesker der dyrker motionsidræt. Personer som kun motionerer let har 1,6 gange så stor risiko for nedtrykthed sammenlignet med idrætsmotionister. Heri kan ligge et socialt aspekt, der beskytter mod det at være nedtrykt. Mennesker, der dyrker idræt, indgår ofte i et socialt netværk, som kan være gavnligt for det mentale helbred. Mennesker, der slet ikke indtager alkohol, har 1,5 gange større risiko for nedtrykthed, end personer der drikker alkohol inden for de anbefalede genstandsgrænser. Det kan tolkes, som alkohol der indtages ved sociale lejligheder, hvorfor det modvirker nedtryktheden. Eller det kan tolkes, som mennesker der indimellem forkæler sig selv med en god flaske vin. I begge tilfælde kan de sociale elementer eller selvforkælelsen virke beskyttende mod nedtrykthed. Daglige rygere derimod har næsten dobbelt så stor risiko for at være nedtrykte, set i forhold til mennesker som ikke ryger. Der findes ingen statistisk signifikant betydning for indtagelse af sund eller usund kost, men svært overvægtige har 1,3 gange større risiko for nedtrykthed end normalvægtige.

### **Den ufrivillige ensomhed**

Ud fra resultaterne i model A ses, at individer med KOL eller kronisk hjertekarsygdom har dobbelt så stor risiko for ofte at føle sig ufrivillig alene end individer uden en af de to kronisk sygdomme. I det efterfølgende anvendes ufrivillig alene og ensomhed som synonyme. Når der justeres for baggrundsfaktorerne, falder styrken af sammenhængen. Mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom har nu kun 1,5 gange så stor risiko for ofte at opleve ensomhed i forhold til mennesker uden de kroniske sygdomme. Andre baggrundsfaktorer har overtaget noget af forklaringskraften sådan, at kronisk sygdom ikke alene kan forklare, hvorfor nogle individer ofte føler sig ufrivilligt alene. Som i ovenstående analyse har mennesker med grundskoleuddannelse en

øget (1,5) risiko for ofte at være ufrivillige alene. Det samme gælder for individer uden for arbejdsmarkedet, som har 3 gange større risiko for ensomhed end individer på arbejdsmarkedet. Det at være kvinde udgør en let øget risiko på 1,2 gange mænds risiko for ofte at opleve ensomhed. Af mere afgørende betydning er det, at være samlevende eller ej. Her ses en stærk sammenhæng mellem ofte at være ufrivillig alene og parforhold. Mennesker, der lever alene, har lidt over 4 gange så stor risiko for ensomhed sammenholdt med mennesker i parforhold. Dette afspejler en naturlig konsekvens af, at ensomheden ikke er så stor, hvis man lever side om side med et andet menneske i det daglige.

Når der kontrolleres for sundhedsadfærden forsvinder sammenhængen mellem kronisk sygdom og det ofte at være ufrivillig alene. Det vil sige, at andre faktorer end KOL eller kronisk hjertekarsygdom er afgørende for, om individet oplever ensomhed. Det har heller ikke længere betydning, om man er kvinde eller mand. Effekten af parforhold aftager en lille smule og livsstilsfaktorerne overtager noget af forklaringskraften. Mest udslagsgivende er det, om man dyrker motionsidræt eller ej. Fysisk inaktive individer har dobbelt så stor risiko for ofte at være ufrivilligt alene, sammenlignet med individer som dyrker motionsidræt. Pointerne fra ovenstående analyse, om den sociale betydning af idræt, kommer her til sin ret. På den måde forstået at mennesker der dyrker motionsidræt oftere, i forbindelse med sporten, vil indgå i et socialt netværk, som både beskytter mod nedtrykthed og ensomhed. Det skal dog bemærkes, at der i resultatet vedrørende motionsidræt kan ligge den bias, at de individer som er hårdest ramt af den kroniske sygdom, kan være for dårlige til at dyrke motion. Resultatet kan derfor også være et udtryk for, at de mennesker som er fysisk inaktive, på grund af sygdommen er dårligere end de personer, der dyrker motionsidræt, og derfor er de oftere ensomme. Det kan derfor være, at resultatet ville have set anderledes ud, hvis der også blev kontrolleret for graden af den kroniske sygdom. Det er imidlertid ikke muligt ud fra datamaterialets variable. I forhold til alkoholforbruget fremgår det, at mennesker med intet alkoholforbrug har større risiko for ensomhed, end mennesker der har et lavrisikoforbrug af alkohol. Det sociale element kan igen analyseres ind i denne kontekst som eksempelvis den øl, der drikkes i fællesskabet efter endt fodboldkamp, hvilket både kan beskytte mod nedtrykthed og ensomhed. Svært overvægtige har også her en let forøget risiko for ofte at være ufrivillige alene. Det kan tolkes som et udtryk for, at svært overvægtige i mindre grad end normalvægtige indgår i sociale fællesskaber som eksempelvis sportsgrene. Motionen kan måske have en positiv virkning på vægten og på det mentale helbred.

**Tabel 5: Odds ratio for ikke at regne med praktisk hjælp ved sygdom samt at have et højt stressniveau i forhold til KOL, kronisk hjertekarsygdom og de øvrige uafhængige variable**

Variable	Ingen praktisk hjælp ved sygdom			Et højt stressniveau		
	Model A – Odds Ratio	Model B – Odds Ratio	Model C – Odds Ratio	Model A – Odds Ratio	Model B – Odds Ratio	Model C – Odds Ratio
<b>Kronisk sygdom</b>	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.	KOL/Hjert.
<i>Ikke KOL/ Ikke Hjertekarsygdom</i>	-	-	-	-	-	-
Har KOL/ Har Hjertekarsygdom	2,9/ 2,6***	1,6**/1,4*	1,6/ 1,5*	2,2/ 2,8***	2,3/ 3,0***	1,8/ 2,8***
<b>Alder</b>						
16 – 34 år		0,5/ 0,5***	0,5/ 0,5*		Insig.	Insig.
35 – 54 år		-	-		-	-
55 – 74 år		Insig./ 1,3*	1,4/ 1,5*		0,6/ 0,6***	0,5/ 0,5***
75 + år		Insig.	Insig.		0,7/ 0,7**	0,5/ 0,5***
<b>Uddannelse</b>						
Under uddannelse		Insig.	Insig.		Insig	1,3/ 1,3*
Grundskole		Insig.	Insig.		1,5/ 1,5***	1,3/ 1,3***
<i>Gymnasial, faglært eller kort videregående uddannelse</i>		-	-		-	-
Mellemlang videregående uddannelse		Insig.	Insig.		0,7/ 0,7***	0,7/ 0,7***
Lang videregående uddannelse		Insig.	Insig.		0,8/ 0,8*	Insig.
<b>Erhvervsstatus</b>						
<i>Beskæftigelse</i>		-	-		-	-
Arbejdsløse, førtidspensionister, øvrige ikke-erhvervsaktive		2,7/ 2,6***	2,2/ 2,1***		3,7/ 3,7***	3,3/ 3,2***
Efterlønsmodtager, Alderdomspensionist		1,9/ 1,7***	1,6/ 1,5**		Insig.	Insig.
Uddannelsessøgende		Insig.	Insig.		Insig.	Insig.
<b>Køn</b>						
<i>Mand</i>		-	-		-	-
Kvinde		0,8/ 0,8*	0,7**/0,7*		1,6/ 1,6***	1,5/ 1,5***
<b>Samlivsstatus</b>						
<i>Samlevende</i>		-	-		-	-
Ikke samlevende		4,2/ 4,4***	4,2/ 4,4***		1,3/ 1,3***	1,2/ 1,3***
<b>Kost</b>						
Usund kost			Insig.			Insig.
Middelsund kost			Insig.			Insig.
<i>Sund kost</i>			-			-

<b>Rygning</b>						
Daglig ryger			Insig./1,3*			1,4/ 1,6***
Lejlighedsvis ryger			Insig.			Insig.
<i>Ikke ryger</i>			-			-
<b>Alkoholforbrug</b>						
Højrisikoforbrug			Insig.			1,5/ 1,6***
Middelrisiko- forbrug			Insig.			Insig
<i>Lavrisikoforbrug</i>			-			-
Intet alkoholforbrug			1,6/ 1,6**			1,5/ 1,5***
<b>Motion</b>						
Hård træning			Insig.			Insig.
<i>Motionsidræt</i>			-			-
Let motion (spadsere, cykler)			1,4/ 1,4*			1,6/ 1,6***
Inaktiv			1,6/ 1,5*			2,7/ 2,7***
<b>BMI</b>						
Undervægtig			Insig.			1,8/ 1,9***
<i>Normalvægtig</i>			-			-
Overvægtig			Insig.			1,2/ 1,2*
Svært overvægtig			Insig.			1,3/ 1,3***

Note: *Referencegruppen er i kursiv*. Signifikansniveau: \*\*\* $p < 0,001$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \* $p < 0,05$ . Insig.: insignifikant hvor begge resultater har samme signifikansniveau, er det kun anført en gang.

### **Mangel på praktisk hjælp**

Når sammenhængen mellem kronisk sygdom og ingen praktisk hjælp fra andre ved sygdom ikke kontrolleres for øvrige faktorer findes, at mennesker med KOL har 2,9 gange større risiko for ikke at få praktisk hjælp end mennesker uden KOL. Tilsvarende har mennesker med kronisk hjertekarsygdom 2,6 gange så stor risiko i forhold til mennesker uden kronisk hjertekarsygdom. Resultaterne ændres, når der justeres for baggrundsvariablene. Her har individer med KOL og kronisk hjertekarsygdom henholdsvis 1,6 og 1,4 gange større risiko ikke at få hjælp sammenlignet med individer uden de kroniske sygdomme. Niveaet forbliver det sammen, når der justeres for livsstilsvaner.

Når resultaterne i model B og C betragtes samlet illustrerer resultaterne, at hverken uddannelsesniveaet eller BMI er af afgørende betydning, når det handler om at få praktisk hjælp ved sygdom. Til gengæld betyder det noget, hvilken aldersgruppe individet tilhører. Yngre mennesker mellem 16-34 år har kun 0,5 så stor risiko som 35-54 årige, hvor de 55-74 årige derimod har godt og vel 1,5 gange større risiko som de 35-54 årige for at opleve mangel på praktisk hjælp. Dette kan afspejle, at de sociale relationer ændres over et livsforløb, hvor det sociale netværks størrelse mindskes med alderen. Dette både som følge af at flere jævnaldrende dør, eller fordi

interessen for at lære nye mennesker at kende falder med alderen (Lund 2012:64). Det har også betydning at være i beskæftigelse. Arbejdsløse, førtidspensionister og øvrige ikke erhvervsaktive har over dobbelt så stor risiko for ikke at få praktisk hjælp i forhold til mennesker i beskæftigelse. Efterlønsmodtagere og alderdomspensionister har lidt under dobbelt så stor risiko for ingen hjælp at få sammenlignet med beskæftigede. Det illustrerer, at arbejdsmarkedet kan have en vigtig social funktion, hvor mennesker i job har et større netværk at trække på, hvis de har brug for praktisk hjælp ved sygdom. I forhold til praktisk hjælp er det her en fordel at være kvinde, hvor kvinder har en lidt mindre risiko for ikke at få hjælp end mænd. Her kan de sociale relationer komme fra både job og idrætsaktiviteter, hvorfor disse aktiviteter har en beskyttende effekt på den mentale sundhed.

### **Det høje stressniveau**

Personer med KOL har 2,2 gange større risiko for at have et højt stressniveau end personer uden KOL, når der ikke tages højde for andre faktorer. Sammenhængen ændres en smule efter kontrol for både baggrunds- og livsstilsvariablene. Herefter har mennesker med KOL 1,8 så stor risiko for at være meget stressede sammenlignet med mennesker uden KOL. Risikoen falder fra lidt over det dobbelte til lidt under det dobbelte. Det betyder, at andre parametre har indflydelse på om mennesker oplever stress. Sammenhængen mellem kronisk hjertekarsygdom og et højt stressniveau påvirkes ikke i samme grad af baggrunds- og livsstilsfaktorerne. Her har personer med kronisk hjertekarsygdom 2,8 gange større risiko for et højt stressniveau end personer uden kronisk hjertekarsygdom. Dette både før og efter at der er taget højde for baggrunds- og livsstilsfaktorerne. Dermed findes en stærkere sammenhæng mellem kronisk hjertekarsygdom og stress end mellem KOL og stress. Mennesker i de ældste aldersgrupper; 55-75 år samt 75+ år har kun halv så stor risiko for at have et højt stressniveau i forhold til de 35-54 årige, efter alle øvrige faktorer er taget med i betragtningen. Det kan hænge sammen med, at de er forbi en alder, hvor hjemmeboende børn og job skal kombineres. For en stor del af dem er de også forbi den erhvervsaktive alder. Begge dele kan virke beskyttende mod et højt stressniveau. I den erhvervsaktive periode har mennesker der er uden for arbejdsmarkedet mere end 3 gange så stor risiko for at være meget stressede sammenholdt med de erhvervsaktive. Dette indikerer, at det er meget stressende ikke at have en plads på arbejdsmarkedet men derimod passivt, at betragte et arbejdsmarked som man ikke er en aktiv del af.

Af resultaterne fremgår, at mange faktorer har betydning for et højt stressniveau, da der findes højsignifikante resultater for mange af parametrene i model C. På den måde har både undervægtige, overvægtige, og svært overvægtige sammenlignet med normalvægtige en større risiko for at være

meget stressede. Tilsvarende er såvel et højrisikoforbrug af alkohol som slet ikke at drikke alkohol forbundet med en større risikofaktor end at have et lavrisiko alkoholforbrug. Samlet for disse betragtninger kan tolkes, at det er tilstande der afviger fra det gængse og normale, og som derfor kan påvirke den mentale sundhed i negativ retning.

### **Opsamling på regressionsanalyserne**

Samlet set peger regressionsanalyserne på, at mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom har større risiko end mennesker uden de kroniske sygdomme for at være meget generet af nedtrykthed, ikke at regne med at kunne få praktisk hjælp ved sygdom og at have et højt stressniveau. Dette gælder, når der er taget højde for øvrige faktorer. Men også andre parametre har betydning for sammenhængen mellem de kroniske sygdomme og indikatorerne for dårlig mental sundhed. Særlig påvirkes en dårlig mental sundhed af at være arbejdsløs, førtidspensionist, eller i øvrigt ikke erhvervsaktiv, samt at være fysisk inaktiv. Generelt har sundhedsadfærden betydning for sammenhængen mellem de kroniske sygdomme og det mentale helbred. Forstået på den måde at når der justeres for livsstilsfaktorerne, overtager de noget af forklaringskraften på sammenhængen. Dog har et sundt eller usundt kostindtag ingen statistisk påvirkning på den mentale sundhed i denne undersøgelse.

### **Udvælgelse af kronisk sygdom til den kvalitative analyse**

Resultaterne viser, at både mennesker med KOL og kronisk hjertekarsygdom har øget risiko for at have et dårligt mentalt helbred. Resultaterne i regressionsanalyserne ligger for begge af de kroniske sygdommes grupper så tæt, at den ene gruppe i forhold til den anden gruppe ikke har særegne indikatorer for dårlig trivsel. Derfor vælges begge grupper til fokusgruppeinterviewet, idet jeg argumenterer for, at mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom har lige dårlig mental trivsel i forhold til den generelle befolkning.

## **4.2 Den kvalitative analyse**

Dette afsnit indeholder analysen af fokusgruppeinterviewet. Her analyseres interviewpersonernes udsagn gennem undersøgelsens teoriramme, hvor centrale citater fremhæves og sammenholdes med teorien. Strukturen i analysen er bygget op omkring informanternes udtalelser, og de mest gennemgående tematikker skaber en fortælling om informanternes oplevelser.



## **Indledende bemærkninger**

De kvantitative resultater viser, at både mennesker med KOL og mennesker med kronisk hjertekarsygdom skal deltage i fokusgruppeinterviewet. Jeg inviterer derfor tre personer med KOL og tre personer med kronisk hjertekarsygdom. I forhold til sammensætningen af køn inviteres, tre kvinder og tre mænd, heraf to kvinder og en mand med KOL samt en kvinde og to mænd med kronisk hjertekarsygdom. Dermed tilstræbes en balance i gruppen, og de kroniske sygdomme er nogenlunde jævnt fordelt blandt kønnene. Ud af de seks inviterede mødte de fire op til fokusgruppeinterviewet, der kom tre kvinder og en mand. I slutningen af fokusgruppeinterviewet tilkendegav den eneste mand, at han syntes, det havde været en fornøjelse at være ene mand blandt tre kvinder. Det er vigtigt at pointere, at alle fire deltagere har en lægediagnosticeret kronisk sygdom. Deres sygdom er således ikke en selvrapporteret sygdomsdiagnose, men de har været igennem det etablerede sygehussystem, inden de er nået til sundhedscenteret.

## **Interviewpersonerne præsenteres**

Den kvalitative analyse indledes med en deskriptiv præsentation af interviewpersonerne baseret på deres egne ord, og præcis som de fremstiller sig selv. Det giver læseren et indtryk af, hvad informanterne selv finder vigtigt at fortælle om deres person. Af de indledende beskrivelser fremgår det allerede, at nogle af interviewpersonerne er mere snaksaglige og bramfri end andre. Interviewpersonerne optræder med fiktive navne for at sikre deres anonymitet.

### *Jytte*

Jytte er 60 år og bor alene i en lejlighed i Aalborg. Hun er førtidspensionist på grund af KOL og dårlig ryg. Jytte har haft KOL de sidste syv år, og den dårlige ryg fik hun på grund af en arbejdsskade tilbage i 1992. I 2001 blev hun førtidspensionist. Tidligere arbejde hun gennem 10 år som vaskeriassistent i Aalborg, hvoraf hun i de sidste 5 år var tillidskvinde. Jytte har været gift to gange og har tre børn og seks børnebørn, som fylder ganske godt i tilværelsen.

### *Kirsten*

Kirsten lægger ud med at fortælle, at hun stadigvæk er gift og tager kampen op med manden. Hun og hendes mand har været sammen i 52 år. De har to børn; en datter på 45 år og en søn på 47 år, og to børnebørn begge på 13 år. Kirstens egen alder får vi ikke at vide. I Kirstens arbejdsliv har hun arbejdet som kok og smørebrødsjomfru i Aalborg. Kirsten har i en periode af sit arbejdsliv haft

nattearbejde på en restaurant i Aalborg. Men det blev hun og hendes mand trætte af, og så fik hun arbejde et andet sted i Nordjylland i dagtimerne. Hendes mand kunne ikke rigtig finde sig tilrette i arbejdslivet, snart var han det ene sted, snart var han det andet sted. Så købte de en gård og havde køer, grise og heste, og alt muligt. Manden var landmand, og Kirsten hjalp til på gården og passede derudover sit arbejde. Kirsten har en kronisk hjertekarsygdom, hun har fået lavet en ballonudvidelse, og det syntes hun såmænd ikke var noget. Forud havde hun en periode haft problemer med vejrtrækningen og smerter ved hjertet, men hun regnede det ikke for noget særligt. Men en dag før juleaften, hvor hun ikke kunne få luft, fik hun undersøgt hjertet på sygehuset, og ballonudvidelsen blev udført 2. nytårsdag. Det var i sidste øjeblik. Kirsten kunne lige så godt været faldet om af en blodprop, og det ville have været for sent.

### *Vera*

Vera er 66 år og bor alene i en lille rækkehuslejlighed i Aalborg. Hun er fraskilt og har to voksne børn på 44 år og 45 år samt tre børnebørn, hvoraf den ældste er 22 år og læser på Københavns Universitet. Vera blev førtidspensionist tilbage i 1994, fordi hun fik et psykisk kollaps. I 2006 kunne hun mærke, der var et eller andet galt, og fik først konstateret astma og bronkitis. Som storryger ignorerede hun fuldstændig symptomerne, og astmasprayen var dejlig, for den gjorde det muligt, at hun kunne ryge videre. "*Lidt sløset*", konstaterer hun, "*men sådan var det*". En kold vinterdag på vej op til bussen kunne hun bare ikke få luft. Hun stod paralyseret som en støtte og kunne ikke komme videre. Derefter fik Vera konstateret KOL og stoppede samtidig helt med at ryge. Det er nu 7 år siden. Hun har det rigtig godt med ikke at ryge længere, og har siden diagnosen KOL været et artigt menneske, så godt som man nu kan være det. I starten var hun bange for ordet kronisk, det fandt hun ikke rart, fordi hun hørte historier om både det ene og det andet. Efterhånden lærte hun at leve med det, samtidig med at hun lærte sine begrænsninger at kende. Hendes begrænsninger har hun det stadig svært med, ligesom hun oplever, at omgivelserne har svært ved at forstå både hendes sygdom og hendes begrænsninger.

### *Ib*

Ib er 50 år og fik sin kroniske hjertekarsygdom i 1999, da han fik den første blodprop i en alder af blot 35 år. I 2000 og 2002 fik han atter to blodpropper. Alle tre blodpropper har siddet i hjertekranspulsåren. I november sidste år blev Ib ramt af den fjerde blodprop. Nu afventer han svar på, om han skal have en ballonudvidelse eller en bypassoperation. Det er specialister i Århus, som afgør dette, og ventetiden finder han lang. Ib er gift og har tre børn. Mødte sin kone i 1988, og så

skete der et hovsa uheld, som resulterede i, at de fik deres første pige allerede i 1988. Så gik der yderligere 8 år, inden de fik nummer to, og ekstra 3 år til nummer tre kom. I år har de lige fået deres yngste barn konfirmeret. Ib er først uddannet slagter, siden kok, har tidligere haft egen restaurant i Nordjylland, men i dag arbejder han som kok ombord på et skib, det han gjort i fire år. Han glæder sig til at få afklaring på sin sygdom, så han kan komme ud at sejle igen, ud at arbejde igen, ud at gøre noget. Desuden glæder familien sig til, han lige smutter seks til otte uger, fortæller han - hvorefter alle griner.

Fælles for de fire interviewpersoner er, at de alle bor i Aalborg Kommune, er midaldrende eller derover. Alle har de haft deres kroniske sygdom i en længere årrække, og alle er de i gang med et rehabiliteringsforløb på et sundhedscenter i Aalborg. Ib skiller sig ud som den eneste mand, samt den eneste der stadig er på arbejdsmarkedet og i den arbejdsdygtige alder. Jytte og Vera der begge har KOL, går på samme rehabiliteringshold og kender hinanden en smule derfra. Ib og Kirsten har begge en kronisk hjertekarsygdom, men går på hvert sit hold, og kender ikke hinanden i forvejen. Under fokusgruppeinterviewet virkede det ikke til at påvirke samtalen, at to kendte hinanden i forvejen, mens resten aldrig havde mødt hinanden før. Samtalen og interaktionen gik på kryds og tværs af alle fire deltagere, hvor de delte meninger og erfaringer. Samtidig satte interaktionen gang i en vekselvirkning, hvor svarene kunne påvirkes af de andres historier. Forstået på den måde at hvis en deltager først havde svaret, at det troede de ikke, de kendte til, kunne de pludselig komme i tanke om lignende oplevelser, hvis en anden deltager bød ind med en erfaring. Derfor gav dynamikken i gruppen en god virkning og satte gang i tanker om erfaringer, som måske ellers ikke ville være blevet fortalt. Under fokusgruppeinterviewet blev det ligeledes tydeligt, at fælles for de fire deltagere er et sæt af referencerammer, som de har fået kendskab til gennem deres gang på sundhedscenteret og gennem det etablerede sundhedssystem. Det vil sige, de har lært, hvor vigtig kost, rygning, alkohol og motion er for deres sundhed og for deres sygdomsforløb. Sagt på en anden måde er de gennem sundhedscenteret og sundhedsvæsenet blevet rundet af den samme sundhedsfaglige tilgang til livsstilsvaner som et redskab til at ændre på en syg og usund krop.

### **KRAM-faktorerne som udgangspunkt og omdrejningspunkt**

Gennem hele fokusgruppeinterviewet er det tydeligt, at tanker om sundhedsvaner som kost og motion fylder meget hos alle fire deltagere. Analysen indledes derfor med informanternes tanker omkring KRAM-faktorerne. Allerede under præsentationsrunden kommer Vera selv ind på, hvor vigtig sundhed er for et godt helbred. Vera siger: ” [...] *det med at have KOL, [...] man har i hvert*

*fald fundet ud af, hvor vigtigt det er at holde sig i gang. Motionerer. Kosten spiller meget ind”*  
(Fokusgruppeinterview:5).

Med Veras udtalelse er emnet sundhed i gang på vegne af hendes eget initiativ. Efterfølgende spørger jeg som interviewer nærmere ind til interviewpersonernes umiddelbare tanker omkring sundhed. Her bliver det klart, at deres tanker omkring sundhed koncentrerer sig meget konkret om livsstilsvaner.

Vera fortæller: *”[...] man skal tænke over, hvad man putter i munden. [...] Spise grønsager og fisk, i det hele taget grovkornet rugbrød fx kernerugbrød”* Ib afbryder: *”fiber”* Vera fortsætter: *”fiber ja og så er der jo det der motion, som i mine øjne er alfa omega for os”* Jytte stemmer i og synger nærmest: *”motion, motion, motion”*, hvorefter alle griner. Vera: *”Motion [...] man har dovne perioder [...]”* Jytte supplerer: *”Det bliver du automatisk, når du ikke kan få luft, så bliver du doven”*, hvorefter Vera siger: *”Ja, men man har jo også dage, hvor man tænker, man gider bare ikke noget [...]det skal man ikke gøre for tit, fordi så samler der sig slim meget hurtigt i lungerne, og så går det jo selvfølgelig ud over vejrtrækningen, så bliver den mere besværlig”*  
(Fokusgruppeinterview:6).

Denne dialog mellem interviewpersonerne viser, at de er opmærksomme på, at sund kost og regelmæssig motion er vigtig. Omvendt er de bundet til en krop, der har begrænsninger, hvor de både kan blive dårlige af for lidt motion, og hvor kroppen kan have svært ved at få luft nok til at udføre motionen. Hermed befinder Jytte og Vera sig i et krydspres, hvor de på den ene side er bevidste om, hvor vigtigt motion er for deres helbred, men på den anden side kan have svært ved at dyrke motion, fordi kroppen på grund af deres sygdom siger fra. Samtalen viser også, at der sker en interaktion mellem deltagerne, hvor de påvirker og supplerer hinanden i en vekselvirkende dialog.

Da billederne med sunde og usunde livsstilsvaner kommer på bordet, falder opmærksomheden på de konkrete typer af frugt og grønt, hvilket blandt andet sætter en dialog i gang om, at der er mange mennesker, som ikke kan tåle kiwier og de allergiske reaktioner ved denne frugt. Billederne har en virkning på deltagerne, hvor de sætter gang i samtaler om konkrete madvarer, motionsformer og nydelsesmidler. Denne konkrete italesættelse af kost og motion, vurderer jeg, er skabt af den læringsproces, som informanterne har været igennem både på sundhedscenteret og på deres vej gennem sundhedsvæsenet, hvor de på grund af deres sygdom gentagende gange har modtaget råd og vejledning om kost og motion.

Når jeg videre spørger ind til, om de har nogle konkrete oplevelser med kostråd, der skal overholdes, svarer Kirsten: *"Nej det synes jeg ikke, nu har jeg jo været ... på sådan nogle kurser med en diætist. Sådan med fedtfattig mad og sådan noget vi skulle lære. Bare sådan noget som en gulerod, der er jo rigtig meget fedtstof i [...] den skulle vi tage ud, når vi lavede fedtfattig mad, hvis det var, vi ikke kunne få det hele til at gå op med de her kilojoule [...] og kylling den kan vi jo bruge, for den er jo fedtfattig."* Ib fortæller: *"[...] i stedet for at tage 10 kartofler, så tager du 4."* Kirsten er enig: *"Bare kun tage en gang hele tiden, ligesådan med desserten, selv om man gerne vil have is to gange, så tager man kun den ene gang"* (Fokusgruppeinterview:9).

Vera spørger på et senere tidspunkt Kirsten og Ib: *"Har I andre nogle begrænsninger med jeres sygdom, hvor meget I egentlig må spise?"* Kirsten og Ib siger i munden på hinanden: *"Nej det har vi ikke"* Ib fortsætter: *"Men det er sådan med vores sygdom, at der mange gange følger forhøjet kolesterol med, forhøjet blodtryk, alle sådan nogle ting, og der har vi nogle begrænsninger"* Kirsten supplerer: *"Jo men man skal jo have en varieret kost. [...] Suppe en gang om ugen, fisk en gang om ugen og kylling en gang om ugen"*. Ib stemmer i: *"300 gram fisk om ugen"* (Fokusgruppeinterview:22).

Samtalerne illustrerer, at interviewpersonerne har taget kostrådene til sig, og at kostrådene ligger som en del af deres videnslager. Denne viden ligger dog indlejret i deltagerne som en implicit viden, en viden de ikke selv umiddelbart bemærker. Det fremgår, da de generelt svarer nej, når der spørges direkte ind til det. Ud fra Foucault terminologi argumenterer jeg for, at deltagerne har internaliseret kostråd om sund, fedtfattig og varierende kost som en fællesforståelseshorisont, de navigerer ud fra uden selv at være bevidste om det. Sundhedsrådene er blevet en del af deres kollektive bevidsthed om sundhed. Dermed er det blevet en del af deres normalitetsforståelse, hvorfor de ikke umiddelbart reflekterer over det, som begrænsninger der skal overholdes.

Som interviewer erfarer jeg, at det er svært at få informanterne til at reflektere over kostrådernes betydning. I stedet forsætter deltagerne med at italesætte konkrete eksempler om mad og motion. Når jeg spørger ind til, om kostrådene kan påvirke, hvordan man ser på andre mennesker, og om informanter selv kan blive påvirket af dem, svarer Kirsten: *"Nej det tror jeg ikke, man skal bare spise mindre [...]"* Ib fortæller: *"Jeg vil til gengæld sige, det der har påvirket mig meget, det er det herude, hvor jeg har været heroppe, hvor jeg kommer op til træning, og jeg får noget at vide. [...] Men det er jo noget helt andet, det kokke mad jeg laver ude ombord, for der kommer jo syv mand ind og skal spise det, så kan det ikke hjælpe noget, at jeg sige, arh det må lige være lidt fedtfattig i*

*dag.[...] så får jeg nok besked [...] Men jeg har da lært af det her,[...] i stedet for at gå de her ti meter oppe fra min kahyt og ned i kabyssen,[...] så kunne jeg da måske begynde og gå lidt mere på skibet [...] også måske tænke lidt mere over, hvad jeg selv propper i munden. [...] I stedet for pommes frites til min bøf ikke, så kan jeg jo tage salat ikke” (Fokusgruppeinterview:10-11).*

Ib fortæller her, at han gennem sundhedscenteret har lært, hvordan han kan implementere nye sundhedsvaner, men samtidig befinder han sig i et arbejdsmiljø, hvor de gamle livsstilsvaner er svære at ændre. Gennem sundhedscenteret har interviewpersonerne lært at skelne mellem, hvad der er sundt, og hvad der er usundt. De har lært, at anvende det patologiske blik på sundhedsvanerne. Ib beskriver hvordan, han gennem sanserne har lært at benytte blikket. Han har gennem syns- og høresansen fået viden om mad og motion, der gennem praksis er indlejret som kropslige erfaringer. En viden han gennem sanserne har integreret som en erfaringshorisont, han bevidst eller ubevidst kan trække på.

Med Foucaults teoretiske begreb blikket i hånden analyserer jeg, hvordan informanterne gennem sundhedsrådene agerer sin egen læge ved at pålægge sig sundere spise- og motionsvaner. Dette ud fra en forståelse af det sunde menneske som ideal og forbillede for den gode måde at leve på. Fokus er for interviewpersonerne rettet på det sunde som det normale, og hermed øges de binære modsætninger mellem det normale og det patologiske. Med blikket lærer de at differentiere mellem sund vs. usund og dermed også mellem normal vs. afvigende. Hermed får informanterne forskellige blik på det sunde vs. det usunde menneske. Det, der for informanterne er normalforståelsen, skal tolkes som en normativ forståelse skabt af lægevidenskabelige praksisser.

Igennem fokusgruppeinterviewet vender deltagerne gentagende gange tilbage til at italesætte emnet sundhed som konkrete eksempler omkring kost, rygning, alkohol og motion. Det kan analyseres på den måde, at sundhedsrådene bliver et par briller, de kronisk syge mennesker ser deres verden igennem. På den måde er informanternes sundhedsforståelse blevet et udgangspunkt, hvorudfra deres verden går, og hvorudfra de italesætter sundhed og sygelighed. Derfor er KRAM-faktorerne som sundhedsforståelse et filter, som informanternes udsagn skal ses igennem og forstås ud fra. Det er et aspekt, der går igennem hele fokusgruppeinterviewet, hvor vi skal vejen omkring konkrete samtaler om sundhed som kost, motion, rygning og alkohol for derigennem at få adgang til de dybere refleksioner. På den måde anvendes KRAM-faktorerne som interviewpersonernes sproglige udgangspunkt, men også som omdrejningspunktet for at få adgang til underliggende erfaringer.

## **Lægen som autoritet og magthaver - vil du være med i et forsøg?**

Kirsten kommer ind på en oplevelse, hvor lægen klassificerer en sygdom i hendes krop, mens hun som patient og menneske sættes i parentes, og kun er et vedhæng til sygdommen. Kirsten fortæller: *"Jeg synes bare, man får lidt af et chok, når man ligger dernede, og så de finder den..."* "jo der er den anden kranspulsåre, den er fuldstændig kalket til" (siger lægen). *De kunne næsten ikke få øje på den. "Vil du være med i et forsøg" spørg de så. Forsøg! Siger man så lidt forskrækket".* Jeg som interviewer spørger uddybende: *"Bliver du så spurgt, om du vil være med i et forsøg, mens du ligger der?"* Kirsten svarer: *"Ja mens jeg ligger der, det var da godt nok rart at have vidst lidt i forvejen [...] men det var selve overlægen på afdelingen, jeg blev opereret af, så de sagde, jeg havde været i de bedste hænder"* (Fokusgruppeinterview:5).

Citatet er interessant, fordi det illustrerer flere ting, som er afgørende for det patologiske blik. Citatet illustrerer, hvordan den menneskelige krop lægger grundstenene til dannelse af blikket. Lægens patologiske blik undersøger Kirstens krop, hvori sygdommen opstår, lokaliseres og efterfølgende klassificeres. Lægen lokaliserer den forkalkede kranspulsåre og klassificerer den i en kategori, som vil passe til i et givent forsøg. Med fokus på kroppen og sygdomme tages ikke umiddelbart hensyn til Kirsten som et helt menneske med behov for forberedelse og forklaring. Desuden viser citatet, at lægen besidder en magtposition, som gør, der ikke stilles spørgsmålstejn ved hans ageren, men at Kirsten derimod accepterer ham som en autoritet, hvis råd og vejledning hun retter sig efter.

## **At balancere på en line af sundhedsråd er en svær balancegang**

Ligesom sygdommen fastholdes i sygdommens væsen netop fordi den sprogliggøres som en sygdom, så fastholdes de usunde livsstilsvaner og dermed den forkerte sundhedsadfærd ligeledes i den sproglige fortælling, som indkredser den. Den lægevidenskabelige verden skaber et sandhedsparameter for, hvad der er god og dårlig sundhedsadfærd, og hvor sundhedspersonalet er budbringer.

Budskaberne om rigtige og forkerte sundhedsvaner giver anledning til frustrationer hos informanterne. Vera beretter: *"Jeg har lyst til at komme med en bemærkning omkring sundhed, og det er, man bliver proppet af alle tusindvis af informationer [...] Og jeg har det sådan, hvis du skal lytte til alt det, du ikke må, så er livet egentlig ikke noget værd at leve"* Alle tilkendegiver i munden på hinanden deres enighed. Ib fortæller efterfølgende: *"Jeg var ude på sygehuset, hvor jeg var*

*indlagt, så kommer der en sygeplejerske ind og siger til mig. "Ib med det liv du fører, så bliver du nok ikke ret gammel". Så siger jeg nå. "Ja du ryger, du drikker, du gør det, du spiser sådan" [...] Så sagde jeg, ved du hvad, hvis jeg skal til at holde med alt det der. Må jeg i det hele taget have lov til at være sammen med min kone. For ellers så kan jeg lige så godt lægge mig i graven, så dør jeg alligevel"* (Fokusgruppeinterview:7).

Citatet viser, at der gennem italesættelsen af Ibs sundhedsvaner kommer fokus på, at hans sundhedsadfærd er afvigende. Det bliver synligt, at Ib er forkert i forhold til, hvad der betragtes som den rigtige og normale adfærd, hvis målet er et langt og sundt liv. Her bliver det tydeligt, at det sunde ideal er et normativt ideal, som kan være svært at efterleve. Det kan give anledning til frustration hos de mennesker, som forventes at efterleve alle de normative krav om en sund livsstil. Hvis informanterne skal leve op til de gældende sundhedsidealiser, skal de leve efter samfundets normer og værdier snarere end deres egne. Ib efterlades i dette tilfælde med en usund identitet i forhold til KRAM-faktorerne.

Jeg spørger deltagerne: *"Oplever I, der er bestemte måder, man skal være på, for at være sund?"* Alle fire svarer nej, hvorefter Ib siger: *"Nej, ja, der er nogle gange de udsagn, du får fra nogle sygeplejersker og læger, altså bare det du ryger, det er nok til, at der er mange, rigtig mange, der ser ned på dig."* Til dette svarer Jytte og Vera samtidig: *"Ja det er sandt"*. Ib fortæller videre: *"[...] det der irriterer mig mest, det er at læger og sygeplejersker og sådan noget, de går op i det med liv og sjæl, og sommetider så får du at vide, det har du ikke gjort nok, det har du ikke gjort nok, og det har du ikke gjort nok. Nej men man har gjort, hvad man kunne i forhold til den sygdom man har. Og mere kan man ikke gøre"*. Uddybende spørger jeg: *"Hvad gør det så ved en?"* Ib svarer: *"Du bliver bare mere deprimeret"* (Fokusgruppeinterview:8).

Samtalen indikerer, at informanterne efterlades i et spændingsfelt, hvor de forventes af leve på en bestemt måde, for at blive accepteret af sundhedspersonalet som en god patient, der tager ansvar for eget sundhed og helbredstilstand. Hvis de ikke formår af leve op til dette, efterlades informanterne i en situation, hvor de får læst og påskrevet om deres mangler og svagheder i stedet for at tage det hele menneske i betragtning. De kronisk syge mennesker får et stempel som "ikke bestået", hvilket efterlader individet i en nedtrykt tilstand.

Ud fra Goffmans analytik argumenterer jeg for, at ovenstående citat viser en eksemplificering af, hvordan man ud fra normative kategorier typificerer mennesker. Sundhedspersonalet placerer i dette



tilfælde interviewpersonerne, på grund af deres rygevaner, i en bestemt kategori. Det vil sige, fordi det ikke er acceptabelt at være ryger i sundhedsmæssig forstand, giver sundhedspersonalet rygerne en mindre ønskværdig social status. Med denne sociale lavstatus tildeles interviewpersonernes også en social identitet, som overskygger deres faktiske identitet. Set ud fra det patologiske blik på sundhed og sygdom er det uforeneligt at være ryger og samtidig varetage eget helbred bedst muligt. Ud fra Ibs beretning tolkes, at sundhedspersonalets stereotype forestilling om, hvordan en patienttype med en kronisk sygdom bør være, er uforeneligt med, hvordan Ib er som patienttype. Ib miskrediteres derfor af sundhedspersonalet og stemples som afviger, fordi han ud fra deres patologiske blik, ikke gør det godt nok. Ib mislykkes i at overholde de sociale normer for den rigtige sundhedsadfærd. Set ud fra sundhedspersonalets perspektiv, har han brudt den sociale norm, derfor træder sanktioner i kraft for at genopretholde den sociale orden.

### **Ansvar og skyld**

Med blikket som en diskurs om det enkelte menneske og dets sygdom, har individet også selv ansvaret for eget helbred. Dette bliver også debatteret blandt interviewpersonerne. Af deres beretninger fremgår det, at der er en hårfin grænse mellem ansvar og skyld. Vera fortæller her: *"[...] man skal være lidt påpasselig med, hvordan man bombarderer folk med, hvor farlig ting kan være [...] Fordi det har noget med gener at gøre, det er så min overbevisning [...]"*(Fokusgruppeinterview:10). Lidt senere siger Vera dog: *"Men det er jo det, der er det skønne ved os mennesker, vi er selvstændige, og vi kan selv, det er egentlig os selv, vi kan klandre, hvis vi ikke hører efter rådene [...] Vi har det fulde ansvar for det [...]"*(Fokusgruppeinterview:12). Jeg spørger uddybende: *"Føler I et ansvar for jeres egen sundhed?"* hvorefter alle fire deltagere samstemmigt siger ja. Ib forklarer: *"Ja og det er også det, jeg har fået efter, jeg har været til alt det her ikke også. Og der føler jeg ligesom, at nu er det dig selv, der skal tage over for der her, hvis du skal blive ved med at leve [...] Men jeg har så bare sagt, nogle ting i mit liv, som jeg ikke venter på [...]når jeg kommer hjem ude fra søen [...]når en af kammerraterne ringer[...] så vil jeg have lov til, at drikke den øl jeg drikker sammen med ham, og jeg vil også have lov til, at ryge den smøg jeg ryger [...] Jeg har så sat mit rygeforbrug ned, altså det er nede til det minimale efterhånden ikke. Og førhen der kunne jeg godt ryge 30-35-40 smøger om dagen, jeg ryger måske 10-12 smøger om dagen [...]"*(Fokusgruppeinterview:12).

Veras udtalelse viser, at hun gennem det patologiske blik har internaliseret, at det er individets eget ansvar at leve efter sundhedsrådene og dermed selv tage ansvar for egen sundhed. Alligevel er

hendes udtalelser modsatrettede, den lægevidenskabelige og genetiske forklaring på genernes betydning for det enkelte menneskes sundheds- og sygdomstilstand, trækker hun også på i forsøget på at placere et spørgsmål om skyld. Ib fortælling vidner om, at han ubevidst anvender en risikotænkning i forhold til, at når han tager visse forholdsregler og tager ansvar for egen sundhed, kan og vil han også give sig selv lov til ind imellem at slække på andre områder. På den måde vælger han, at tage et ansvar samtidig med han bevarer visse usunde vaner, som for ham giver livskvalitet. Ib bruger også de numeriske værdier til at skabe en forståelse af, hvordan han nu har sat sit daglige forbrug af cigaretter ned til det, han anser som et minimalt forbrug. Han opfattelse af hvad der er minimalt i forhold til daglig rygning divergerer med den sundhedsfaglige opfattelse af rygning. Derfor taler sundhedspersonalet og Ib ud fra to forskellige perspektiver.

Jeg spørger interviewpersonerne: *"Tænker I også, at sygdommen er ens eget ansvar?"* Vera svarer: *"Jeg har altid brugt det som en undskyldning. Det er min egen skyld, fordi jeg ignorerede simpelthen den første advarsel med min astma der"* Jytte afbryder: *"Ej det er jo ikke ens egen skyld. [...] du kan jo ikke gøre for, hvordan du er født, hvordan du er indrettet [...] Jeg ved for mit eget vedkommende, at jeg var ikke mere end tre måneder da [...] min mor sad med mig på skødet over en gryde med kogende kamille te, fordi jeg havde astmatisk bronkitis [...] så har det måske været forgangsmanden for min KOL i dag. Jeg ved da godt, jeg har ikke selv gjort en skid ved det, for at det skulle blive bedre, for jeg har røget i 40-50 år [...]"* Vera tilkendegiver undervejs i Jyttes fortælling sin enighed, det samme gør Ib. Alligevel hænger følelsen af selv at kunne have gjort noget for at ændre det ved. Vera siger: *"[...] jeg hører også hele tiden, ja du kan takke dig selv for det ikke. Og det er da en hård nød at knække ikke"*. Dertil spørger jeg: *"Hvad gør det ved en?"* Vera svarer: *"Modbydelig, man bliver dæleme ked af det. Og så tænker man, ja men det er jo rigtigt, det de siger [...]"* (Fokusgruppeinterview:12-13).

Dialog mellem Vera og Jytte vekselvirker mellem skyld og ansvar. Jyttes fraskriver sig at kunne have ændret hendes sygdomstilstand med KOL, idet hun allerede som barn havde astmatisk bronkitis. Alligevel er hun klar over, at hun selv har et vist ansvar i forhold til sit mangeårige cigaretforbrug. Vera er mere skyldbetonet i hendes sidste udmelding, hvorfor der ikke entydigt kan skelnes mellem skyld og ansvar. Jeg vurderer, at det patologiske blik virker bag om rygge på informanterne, hvor sygeliggørelsen af det enkelte menneske og dets sundhedsadfærd, også lægger kimen til at føle skyld og skam over den måde, de har forvaltet deres sundhedsvaner. Det kronisk syge menneske bliver stemplet som afviger, og det medvirker til en dårlig mental trivsel.

## **Det er vigtigt at være normal og på lige fod med de andre**

Når interviewpersonerne italesætter deres normalitetsforståelse af sundhed og sygelighed, kommer det patologiske blik også til udtryk i deres udtalelser. Kirsten siger: *"Det er vigtigt at være sund og normal, og man skal ikke have nogen skavanker"* Interviewer: *"Hvordan kan det være?"* Kirsten svarer: *"Det er fordi, de andre vi er sammen med, de er sunde og raske"* Vera supplerer: *"Jamen jeg tror, det har noget med eget velbefindende at gøre, at hvis du kan more dig til en fest på lige fod med alle andre"* Ib erklærer sig enig: *"På lige fod med alle andre ja"* (Fokusgruppeinterview:17).

Af dialogen kommer det patologiske blik til udtryk ved, at informanterne fortæller, hvor vigtigt det er for dem, at være sunde, raske og normale, hvorved de er på lige fod med de andre mennesker. Heri ligger en afstandstagen til det usunde, syge og afvigende. Interviewpersonerne anskuer syg og rask, som modsatrettede fænomener, hvor de kun kan anses som syge og afvigende, fordi de andre mennesker anses som raske og normale. For at føle sig som en del af fællesskabet, er det vigtigt for informanterne at være normale.

Vera fortæller: *"Danse og hvad det måtte være, delvist klare den, jamen så synes jeg, ikke der er nogen grund til at påpege, at nu må I lige slappe lidt af, for jeg har det altså svært med min vejrtrækning [...] og hvis jeg kan mærke... så trækker jeg mig stille og rolig tilbage uden at lave panik i det [...]"* Jytte uddyber: *"[...] man tænker, at folk de vil tro, man vil have medlidenhed [...] fordi man vil fortælle, man er syg [...] men det er det jo ikke. [...] Så skubber man det væk, jeg fejler ingenting, jeg er sund og rask [...]"* Ib kommenterer på Jyttes perspektiv: *"Den værste sygdom, det er den, der er skjult [...] Folk kan ikke forstå, at du er syg, for de kan ikke se sygdommen. [...] havde du nu haft ene røde pletter i ansigtet, det kan de sgu se, hvad er"*(Fokusgruppeinterview:17-18).

Ud fra Goffmans optik analyserer jeg, at de normer informanterne har internaliseret fra det omgivende samfund, har udrustet dem med en øget opmærksomhed på, hvordan andre mennesker ser dem. Derfor fortæller Vera, at hun ubemærket trækker sig tilbage i stedet for at skabe opmærksomhed omkring hendes afvigelse. På samme måde forsøger Jytte at virke sund og rask, for ikke at tiltrække sig uhensigtsmæssig opmærksomhed. Fælles for alle interviewpersonerne er, at de søger en social accept fra deres omgivelser. Det efterlader dem i et pres, hvor de i sociale sammenhænge skal forsøge at leve op til de gældende normer om at være sund og rask. På den måde befinder de sig i en krævende situation, hvor de hele tiden skal være bevidste om deres

optræden, når de er blandt mennesker, som ikke har en sygdom. Et pres er det også, at de bærer et skjult stigma, da omgivelserne ikke kan se deres kroniske sygdom. Det kan gøre informanterne usikre på, hvilken kategori de bliver sat i. Ib bemærker, at den kroniske sygdom netop er et usynligt stigma. Herved bliver Ib og de øvrige informanter sat i et krydspres, hvor de skal navigere mellem det, at tilrette deres optræden efter, hvad omgivelserne forventer, og samtidig føle en usikkerhed overfor, om de bliver accepteret som normale eller ej. Derudover kommer, at de med en skjult sygdom ikke møder forståelse for deres situation.

### **Dialogen om fællesskab og ensomhed skal ind ad bagdøren**

Når informanterne får stillet spørgsmålet, om de har oplevet en forandring i den måde, de er sammen med andre mennesker på, svarer de alle fire umiddelbart nej. Dels fordi de alle har haft deres kroniske sygdom i mange år, og fordi de ved første tanke oplever at indgå i sociale fællesskaber på samme måde, som de altid har gjort. Når samtalen bliver mere konkret, kommer der imidlertid flere nuancer frem i deres erfaringer. Det vidner om, at vejen til at italesætte emner som fællesskab og ensomhed går gennem andre elementer. Undervejs i fokusgruppeinterviewet erfarede jeg, at vejen til at tale om fællesskab og ensomhed også går igennem sundhed og sygdom. Da billederne med illustrationer af fællesskab og ensomhed blev vist, kom der heller ikke umiddelbare refleksioner omkring emnerne fra informanterne. Derfor skulle samtalen så at sige "ind ad en bagdør" for at få adgang til emnerne. Dynamikken i gruppen gjorde, at deltagerne blev inspireret af hinandens historier således, at de pludselig selv kunne erindre lignende oplevelser. Interaktionen mellem deltagerne var derfor medvirkende til, at samtalen kom i dybden og emnerne fællesskab og ensomhed blev foldet ud. Når interviewpersonerne har lettere ved at tale om sundhed og sygdom end om fællesskab og ensomhed, tolker jeg det således, at de blandt andet gennem sundhedscenteret har lært at reflektere over og tale om sundhed og sygdom, men ikke i tilsvarende grad har lært at italesætte andre aspekter ved deres sygdom.

### **At være afviger - når de kropslige begrænsninger påvirker det sociale liv**

Kirsten gav i starten indtryk af, at hun ikke har oplevet forandringer i sociale sammenhænge i forbindelse med sygdommen. Men hun ændrede mening gennem dialogen: *"Jo jeg har det problem, at jeg er vant til at synge henne i koret henne i kirken, det kan jeg ikke længere, jeg kan ikke længere komme op i de høje toner, så jeg må synge sammen med mændene [...] Det er fordi, jeg ikke har luft nok til det"* (Fokusgruppeinterview:20).

Kirsten fortælling viser, at hun på grund af sin sygdom skal agere i nye situationer. Kirsten kan ikke længere blot trække på de forhåndenværende referencerammer. Hun skal, i forhold til hvad hendes krop kan holde til, redefinere sin situation samt lære at agere på nye sociale arenaer, hvor hun ikke naturligt hører til, men må betragtes som en afviger.

Jeg spørger deltagerne: *"Har I oplevet, at andre mennesker lægger mærke til, I har en sygdom?"* Ib svarer: *"[...] dengang du kom Jytte, kunne jeg jo godt se, der var et eller andet galt, du pustede og stønnede som et helt damplokomotiv [...]"* (Fokusgruppeinterview:20).

Med Foucaults teoretiske forståelse af blikket, tolker jeg, at Ib ud fra symptomer og tegn som sygdommens synlige fremtrædelsesform, bemærker og dermed afslører, at Jytte har en sygdom der afviger fra det normale og sunde menneske. Jytte har med hendes besværlige vejrtrækning en anomali, der fanges af det patologiske blik og klassificeres som en sygdomstilstand. Et synligt sygdomskaraktistika ved KOL er derfor åndenøden, som får Jytte til at skille sig ud fra mængden af normale og raske individer. Ud fra Goffmans analytik om stigma giver åndenøden en social information til Jyttes omgivelser. Hendes vejrtrækningsproblemer er tegn, der formidles gennem hendes kropslige udtryk til mennesker i hendes nærhed, der opfatter det som et symbol på et stigma – på en afvigelse. På den måde er Jyttes stigma synligt, og hendes medmennesker bemærker gennem synssansen hendes stigma, hvorefter stigmaet mærker Jytte som afviger.

Jeg stiller spørgsmålet: *"Når I er sammen med mennesker, der ikke har en sygdom, føler I jer så fuldstændig ligesom dem og som en del af dem?"* Alle fire informanter siger umiddelbart ja i munden på hinanden, hvorefter Jytte siger: *"Jo man kan da godt føle sig som dem, men man er det jo ikke. [...] I og med du har KOL, som jeg har, så er du jo begrænset i, at du kan ikke bevæge dig på samme måde som andre. [...] Det der med at komme ud og danse [...]det gjorde jeg meget, dengang jeg var yngre. Men det gør jeg aldrig nu, for det har jeg slet ikke luft til overhovedet ikke [...] når du er sammen med andre, selvfølgelig føler man sig ikke som andre mennesker [...]"* (Fokusgruppeinterview:20-21).

De ovenstående citater illustrerer, at stigmatisering eksisterer i et mellemmenneskeligt sammenspil. Der sker en mærkning eller stempning af Jytte, ide hun afviger fra de andre mennesker, som hun er sammen med. Det får Jytte til at skelne mellem 'os' og 'dem', hvor hun ikke længere ser sig selv tilhøre gruppen af normale mennesker. På grund af Jyttes begrænsning tilhører hun nu en anden kategori, hvor hendes krop ud fra en social målestok ikke kan defineres som sund og normal. Den

kroniske sygdom forandrer derfor hendes selvopfattelse, hvor kroppen projekterer identiteten sådan, at hun i sociale sammenhænge identificeres af andre og sig selv som et socialt objekt. Herved opstår en divergens mellem krop og selv.

Vera kommer også i tanke om en oplevelse: *"Jamen lige det der dansen der, der har jeg så et eksempel på, at jeg var anderledes egentlig. Og der var vi til min svigersøns 50 års fødselsdag, [...] min svigersøns mor, hun elsker at komme ud og danse, og i rigtig god 60-70'er musik, og siger hun så: "kom nu Vera", "nej for jeg ved, jeg kan ikke holde til det"(siger Vera), "ååå hold nu op med det fis der"(siger svigersønnens mor). Og så gav jeg efter, men det resulterede i, at jeg gik hjem bagefter, for jeg var færdig [...]"* (Fokusgruppeinterview:21).

Veras fortælling kan ud fra Goffmans optik fortolkes som, at Vera gør et forsøg på at passere som normal. På den måde forstået at hun ved at indvilge i at danse med svigersønnens mor forsøger, at normalisere situationen og sin egen tilstand. I forsøget går Vera over sin egen grænse for, hvad kroppen kan holde til. I stedet for at stå ved, hvad hun magter og ikke magter, kaster hun sig ud i et forsøg, hvor hun ikke kan bunde, og som derfor giver bagslag. Vera forsøger at holde trit med svigersønnens mors høje tempo for på den måde at forsøge at være en del af festen på lige fod med hende. Vera erfarer efterfølgende, at hun ikke opfylder betingelserne for at være på lige fod – for at være normal.

### **Alene med sin kroniske sygdom - ingen gider lytte**

Når jeg spørger deltagerne, om de taler med deres venner, familie og bekendte om deres sygdom, kommer det til at stå klart, at alle informanterne på nær Ib, ikke taler om deres kroniske sygdom, men derimod står de ret alene med det. Kirsten fortæller: *"Nej der er ikke nogen, der gider at høre på det [...]Min mand han vil heller ikke høre om det, han kan ikke forstå det, der er ingen, der kan forstå, jeg fejler noget. Men jeg har det jo så godt, fordi jeg kommer jo væk hjemmefra så. Jeg er jo med i menighedsrådet, hvor jeg er henne og hjælpe til henne i kirken [...]så kommer man væk fra det hele tiden, man skal sørge at komme væk fra det hele"* (Fokusgruppeinterview:15).

Vera beretter: *"Nej det gør jeg heller ikke, altså jeg vil helst undgå at tale sygdom [...] du behøver ikke belaste andre med det. [...] Måske er den grund til, at jeg helst ikke vil tale om det, fordi jeg kan mærke, at de overhovedet ikke er interesseret i at forstå det. Jeg har ladet en KOL-bog ligge fremme, og jeg har gjort mit, og de interesserer sig ikke for det, nej. Og de regner med, at mor har det godt, min søster regner med, at jeg har det godt, så længe jeg ikke siger noget."*

(Fokusgruppeinterview:14,15). Vera uddyber senere sin historie: *"Jeg troede, jeg kunne tale med min datter engang, fordi hun er netop uddannet indenfor det fag. Men hun gjorde mig faktisk mere ked af det end som så [...] hun dømte, hendes modvægt var for dømmende [...]og så lige pludselig begyndte hun at gabe[...]så siger hun også, hun skal hjem, for hun har travlt, og ved du hvad, det gør jeg en gang og så aldrig mere. Jeg blev så såret, og da blev jeg faktisk meget mere ked af det, fordi der kunne jeg mærke, at lige den dag, der havde jeg et kæmpe behov for at lukke noget ud af tankerne[...]"*(Fokusgruppeinterview:27).

Af både Kirstens og Veras beretninger fremgår det, at de hverken modtager accept af deres sygdomssituation eller respekt for deres sygdomstilstand fra deres nærmeste. De mærker derimod, at det kun er en betinget accept, på den måde forstået, at så længe alt er som det plejer, og familien ikke skal belastes med sygdomsfortællinger, accepteres både Kirsten og Vera af deres nærmeste. Kirsten og Vera er derfor nødt til at bruge indtryksstyring som et strategisk værktøj, hvor de for at blive accepteret, indgår et stiltiende samarbejde med deres familie om ikke at overtræde grænserne for, hvad de pårørende vil tolerere. Når de usynlige grænser for, hvad der tolereres bliver overtrådt, mødes Kirsten og Vera med afvisning. Som stigmatiserede kommer de til at fremtræde skarpere, og deres stigma bliver mere larmende end ellers. Kirstens løsning er at søge tilflugt i kirken, mens Vera lukker sig mere inde i sig selv. Et andet aspekt der kommer til syne i citaterne, relaterer sig til, at stigmaet skaber divergens mellem fortid og nutid hos de kronisk syge mennesker. Både Vera og Kirsten kan føle en usikkerhed overfor deres nærmeste, fordi de ikke kan tale med dem, om det der har stor betydning for deres nutid - nemlig den kroniske sygdom. De bliver på grund af sygdommen fremmedgjorte overfor deres egen familie.

Fælles for Kirsten, Vera og Jytte er, at de helst undlader at tale med andre mennesker om deres sygdom. Ib taler som den eneste meget med sin familie og venner om sygdommen, og han oplever stor støtte fra sin kone og børn. For de tre kvindelige informanter, har deres erfaringer gjort, at de ikke taler om deres sygdom hverken med familie eller venner. De udfører derimod en informationskontrol, når de er sammen med andre mennesker, hvor de ikke afslører, hvordan de har det, men holder den information for sig selv.

### **Forskellige fællesskaber – vigtigt at være i fællesskab med ligestillede**

Det at være i en rehabiliteringsgruppe med andre mennesker med samme sygdom giver deltagerne motivation til at dyrke mere motion og et sted, hvor de i fællesskab kan tale om den kroniske

sygdom. Under fokusgruppeinterviewet spørger jeg informanterne, om det har givet dem noget at gå i grupper, hvor de møder andre med samme sygdom. Jytte svare i første omgang: *"[...] Det gir meget med henblik på, fx med motion, at du er tilbøjelig, når du er alene, så er du tilbøjelig til at slappe mere af [...]"* Ib har denne kommentar til motionsfællesskabet: *"[...] du kommer ud af en eller anden ond ånd, hvor du ikke har lavet en skid [...]"*. Efter lidt dialog mellem informanterne kommer der flere nuancer frem i betydningen af fællesskabet, og Jytte beretter: *"At være i en gruppe som er ligestillede. De har de samme begrænsninger, som en selv har. Det betyder meget"* (Fokusgruppeinterview:23,24). Vera reflekterer: *"Jo men altså i vores gruppe, der føler man jo, at man får noget mere forståelse [...]"* (Fokusgruppeinterview:25). Ib tilføjer: *"det er så dejligt at komme her, for dem du er sammen med, er på lige fod med dig[...]"*(Fokusgruppeinterview:28).

Citaterne indikerer, at informanterne i rehabiliteringsgrupperne ikke er miskrediterede. I den enkelte gruppe er alle i samme situation, de er lidelsesfæller, hvilket påvirker den indbyrdes sociale relation. Her skabes et socialt miljø, hvor ingen anses som afviger. Rehabiliteringsgruppen fungerer som en ind-gruppe for de kronisk syge mennesker, hvor det er helt normalt og acceptabelt at have en kronisk sygdom, som påvirker det enkelte individ. Derfor har alle fire informanter en positiv oplevelse af at være i en rehabiliteringsgruppe. I Goffmans terminologi henter informanterne i gruppen recepter på tilværelsen med en kronisk sygdom. På den måde at de får støttet og forståelse til bedre at håndtere livet med en kronisk sygdom, samt praktisk hjælp og motivation til at få implementeret mere motion i tilværelsen.

Gennem interviewet kommer samtalen også ind på andre og mere private fællesskaber, hvor interviewpersonerne har lidelsesfæller. Ib beskriver: *"[...] jeg har et par kammerater, der har prøvet det samme. Og de har hjulpet mig meget ved at fortælle, hvordan det var dengang, de gjorde det, hvordan det var, dengang de fik det lavet"*. (Fokusgruppeinterview:14). Jytte fortæller: *" [...] jeg har to storesøstre [...] og begge mine søstre de er førtidspensionister også, men vi mødes en gang om ugen i fire timer, og vi snakker, og vi knevrer, og vi griner, og det er lige før, vi græder også, altså det er simpelthen så dejligt, og det er så afslappende"* (Fokusgruppeinterview:27). Kirsten gengiver: *" jeg har jo kirken, jeg kommer jo meget i kirken, det er jo en stor kirke, hvor der er så mange medarbejdere, og præsten spørger også til det [...] Er tit i kirken og bede til gud [...] Det synes jeg, det hjælper mig meget [...]Det er rart, at have nogle der er lidt forstående, for der er jo nogen, der har fået en pacemaker"* (Fokusgruppeinterview:29).



Her fortæller interviewpersonerne, hvordan de gennem deres private netværk også henter hjælp til at håndtere en livssituation med kronisk sygdom. Ib har kammerater, der også har en kronisk hjertekarsygdom. På den måde hjælper Ibs kammerater ham med at udvide hans referencerammer i forbindelse med håndtering af den kroniske hjertekarsygdom. Jytte har to søstre, der ligesom Jytte er førtidspensionister på grund af sygdom, de tre søstre har deres egen lille ind-gruppe. Her har de deres eget værdisystem, hvor de en stund kan søge tilflugt fra omverdens herskende normer. Kirsten har venner i kirken, der ligesom hun selv, har en kronisk hjertekarsygdom. Kirsten har i kirken et rum, hvor hun kan hente støtte generelt, og hvor der også er andre i samme situation som hun selv. Fælles for de tre informanter er, at de i deres private sfære finder steder, hvor de kan indgå i et afslappet og trygt miljø.

### **Savn i dagligdagen**

Interviewpersonerne får undervejs i fokusgruppeinterviewet stillet spørgsmålet, om de savner fællesskaber. Hertil svarer de alle umiddelbart nej. Til sidst i interviewet stiller jeg så spørgsmålet, om der er noget, de savner? Her svarer informanterne selv, at de savner fællesskab med andre mennesker. Dette er igen et eksempel på, at for at få adgang til dybereliggende tanker og følelser skal samtalen først igennem andre emner for til sidst at nå til refleksioner, som ikke umiddelbart er tilgængelige.

Ib siger: *"Jeg savner mit arbejde, og det gør jeg, savner at komme på arbejde"* Jytte supplerer: *"I dagligdagen der tror jeg, man savner det der med at komme ud blandt andre mennesker [...]"* Kirsten kommer med et løsningsforslag: *"Jamen kunne du så ikke blive frivillig, et eller andet sted [...]"* Jytte svarer: *"Det kunne jeg måske godt, men det synes jeg slet ikke, det er det samme, under ingen omstændigheder. Altså det der med at være på en stor arbejdsplads [...] hvor man har førhen været meget aktiv, der synes jeg godt nok, der mangler jeg et eller andet i forhold til det"* (Fokusgruppeinterview:30). Vera meddeler: *"Hvis jeg savner noget, så er det at have noget at stå op til [...]"* Kirsten: *"Du skal også ud og være frivillig [...]"* Vera: *"Men det med at melde sig til sådan noget, det kan i min verden, blive en belastning for mig, fordi jeg ved, at nogle dage så har jeg meget meget svært ved at komme ud af min dør"* Jytte supplerer: *"og komme op i det hele taget og komme i omdrejninger"* (Fokusgruppeinterview:31).

Gennem fokusgruppeinterviewet viser der sig et paradoks for interviewpersonerne, hvor de på den ene side føler sig alene med deres sygdom og med ansvaret for sygdommen. De trænger til i højere

grad at komme ud blandt andre mennesker. På den anden side er de fanget af begrænsninger, både i forhold til hvad kroppen formår, og hvad de psykisk magter. Det at være blandt andre mennesker kan føles som en belastning, da informanterne alle har haft oplevelser med mennesker, som ikke forstår deres sygdom og heller ikke forstår, at de i det hele taget har en sygdom. Derfor opstår paradokset, hvor de savner fællesskab med andre mennesker, men at mødet med andre mennesker kan virke opslidende og utrygt. Derfor kan fællesskab med andre mennesker have den modsatte effekt, end hvad der var intentionen, og udfaldet er mistrivsel frem for trivsel. Vera kommer med denne beretning: *”Nu som at savne, så er jeg hjemme hver december, og min søster hun er lige fuldt 70, og hun er hyperaktiv, og der fulgte jeg hende [...] Der var noget hver evig eneste dag, vi løb rundt, så sku vi dit og så sku vi dat, og så åååhhh. Og jeg tænkte Vera, nu må du lære at sige stop, men det kunne jeg ikke få mig til, og det endte så i rabalder, den sidste nat jeg var hjemme, jeg brækkede mig, så det stod ud. [...] Jeg ville jo bare følge min søster, og det gik jo også godt, men kroppen syntes ikke det gik til allersidst [...]”*(Fokusgruppeinterview:33).

Veras behov for at være sammen med sin søster resulterer i, at hun ikke lytter til sin krop. Det skulle have været et hyggeligt fællesskab og en god oplevelse, men ender med at blive opslidende og en dårlig oplevelse for Vera. Ud fra Goffmans teori påvirker det Veras psykiske tilstand i negativ retning, at hun ikke kan leve op til det normale. Derfor viser dette eksempel, at Vera qua sin sygdom er fanget i et spændingsfelt, hvor angst kan blive udfaldet.

### **Den skjulte angst**

Gennem fokusgruppeinterviewet bliver det klart, at den kroniske sygdom påvirker interviewpersonernes mentale sundhed i en negativ retning. I forhold til at have en kronisk sygdom bemærker Vera: *”[...] Man kan gå med en skjult angst måske, som man ikke kan sætte ord på”* (Fokusgruppeinterview:32).

I Ibs familie er både hans forældre og hans søskende ramt af blodpropper, og han går derfor med en bekymring for sine børn. Ib fortæller: *” [...]nu som i mandags, der var jeg rigtig dårlig [...] der var jeg psykisk nede, fordi min den midterste datter, hun var begyndt at få ondt heroppe (peger ved hjertet), og var ved lægen tirsdag, men så var det heldigvis en forstrækning i ryggen”* Jytte fortsætter nærmest Ibs sætning: *”du frygtede med det samme, at hun allerede var begyndt at få indsnævringer i kranspulsårerne”* Ib bekræfter: *”ja lige nøjagtig jeg frygtede alt det [...]Det er sådan noget, jeg kan blive helt kørt ned over. Jeg havde det sådan, jeg havde tynd mave og jeg*

*kunne ingenting [...]”* (Fokusgruppeinterview:33). Jyttes italesættelse af Ibs frygt, inden han selv når at sprogliggøre den, er et eksempel på intersubjektiv forståelse mellem to personer med en kronisk sygdom. Med den kroniske sygdom følger også frygten og angsten for at give sygdommen videre til næste generation. I et af de ovenstående afsnit så vi netop, at der hos informanterne er to perspektiver i spil. Både genernes betydning og livsstilsvanerne har indflydelse på interviewpersonernes forståelse af det at have en kronisk sygdom. Dette er i tråd med det medicinske perspektiv på sygdomme.

Jytte reflekterer: *”[...] når du har en kronisk sygdom, så ved du, at det går under alle omstændigheder ikke fremad, det går kun tilbage. Du kan ikke blive bedre, end det du er. Og du ved, det går kun den forkerte vej. Derfor tror jeg godt, man kan blive deprimeret.”* Vera supplerer: *”[...] den påvirker psyken ubevidst, at du ved, at den skal du leve med resten af dit liv. Og hvis ikke du passer lidt på, så går det hurtigt måske til enden.”* (Fokusgruppeinterview:25,26). Alle tilkendegiver deres enighed med Vera. Informanterne er bevidste om, at kroppen med en kronisk sygdomstilstand kan degenerere hurtigere end en rask krop. Det ses blandt andet, idet Jytte bemærker, at det med en kronisk sygdom kun går den forkerte vej. Ud fra Foucaults analytik, er degeneration af kroppen et afgørende element, fordi en syg krop degenererer fra dens naturlige tilstand, og går dermed i forfald. Det patologiske blik indbefatter også døden. Her kan det tolkes, at tanker om døden implicit indfinder sig hos informanternes. Her bliver perspektivet på livsstile afgørende, hvor individet gennem sunde livsstilsvaner må passe på sig selv.

Vera får fokusgruppens sidste bemærkning: *”[...] der er noget skjult ved, at have en kronisk sygdom tror jeg, som du ikke er bevidst om”* (Fokusgruppeinterview:34), og lige der slutter fokusgruppeinterviewet. Gruppen begynder at rømme på sig. Emnerne virker til at være udtømt. Kirsten rejser sig, for hun skal skynde sig hjem.

### **Informanternes mentale sundhed påvirkes negativt af deres kroniske sygdom**

Ud fra Goffmans teoretiske perspektiv vurderer jeg, at disse informanter befinder sig i et virvar af forskellige indtryk, hvor de skubbes i forskellige retninger på samme tid. Informanternes identitet fungerer ud fra Goffmans perspektiv som en knagerække, hvor forskellige kendetegn hænges op. Informanterne skal så selv forholde sig til de forskellige kendetegn, og selv kæde dem sammen til en og sammen identitet. Min analyse er derfor, at dette kan være overordentlig svært og usundt for den mentale sundhed. Flere elementer er i spil i forhold til interviewpersonernes identitet. Den

kroniske sygdom har en stærk indvirkning på informanterne i sociale sammenhænge. Det præger derfor deres sociale identitet på den måde, at de identificerer sig med sygdommen, når de er sammen med andre mennesker, som ikke er syge. Den kroniske sygdom er for informanterne også et identifikationsmiddel i forhold til deres personlige identitet. De har i almindelighed qua deres sygdom internaliseret sundhedsråd som en del af deres forklaringshorisont, hvor de som personer ser deres verden og sig selv ud fra. I særdeleshed er deres personlige identitet påvirket af sundhedspersonalet, hvor deres kroniske sygdom er det mærkat, som påhæftes og bliver deres identitet. Interviewpersonernes jeg-identitet eller selvbillede, bliver formet af, hvordan de oplever, at andre mennesker ser dem, og hvilke oplevelser de har i sociale sammenhænge. Af den ydre verden mærkes de som afviger, da de ikke er som raske mennesker, eller kan det samme som mennesker uden kronisk sygdom. I deres indre verden spejler de den ydre verden, hvilket påvirker deres mentale sundhed negativt, og det er i den indre verden, i jeg-identiteten, de føler konsekvenserne. Det kan efterlade informanterne med en følelse af ensomhed, depression eller angst.

## Kapitel 5. Undersøgelsens konklusion

I dette kapitel besvares speciallets problemformulering. I første omgang den første del, som bygger på den kvantitative undersøgelsesdel. Dernæst besvares problemformuleringens anden del på baggrund af den kvalitative undersøgelsesdel, og til sidst sammenholdes disse. Problemformuleringens første del lyder: *Hvad karakteriserer individer, som har en kronisk sygdom?*

Ud fra den kvantitative undersøgelsesdel findes en række interessante karakteristika, som er gældende for individer med KOL eller kronisk hjertekarsygdom i Region Nordjylland, hvor forekomsten af disse to kroniske sygdomme er størst hos både mand og kvinder over 54 år. I karakteristikken af mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom lægges vægt på den mentale sundhed og faktorer, der har indflydelse herpå. Undersøgelsen viser, at mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom generelt har en dårligere mental sundhed end mennesker med diabetes, og derfor er fokus på grupperne med KOL eller kronisk hjertekarsygdom.

I undersøgelsen findes overordnet en statistisk signifikant sammenhæng mellem de to kroniske sygdomme og sundhedsadfærden samt den mentale sundhed. Der ses en øget forekomst af mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom, som har en usund sundhedsadfærd og en dårlig mental sundhed sammenlignet med befolkningen som helhed. Mere en dobbelt så stor en andel med KOL (11,8 %) eller kronisk hjertekarsygdom (11,1 %) oplever at have depressive tendenser, i forhold til befolkningen generelt (5,0 %). Der findes en større forekomst af mistrivsel i forhold til de sociale relationer blandt mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom, hvor dobbelt så stor en andel med KOL (9,0 %) eller kronisk hjertekarsygdom (9,5 %) føler sig ufrivillig alene end befolkningen som helhed (4,8 %). Ligeledes oplever en større andel mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom udfordringer og stress i hverdagslivet.

Undersøgelsen viser også, at mennesker med KOL eller kronisk hjertekarsygdom har større risiko end mennesker uden de kroniske sygdomme for at være meget generet af: nedtrykthed og depressive tendenser, ikke at regne med at kunne få praktisk hjælp ved sygdom, samt at have et højt stressniveau. Dette når der er taget højde for baggrunds- og livsstilsfaktorer. Samtidig viser resultaterne, at sundhedsadfærden generelt har betydning for sammenhængen mellem de kroniske sygdomme og den mentale sundhed. Livsstilsfaktorerne overtager dermed noget af forklaringskraften på sammenhængen mellem kronisk sygdom og mental sundhed. Særlig påvirkes

den mentale sundhed negativt af at være arbejdsløs, førtidspensionist, eller i øvrigt ikke erhvervsaktiv, samt at være fysisk inaktiv. Beskæftigelse eller motionsidræt virker derfor beskyttende mod dårlig mental sundhed. Heri kan ligge et socialt aspekt, som den kvalitative undersøgelsesdel hjælper med at forstå.

Problemformuleringens anden del lyder: *Hvordan påvirker den kroniske sygdom de sygdomsramte i forhold til den mentale sundhed?*

Informanterne i fokusgruppeinterviewet har enten KOL eller kronisk hjertekarsygdom, og informanternes udtalelser vidner om, at flere aspekter ved den kroniske sygdom påvirker deres mentale sundhed. I almindelighed fylder tanker om KRAM-faktorerne meget hos interviewpersonerne, og i særdeleshed spiller tanker om sund kost og regelmæssig motion en væsentlig rolle, i den måde de kronisk syge mennesker italesætter sundhed og sygdom. Set ud fra det patologiske blik argumenterer jeg for, at informanterne har internaliseret kost- og sundhedsråd som en referenceramme, de forsøger at navigere ud fra. Samtidig er de qua deres kroniske sygdom bundet til en krop, der har begrænsninger, hvilket kan gøre det svært at dyrke så meget motion, som de burde. Set med det patologiske blik er en sund krop en normal krop, og sunde livsstilsvaner er det normale. Her anses det normale som det ideale. Informanternes kroppe og livsstilsvaner afviger derfor fra det normale, og de har svært ved at leve op til sundhedsidealene. Hos informanterne har det patologiske blik ubevidst skabt en normativ sundhedsforståelse, som de ser verden ud fra. Derfor føler de både ansvar og skyld i forhold til deres sygdom. Ansvar for at ændre på en usund sundhedsadfærd og skyld over at have fået en kronisk sygdom.

Informanternes italesættelse af fællesskaber og ensomhed går også gennem deres sundhedsforståelse. For at føle sig som en del af fællesskabet, og ikke skille sig ud, er vigtigt at være sund, rask og normal. Informanterne søger en social accept fra deres omgivelser, og det efterlader dem i et spændingsfelt. Når de er sammen med mennesker, som ikke er syge, skal de hele tiden være bevidste om deres optræden for ikke at blive stemplet som afviger. Den kroniske sygdom virker netop som et usynligt stigma, hvor de afviger fra raske mennesker. Informanterne føler, det er et pres, at have en skjult sygdom – et skjult stigma som ingen kan se, og derved ikke kan forstå. De kronisk syge mennesker føler, at de mangler forståelse for deres situation. Derfor undlader de helst at tale om deres sygdom. Det efterlader dem med en følelse af, at de er alene med sygdommen. Generelt savner informanterne fællesskab med andre mennesker, og de savner at være på arbejdsmarkedet, hvor de er en del af et større fællesskab. Fællesskabet kan for informanterne også

være opslidende og utrygt, fordi deres stigma i fællesskabet kan træde skarpere frem end ellers. Ud fra informanternes beretninger bliver det klart, at den kroniske sygdom påvirker informanternes mentale sundhed i en negativ retning, hvor udfaldet kan være angst, ensomhed og depression. Angst for at dø tidligt på grund af deres kroniske sygdom, ensom over at stå alene med sygdommen, og deprimeret over at en kronisk sygdom kun går den forkerte vej. Den kroniske sygdom larmer i livet hos de sygdomsramte, og den påvirker både deres identitet og interaktionen i sociale sammenhænge i en negativ retning. Udfaldet er en dårlig mental sundhed.

Når resultaterne fra den kvantitative og kvalitative undersøgelse sammenholdes er der flere lighedspunkter, der gør sig gældende. Informanterne i fokusgruppeinterviewet er alle på nær en inden for alderskategorien over 54 år. En interviewperson er 50 år og som den eneste stadig i den erhvervsdygtige alder. På trods af dette savner de alle at være aktive på arbejdsmarkedet, fordi det sociale element i den forbindelse er vigtigt. Dette stemmer overens med de kvantitative resultater, hvor beskæftigelse beskytter mod dårlig mental sundhed. Den kvantitative undersøgelse viser også, at fysisk inaktive har større risiko for dårlig mental sundhed end fysisk aktive. Her kan den kvalitative undersøgelse supplere forståelsen af det kvantitative resultat. Informanternes udtalelser illustrerer, at de på grund af deres kroniske sygdom har begrænsninger i forhold til hvor meget motion, de kan holde til at dyrke. Den kroniske sygdom begrænser generelt informanterne i deres udfoldelsesmuligheder, og begrænsningerne påvirker deres mentale sundhed. De kvalitative fund nuancerer forståelsen af kronisk sygdom og mental sundhed, både i forhold til deres omgivelser og deres identitetsfølelse. De kvalitative resultater skal derfor forstås som en supplerende og en eksemplificering af de kvantitative resultater. Omvendt ligger de kvantitative resultater implicit i forståelsen af de kvalitative fund. Dette skyldes, at en afvigelse kun er en afvigelse, idet den betragtes ud fra en forståelse af, hvad der er normalt. De kvantitative fund afspejler derfor en normalitetsforståelse af, på hvilke områder de kronisk syge mennesker afviger fra den gennemsnitlige befolkning. Normalperspektivet ligger dermed til grund for forståelsen af, hvordan den kroniske sygdom påvirker den mentale sundhed hos de sygdomsramte. Derfor gør metodekombination det muligt at undersøge normalitetsforståelsen om kronisk sygdom i et bredere perspektiv.

## Litteraturliste

**Acton**, Ciaran, Robert **Miller**, with Deirdre **Fullerton** & John **Maltby** (2009): *SPSS for social scientists*. Second edition. Palgrave Macmillan. New York

**Armstrong**, David (1985). 'The subject and the social in medicine: an appreciation of Michel Foucault'. *Sociology of Health & Illness*. 7(1): 108-117.

**Arney**, William Ray & Bernard J. **Bergen** (1983). 'The anomaly, the chronic patient and the play of medical power'. *Sociology of Health & Illness*. 5 (1): 1-25.

**Blom**, Astrid & Mads **Lind** (2013). 'Forebyggelse af kronisk sygdom'. I: Birthe Dahl Hellqvist, Anne Døssing & Ghita E. Ølsgaard (red.). *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. København. Gad.

**Bury**, Michael (1982). 'Chronic illness as biographical disruption'. *Sociology of Health & Illness*. 4(2): 167-182.

**Bury**, M. R. (1986). 'Social constructionism and the development of medical sociology'. *Sociology of Health & Illness*. 8(2): 137-169.

**Bury**, Michael (1991). 'The sociology of chronic illness: a review of research and prospects'. *Sociology of Health & Illness*. 13(4): 451-468.

**Busfield**, Joan (2000). 'Introduction: Rethinking the sociology of mental health'. *Sociology of Health & Illness*. 22(5): 543-558.

**Charmaz**, Kathy (1983). 'Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill'. *Sociology of Health & Illness*. 5(2): 169-195.

**Christensen**, Anne Illemann, Michael **Davidson**, Ola **Ekholm**, Pia Vivian **Pedersen** & Knud **Juel** (2014). *Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2013*. København. Sundhedsstyrelsen.

**Dahl**, Birthe, Anne **Døssing** & Ghita E. **Ølsgaard** (red.) (2013). *Livet med kronisk sygdom - et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. Gads forlag.



**Dehlholm-Lambertsen**, Birgitte og Margareta Maunsback (1998): *Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning*. Århus: Fællestrykkeriet for Sundhedsvidenskab.

**De Vaus**, David (2001): *Research Design in Social Research*. SAGE Publications. London

**Foucault**, Michel (2000): *Klinikkens fødsel*. København. Hans Reitzels Forlag.

**Frølich**, Anne (2013). 'Organisering af sundhedsindsatsen'. I: Birthe Dahl Hellqvist, Anne Døssing & Ghita E. Ølsgaard (red.). *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. København. Gad.

**Gannik**, Dorthe Effersøe (2008). 'Virkelighed, teorier og metoder i sygdomsforskning'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 5(9): 33-52.

**Goffman**, Erving (2009 [1963]). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg. Samfundslitteratur.

**Green**, Gill (2009): *The End of Stigma?: changes in the social experience of long-term illness*. London. Routledge.

**Greco**, M. (2012). 'Om livets kunst: En vitalistisk læsning af medicinsk humanisme'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 9(17): 13-38.

**Grøn**, Lone, Cheryl **Mattingly** og Lotte **Meinert** (2008). 'Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 5(9): 71-95.

**Hacking**, Ian (2004). Between Michael Foucault and Erving Goffman: between discourse in the abstract and face-to-face interaction. *Economy and Society*. 33(3): 277-302.

**Halkier**, Bente (2003): *Fokusgrupper*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

**Hayes**, Vickie Sandra, Sebastian Lassen **Cristoffanini**, Stella Rebecca Johnsdatter **Kræmer**, Sisse Buch **Johnsen** & Anker Lund **Vinding** (2014): "Sundhedsprofil 2013 – Trivsel, sundhed og sygdom i Nordjylland". Region Nordjylland.

- Iversen, Lars (2012).** Livsstil og helbred. I Rikke Lund, Ulla Christensen & Lars Iversen (red.). *Medicinsk sociologi – sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. Munksgaard. København.
- Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2009).** 'De ødelagte identiteters sociologi', i Erving Goffman: *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg. Samfundslitteratur.
- Juel, Knud (2012).** Dødelighed og sygelighed i Danmark. I Rikke Lund, Ulla Christensen & Lars Iversen (red.). *Medicinsk sociologi – sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. Munksgaard. København.
- Kelly, Michael P. & David Field (1996).** 'Medical sociology, chronic illness and the body'. *Sociology of Health & Illness*. 8(2): 241-257.
- Kelly, Michael P. & David Field (1998).** 'Conceptualising Chronic Illness'. In: Field D, Taylor S (eds.). *Sociological Perspectives on Health, Illness and Care*. Oxford: Blackwell Science.
- Kristensen, Regnar (2008).** 'At være eller ikke være diabetiker? En antropologisk undersøgelse af sundhedspædagogikken inden for diabetesbehandlingen og blandt diabetikere'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 5(9): 53-70.
- Knudsen, Lisbeth B. & Lone Schmidt (2012).** Køn – om forskelle i sygelighed og dødelighed. I Rikke Lund, Ulla Christensen & Lars Iversen (red.). *Medicinsk sociologi – sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. Munksgaard. København.
- Link, Bruce G. & Jo C. Phelan (2001).** 'Conceptualizing stigma'. *Annual Review of Sociology*. Volume 27, pp. 353-385.
- Lolle, Henrik (2011):** *Instruktion til logistisk regression i SPSS*. Arbejdsrapport. Revideret udgave
- Lund, Rikke (2012).** Sociale relationer og helbred. I Rikke Lund, Ulla Christensen & Lars Iversen (red.). *Medicinsk sociologi – sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. Munksgaard. København.
- Lund, Rikke, Ulla Christensen & Lars Iversen (red.) (2012).** *Medicinsk sociologi – sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. Munksgaard. København.

**Maribo**, Thomas & Claus Vinter **Nielsen** (2013). 'Stratifikation og International Classification of Function, Disability and Health (ICF)'. I: Birthe Dahl Hellqvist, Anne Døssing & Ghita E. Ølsgaard (red.). *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. København. Gad.

**Mik-Meyer**, Nanna. (2012). 'Legitimt syg: Klasse og køn i sygdomsfortællinger'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 9(17): 39-58.

**Mik-Meyer**, Nanna & Anne Roelsgaard **Obling** (2012). 'Sundhed - En ny semireligiøs vækkelse i det moderne samfund?' *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 9(17): 5-12.

**Millen**, Neville & Christine **Walker** (2001). 'Overcoming the Stigma og Chronic Illness: Strategies for Normalisation of a 'Spoiled Identity''. *Health Sociology Review*.10(2): 89-97.

**Morgan**, David L. (1997): *Focus Groups as Qualitative research*. Portland: SAGA Publications. London

**Oxlund**, Bjarke (2012). 'At leve gennem tal: Brugen af måleapparater i håndteringen af livsstilssygdomme i Danmark'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 9(17): 101-118.

**Pedersen**, Jane, Karina **Friis**, Anne Rytter **Asferg**, Michael Falk **Hvidberg**, Anker Lund **Vinding** & Kathrine **Jensen** (2010): "Sundhedsprofil 2010 – Trivsel, sundhed og sygdom i Nordjylland". Region Nordjylland.

**Reventlow**, Susanne, Hans Lyng **Jensen** & Henrik **Sångren** (2008). 'Klassifikation og oplevelse af kronisk sygdom. Patientens møde med medicinsk teknologi - Vejen mod kronisk sygdom'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 5(9): 17-31.

**Riis**, Ole (2001): *Metode på tværs*. Jurist- og Økonomforbundts Forlag. København

**Glümer**, Charlotte, Kirstine **Magtengaard Robinson**, Cathrine Juel **Lau**, Maj **Jeppesen** & Ane Bonnerup **Vind** (2011). *Kroniske sygdomme – hvordan opgøres kroniske sygdomme*. Region Hovedstaden, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed. Glostrup.

**Rod, Naja Hulvej (2012).** Stress. I Rikke Lund, Ulla Christensen & Lars Iversen (red.). *Medicinsk sociologi – sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. Munksgaard. København.

**Scambler, Graham (2006).** 'Jigsaws, models and the sociology of stigma'. *Journal of Critical Realism*. 5(2): 273-289.

**Scambler, Graham (2009).** 'Health-related stigma'. *Sociology of Health & Illness*. 31(3): 441-455.

**Strauss, Anselm L. (1975).** *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis. The C. V. Mosby Company.

**Sundhedsstyrelsen (2012).** *Forebyggelsespakke – Mental Sundhed*. København. Sundhedsstyrelsen.

**Sundhedsstyrelsen (2014).** 'Kronisk sygdom':

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom>. Hentet d. 26/2 -2014.

**White, Kevin (2009):** *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*. SAGE Publications. London

**Williams, G. (1984).** 'The genesis of chronic illness: narrative reconstruction'. *Sociology of Health & Illness*. 6(2): 175–200.

**Wind, Gitte og Peter Vedsted (2008).** 'Om kronisk sygdom'. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 5(9): 5-16.

**Ørtenblad, Lisbeth (2013).** 'At leve med en kronisk sygdom – patientperspektivet'. I: Birthe Dahl Hellqvist, Anne Døssing & Ghita E. Ølsgaard (red.). *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. København. Gad.

**Aalborg Kommune (2014).** *Sådan står det til med SUNDHEDEN i Aalborg Kommune 2013*. Aalborg Kommune i samarbejde med Region Nordjylland.

## Bilag 1: Kilder anvendt i litteraturstudiet

Dette bilag er en oversigt over den litteratursøgning, der ligger til grund for litteraturstudiet. Litteraturstudiet er anvendt til at definere specialiets problemfelt, problemforståelse og problemformulering. Her gennemgås hvilke databaser og søgeord der er anvendt til litteratursøgningen.

### **Søgeord og kombinationer der er anvendt:**

Kronisk sygdom; Kronisk sygdom + mental sundhed; Kronisk sygdom + psykisk trivsel; Stigma; Kronisk sygdom + stigma; Chronic disease/illness + mental health/physical health/(well-being); Chronic disease/illness + stigma

Som engelsk søgeord er både anvendt chronic disease, der ifølge ordbogen er kronisk sygdom, og chronic illness som ifølge ordbogen er kronisk lidelse. Dette med baggrund i at der i datamateriale til Sundhedsprofilen anvendes selvrapporeret kronisk sygdom, hvor det ikke er sikkert, om det er en sygdom eller lidelse. I fokusgruppeinterviewet medvirker derimod informanter med en lægediagnosticeret kronisk sygdom. I en dansk kontekst anvendes ordet sygdom om de kroniske sygdomme som fremkommer i Sundhedsprofilen.

### **Informationskilder/ søgedatabaser der er anvendt:**

#### **Primo**

Primo er Aalborg Universitets Biblioteks egen søgedatabase, her fremkom følgende søgeresultater: Kronisk sygdom: 20 materialer fundet; Kronisk sygdom + mental sundhed: 0 søgeresultater; Kronisk sygdom + psykisk trivsel: 0 søgeresultater; Stigma: 113 materialer fundet; Kronisk sygdom + stigma: 0 søgeresultater; Chronic illness (66 resultater)/disease (233 resultater) + mental health (15 resultater) /physical health (4 resultater kombineret med 'illness' og 16 resultater kombineret med 'disease'); Chronic illness/disease + stigma: 4/3 resultater

Materialer udvalgt til gennemlæsning fra Primo:

- Dahl, Birthe Hellqvist; Anne Døssing; Ghita Ølsgaard (2013): *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. København. Gad.
- Cristoffanini, Sebastian (2011): *Når lungerne driller: Biografisk fortællinger fra et hverdagsliv med kronisk obstruktiv lungesygdom*. Speciale AAU.
- Green, Gill (2009): *The End of Stigma?: changes in the social experience of long-term illness*. London. Routledge.
- Graham-Pole, John (2000): *Illness and the art of creative self-expression: stories and exercises from the arts for those with chronic illness*. Oakland, Calif. : New Harbinger Publications;
- Link, Bruce G. & Jo C Phelan (2001): CONCEPTUALIZING STIGMA. *Annual Review of Sociology*, Annual, 2001, p.363 [Peer-reviewed tidsskrift].
- Manderson, Lenore; Carolyn Smith-Morris (2010): *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick: Rutgers University Press, Elektronisk udgave.

-Stuckler, David; Karen Siegel (2011): *Sick societies: responding to the global challenge of chronic disease*. Oxford : Oxford University Press, Elektronisk udgave.

### **Sociological Abstracts**

Sociological Abstracts er en database hvor der findes henvisninger til central international sociologiske litteratur samt tilgrænsende fagområder. Her fremkom følgende søgeresultater (søgninger, hvor der ikke var resultat, vises ikke):

Chronic illness + stigma (+ peer reviewed): 67 resultater; Chronic disease + stigma (+ peer reviewed): 26 resultater. Materialer udvalgt til gennemlæsning fra Sociological Abstracts:

-Antoft, Rasmus (2001): *Chronic Illness as a Biographical Event: A Study of the Biographical Work of Chronic Cardiac Patients after Bypass Surgery*. *Dansk Sociologi* 12.3 (Oct 2001): 85-98

### **Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet**

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt, peer-reviewed tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Her fremkom følgende søgeresultater:

Kronisk sygdom: 34 materialer fundet. Heraf udvalgt til gennemlæsning: Hele tidsskriftet *Kronisk Sygdom* Årg. 5, Nr. 9 (2008).

Stigma: 7 materialer fundet. Heraf udvalgt til gennemlæsning: Hele tidsskriftet *Sundhed - En ny semi-religiøs vækkelse i det moderne samfund* Årg. 9, Nr. 17 (2012)

### **Sociology of Health & Illness**

Chronic illness: 745 resultater; Chronic illness + stigma: 211 resultater; Chronic disease: 613 resultater; Chronic disease + stigma: 182. Heraf udvalgt til gennemlæsning:

-Graham Scambler (2009): *Health-related stigma*. In *Sociology of Health & Illness*. Vol. 31 No. 3;

-Michael P. Kelly, David Field (1996): *Medical sociology, chronic illness and the body*. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 18 No. 2.

-Joan Busfield (2000). *Introduction: Rethinking the sociology of mental health*. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 22 No. 5.

-Kathy Charmaz (1983): *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 5 No. 2.

-David Armstrong (1985): *The subject and the social in medicine: an appreciation of Michel Foucault*. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 7 No. 1.

-William Ray Arney Bernard J. Bergen (1983): *The anomaly, the chronic patient and the play of medical power*. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 5 No. 1.

-M. R. Bury (1986): *Social constructionism and the development of medical sociology*. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 8 No. 2.

-Bury, Michael (1991): 'The sociology of chronic illness: a review of research and prospects'. *Sociology of Health & Illness*. 13(4): 451-68. (vol. 13 no. 4 page:451-468).

-Williams, G. (1984) *The genesis of chronic illness: narrative reconstruction*, *Sociology of Health & Illness*. 6(2): 175-200.

## Bilag 2: Interviewguide til fokusgruppeinterviewet

Tid: Fredag d. 23/5-14 kl. 11.45

Sted: Sundhedscenteret

Varighed: 1,5 - 2 timer

Fokus: Forholdet til sundhed, sygdom, fællesskab og ensomhed – før og efter den kroniske sygdom

Metode: Spørgsmål og billeder

Moderators funktion: Ordstyrer og interviewer

Der serveres kaffe, te, vand, gulerødder, vindruer, mandler og hasselnødder som snack

Husk: Spørg ind til konkrete eksempler undervejs så samtalen kommer i dybden

### Introduktion

1. Velkommen og tak for I vil deltage. Præsenterer mig selv i forhold til studiet.
2. Fortæller hvorfor er vi her, og hvad jeg skriver speciale om: *"Jeg skriver speciale om det at have en kronisk sygdom, og hvordan det er at have en kronisk sygdom i forhold til sundhed, sygdom, fællesskab og ensomhed. Derfor er det interessant for mig at snakke med jer."*
3. Præsentation af programmet for mødet: *"Mødet kommer til at vare ca. 1,5 til 2 timer. Vi har overordnet fire emner, vi skal igennem: sundhed og sygdom samt fællesskab og ensomhed. Vi tager en pause, hvor det er naturligt, eller hvis der er behov for det."*
4. Mødet foregår således:  
*"Ved hvert emne er det jer, der skal snakke, og sige hvad I har lyst til. Ordet er frit, og I skal bare sige alt, hvad der falder jer ind. Jeg stiller undervejs nogle spørgsmål, men det er primært jer, der skal holde samtalen i gang, og I skal endelig spørge indtil hinanden, hvis der er noget I ikke forstår eller gerne vil supplere med".*

*"Det vil være rigtig godt med konkrete eksempler og oplevelser, som understøtter det, I siger".*

*"Jeg holder mig i baggrunden under samtalen, det gør jeg fordi, det er jeres oplevelser, og de erfaringer I har, der skal fortælles om".*

*"Der er tavshedspligt og anonymitet i specialet. Det er kun mig, der skriver specialet, og eventuelt min vejleder, der vil kende jeres navne. Men jeres navne vil ikke komme til at stå noget sted eller blive nævnt i specialet."*

*”Jeg er ikke ekspert, jeg søger ikke noget bestemt, men vil gerne have del i de oplevelser og erfaringer I sidder med. Det er jer, der bestemmer, hvad I vil sige, og I må til hver en tid sige fra.”*

*”Samtalen bliver optaget på en diktafon, den skal hjælpe mig, fordi jeg ikke kan huske alt, hvad der bliver sagt. Man taler en ad gangen, og siger sit navn, de første par gang, man begynder at tale af hensyn til lydbåndet, så jeg ved, hvem der taler”.*

*”Der er ikke noget, der er rigtigt eller forkert at sige. Alle svar er lige gode.”*

### **Diktafonen startes**

*Vi starter med en kort præsentationsrunde, hvor jeg gerne vil høre:*

- *Jeres navn, alder, om I er gift eller alene, hvilket job I har eller har haft tidligere og hvad I laver nu.*
- *Hvor længe har I haft den kroniske sygdom?*
- *Hvor længe har I gået til rehabilitering her?*
- *Kender I hinanden her i gruppen?*

Jeg starter med at fortælle min alder, civilstand osv.

### **Emnerne: Sundhed og sygdom – før og efter den kroniske sygdom**

- Hvad tænker I, når jeg siger sundhed? Hvad med sygelighed?

Billeder med kostråd samt sund og usund livsstil lægges på bordet (bilag 3) – en side af gangen:

- Hvad tænker I, når I ser disse billeder?

- Oplever I, at der er bestemte måder, man skal være på for at være sund?

- Hvad er sundhed for jer?

- Hvordan påvirker sundhedsrådene den måde, I ser jer selv?

- Hvordan tror I, sundhedsrådene påvirker den måde, andre mennesker ser på sundhed og det at have en sygdom?

- Opfatter I jer selv anderledes, efter I har fået en kronisk sygdom? Tror I, andre mennesker opfatter jer anderledes?

- Hvad tror I, andre mennesker lægger mærke til i forhold til at have en kronisk sygdom?

- Taler I med familie, venner og bekendte om sundhed og sygdom?

- Hvordan oplever I, at andre mennesker taler om det at have en kronisk sygdom?

- Er det sunde liv lig med det gode liv? Hvad synes I? Og hvad tror I, andre synes?



- Føler I, at I har et ansvar for at leve sundt? Oplever I, at andre mener det?
- Føler I, at I har et ansvar for jeres sygdom? Oplever I, at andre mener det?
- Er det vigtigt at have en sund krop, i forhold til at indgå i et fællesskab med andre mennesker? Hvis ja, hvorfor, hvordan?
- Oplever I noget pres fra andre mennesker i forhold til sundhed? Hvis ja, hvordan?

### **Emnerne: Fællesskab og ensomhed – før og efter den kroniske sygdom**

*”Med fællesskab menes alle de forskellige grupper som I er en del af fx familie, venner, bekendte, arbejde og interessefællesskaber.”*

Billeder af fællesskab og ensomhed lægges på bordet (bilag 3):

- Hvad tænker I, når I ser disse billeder?
- Oplever I nogle forandringer i jeres venskaber eller bekendtskaber, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvordan, og hvad er anderledes?
- Har I oplevet en forandring, i den måde I er sammen med andre mennesker på, i forhold til før I blev syge?
- Oplever I det kan være svært at deltage i sociale arrangementer/fællesskaber, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvorfor, hvordan, hvad gør det ved jer? - Var det anderledes før I fik sygdommen?
- Er der ting, I ikke længere deltager i, men som I deltog i før I fik sygdommen? Hvis ja, hvad, hvorfor?
- Er I generelt åbne omkring jeres sygdom, når I er i fællesskaber med andre mennesker? Hvorfor, hvorfor ikke? Hvis ja, hvilke reaktioner møder I? Hvad gør det ved jer?
- Er I både åbne omkring jeres sygdom, til mennesker I kender, og til nye mennesker I møder? Hvorfor? Hvordan bliver det mødt?
- Har I været i situationer, hvor I forsøger at skjule, I har en sygdom? Hvis ja, hvornår, hvordan og hvordan var det?
- Oplever I, at der er nogle mennesker, I har nemmere ved at tale om jeres med end andre? Hvis ja, hvem? Hvorfor? Hvordan er det? (fx rehabiliteringsgruppen)
- Oplever I, at andre ser forskelligt på mennesker, der har en kronisk sygdom i forhold til mennesker der ikke har? Hvordan, hvorfor?

- Oplever I, at andre ser anderledes på jer, fordi I har en kronisk sygdom? Hvis ja, hvad tror I, de oplever som forskelligt? Hvad tror I, de lægger mærke til ved jeres sygdom?
- Har I oplevet ubehagelige reaktioner fra andre mennesker (det kan både være mennesker I kender og fremmede) i forbindelse med jeres sygdom? Hvis ja, hvilke?
- Har I været i ubehagelige situationer? Hvad gjorde det ved jer?
- Oplever I noget pres fra andre mennesker/omverden i forhold til jeres sygdom? Hvis ja, hvordan? Hvad gør det ved jer?
- Føler I jer mere alene, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvorfor gør I det?
- Føler I jer oftere triste, efter I har fået sygdommen? Hvis ja, hvordan, hvorfor?
- Savner I nogen fællesskaber?

**Eventuelt:**

*"Er der noget I sidder inde med, som I gerne vil fortælle her til sidst?", "Er der noget, vi mangler at snakke om?"*

**Debriefing:**

*"Hvordan har I oplevet at deltage her i gruppeinterviewet?"*

Diktafon slukkes

**Tak fordi I ville deltage i interviewet. Kom godt hjem.**

# Bilag 3: Billeder til fokusgruppeinterviewet<sup>1</sup>

## 1: Kostråd fra Sundhedsstyrelsen



- Spis frugt og grønt  6 om dagen
- Spis fisk og fiskepålæg  flere gange om ugen
- Spis kartofler, ris eller pasta og fuldkornsbrød  hver dag
- Spar på sukker  især fra sodavand, slik og kager
- Spar på fedtet  især fra mejeriprodukter og kød
- Spis varieret og bevar normalvægten 
- Sluk tørsten i vand 
- Vær fysisk aktiv  mindst 30 minutter om dagen

<sup>1</sup> Alle billeder anvendt i fokusgruppeinterviewet er hentet på [www.google.dk](http://www.google.dk)

## 2: Sunde livsstilsvaner



## 2: Usunde livsstilsvaner





### 3: Fællesskab og ensomhed

