

Røg lykken?



ET KVALITATIVT SOCIOLOGISK STUDIUM VEDRØRENDE KOL-RAMTE
BORGERES HVERDAGSLIV, LYKKE & LIVSKVALITET



AALBORG UNIVERSITET

Udarbejdet af Martin Brygger Andersen & Simon Søndergaard Christensen

Vejleder: Inger Glavind Bo

Speciale i sociologi, 10. semester, 2016

Antal ord: 49.782

Indholdsfortegnelse

ABSTRACT	5
INDLEDNING	6
FAKTA OM KOL	6
MANGLENDE SAMFUNDSVIDENSKABELIG VIDEN OM KOL.....	8
KOL OG DØDELIGHED	8
POLITISKE TILTAG, SUNDHEDSKAMPAGNER OG SYGDOMSFORSTÅELSER	10
KOL OG SOCIALPSYKOLOGI	11
SUNDHEDSPROFILER 2013 OG SELVVURDERET HELBRED	12
ÆNDRING I DANSK RYGEKULTUR	14
PROBLEMFORMULERING.....	16
CENTRALE DEFINITIONER OG AFGRÆNSNING	16
<i>Lykke og livskvalitet</i>	17
<i>Hverdagslivet</i>	18
FORSKNINGSSPØRGSMÅL.....	19
PROJEKTDESIGN.....	21
EKSISTERENDE FORSKNING.....	23
NÅR LUNGERNE DRILLER	23
NÅR KRONISK SYGDOM LARMER I LIVET	24
KOL-PATIENTERS SELVOPLEVEDE TILSTAND	25
KRONISK SYGDOM OG IDENTITETSTAB	25
RELEVANTE RESULTATER FRA DEN EKSISTERENDE FORSKNING	26
<i>Stigmatisering, skyld og skam</i>	26
Nærværende undersøgelse ift. stigmatisering, skyld og skam.....	29
<i>Coping-strategier</i>	30
Nærværende undersøgelse ift. coping-strategier	31
<i>Lykke og livskvalitet</i>	31
Nærværende undersøgelse ift. lykke og livskvalitet	34
VIDENSKABSTEORI	36
FÆNOMENOLOGI	36

<i>Intentionalitet</i>	37
<i>Livsverdenen</i>	37
<i>Reduktion, epoché og essens</i>	38
<i>Alfred Schütz, livsverdensbegrebet og typifikationer</i>	39
<i>Fænomenologi i denne undersøgelse</i>	40
HERMENEUTIK OG FÆNOMENOLOGI	42
HERMENEUTIK	42
<i>Hermeneutik i denne undersøgelse</i>	44
METODE	45
KVALITATIV METODE	45
INTERVIEW OG FÆNOMENOLOGI	45
SEMI-STRUKTUREREDE INTERVIEW	46
ENKELTINTERVIEW	47
PRÆSENTATION AF EKSTERN SAMARBEJDSPARTNER	48
REKRUTTERING AF INFORMANTER	48
UDVÆLGELSESKRITERIER FOR INFORMANTER	49
PRÆSENTATION AF INFORMANTER	50
<i>Informanter på standard-holdet</i>	51
<i>Informanter på flex-holdet</i>	53
<i>Undersøgelsesgruppen og generaliserbarhed</i>	53
UDFØRELSE AF INTERVIEW	54
<i>Refleksioner vedrørende empirien</i>	55
TRANSSKRIFTION	57
INTERVIEWGUIDENS UDFORMNING	58
BRUG AF NVIVO	60
ABDUKTION	61
FORTOLKNINGSKONTEKSTER	62
<i>Analytisk anvendelse af de tre fortolkningskontekster</i>	64
TEORI	65
DEN SOCIALPSYKOLOGISKE TILGANG	65
<i>Socialpsykologi som videnskabelig disciplin</i>	65
<i>Virkelighedsopfattelse og social indflydelse</i>	67

POSITIV PSYKOLOGI	67
<i>Det positive blik i denne undersøgelse</i>	68
ERVING GOFFMANS DRAMATURGISCHE PERSPEKTIV	69
<i>Teams</i>	70
ERVING GOFFMAN OG STIGMATISERINGSBEGREBET	70
<i>De tre typer stigmata</i>	71
<i>Goffmans relativistiske forståelse af stigmatisering</i>	71
<i>Stigmatisering og social afvigelse</i>	72
<i>Psykologiske komponenter ift. stigmatisering</i>	73
<i>Virtuel og aktuel social identitet</i>	73
<i>At passere</i>	74
<i>Selvstigmatisering</i>	75
SKYLD OG SKAM	77
<i>Skammens skabelse gennem blikket</i>	77
<i>Spejlselvet</i>	78
SOCIAL, PERSONLIG OG SELVIDENTITET.....	78
SOCIAL SAMMENLIGNINGSTEORI	79
FØLELSER ELLER EMOTIONER	81
COPING-STRATEGIER.....	83
EMOTIONSBASERET COPING	85
PROBLEMBASERET COPING	87
ANALYSESTRATEGI	88
FÆNOMENOLOGISK REDUKTION.....	88
ANALYSE.....	89
ANALYSEDEL 1 – STIGMATISERING, SKYLD OG SKAM	89
<i>Kropslig stigmatisering</i>	89
<i>Selvstigmatisering og selvpræsentation</i>	93
<i>KOL-diagnosen og stigmatisering</i>	100
<i>Teams</i>	102
<i>Rygerkultur</i>	104
ANALYSEDEL 2 – COPING-STRATEGIER	106
<i>Emotionsbaseret coping</i>	106

<i>Problembaseret coping</i>	113
<i>Sociale sammenligninger</i>	115
<i>Humor</i>	119
ANALYSEDEL 3 – LYKKE OG LIVSKVALITET.....	122
<i>Kortere horisonter</i>	122
<i>Hverdagsaktiviteter</i>	124
<i>Altruistisk handlen</i>	127
<i>Frihed</i>	132
KONKLUSION	137
LITTERATURLISTE	141
BILAG 11 – LITTERATURSØGNING	145
BILAG 12 – INVITATION TIL UNDERSØGELSEN	148
BILAG 13 – INTERVIEWGUIDEN	149

Interviewtransskriptioner er vedlagt på CD-ROM:

- Bilag 1: Fie
- Bilag 2: Charlotte
- Bilag 3: Allan
- Bilag 4: Flemming
- Bilag 5: Johanne
- Bilag 6: Bjarne
- Bilag 7: Stig
- Bilag 8: Mona
- Bilag 9: Bente
- Bilag 10: Aksel

Abstract

This master thesis explores how citizens with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) experience their everyday lives, how they cope with their illness, and how it impacts their quality of life and happiness. It is our understanding that there is a need for more research on COPD from a sociological perspective, especially since the existing body of knowledge is dominated by medical science. This means that the social and psychological consequences of COPD largely are ignored in the bulk of research. It can be argued that the existing research mainly focuses on the negative consequences of living with COPD. Hence this master thesis explores not only the negative consequences but also the positive in terms of how they cope with their illness and how they maintain their quality of life. This phenomenological study is based on 10 qualitative interviews with elderly persons. Goffman's dramaturgical perspective and theory of stigmatization has been applied in order to understand how COPD affects social interactions on the micro-sociological scene. General theory regarding emotion-based and problem-based coping has been used in order to understand how they deal with illness on a daily basis.

This study concludes that stigmatization is not apparent for citizens with COPD in the social interactions in everyday life since the illness typically remains hidden. The use of oxygen equipment increases the likelihood of being discredited. Citizens with COPD are generally ashamed of their illness which creates a tendency to hide the illness in order to pass as normals. Self-stigmatization is apparent which is the result of internalized values and norms of society. It is found that positive reappraisal is used as an emotion-based strategy by people with COPD to increase the quality of life, since this allows seeing situations more positively. They also experience humor as beneficial in order to see serious situations as less frightening. Social comparisons are used to some extent to increase quality of life, yet social comparisons also affect quality of life negatively in some cases. Activities and hobbies, which are not too demanding physically, are perceived as beneficial since they result in distraction from challenges of everyday life. Traveling increases quality of life in some cases, since a warmer climate lessens the symptoms of illness. Finally it is found that people with COPD experience a different relationship to life after their diagnosis. They become more likely not to delay experiences because they perceive their future as increasingly uncertain. Altruistic actions and freedom are found to have importance for their quality of life and happiness.

Indledning

I nærværende afsnit beskrives KOL rent faktuel. Fakta om KOL er primært hentet hos Lungeforeningen. Disse oplysninger er medtaget for at præsentere en nødvendig baggrundsforståelse vedrørende lungesygdommen. Desuden viser følgende fakta, at KOL er en udbredt sygdom, som derfor bør tiltrække mere videnskabelig opmærksomhed. Gennem indledningen vil der argumenteres for, at et samfundsvidenskabeligt perspektiv på sygdommen især er tiltrængt.

Fakta om KOL

KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) er en lungesygdom, der fører til en forsnævring af luftvejene og beskadiget lungevæv. At sygdommen er kronisk betyder, at de ramte lever med sygdommen resten af deres liv.

Obstruktiv betyder, at luftvejene er obstruerede, dvs. forsnævrede (Lungeforeningen, 2016a). Ifølge Lungeforeningen (2016b; 2016c) forårsages KOL primært af rygning, men kan også forårsages af miljømæssige faktorer, såsom forurening eller et dårligt fysisk arbejdsmiljø, hvor der eksempelvis er fare for at inhalere støv, der sætter sig i lungerne. KOL kan også forårsages af passiv rygning.

Endvidere er nogle personer genetisk mere modtagelige for at udvikle sygdommen. Det vurderes, at ca. 85-90 procent af samtlige tilfælde af KOL i Danmark er direkte forårsaget af rygning (Lungeforeningen, 2016c). KOL er mest udbredt blandt lavtuddannede. Ifølge tal fra Sundhedsstyrelsen (2014: 5) ryger 26,2 procent af borgerne, der har grundskolen, som højeste gennemført uddannelse, mens tallet er 7,1 procent for borgere med en lang videregående uddannelse. Der er således flere lavtuddannede, der ryger, hvorfor flere lavtuddannede får lungesygdommen.

KOL er en progressiv sygdom, der udvikler sig over tid, hvorfor KOL-ramte ikke altid er klar over, at de har sygdommen. Desuden er de ramte typisk over 40 år, eftersom sygdommen udvikler sig gradvist (WHO, 2015).

Symptomerne viser sig blandt andet ved tiltagende luftvejsinfektioner, såsom akut bronkitis eller lungebetændelse, problemer med hoste, slim samt åndenød. Andre hyppige symptomer er pibende og hvæsende vejrtrækning og langvarige forkølelser (Lungeforeningen, 2016a).

Der er forskel på, hvor stærke symptomer sygdommen resulterer i. Hvis lungefunktionen er en smule nedsat, vil den KOL-ramte eksempelvis blive lettere forpustet, hvis noget tungt skal bæres

eller en trappe skal bestiges. Ved kraftigt nedsat lungefunktion vil gang, selv i normalt tempo, forårsage åndedrætsbesvær (ibid.). Dermed er de kronisk lungesyges hverdagsliv i høj grad påvirket, hvilket især skyldes dyspnø¹, hvorfor en undersøgelse vedrørende deres hverdagsliv kunne være relevant at udføre.

Det skønnes, at der i Danmark er 430.000 KOL-ramte. Omtrent halvdelen af disse er ikke klar over, at de har sygdommen (ibid.). Sygdommen kan derfor betegnes som værende en decideret folkesygdom. Ca. 15 procent af den danske befolkning over 45 år har KOL. Det estimeres, at 166.000 danskere har sygdommen i mild grad, 230.000 i moderat grad, og 40.000 i svær eller meget svær grad (Lungeforeningen, 2016d).

Der er stor forskel på, hvor nedsat lungefunktion KOL-ramte har, hvorfor man skelner mellem forskellige grader af sygdommen. Lungeforeningen (2016e) skelner mellem mild, moderat, svær og meget svær KOL. En rask person har 100 procent af sin forventede lungefunktion tilbage, mens en person med mild KOL har over 80 procent tilbage. Ved mild KOL vil hoste ofte forekomme, og der vil typisk være problemer med slim i hals og lunger, og fysisk anstrengelse kan føre til, at den syge bliver forholdsvis nemt forpustet. Ved moderat KOL er 50-79 procent af den forventede lungefunktion tilbage og symptomerne er de samme, men mere udtalte. Ved svær KOL har den ramte 30-49 procent af sin forventede lungefunktion tilbage, mens en person med meget svær KOL har under 30 procent tilbage. Ved svær eller meget svær KOL kan den ramte endda have vanskeligt ved at trække vejret, når vedkommende ikke anstrenger sig fysisk. Dagligdags aktiviteter bliver derfor væsentligt mere besværlige. I en sociologisk undersøgelse vedrørende KOL må der således tages højde for, at der er stor forskel på, hvor påvirket de ramte er af sygdommen, alt efter hvor nedsat deres lungekapacitet er.

KOL kan behandles, men ikke fuldstændigt kureres. Behandlingen foregår oftest med opfordring til rygestop, motionstræning og ved hjælp af forskellige former for medicin. Der kan gøres meget for at holde sygdommen i ave gennem en sund livsstil (Lungeforeningen, 2016f). Et naturligt tab af lungefunktionen finder sted årligt, efter det fyldte femogtyvende år. Hvis KOL-ramte stopper med at ryge, vil deres tab af lungefunktion komme tilbage til et normalt niveau, og deres lungefunktion kan i nogen grad genvindes. Derfor er rygestop den vigtigste form for behandling (ibid.). I forhold til medicinsk behandling findes både hurtig- og langtidsvirkende medicin. Desuden eksiste-

¹ Den medicinske betegnelse for åndedrætsbesvær

rer der respirator- samt iltbehandling, der kan lette de KOL-ramtes symptomer og dermed gøre deres hverdagsliv lettere. Motionstræning indgår normalt som et væsentligt element i rehabiliteringen (ibid.). Hos Sundhedscenter Aalborg tilbyder man eksempelvis kurser for KOL-patienter, som har til hensigt at give dem redskaber til at håndtere deres sygdom samt informationer om sygdommen og de foreliggende behandlingsmuligheder.

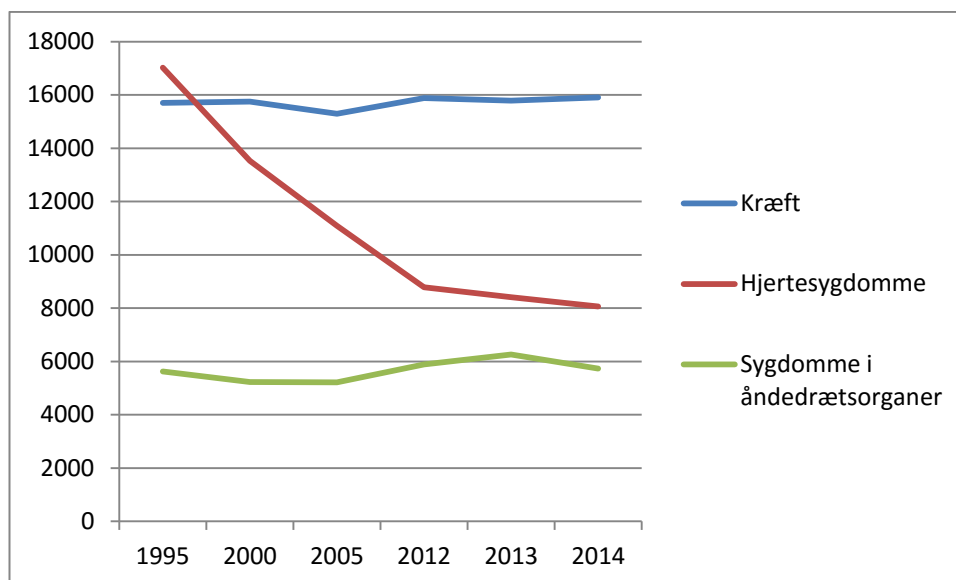
Manglende samfundsvidenskabelig viden om KOL

Overvejende fokuseres der i forskning og behandling af KOL på biologiske aspekter af sygdommen og ikke sociale eller psykologiske, hvilket er tilfældet nationalt såvel som internationalt. En søgning på den tværfaglige database Scopus viser, at der internationalt eksisterer knap 40.000 videnskabelige artikler om KOL, hvor medicin er det dominerende fagområde med omtrent 35.000 publikationer. Til sammenligning eksisterer der kun 370 samfundsvidenskabelige publikationer om KOL på Scopus. Mange af de samfundsvidenskabelige artikler omhandler medicinsk behandling af KOL eller effektevalueringer af kurser, hvor der gøres brug af forskellige medicinske behandlingsmetoder. Dette er beskrevet detaljeret i afsnittet om litteratursøgning, hvor der er blevet fundet fire relevante forskningsundersøgelser om KOL, der benytter sig af et sociologisk perspektiv, hovedsageligt kvalitative forskningsundersøgelser.

KOL og dødelighed

KOL fører til mange årlige dødsfald, hvorfor dette afsnit er medtaget for at dokumentere relevansen af en sociologisk undersøgelse vedrørende sygdommen.

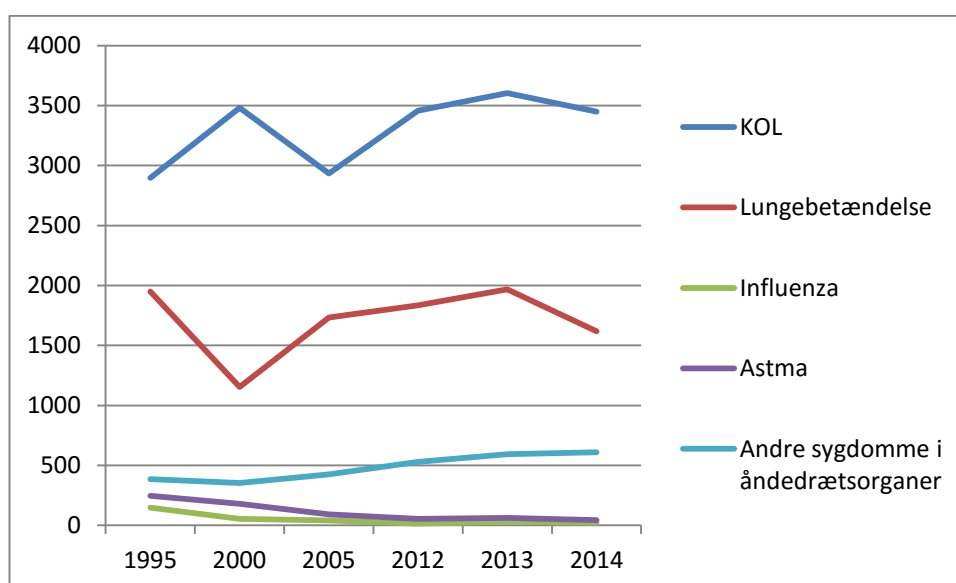
I Danmark forekommer der omtrent 3.500 årlige dødsfald, hvor KOL er den direkte årsag. Yderligere dør omkring 2.000-2.500 personer af andre direkte årsager, f.eks. lungebetændelse, influenza og hjertesvigt, hvor KOL er den indirekte årsag. I Danmark er KOL hermed den fjerde mest hyppige dødsårsag (Lungeforeningen, 2016d). I perioden 1995 til 2014 har man registreret de hyppigste dødsårsager i Danmark. Ifølge Sundhedsdatastyrelsen (2014) er de tre hyppigste dødsårsager henholdsvis kræft, hjertesygdomme og sygdomme i åndedrætsorganer.



Figur 1. De tre hyppigste dødsårsager i Danmark over tid i absolutte tal.

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen, 2014.

Som figur 1 illustrerer, er der sket et kraftigt fald i antallet af personer, der dør af hjertesygdomme, hvorimod antallet af dødsfald forårsaget af kræft samt sygdomme i åndedrætsorganer har ligget på et mere stabilt niveau. Sygdomme i åndedrætsorganer omfatter KOL, som fører til flest årlige dødsfald blandt lungesygdommene.



Figur 2. Dødsfald i absolutte tal for forskellige sygdomme i åndedrætsorganer.

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen, 2014.

Figur 2 illustrerer, at KOL fører til flest årlige dødsfald blandt sygdomme i åndedrætsorganerne. Disse data bekræfter relevansen af et fokus på denne sygdom, idet sygdommen, på trods af dens alvorlige karakter, tilsyneladende ikke er genstand for særlig samfundsvidenskabelig opmærksomhed. Endvidere indlægges 23.000 årligt på landets hospitaler på grund af KOL, og ca. 65.000 danskere har sygdommen i en sådan grad, at de indimellem indlægges (Lungeforeningen, 2016d).

KOL er derfor en økonomisk byrde for det danske sundhedsvæsen, og der bruges ca. 3 milliarder kroner årligt på sygehus- og sygesikringsomkostninger, svarende til 10 procent af sundhedsudgifterne for danskere over 40 år. Når sygdommen forværres, kan den også føre til forringet livskvalitet (ibid.). KOL har således negative konsekvenser og omkostninger på individ- såvel som samfunds niveau.

Politiske tiltag, sundhedskampagner og sygdomsforståelser

Det ses fra politisk side, at man ønsker at gøre mere for mennesker med KOL. Den nuværende Sundheds- og Ældreminister, Sophie Løhde, fortæller i et nyligt interview med Lungenyt, at regeringen vil styrke indsatsen over for mennesker med KOL i 2016. Dette er nødvendigt, fordi mange danskere har KOL uden at vide det. Derfor ønsker man at foretage en systematisk og tidlig opsporing af lungesygdommen, fordi dens udvikling kan bremses, hvis den behandles i tide. Målet er overordnet at styrke behandlingen af KOL-patienter for dermed at kunne give dem flere gode leveår (Lenstrup, 2016: 12).

Sundhedsstyrelsen gennemfører i samarbejde med Lungeforeningen en landsdækkende kampagne i 2016, der hedder "Pust liv i din hverdag". Målet med kampagnen er at oplyse danskerne om KOL, idet mange har lungesygdommen uden at vide det (Lungenyt, 2016: 16). Formålet med "Pust liv i din hverdag" er at give flere aktive og gode leveår til danskere med KOL, hvilket blandt andet kan opnås gennem en tidlig opsporing af sygdommen og gennem udbredelse af information om KOL (ibid.).

Dette viser, at der er kommet et større fokus på KOL, og at der er en ambition om at forbedre KOL-ramtes livskvalitet. En sociologisk undersøgelse vedrørende KOL-ramtes livskvalitet kunne således være relevant. Det er vigtigt at opspore sygdommen tidligt og udbrede information om denne, men der kan argumenteres for, at de politiske målsætninger afspejler den dominerende naturvidenskabelige forståelse af KOL. Ud fra denne tankegang er livskvalitet primært forbundet

med at have et godt fysisk helbred, men dermed overses til dels betydningen af sociale og psykologiske faktorer. Derfor kunne en sociologisk undersøgelse omhandlende KOL-ramtes livskvalitet og lykke være et tiltrængt alternativ.

Inden for forskning af sygdom og sundhed eksisterer forskellige modeller eller forståelser, der (ofte implicit) arbejdes ud fra. I middelalderen var der en udbredt forståelse af 'sygdom som hjem-søgelse'. Ifølge denne forståelse anskues sygdom som et udtryk for, at det enkelte menneske ikke lever i overensstemmelse med Guds eller gudernes vilje (Den Store Danske, 2009). I det moderne samfund er 'apparatfejlsmodellen' dominerende. Denne model er baseret på reduktionistisk tænkning, der anskuer sygdom som fejl eller mangler i kroppen, ligesom skader i en bilmotor. Apparatfejlsmodellen har været dominerende inden for lægevidenskabelig forskning og har frembragt betydelige fremskridt (ibid.). Apparatfejlsmodellen har dog været kritiseret for ikke at tage højde for mennesket som helhed og de sociale og psykologiske forhold (ibid.). En tredje sygdomsmodel er den 'bio-psyko-sociale'. Ud fra denne model ses sundhed og sygdom som resultatet af dynamiske vekselvirkninger mellem menneskers biologiske, psykologiske og sociale omstændigheder (ibid.). Ud fra vores vurdering er apparatfejlsmodellen stadig dominerende i forhold til KOL-forskning, hvilket afspejles i de politiske initiativer såvel som eksisterende undersøgelser. Selvom tidlig opsporing af KOL og øget information om sygdommen kan føre til, at flere tager til lægen og får den nødvendige behandling, er dette ikke ensbetydende med, at disse mennesker per automatik får øget livskvalitet. Dette er udtryk for reduktionistisk tænkning. Der er med andre ord behov for forskning ud fra en bio-psyko-social sundheds- og sygdomsmodel, hvor KOL-ramtes livskvalitet anskues i forhold til sociale og psykologiske forhold, men hvor de biologiske ikke negligeres. Den bio-psyko-sociale sundheds- og sygdomsmodel fordrer således tværvideenskabelig forskning, hvor forskellige faglige perspektiver kan supplere hinanden og skabe en større helhedsforståelse. En sociologisk undersøgelse vedrørende KOL og livskvalitet vil primært berøre sociale forhold (og til dels psykologiske), og disse kan supplere de medicinske undersøgelser, der primært omhandler sygdommens biologiske aspekter.

KOL og socialpsykologi

Nærværende undersøgelse vil ikke gå i dybden med de medicinske aspekter i relation til KOL, men i stedet omhandle lungesygdommen i et socialt perspektiv. Sociologien kan bidrage med en dybere

forståelse af sundhedsmæssige problemstillinger i et relationelt perspektiv, hvor individets samspil med den sociale verden tages i betragtning.

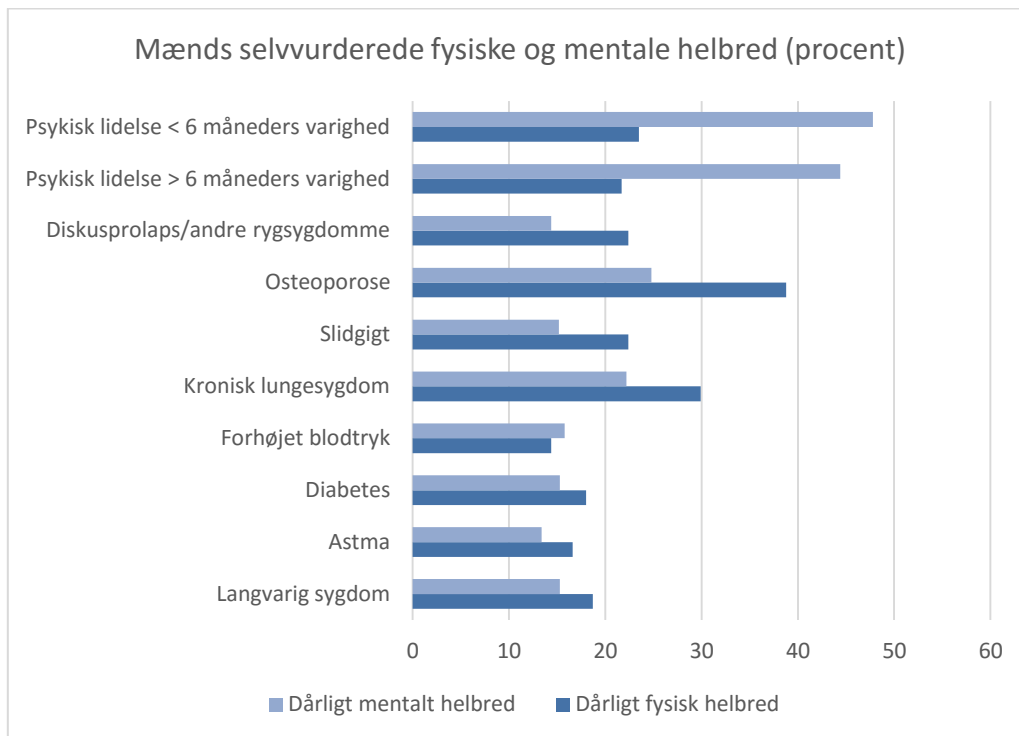
Individer med KOL vil formentlig opleve en forandret livsverden, hvori sociale interaktioner og individets adfærd er påvirket af lungesygdommen. Dermed kan KOL være medvirkende i forhold til en alternativ rammeopsætning for hverdagslivet, eftersom de fysiske begrænsninger formodentlig vil påvirke måden, hvorpå KOL-ramte interagerer med andre. Med en mikrosociologisk tilgang kan teorier fra socialpsykologien være fordelagtige at bringe i spil, idet socialpsykologisk teori belyser, hvordan mennesker forstår den sociale virkelighed samt hvorledes de interagerer med andre, og hvordan identitet skabes i en social proces. Dette eftersom socialpsykologien bidrager med et studium af effekten af kognitive og sociale processer og deres indvirkning på, hvordan individer påvirker, opfatter og interagerer med hinanden (Smith & Mackie, 2007: 5).

Inden for socialpsykologien benyttes ofte en kvalitativ tilgang, eksempelvis ved observation og interview. Derfor kan et kvalitativt socialpsykologisk studium af KOL-ramtes hverdagsliv sandsynligvis bidrage med en indgående forståelse af, hvordan det er at leve med KOL, og hvilken indflydelse sygdommen har på kronikernes følelsesliv, tanker og hverdagens sociale interaktion. Dermed kan man muligvis få indsigt i eventuelle psykologiske og sociale barrierer, der eksisterer for KOL-ramte, før der kan ske en vellykket rehabilitering, og de kan leve et liv indeholdende livskvalitet og lykke.

Sundhedsprofilen 2013 og selv vurderet helbred

Sundhedsstyrelsen laver med jævne mellemrum omfattende spørgeskemaundersøgelser, hvor de indsamler data vedrørende sundhed og sygdom i Danmark. Den seneste er "Den Nationale Sundhedsprofil 2013". Denne undersøgelse viser, hvordan kronisk lungesygge danskere vurderer deres eget helbred. Undersøgelsen kan sandsynligvis give indblik i KOL-ramtes lykke og livskvalitet. Den mest udbredte kroniske lungesygdom er KOL, men andre lungesygdomme, f.eks. kronisk bronkitis, vil ofte være ledsaget af KOL (Lungeforeningen, 2011). Derfor illustrerer figur 3 primært, hvordan *KOL-ramte* vurderer deres eget helbred. Desuden er astma placeret i en anden kategori af Sundhedsstyrelsen, hvorfor tallene for kronisk lungesygge primært omhandler KOL-ramte.

Gruppen af kronisk lungesygge vurderer ofte deres fysiske helbred til at være dårligt, hvilket gælder for knap en tredjedel. Der er ikke nogen store kønsforskelle, og det gælder således for mænd såvel som kvinder (Sundhedsstyrelsen, 2014: 20).

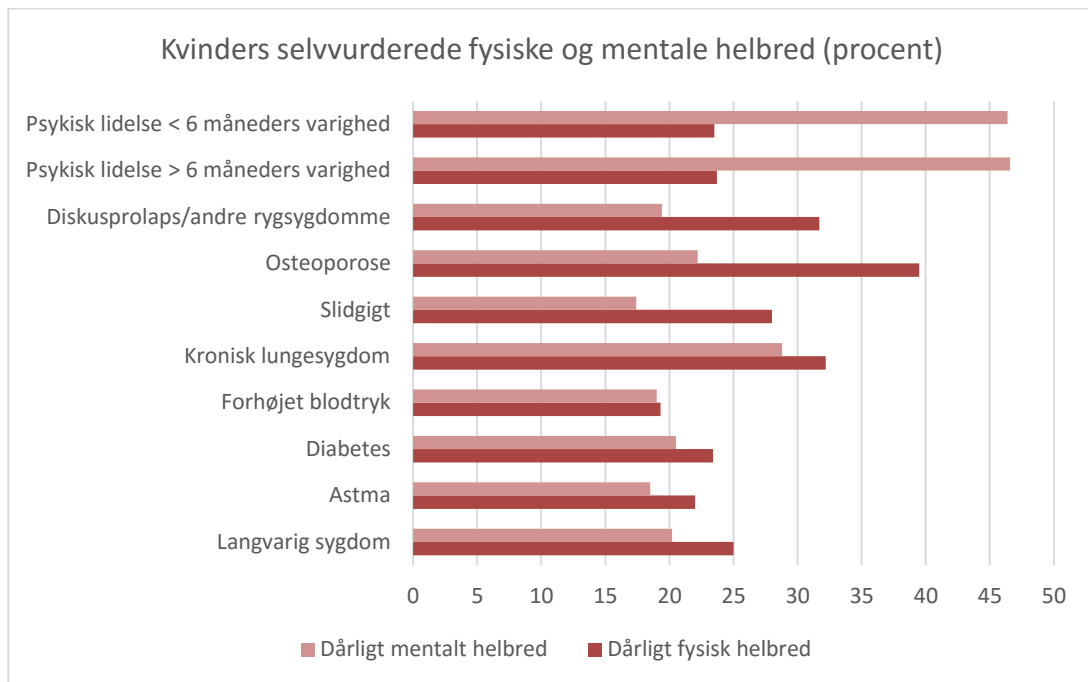


Figur 3. Kilde: Sundhedsstyrelsen, 2014

Figur 3 viser, at 22,2 procent af mændene med kronisk lungesygdom vurderer deres mentale helbred til at være dårligt, mens det gælder for 28,8 procent af kvinderne, hvilket ses i figur 4.

KOL opleves derfor tilsyneladende som en større mental byrde for kvinder end for mænd generelt. Her skal det dog pointeres, at kvinder generelt i Sundhedsstyrelsens undersøgelse vurderer deres mentale helbred til at være dårligere end mænds (ibid.: 6, 20), hvorfor denne forskel muligvis ikke skyldes sygdommen.

Generelt er der en større andel af danskere, som har en lidelse eller sygdom, der vurderer deres mentale og fysiske helbred til at være dårligt sammenlignet med danskere, der ikke har en lidelse eller sygdom (ibid.: 33). Det ses, at kronisk lungesygge danskere, er blandt de hårdest ramte, når det gælder mentalt helbred. Dette kan muligvis indikere, at de har mindre livskvalitet end danskere normalt, og dermed sandsynligvis i bredere forstand et lavere lykkeniveau. Der er desuden en større andel af de lungesygge borgere, der rapporterer, at de har dårligt fysisk helbred, når man sammenligner med andre sygdomsgrupper, på nær danskere med osteoporose. 32,2 procent af kvinderne (figur 4) i kategorien af kronisk lungesygge rapporterer, at de har et dårligt fysisk helbred, mens det er tilfældet for 29,9 procent af mændene (figur 3).



Figur 4. Kilde: Sundhedsstyrelsen, 2014

I forhold til mentalt helbred er kronisk lungesyge tilsyneladende hårdt ramt, og det er kun danskere med osteoporose eller danskere, der er diagnosticeret med en psykisk lidelse, der oftere rapporterer at have dårligt mentalt helbred. I forhold til danskernes helbred generelt ses det også, at kronisk lungesyge fem gange oftere end normalt vurderer deres eget helbred generelt til at være mindre godt eller dårligt (ibid.).

Dette medfører en undren over, hvorfor KOL-ramte danskere oftere vurderer deres fysiske helbred til at være dårligt, og om dette har indflydelse på deres livskvalitet og lykke. For at kunne finde svar på denne undren, er det sandsynligvis nødvendigt at erhverve en større forståelse af KOL-ramtes hverdagsliv.

Ændring i dansk rygekultur

Ifølge Lungeforeningen (2013) er tobaksrygning i Vesten, herunder Danmark, den væsentligste årsag til KOL. Tobaksrygning er i de vestlige lande ansvarlig for ca. 80-90 procent af samtlige tilfælde af KOL, hvilket er årsag til at KOL tidligere blev kaldt "rygerlunger" (Sundhed.dk, 2015).

Ifølge Astrid Kaalund (2015) har måden, hvorpå KOL og rygning opfattes i samfundet, ændret sig historisk, hvor forskellige sundhedsdiskurser har været dominerende. Cigaretternes storhedstid

i Danmark fandt sted efter 2. verdenskrig og varede indtil 1990'erne. Under 2. verdenskrig blev cigaretten et frihedssymbol blandt de allierede, og cigaretvirksomhederne delte gratis deres produkter ud til soldaterne, hvilket medførte, at cigaretten, efter krigens afslutning, blev populær i den brede befolkning. Statistikken for efterkrigstiden viser, hvordan antallet af danske rygere steg eksplosivt. I 1953 røg 77 procent af de danske mænd, og statistikken inkluderer børn helt ned til 11 år. Rygningens dominans fortsatte ind i 1960'erne og 1970'erne, hvor reklamerne for rygning viste glade og smilende kvinder og mænd, der nød livet med en cigaret i hånden. Der blev røget indtil midten af 1990'erne, hvor den danske befolkning begyndte at fravælge cigaretterne, og i dag er de smilende mennesker på plakaterne byttet ud med billeder af sorte lunger og tænder. Der findes i dag i den danske befolkning en udbredt bevidsthed om, at det er usundt at ryge, hvilket ikke tidligere var tilfældet.

I dag anskues KOL ofte som en selvforskyldt sygdom. Professor i folkesundhed ved Aarhus Universitet, Bo Christensen, påpeger, at KOL-sygdommen ikke har særlig høj samfundsstatus. KOL får ikke den opmærksomhed, som sygdommen ifølge Bo Christensen er berettiget til, sammenlignet med andre sygdomme (Nørgaard, 2013). I en artikel fra Politiken fra 2016 kan man læse, at Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden har igangsat et ambitiøst projekt i Danmark, som kaldes "Røgfri Fremtid". Målet for dette projekt er, at ingen danske børn eller unge, og kun 5 procent af den voksne befolkning, skal ryge i år 2030. Ifølge Kræftens Bekæmpelse er initiativet foreningens største satsning på tobaks- og forebyggelsesområdet i 25 år (Rasmussen, 2016). Formanden for Kræftens Bekæmpelse, Dorthe Crüger, har udtalt, at rygning er den enkeltfaktor, som skader danskeres sundhed mest og stjæler flest raske leveår (ibid.). Netop derfor er det vigtigt, at man kan skabe en røgfri fremtid. Man ser dog i dag, at mange børn og unge fortsat ryger, hvilket er et sundhedsproblem. Som de nyeste tal fra Statens Institut for Folkesundhed viser, ryger hvert femte barn i 9. klasse ugentligt eller lejlighedsvist, mens 37 procent af de unge i landets erhvervsskoler ryger dagligt (ibid.). Med den sundhedsdiskurs, der på nuværende tidspunkt eksisterer i Danmark, hvor der lægges stor vægt på det usunde ved rygning, og KOL delvist betragtes som selvforskyldt, kan det formodes, at stigmatisering kan ramme personer med KOL. I et samfund, hvor det enkelte individ ses som hovedansvarlig for egen sundhed, kan KOL-ramte stemples som sociale afvigere, eftersom disse individer ikke følger sundhedsdiskursen indeholdende en sund hverdag uden cigaretter. En anden utilsigtet effekt af den nuværende sundhedsdiskurs kan være skabelsen af skam hos KOL-

ramte. En skam over ikke at kunne fravælge rygning, fordi en nikotinafhængighed kan være opstået, eller skammen over at have pådraget sig en sygdom, som opfattes som selvforskyldt. Derfor kan et sociologisk blik på stigmatisering, skam og skyld være behjælpelig til at belyse, hvordan det opleves at leve med KOL i en samfundsmæssig kontekst som den danske. Dette kan være nogle af de udfordringer, som KOL-ramte står over for i hverdagen. Indledningen har derfor ført frem til valget af følgende problemformulering.

Problemformulering

Hvordan oplever og håndterer KOL-ramte hverdagslivets udfordringer, og hvorledes påvirker sygdommen deres lykke og livskvalitet?

Centrale definitioner og afgrænsning

Dette afsnit omhandler problemformuleringens centrale begreber, som vil defineres og forklares. Dette gøres for at præcisere undersøgelsens fokus og samtidigt afgrænse denne. Desuden viser afsnittet, hvordan problemformuleringens centrale begreber vil operationaliseres.

Det fremgår af problemformuleringen, at undersøgelsen omhandler 'KOL-ramte'. I denne undersøgelse skal KOL-ramte udelukkende defineres som personer med moderat, svær eller meget svær KOL. Undersøgelsen omhandler således ikke personer med mild KOL, hvorfor dens resultater kun i mindre grad vil være valide for denne gruppe. Ifølge Lungeforeningen (2016d) estimeres det, at 230.000 danskere lever med moderat KOL, mens 40.000 danskere lever med svær eller meget svær KOL. Derved har denne undersøgelse primært som formål at udtale sig om denne gruppe af danskere på ca. 270.000. I nærværende undersøgelse anvendes Lungeforeningens definition af moderat, svær og meget svær KOL (jf. afsnittet "Fakta om KOL"). Endvidere kommer nævnte afgrænsning i denne undersøgelse som en logisk konsekvens af et samarbejde med Sundhedscenter Aalborg, eftersom de kun tilbyder kurser til KOL-ramte med moderat til meget svær KOL.

Ordene 'oplever' og 'håndterer' hentyder til, at undersøgelsen vil tage afsæt i selekterede informanternes livsverden. Hermed anvendes grundlæggende en kvalitativ og fænomenologisk tilgang, som beskrives mere dybdegående senere i projektet, primært i afsnittet om videnskabsteori samt sekundært i metodedelen.

I relation til begrebet 'udfordringer' hentydes der specifikt til psykosociale udfordringer, som individet kan have i forbindelse med KOL. Derved forholder undersøgelsen sig primært til de sociale og psykologiske aspekter eller konsekvenser af KOL-sygdommen. Undersøgelsens socialpsykologiske tilgang samt de udvalgte socialpsykologiske teorier beskrives i teoridelen.

Lykke og livskvalitet

I forhold til begreberne 'lykke' og 'livskvalitet' er der mange mulige definitioner og ikke nogen videnskabelig konsensus om den "sande" definition, hvilket frembringer en udfordring i nærværende undersøgelse. Ifølge Barnett, hvis fænomenologiske undersøgelse præsenteres i afsnittet med eksisterende forskning, er begrebet livskvalitet vidt udbredt inden for sundhedsforskningen. Hun tager afsæt i Olesons (1990) definition af begrebet: *"Life quality is a subjective perception of satisfaction or happiness with life important to individuals"* (Barnett, 2005: 806). I nærværende undersøgelse benyttes ligeledes en fænomenologisk tilgang, hvor udgangspunktet er de KOL-ramtes subjektive forståelse af livskvalitet og lykke, hvorfor Olesons definition potentielt kunne benyttes, men et problem ved denne definition er, at der ikke differentieres tydeligt mellem livskvalitet og lykke. Professor Emeritus i sociologi, Ruut Veenhoven, der har specialiseret sig i lykkeforskning, skriver, at begreberne livskvalitet og lykke ofte anvendes synonymt, men han foretrækker at nuancere brugen af disse begreber ved at give dem forskellige betydninger. Vores forståelse af lykke og livskvalitet vil derfor tage udgangspunkt i Veenhovens opfattelse, idet han grundigt har beskrevet forskellen mellem disse begreber inden for lykkeforskningen. Veenhoven definerer lykke således: *"Happiness is the degree to which a person evaluates the overall quality of his present life-as-a-whole positively. In other words, how much one likes the life one leads"* (Veenhoven, 2001: 4). Lykke omhandler således livet som helhed, hvorfor begreberne 'livstilfredshed' og 'lykke' ofte anvendes som synonymmer inden for lykkeforskningen (ibid.: 4). Denne forståelse arbejdes der således også ud fra i vores undersøgelse, hvor lykke betragtes som den subjektive tilfredshed med livet som helhed. Veenhoven (2006: 7) skriver, at man bør skelne mellem 'livsaspekter' versus 'livet som helhed'. Han bruger som eksempel, at det er muligt at være glad for ens ægteskab, men samtidigt være utilfreds med ens arbejdssituation, eller omvendt. Tilfredshed med forskellige aspekter af livet bidrager typisk til det gode liv som helhed, idet dette medfører en bottom-up effekt, mens tilfredshed med livet som helhed typisk vil bidrage til glæden ved forskellige livsaspekter, eftersom dette skaber en top-down effekt. Veenhoven skriver dermed, at glæden ved livsaspekter og til-

fredshed med livet som helhed, dvs. lykke, typisk er sammenhængende, men dette er ikke altid tilfældet. Det er eksempelvis muligt at være lykkelig og tilfreds med livet som helhed, på trods af et dårligt ægteskab eller arbejdsliv, mens det ligeledes er muligt at have et godt ægteskab eller arbejdsliv, men alligevel være utilfreds med livet som helhed.

I nærværende undersøgelse anvendes begrebet livskvalitet således i relation til livsaspekter, der kan bidrage til det gode liv som helhed. Lykkebegrebet forstås som tilfredshed med livet som helhed - livstilfredshed. Ud fra denne forståelse er det således muligt, at KOL-ramte oplever livskvalitet i forhold til bestemte livsaspekter, uden at føle sig lykkelige, og omvendt er det muligt at nogle KOL-ramte oplever lykke og livstilfredshed, selvom de mangler livskvalitet i forhold til bestemte livsaspekter, det være sig i form af et dårligt fysisk helbred, udfordringer i hverdagen, sociale problemer, stigmatisering mv. Begreberne livskvalitet og lykke anvendes således ikke som synonymer i denne undersøgelse, hvorfor begge begreber indgår i problemformuleringen såvel som i interviewguidens spørgsmål.

Hverdagslivet

Barnett skriver (2005: 806), at KOL-ramte påvirkes i forhold til mange aspekter af deres hverdagsliv: Herunder arbejde, hjemmelivet, fysiske og seksuelle aspekter i parforhold, interne og emotionelle faktorer, der alle forårsager markante begrænsninger for individet, som har indflydelse på livskvaliteten. Derfor forstås hverdagslivet bredt i nærværende undersøgelse, og eftersom der benyttes en fænomenologisk tilgang vil hverdagslivsbegrebet defineres ud fra Alfred Schütz.

Schütz definerer hverdagslivets verden som et særligt meningsunivers, hvor der hersker en naturlig indstilling, dvs. en oplevelse af verden hvor enhver tvivl, om at tingene kan være anderledes, er suspenderet (Larsen & Pedersen, 2011: 246). Schütz overtog begrebet 'den naturlige indstilling' fra Husserl, men begrebet er blevet kendetegnende for Schütz' forståelse af hverdagslivet. Den naturlige indstilling er en common sense-indstilling, hvor omverdenen forekommer givet og naturlig. Den naturlige indstilling udspringer af et kulturelt og socialt frembragt videnslager, som mennesker i hverdagslivet trækker på, uden at lægge mærke til det, når hverdagens selvfølgeligheder genskabes. Dermed kan sociale aktører gennem den naturlige indstilling foregribe fremtidige hændelser, uden at skulle tvivle på ethvert skridt, de tager. Gennem den naturlige indstilling skubbes enhver tvivl om verdens eksistens til side, hvorfor de sociale aktører ikke tvivler på, at de kan handle i denne. Gennem 'den reflektive indstilling' er det muligt at distancere sig fra hverdags-

livets selvfølgeligheder, hvilket ses når en forsker forholder sig desinteresseret til observationer i den sociale verden, hvorved han undgår at tage de motiver, håb og bekymringer mv., til sig, som aktørerne i den sociale verden fortolker deres erfaringer ud fra. Dette anskuer Schütz som et videnskabeligt ideal, som kan efterstræbes, men der er ingen garanti for at man kan analysere en given problemstilling uden nogen prækonceptioner (Bech-Jørgensen, 2005: 8-10). Schütz har ligeledes overtaget begrebet 'livsverden' fra Husserl, og han transformerer begrebet til hverdagslivets verden (ibid.: 12). Begrebet livsverden beskrives yderligere i afsnittet med videnskabsteori, eftersom dette begreb er tæt knyttet til Schütz' forståelse af hverdagslivets virkelighed. Ifølge Schütz er hverdagslivet ikke den eneste verden, men derimod en altoverskyggende virkelighed. Andre virkeligheder er drømme, fantasier, kunst, videnskab mv. Dagligt foretages spring mellem disse virkeligheder, men de opløser ikke livsverdenens naturlige indstilling (ibid.). Hverdagslivet karakteriseres ved, at det er struktureret af vaner og rutiner. Hverdagens viden kalder Schütz spøgefuldt for en "køgebogsviden", der indeholder opskrifter på, hvordan man kan agere i verden. Hverdagslivets verden er således den intersubjektive verden, der har eksisteret i utallige generationer. Denne verden er blevet fortolket af andre før os og er derigennem blevet en ordnet verden, hvorfor verden ikke blot fremtræder for os som en usammenhængende samling farvepletter og lyde. Disse erfaringer overleveres fra afdøde sociale aktører og fungerer som en referenceramme af forhenværende viden (Schütz, 2005: 80-81). Hverdagslivets verden er ifølge Schütz således ikke en privat verden for individet, men en intersubjektiv verden, som individer er fælles om. I hverdagslivet dominerer en praktisk interesse for individet og ikke en teoretisk. De sociale aktører stræber efter at kunne beherske hverdagslivet for at kunne realisere deres mål. Hverdagslivets verden er både scenen og genstanden for individets interaktioner og handlinger (ibid.: 81). Ud fra Schütz' forståelse kan hverdagslivet opfattes fænomenologisk som de KOL-ramtes livsverden, hvori forskellige common sense-tolkninger og -forståelser kommer til udtryk, som kan danne grundlag for en videnskabelig forståelse, der lægger ud over hverdagslivets selvfølgelige viden.

Forskningsspørgsmål

Nærværende afsnit omhandler projektets forskningsspørgsmål. Disse er nedskrevet, eftersom mennesket ifølge den hermeneutiske ontologi essentielt er et fortolkende væsen. Bevidstheden er ikke en *tabula rasa*, hvilket betyder, at fortolkningsprocesser er uundgåelige, hvorfor forskere altid besidder en vis forforståelse af en given problematik (Andersen & Koch, 2015: 231). Nedenstående

forskningsspørgsmål er formuleret ud fra en forforståelse, der delvist er påvirket af resultater fra eksisterende forskning.

F1: Hvordan oplever KOL-ramte borgere stigmatisering?

F2: Hvordan oplever KOL-ramte borgere skyld og skam?

F3: Hvilke mønstre er der i forhold til KOL-ramtes coping-strategier?

F4: Hvorledes påvirker KOL-sygdommen deres lykke og livskvalitet?

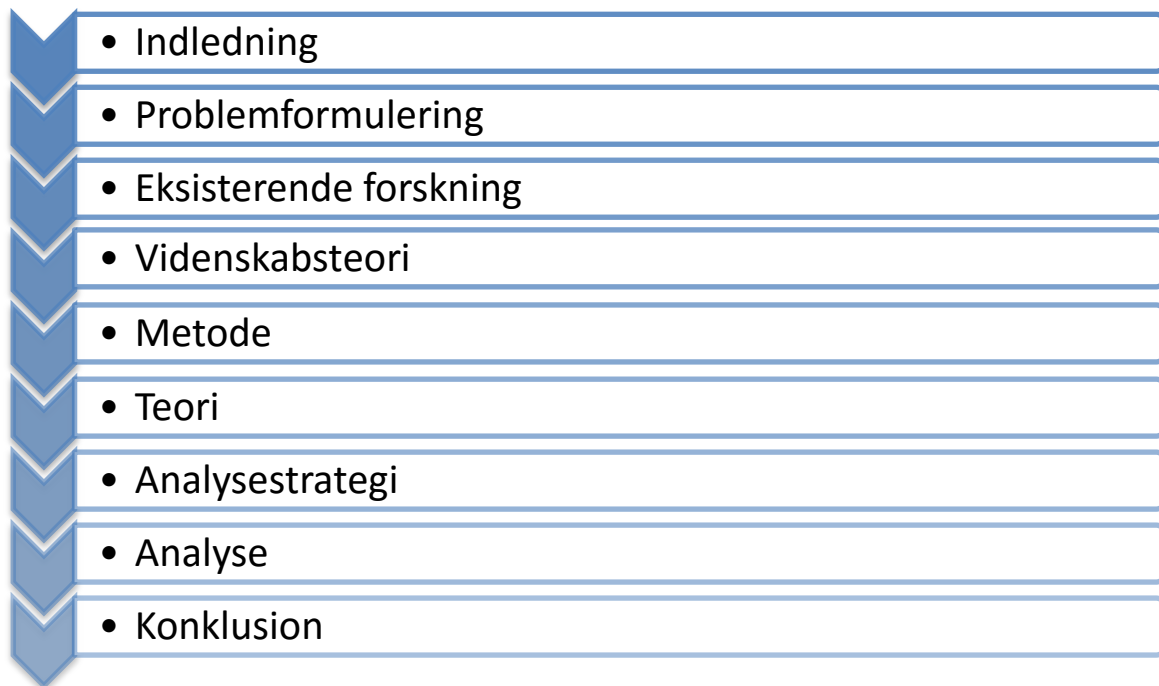
Forforståelserne er formuleret til fire forskningsspørgsmål. Disse er blandt andet blevet anvendt i forhold til formuleringer af interviewspørgsmål i interviewguiden. Forskningsspørgsmålene medfører, at interviewene i udgangspunktet tematiseres, hvilket bevirker at interviewene ikke udføres forudsætningsløst. Forskningsspørgsmålene er ligeledes inkluderet for at give en større metodisk gennemsigtighed, da forforståelser ellers, ifølge en hermeneutisk tankegang, blot vil være implicit tilstede i undersøgelsen. Fænomenologien er en anden videnskabsteoretisk retning, som har betydning for nærværende undersøgelses metode. I analysen indgår der derfor tematikker, som informanterne selv har fremhævet som relevante – ofte i forlængelse af de forventede temaer.

En styrke ved at anvende forskningsspørgsmål er, at disse bidrager til at skabe et skarpere fokus i forhold til bestemte perspektiver på problemformuleringen. Forskningsspørgsmålene er derfor med til at afgrænse undersøgelsen, idet de kan betragtes som underspørgsmål til problemformuleringen. Forskningsspørgsmålene aktualiserer anvendelsen af bestemte teoretiske vinkler, idet teoretiske formodninger mere eller mindre eksplicit ligger i forskningsspørgsmålene.

Identitetsbegrebet benyttes bredt i forhold til alle disse tematikker, hvorfor vi ikke har skabt et forskningsspørgsmål omhandlende, hvorledes KOL-ramtes identitet påvirkes af sygdommen, selv om det er antaget, at sygdommen kan have forskellige identitetsmæssige konsekvenser. Forskellige perspektiver på identitet indgår således i analysen som helhed.

Projektdesign

Efter projektdesignet indgår et resumé af projektets enkelte dele, hvorved læseren kan få et overblik over projektets indhold. Kun hovedoverskrifterne fremgår i projektdesignet, mens underafsnit er udeladt.



Indledning: Indledningen er selve problemfeltet, og den indeholder en beskrivelse af problemet, fakta fra Lungeforeningen vedrørende KOL samt data fra Sundhedsstyrelsen. Desuden argumenteres der for problemstillingens aktualitet samt for relevansen af en sociologisk undersøgelse.

Problemformulering: Problemformuleringen er undersøgelsens centrale spørgsmål, som besvares ud fra analysen i projektets konklusion. Problemformuleringen bliver belyst fra forskellige vinkler, hvortil fire forskningsspørgsmål er formuleret. Ydermere bliver problemformuleringen centrale begreber defineret.

Eksisterende forskning: I denne del beskrives den udvalgte eksisterende forskning. I forhold til forskning vedrørende kroniske sygdomme generelt redegøres der for en undersøgelse af Kathy Charmaz fra 1983. I relation til forskning specifikt vedrørende KOL redegøres der for to specialer fra Aalborg Universitet af Sebastian Cristoffanini og Louise Vestergaard fra henholdsvis 2011 og 2014, og en engelsk undersøgelse af sygeplejersken Margaret Barnett. De fire udvalgte undersøgelsers væsentligste resultater præsenteres samlet i forhold til 1) stigmatisering, skyld og skam, 2)

coping-strategier og 3) lykke og livskvalitet. Derudover argumenteres der for valg af teori ud fra eksisterende forskning.

Videnskabsteori: I afsnittet med videnskabsteori forklares Edmund Husserls og Alfred Schütz' fænomenologiske forståelse, og det klargøres, hvorledes fænomenologi benyttes i nærværende undersøgelse. Herefter beskrives hermeneutikken, som anvendes metodisk såvel som ontologisk.

Metode: I denne del beskrives den anvendte metodiske tilgang til undersøgelsen, hvilket gøres for at skabe gennemsigtighed i forhold til undersøgelsens udførelse. Der indgår løbende refleksioner vedrørende etiske problemstillinger, validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.

Teori: Der redegøres der for undersøgelsens inspiration fra den positive psykologi. Stigmatiseringsteori af Goffman beskrives samt hans dramaturgiske perspektiv. Der redegøres for forskellige teoretiske perspektiver på begreberne 'skyld' og 'skam'. Der redegøres herudover for emotionsbaseret og problembaseret coping. Derudover beskrives generelle socialpsykologiske perspektiver på identitet og emotioner. Enkelte teorier og begreber fremgår kun i analysen.

Analysestrategi: I denne del af projektet beskrives undersøgelsens analysestrategi. Det vises, hvordan analysen er opbygget i tre dele, hvor der tages afsæt i fire forskningsspørgsmål.

Analyse: Empirien analyseres først i forhold til stigmatisering, skyld og skam. Dernæst i forhold til coping-strategier. Hele analysen omhandler lykke og livskvalitet, men i tredje analysedel undersøges KOL-sygdommens indvirkning på eller relation til lykke og livskvalitet mere specifikt. De frembragte resultater suppleres undervejs med alternative teoretiske perspektiver. Resultaterne sammenholdes med tidligere forskning for at understrege forskelle og ligheder, hvor det vurderes relevant. Efter hvert enkelt afsnit i de respektive analysedele kommer en delkonklusion, hvor de væsentligste fortolkninger fremhæves.

Konklusion: Undersøgelsens væsentligste fund præsenteres koncist, dvs. mere komprimeret end i delkonklusionerne.

Eksisterende forskning

I denne del af projektet vil den eksisterende forskning gennemgås. Det har været et mål med nærværende sociologiske undersøgelser angående KOL, at den skal bygge videre på eller forholde sig eksplicit til den tidligere relevante forskning på området. Relevant forskning ses i denne sammenhæng som undersøgelser om KOL, der enten helt eller delvist er skrevet ud fra en sociologisk eller socialpsykologisk optik. Herunder er det muligt at opdele den eksisterende forskning i to kategorier: Den første kategori omhandler forskning direkte relateret til KOL. Dernæst eksisterer forskning i kroniske sygdomme generelt, som kan være behjælpelig til at give indblik i de mest anvendte teoretiske perspektiver og forståelser.

Der er udvalgt eksisterende forskning fra begge nævnte kategorier, idet specifik viden om KOL såvel som generel viden om kronisk sygdom vurderes som brugbar for nærværende undersøgelse. I forhold til forskning angående kroniske sygdomme generelt vil de væsentligste fund i Kathy Charmaz' socialpsykologiske undersøgelse fra 1983 præsenteres. Charmaz' undersøgelse er ofte citeret i den videnskabelige litteratur om kronisk sygdom, hvorfor denne er udvalgt på trods af, at undersøgelsen ikke er af nyere dato. I forhold til KOL specifikt er to specialer fra Aalborg Universitet udvalgt. Disse bidrager med viden, der relaterer direkte til dette projekts problemformulering. Ud fra litteratursøgningen vurderes, at disse specialer er de væsentligste sociologiske undersøgelser på dansk grund, der omhandler en lignende problemstilling. Til sidst er en undersøgelse af Margaret Barnett udvalgt, idet denne indeholder et grundigt fænomenologisk perspektiv på KOL-patienters hverdag i relation til deres sygdomsoplevelse.

Der vil ikke redegøres for de fire udvalgte undersøgelsers resultater i deres helhed, men kun for de aspekter, der har relevans for problemstillingen. De fire undersøgelser vil præsenteres hver især, hvorefter de relevante resultater fra disse præsenteres samlet.

Når lungerne driller

"Når lungerne driller" er et kandidatprojekt fra 2011 af Sebastian Cristoffanini. Hans kvalitative undersøgelse er baseret på otte semistrukturerede interview. Undersøgelsens formål var at besvare følgende problemformulering: *"Hvordan oplever, håndterer og tilpasser personer med KOL sig deres sygdom i den sociale interaktion i hverdagslivet?"* (Cristoffanini, 2011: 9). Cristoffaninis pro-

jekt omhandler en problemstilling indeholdende et sociologisk blik på KOL-ramtes sociale interaktion i hverdagslivet, hvorfor projektet har leveret inspiration for nærværende undersøgelse.

Cristoffanini (ibid.: 33) valgte en fænomenologisk tilgang og indsamlede viden om sygdommen ud fra et individ- eller oplevelsesperspektiv. Han gjorde brug af en induktiv tilgang inspireret af grounded theory. Cristoffaninis valgte metode har medført, at den sociologiske teori i hans undersøgelse træder i baggrunden, hvorfor nærværende undersøgelse med en abduktiv tilgang i højere grad fremhæver sociologisk teori.

Når kronisk sygdom larmer i livet

”Når kronisk sygdom larmer i livet” er et sociologisk specialeprojekt fra 2014 af Louise Møller Vestergaard fra Aalborg Universitet. Vestergaard arbejdede ud fra følgende problemformulering: *Hvad karakteriserer individer, som har en kronisk sygdom, og hvordan påvirker den kroniske sygdom de sygdomsramte i forhold til den mentale sundhed?* (Vestergaard, 2014: 7).

Vestergaard anvendte både en kvantitativ og kvalitativ tilgang. Den kvantitative del omhandler problemformuleringens første del, altså hvad der karakteriserer individer, som har en kronisk sygdom. Dette blev gjort med udgangspunkt i data for Region Nordjylland fra Sundhedsprofilen 2013. Den kvalitative del omhandler, hvorledes kronisk sygdom påvirker det mentale helbred. I denne forbindelse indgik Vestergaard et samarbejde med Sundhedscenter Aalborg, som stillede informanter til rådighed, der enten havde KOL eller kronisk hjertekarsygdom, og som anvendte sundhedscentrets forløbstilbud (ibid.: 44).

I nærværende undersøgelse er der ligeledes indgået et samarbejde med Sundhedscenter Aalborg (jf. metodeafsnittet). I den kvalitative del af Vestergaards undersøgelse tages der, ligesom i nærværende undersøgelse, afsæt i kronikernes sygdomsfortællinger fra borgere hos Sundhedscenter Aalborg. Vestergaard udførte ét fokusgruppelinterview, mens der i nærværende undersøgelse anvendes enkeltinterview - refleksionerne bag dette valg vil uddybes i metodeafsnittet. Vestergaard anvender blandt andet teori om stigmatisering ud fra Goffmans bog ”Stigma” (1963). Dermed bruger hun delvist et socialpsykologisk perspektiv, hvorfor identitetsbegrebet bliver væsentligt i hendes undersøgelse. Vestergaards projekt leverer derfor en baggrundsviden for, hvordan og hvorfor stigmatisering opleves af kronisk syge, blandt andet KOL-ramte, hvilket vi forholder os til i nærværende undersøgelse.

KOL-patienters selvoplevede tilstand

Margaret Barnett, der er KOL-specialiseret sygeplejerske i England, har udført en patientundersøgelse² om KOL. Barnett anvendte en fænomenologisk tilgang, hvilket muliggjorde en undersøgelse, der fokuserede på KOL-patienters individuelle livserfaringer og selvoplevede sundhedsmæssige tilstand (Barnett, 2005: 807).

I Barnetts undersøgelse blev der gennemført ti kvalitative interview. Nogle af udvælgelseskriterierne herfor var, at patienterne skulle have moderat til svær KOL samt ingen andre identificerbare invaliderende sygdomstilstande. Ni af de ti udvalgte patienter havde svær KOL, og en enkelt havde moderat KOL. Patienter, med en mild grad af KOL eller andre helbredsmæssige komplikationer, blev fravalgt (ibid.). I nærværende undersøgelse benyttes ligeledes en fænomenologisk tilgang indeholdende ti interview med borgere, der har moderat til meget svær KOL (jf. metodeafsnittet). I forhold til udvælgelseskriterierne er ligheden således, at personer med mild KOL ikke er inkluderet i nærværende undersøgelse.

Barnett beskriver detaljeret, hvorledes KOL-patienternes hverdag påvirkes af lungesygdommen. Undersøgelsen giver indblik i, hvilke symptomer patienter med moderat til svær KOL oplever i dagligdagen samt sygdommens sociale og psykologiske konsekvenser. Overordnet beskriver Barnett KOL-ramtes udfordringer og problemer, særligt med henblik på deres fysiske symptomer, mens de sociale problemstillinger italesættes i mindre grad. Dette skyldes muligvis Barnetts faglige baggrund, hvorfor hendes undersøgelse ikke indeholder decideret sociologisk teori eller samfundsvidenskabelige fortolkninger. Et formål med nærværende undersøgelse er således at belyse lungesygdommens sociale aspekter i højere grad samt anvende sociologisk teori.

Kronisk sygdom og identitetstab

Kathy Charmaz er professor i sociologi, og hun har forsket i kroniske sygdomme ud fra et sundhedssociologisk og socialpsykologisk perspektiv. Hun argumenterer for, at et snævert medicinsk fokus på kronisk sygdom ignorerer og overser den bredere betydning af de lidelser, som opleves af kronikere (Charmaz, 1983: 168). I undersøgelsen "Loss of Self" (1983) beskriver Charmaz (ibid.), hvordan kronisk syge generelt påvirkes socialt og psykologisk. Hendes undersøgelse tog afsæt i data indsamlet via kvalitative interview med 57 kronikere med varierende diagnoser. For at klar-

² Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients experiences (2005)

lægge hvordan kronisk syge påvirkes psykosocialt, tog hun udgangspunkt i kronikernes dagligdag, fordi hun mente, at tabet af identitet gradvist forekommer i hverdagslivet.

Relevante resultater fra den eksisterende forskning

I dette afsnit præsenteres de væsentligste resultater fra de fire udvalgte undersøgelser. Resultaterne præsenteres i samme rækkefølge som forskningsspørgsmålene og analysens opbygning. Først præsenteres resultaterne vedrørende stigmatisering, skyld og skam. Dernæst de væsentligste resultater i forhold til coping-strategier og til sidst i forhold til lykke og livskvalitet.

Stigmatisering, skyld og skam

Cristoffanini (2011: 93) undersøgte, hvorvidt KOL-ramte oplever stigmatisering i hverdagslivet. I undersøgelsen konkluderes, at KOL-ramte generelt har en forståelse af, at sygdommen tillægges en negativ betydning i samfundet, idet den i høj grad betragtes som værende selvforskyldt. Ydermere konkluderer han, at ikke alle KOL-ramte oplever egentlig stigmatisering i hverdagen, eftersom de typisk ikke bærer synlige sygdomstegn. Det opleves i højere grad som et stigma, hvis der er synlige tegn på sygdommen, hvorfor KOL-ramte med iltapparat i højere grad oplever miskreditering fra omgivelserne. KOL-ramte, med synlige kendetegn på sygdommen, kan siges at opleve, hvad Goffman kalder 'kropslig stigmatisering'. Ifølge Cristoffanini oplever KOL-ramte, som ikke bærer iltapparater eller masker, i højere grad, at de ikke formår at leve op til andres forventninger, hvorfor de kan opleve, at de ikke passer ind socialt. De møder i højere grad manglende forståelse for deres sygdom og nedsatte fysiske evner, fordi de ikke har synlige sygdomstegn. Det kan dermed være mere vanskeligt for dem at legitimere deres sociale adfærd over for dem selv eller andre, eftersom de udadtil fremstår som raske. Cristoffanini (ibid.: 94) mener, at KOL-ramte ofte er i stand til at skjule tegnene på sygdommen i sociale sammenhænge, hvorfor de normalt ikke oplever miskrediterende bemærkninger i hverdagens interaktioner. Cristoffanini mener på baggrund af sin empiri at kunne udlede, at KOL-ramte ofte tilskriver sig selv miskrediterende egenskaber, hvorfor han anvender begrebet 'selvmiskreditering'. Ifølge Cristoffanini medfører selvmiskreditering, at KOL-ramte opfatter sygdommen som helt eller delvist selvforskyldt. Dette resulterer i en følelse af manglende værdighed og flovhed, hvilket kan medføre, at de ikke ønsker at tale om deres sygdom (ibid.: 93-94). Cristoffanini (ibid.) fremhæver derfor, at de betydninger sygdommen tillægges på makroniveau påvirker interaktionen på mikroniveau, hvilket bevirker, at KOL-ramte kan føle skyld.

Han (ibid.: 102) konkluderer, at KOL-ramtes sygdomsoplevelse ikke er betinget udelukkende af sygdommen, men også af samfundsstrukturerne og den mening sygdommen tillægges i samfundet. Sygdomsoplevelsen er derfor indirekte skabt, formet og påvirket af samfundsstrukturerne.

Vestergaard (2014: 94) forholder sig ligeledes til, hvordan kronisk syge, herunder KOL-ramte og personer med hjertekarsygdom, oplever skyld. Hun fremhæver, at kost og regelmæssig motion spiller en essentiel rolle i måden, hvorpå sundhed og sygdom italesættes. Kost- og sundhedsråd er internaliseret i kronikerne, hvorfor de betragter verden gennem en normativ sundhedsforståelse. Sygdom vanskeliggør yderligere dyrkelse af motion i ønskelig grad, hvorfor kronikerne føler, at de ikke kan leve op til den gængse sundhedsforståelse, hvorfor følelsen af skyld og ansvar opstår. En ansvarsfølelse eksisterer for at ændre den usunde sundhedsadfærd. Ligeledes opstår skyldfølelse over i første omgang at have pådraget sig sygdommen.

Yderligere konkluderer Vestergaard (ibid.: 95), at kronikerne italesætter ensomhed og fællesskaber gennem sundhedsforståelsen. For at være en integreret del af et fællesskab er det nødvendigt at være rask, normal og sund. Når kronikerne søger accept hos deres omgivelser, skabes et spændingsfelt, hvor det konstant er nødvendigt, at de er bevidste om deres optræden for ikke at blive klassificeret som afvigere. Kronisk sygdom medfører således en usynlig stigmatisering, der skaber afvigelse fra raske mennesker, hvorfor kronikerne føler et socialt pres. KOL-ramte og kronisk hjertekarsyge undlader derfor helst at tale om deres sygdom, eftersom de oplever, at der ikke er tilstrækkeligt med forståelse for deres sygdom, hvorfor de ofte føler sig alene med sygdommen.

Charmaz skriver (1983: 181), at stigmatisering eller miskreditering ofte opstår på baggrund af forventninger til den syge person, som vedkommende ikke kan indfri. Mange kronisk syge oplever miskreditering i forhold til deres mindskede eller marginale deltagelse i den gængse sociale verden. En ydmygende form for miskreditering kan opleves i det offentlige rum, hvor kronisk syge nogle gange bliver chokeret over, hvordan andre mennesker reflekterer deres selvbillede.

En anden form for miskreditering er selvmiskreditering³. Charmaz bemærker (ibid.: 187), hvordan kronisk syge kvinder eksempelvis kan føle skam over at have et rodet hjem, fordi de ikke kan følge tidligere standarder. Kronikere kan således have svært ved at indfri deres egne forventninger. Charmaz understreger vigtigheden af, at kronisk syge føler accept i forhold til deres situation, så de ikke stræber efter at udføre handlinger, de ikke længere kan. I forhold til selvmiskreditering

³ 'Selvmiskreditering' kan også kaldes for 'selvstigmatisering', hvilket tilsyneladende er en mere udbredt betegnelse inden for dansk forskning, hvorfor denne er valgt. En formel definition af selvstigmatisering indgår i teori afsnittet.

nævner Charmaz yderligere (ibid.: 191), hvorledes kronikere kan blive særligt sensitive og "scanne" sociale situationer for forsøg på miskreditering. Dette skaber en lidt overdreven følsomhed, som bevirker, at de nogle gange fejltolker situationer og øger deres egen psykologiske smerte.

Charmaz skriver (ibid.: 189), hvordan kronisk syge i sidste ende kan føle, at de er en byrde for andre, hvorved følelser af skyld og skam kan opstå. Den større fysiske afhængighed af andre cementerer for kronisk syge, hvordan sygdom er blevet knyttet til deres primære sociale identitet. Den øgede afhængighed af andre kan skabe en følelse af at være ubrugelig og ligegyldig. Charmaz mener desuden, at det moderne samfunds værdier vedrørende uafhængighed, individualisme, privatliv og familiens autonomi, skaber et øget pres på personer med kronisk sygdom. Et pres, der ikke kun skabes udefra, men også fra kronikernes egne værdier, hvilket hun knytter sammen med den protestantiske etik på samfundsniveau. Med disse værdier har de kronisk syge derfor, ifølge Charmaz, svært ved at se på deres sygdomstilstand som andet end et nederlag, hvilket derfor fører til identitetstab.

Charmaz (ibid.: 177) skriver, at oplevelsen af at blive miskrediteret, ignoreret eller på anden måde devalueret, bidrager til at de kronisk syge isolerer sig. De undgår eksempelvis situationer, hvor de kan føle sig miskrediteret af andre. Den sociale isolation kan føre til en følelse af ensomhed og intensiveret psykologisk smerte. Hun forklarer (ibid.: 179, 180), at social isolation også kan opstå, fordi kronikerne har svært ved at opretholde deres sociale rolle. De kan føle sig ude af stand til at opretholde en positiv selvpræsentation, eftersom dette kræver mere energi som syg, hvorfor de i højere grad undgår at bevæge sig ud i den offentlige sfære. Der er en tendens til, at den kroniske sygdom resulterer i social isolation, når kronikernes tilstand forværres. Den sociale isolation rammer typisk enlige hårdest.

Barnett (2005: 808) skriver, at selvom KOL-ramte accepterer at sygdommen normalt er forårsaget af rygning, opfatter de typisk ikke symptomerne som alvorlige, hvorfor disse blot omtales som "rygerhoste". Nogle af KOL-patienterne i hendes undersøgelse fortsatte med at ryge, selv efter KOL-sygdommen var konstateret, eftersom de ræsonnerede, at skaden allerede var sket. Barnett fremhæver (ibid.) desuden, at manglende uafhængighed i forhold til hverdagens gøremål kan være vanskelig at acceptere for KOL-patienter, hvilket kan skabe følelser af frustration. Dette kan indikere, at KOL kan føre til skamfølelse, blandt andet på grund af øget afhængighed af andre.

Nærværende undersøgelse ift. stigmatisering, skyld og skam

De udvalgte eksisterende undersøgelser viser, at stigmatisering forekommer blandt KOL-ramte specifikt og blandt kronikere generelt, hvorfor stigmatiseringsteorien er væsentlig at inddrage i en ny undersøgelse vedrørende KOL-ramtes hverdagsliv.

Cristoffaninis undersøgelse viser, at Goffmans begreb 'kropslig stigmatisering' kan være relevant at inddrage, eftersom KOL-ramte normalt kan skjule deres sygdomstegn i sociale sammenhænge, mens dette ikke er muligt, hvis de bærer synlige sygdomstegn, som eksempelvis et iltapparat. Synlige sygdomstegn øger tilsyneladende risikoen for kropslig stigmatisering.

Vestergaard fremhæver betydningen af den *usynlige stigmatisering*, som eksisterer i form af et socialt pres på de KOL-ramte, hvorved de betragter verden ud fra en normativ sundhedsforståelse. Kronikerne gør derfor deres bedste for at holde sygdommen skjult for at kunne inkluderes i sociale sammenhænge som raske og normale. Kronisk sygdom kan potentielt resultere i social isolation, manglende fællesskabsfølelse, angst, depression mv. Cristoffanini forklarer på lignende vis, hvordan KOL-sygdommen ofte tillægges negativ betydning i samfundet, hvilket skaber følelser af skyld og skam. Ligeledes er Charmaz inde på, at selvmiskreditering for kronikere kan resultere i skamfølelse, hvis de ikke er i stand til at indfri egne forventninger. Hun forklarer blandt andet, hvordan kronikere kan opleve øget følsomhed på grund af sygdom, hvilket gør at de i højere grad mistolker situationer og oplever miskreditering i situationer, hvor det ikke er andres intention at miskreditere. Derfor bliver 'selvstigmatisering' et relevant begreb at inddrage, eftersom det tyder på, at selvstigmatiserende adfærd kan forekomme blandt kronikere.

Det er et muligt kritikpunkt ved Cristoffaninis undersøgelse, at han ikke anvender teori om skyld eller skam, og ligeledes definerer han ikke begrebet 'selvstigmatisering'. Vestergaard har ligeledes ikke decideret teori om skyld eller skam. Der kan således argumenteres for, at det er væsentligt at inkludere teori om skyld og skam, hvorfor teori vedrørende dette inddrages i nærværende undersøgelse. Dette eftersom Cristoffanini og Vestergaard fremhæver betydningen af emotionerne skyld og skam i forhold til KOL og kronisk sygdom.

Cristoffanini såvel som Vestergaard forklarer, hvorledes KOL-ramte ofte skjuler deres sygdom i sociale sammenhænge. Vestergaard lægger primært vægt på, hvordan det kan føre til ensomhed at skjule sygdom på grund af et usynligt stigma, men med denne tolkning tages ikke højde for, hvordan det kan være positivt at opretholde en selvpræsentation, hvor ens sygdom ikke er i cen-

trum. Derfor vil Goffmans dramaturgiske perspektiv anvendes i nærværende undersøgelse, eftersom den eksisterende empiriske forskning peger på denne teoris relevans.

Vestergaard og Charmaz inkluderer begge teori om identitet. Charmaz er specielt opmærksom på, hvordan kronisk sygdom fører til identitetstab, især fordi kronikere har svært ved at opretholde deres identitet i sociale sammenhænge, hvorfor de har tendens til at isolere sig socialt. Nærværende undersøgelse vil således tage højde for, hvordan KOL kan påvirke den ramtes identitet. Det socialpsykologiske perspektiv, som særligt benyttes af Charmaz og til dels af Vestergaard, har haft indflydelse på nærværende undersøgelse.

Coping-strategier

Overordnet benyttes teori om coping-strategier ikke i den anvendte eksisterende forskning, men eftersom det indgår i nærværende undersøgelses problemformulering, hvordan KOL-ramte *håndterer* deres sygdom, vurderes det relevant at inkludere teori om coping. Succesfuld coping vil endvidere tænkes at kunne føre til større livskvalitet og lykke og dermed vise, hvordan det gode liv er muligt, selv med kronisk sygdom.

Cristoffanini (2011: 100) identificerede tre mulige coping-strategier ud fra egne iagttagelser: 1) KOL-ramte tilpasser sig sygdommen ved at erstatte gamle aktiviteter med nye meningsfulde handlinger og aktiviteter i hverdagslivet, 2) de fastholder den forbindelse til hverdagslivet, som de tidligere havde og 3) de fortrænger sygdommen. Ifølge Cristoffanini (ibid.) oplever KOL-ramte sygdommen forskelligt, alt efter hvor pludselig indvirkning denne har på hverdagslivet. Nogle oplever sygdommen som et decideret 'biografisk brud', mens andre oplever, at sygdommen kommer gradvist. KOL-ramte oplever i højere grad sygdommen som et biografisk brud, hvis de ikke har positive fremtidsudsigter. Han påpeger, at en tilpasning til sygdommen kan være nødvendig, selvom denne ikke opleves som et markant biografisk brud.

Barnett (2005: 808) skriver om, hvordan flere KOL-patienter håndterer de emotionelle effekter sygdommen medfører. Ordet 'frustration' anvendes ofte af KOL-patienterne til at beskrive deres følelsesmæssige tilstand. Frustrationen ligger i, at patienterne, på grund af symptomerne ved åndenød, ikke altid har tilstrækkelige ressourcer til at udføre simple opgaver eller aktiviteter. Patienterne giver udtryk for den frustration, der kan forekomme, når elementære aktiviteter ikke kan udføres, fordi kroppen begrænser disse, hvilket kan føre til selvmordstanker.

Nærværende undersøgelse ift. coping-strategier

Cristoffanini har identificeret tre mulige coping-strategier, men vi vurderer at generelle teorier fra socialpsykologien vil kunne give et mere præcist indblik i de KOL-ramtes måder at håndtere deres sygdom på, hvorfor generel teori vedrørende coping-strategier ligeledes indgår i teoriafsnittet.

Cristoffaninis forklaring i forhold til det biografiske brud og gradvise sygdomsforandringer peger på det væsentlige i at inkludere forskellige narrative begreber, såsom begreberne 'vendepunkt' samt 'livschancer' og 'livsplaner'. Cristoffanini betragter det grundlæggende som en uhenigtsmæssig coping-strategi at fortrænge en sygdom, men i nærværende undersøgelse fremhæves, hvorledes coping-strategier i sig selv hverken er negative eller positive, men dette kommer an på anvendelsen. Denne forskel skyldes, at nærværende undersøgelse operationaliserer teori om coping, mens Cristoffaninis metodisk gjorde brug af grounded theory.

Barnetts undersøgelse viser, hvordan KOL medfører følelsesmæssige problemer og konflikter, hvorfor det kan være relevant at inddrage teori om emotionel coping. Åndenød især kan føre til frustration og reducere KOL-ramtes livskvalitet, mens succesfuld coping muligvis kan forhindre, at livskvalitet og lykke falder yderligere. Derfor vil nærværende undersøgelse blandt andet belyse, hvordan KOL-ramte i hverdagen håndterer deres følelser for at optimere deres livskvalitet.

Lykke og livskvalitet

Lykke og livskvalitet er centrale fænomener i nærværende undersøgelse, hvorfor disse begreber indgår i undersøgelsens problemformulering. Dermed adskiller undersøgelsen sig fra de udvalgte eksisterende, eftersom disse begreber i højere grad fremhæves.

Vestergaard (2014: 93) berører temaet livskvalitet i forhold til mentalt helbred. Ud fra en kvantitativ tilgang viser hun, at personer med KOL eller hjertekarsygdom generelt har et dårligere mentalt helbred end andre sygdomsgrupper. Usund sundhedsadfærd forekommer oftere hos individer med KOL eller hjertekarsygdomme end hos den resterende del af befolkningen. Depressive tendenser ses hos ca. 5 procent i den brede befolkning, mens dette tal for KOL-ramte er 11,8 procent. I undersøgelsen konkluderes, at der er mistvivsel, eftersom der blandt KOL-ramte er 9 procent, der ufrivilligt føler sig alene, mens dette gælder for 4,8 procent hos befolkningen som helhed.

Vestergaard (ibid.: 95) konkluderer, at fællesskabsfølelsen, ved at være på arbejdsmarkedet eller ved at være en del af et større fællesskab, ofte mangler. Ligeledes kan deltagelse i et fællesskab forekomme opslidende og skabe en følelse af utryghed, idet kronikernes sygdom kan komme til at

fremstå tydeligere end ved social isolation. Dette medfører samlet set et dårligere mentalt helbred, hvilket kan resultere i angst, ensomhed samt depression. Angst opstår potentielt ved tanken om en tidlig død grundet den kroniske sygdom. Ensomhed kan forekomme, når individet føler sig alene med sygdommen. Depression kan opstå ved tanken om, at den kroniske sygdom udelukkende forværres med tiden. Kronisk sygdom påvirker derfor de sygdomsramtes identitet samt den sociale interaktion negativt. Konsekvensen heraf bliver en grundlæggende forværring af det mentale helbred.

I undersøgelsen "Loss of Self" (1983) forklares det, hvordan kronisk sygdom har en negativ påvirkning på lykke og livskvalitet. Charmaz (1983: 168) konkluderer overordnet, at identitetstab er det stærkeste symptom hos de kronisk syge. Kronisk syge oplever, hvordan deres selvbillede langsomt bortsvinder, mens de ofte er ude af stand til at skabe en ny identitet med samme vigør. Hun undersøgte, hvilke socialpsykologiske faktorer, der har indflydelse på kronikernes livskvalitet. Hun tog udgangspunkt i deres hverdagsliv, fordi hun mente, at identitetstab gradvist forekommer i hverdagslivet. Ontologisk trækker Charmaz (ibid.: 170) på et symbolsk interaktionistisk perspektiv. Hun argumenterer for, at selvet er skabt gennem social interaktion og opretholdes i det sociale samspil. På grund af selvets sociale natur er socialisering derfor en livslang proces, hvorfor forandringer i selvet kan derfor forekomme som en konsekvens af kronisk sygdom. Netop derfor kan social isolation føre til identitetstab og reducere livskvaliteten. Charmaz (ibid.: 176) skriver, at kronisk syge ofte har svært ved at være positive, når sygdommen er på sit højeste, men set i retrospekt kan en periode med kronisk sygdom omtales positivt af de kronisk syge, hvis deres helbreds-tilstand senere er blevet forbedret. Derved kan den kroniske sygdom indgå i deres fortælling som noget positivt, der førte til selvopdagelse og selvudvikling. En kronisk sygdom kan således også påvirke den ramte positivt, hvilket er et perspektiv, der ikke er særligt fremtrædende i den eksisterende forskning.

Charmaz (ibid.: 169) mener, at den psykologiske lidelse opstår som følge af identitetstab. Den mindskede selvfølelse opstår blandt andet, fordi kronikerne oplever, at de ikke længere kan præstere det samme som tidligere. Over tid medfører dette, at de gradvist får et reduceret selvbillede. De kronisk syge oplever, at de i mindre grad har kontrol over deres liv og fremtid, hvilket kan føre til tab af selvtilid og identitet. Charmaz (ibid.: 172-173) forklarer, at kronikere generelt lever et restriktivt liv sammenlignet med raske, hvorfor de har sværere ved at konstruere et værdigt selv-

billede. Sygdom kommer på grund af begrænsningerne ofte til at fylde en central del af deres liv, idet de konstant oplever situationer i hverdagen, der minder dem om deres sygdom. Kronisk syge, der dagligt mindes om deres sygdom, oplever den i højere grad som restriktiv. Så længe kronisk syge derimod føler, at de har frihed til at deltage i aktiviteter efter eget valg, oplever de at have færre begrænsninger i hverdagen. Nogle kronisk syge kan føle en vis frihed i at have bil, hvilket giver dem større tryghed samt en følelse af kontrol over egen situation og fremtid.

Charmaz (ibid.: 174) mener, at kronisk syge oplever deres liv som mindre frit, fordi de har en tendens til at sammenligne sig med andre, der er raske og sunde. De har derfor for store krav til sig selv, hvilket medfører, at de ikke er i stand til at give sig selv den omsorg, der er nødvendig. På samme måde kan de skabe mere selvpåtvungne restriktioner, hvis de styres af frygt og følelsen af usikkerhed vedrørende fremtiden, hvilket kan gøre kronikerne overforsigtige, hvorfor de undgår at deltage i sociale aktiviteter mv., selvom de strengt taget har den fysiske styrke dertil.

Overordnet mener Charmaz (ibid.: 168), at kronikernes livskvalitet reduceres i forhold til fire punkter: 1) De oplever et liv med flere restriktioner, 2) de oplever i højere grad social isolation, 3) de oplever miskreditering og 4) de oplever at være en byrde for andre. Alle disse temaer omhandler livskvalitet, hvorfor de vil have indflydelse på nærværende undersøgelse.

Barnetts undersøgelse omhandler, i modsætning til Vestergaards og Charmaz', udelukkende KOL-patienter. Hun forklarer særligt, hvordan hverdagen opleves af KOL-ramte, og hvilken indflydelse dette har på deres livskvalitet generelt.

Barnett (2005: 809) skriver, at KOL-patienternes symptomer varierer fra dag til dag og fra time til time. KOL-ramte oplever, at symptomerne er værst om morgenen, hvor det kan tage adskillige timer at opnå en fornemmelse af normalitet, hvilket blandt andet skyldes medicinens forsinkede virkning. KOL-ramte oplever generelt, at det kan være svært at sove om natten, hvilket kan resultere i få timers søvn. Et af de hårdeste KOL-symptomer er åndenød. Oplevelsen af momentan åndenød er ofte meget skræmmende. Hyppigheden af åndenødstilfælde afhænger af vejret, hvor damp og kulde ofte kan være den udløsende faktor. Specielt er det om vinteren, at symptomerne på KOL viser sig, hvor månederne fra september til januar er de værste.

Barnett (ibid.) forklarer desuden, hvordan KOL-ramte gradvist får mere vanskeligt ved at udføre dagligdagsaktiviteter. Patienterne i Barnetts undersøgelse fremhæver det at tage et bad som værende den største udfordring, eftersom det ikke altid er muligt at komme ind i badet, fordi

dampen fra det varme vand irriterer lungerne. Dette medfører, at flere KOL-ramte bliver bange for at gå i bad - specielt hvis de er alene - eftersom de frygter at få åndenød.

Barnett (ibid.: 810) skriver angående sociale relationer, hvordan KOL-ramtes fysiske inaktivitet påvirker dem selv, deres partner, familie mv., hvilket ligeledes reducerer deres evne til at socialisere, tage på ferie og nyde et normalt liv. Generelt oplever patienterne, at det er mere vanskeligt at planlægge fremtidige aktiviteter, fordi den fysiske tilstand svinger fra dag til dag. Andre eksterne faktorer som påvirker, hvorvidt KOL-ramte kommer udendørs, er distancen de skal gå, vejrforholdene samt muligheden for eventuelt at medbringe et iltapparat. Eftersom det bliver mere vanskeligt at komme udenfor, socialiserer KOL-patienterne mindre end tidligere.

Barnett (ibid.) pointerer, hvorledes KOL-ramte har vanskeligere ved at foretage dagligdagsaktiviteter, der kræver fysisk anstrengelse. Den manglende fysiske aktivitet medfører en yderligere svækkelse af det fysiske helbred, med muskelsvind mv. Dette kan medføre, at KOL-ramte i stigende grad vælger at blive hjemme. Inaktivitet styrker den negative spiral og fastholder den KOL-ramte i hjemmet. På trods af den fysiske svækkelse formår flere KOL-ramte stadig at bibeholde livskvaliteten. Her fremhæver patienterne i Barnetts undersøgelse specielt familiens store betydning.

Nærværende undersøgelse ift. lykke og livskvalitet

I den eksisterende udvalgte forskning fokuseres der overordnet på, hvorledes kronikere eller KOL-ramtes livskvalitet påvirkes negativt, mens dette ikke er tilfældet i nærværende undersøgelse.

Vestergaard er inde på, hvorledes KOL-ramte i større grad oplever depression, ensomhed og angst end normalt, men hun forholder sig ikke til, at størstedelen af KOL-ramte statistisk set ikke oplever i en forringelse i deres mentale helbred, hvorfor nærværende undersøgelse vil omhandle den positive håndtering af KOL og ikke blot de negative konsekvenser.

Charmaz beskriver i lighed med Vestergaard, hvordan social isolation kan være ødelæggende for individet. Charmaz beskriver, hvordan kronisk sygdom kan påvirke de ramtes identitet, hvilket er et perspektiv som nærværende undersøgelse i høj grad også anvender. Identitetsteori ud fra en socialpsykologisk tilgang inddrages derfor. Nærværende undersøgelse besidder et positivt socialpsykologisk blik på hverdagslivet med KOL, mens Charmaz primært beskriver de negative sociale og psykologiske konsekvenser af kronisk sygdom. Nærværende undersøgelse undersøger i modsætning hertil ligeledes positive elementer i kronikernes hverdagsliv, mens de negative psykosom-

cialle konsekvenser ikke negligeres. Charmaz' konklusion vedrørende den negative effekt af sammenligninger har blandt andet medført, at socialpsykologisk sammenligningsteori er udvalgt i nærværende undersøgelse til at belyse dette fænomen specifikt for KOL-ramte.

Barnetts fænomenologiske beskrivelse af KOL-ramtes hverdagsliv har haft indflydelse på nærværende undersøgelse, hvorfor interviewguiden blandt andet berører KOL-ramtes daglige udfordringer og oplevelser. I forlængelse af Barnetts undersøgelse ønskes det undersøgt, hvordan KOL-ramte copes med deres sygdom for at optimere deres livskvalitet. Der inkluderes ikke decideret lykketeori ud fra den positive psykologi, men der vil i nærværende undersøgelse anvendes et *positivt blik* inspireret af den positive psykologi. Begreberne livskvalitet og lykke er defineret, således at det er lettere at operationalisere disse i analysen.

Videnskabsteori

I denne del forklares undersøgelsens videnskabsteoretiske grundlag, dvs. de epistemologiske og ontologiske grundbetragtninger, der har betydning for undersøgelsens metodiske tilgang såvel som den, af analysen, frembragte viden. Ud fra fænomenologien argumenteres der for brugen af kvalitative interview, og grundlæggende fænomenologiske begreber har til formål at give analysen et stærkere fundament for vidensgenerering. Der tages udgangspunkt i Husserls filosofiske fænomenologi og Alfred Schütz samfundsvidenskabelige tilføjelse af fænomenologien. Dernæst bringes grundlæggende hermeneutiske begreber i spil, som ligeledes har til formål at give analysen et stærkere videnskabsteoretisk fundament, hvilket blandt andet muliggør et mere kritisk og reflekteret blik på undersøgelsens resultater. Metodisk anvendes hermeneutikken konkret ved hjælp af den hermeneutiske cirkel, hvor der tolkes ud fra del og helhed, hvilket styrker analysens validitet og reducerer muligheden for overfortolkninger og fejlslutninger.

Fænomenologi

Fænomenologi er en filosofisk skole, der blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl (1859-1938). Denne filosofiske skole har ført til en række forskelligartede empiriske forskningsmetoder inden for samfundsvidenskaberne (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 185). Fænomenologi kan både beskrives som en tænkemåde og en metode, der hører under forskellige videnskabelige felter. Fænomenologi kommer af det græske ord *phainomenon*, der betyder "det, som viser sig" og *logos*, som betyder "lære". Fænomenologi handler derfor om læren om det, der viser sig for bevidstheden. Ifølge fænomenologien kan man aldrig tage for givet, hvordan andre mennesker tænker, føler eller ønsker, men man bør i stedet søge at "forstå sagen selv", som Husserl udtrykte det (ibid.).

Fænomenologien har således interesse i at belyse virkeligheden fra subjektets førstepersonsperspektiv i modsætning til et objektivt tredjepersonsperspektiv (ibid.). Positivismen har som ideal at eliminere subjektivitet og søge den rene objektivitet, men denne tilgang er forfæjlet ifølge Husserl, idet fænomenernes verden er den eneste, der reelt kan opnås viden om - verden som den subjektivt fremtræder for bevidstheden (Berg-Sørensen, 2012: 234-235). Udbredelsen af fænomenologien hang således sammen med en stærk kritik af positivismen, der særligt kom frem i 1960'erne (ibid.: 249). Ud fra fænomenologiens forståelse er naturvidenskaberne og socialvidenskaberne forskellige, og kultur og handlinger i det sociale skal forstås gennem fortolkninger og

indlevelse i andre menneskers subjektive meningsunivers (ibid.). Fænomenologien hører således (ligesom hermeneutikken) under den forstående og fortolkende tilgang inden for sociologien, der lægger vægt på, at det er nødvendigt at inddrage den subjektive dimension for forståelsen af et fænomen. Husserl mente, at der kunne være en fare igennem det objektive synspunkt, idet man potentielt reducerer individets psykiske liv til et begrænset objektivt synspunkt og dermed reducerer fænomenets egentlige kompleksitet (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 187). Derfor lægger fænomenologien vægt på at undersøge fænomenernes natur ud fra et førstepersonsperspektiv, idet virkelighedens fænomener altid vil fremtræde for et erkendende subjekt.

Intentionalitet

Ideen om *intentionalitet* er grundlæggende inden for fænomenologien. Intentionalitet hentyder til den forståelse, at bevidstheden altid vil være rettet imod noget. Bevidstheden betragtes derfor som intentionel. Når subjektet tænker, vil det være tanker *om* noget. Når subjektet sanser, vil det sanse specifikke objekter (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 187). Fænomenologien betragter således subjektet og objektverdenen som sammenhængende enheder. Intentionaliteten ophæver derfor adskillelsen mellem verden og subjektet, eftersom menneskets bevidsthed altid vil være rettet imod verden, mens verden på den anden side er rettet imod mennesket (ibid.). Selvom mulighedsbetingelserne for erfaring og erkendelse ligger i subjektiviteten, eksisterer subjektiviteten kun i kraft af omgivende fænomener (Berg-Sørensen, 2012: 235). Omgivende fænomener skal i fænomenologisk forstand forstås bredt, både som ydre fænomener, såsom et æbletræ eller et andet menneske, eller indre fænomener såsom tanker og følelser (Langergaard et al., 2006: 122).

Livsverdenen

Husserl talte om *livsverdenen* som en forudsætning for erfaring. Livsverdenen er den verden subjektet erfarer, sanser og oplever direkte. Det er den del af virkeligheden, som tages for givet, og som man er fortrolig med (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 189).

Derfor kan livsverdenen også kaldes en førvidenskabelig erfaringsverden. Ifølge Husserl er det en fejl at negligere livsverdenen inden for videnskaberne, for alt, hvad et menneske ved om verden, kommer af individets egne oplevelser, tanker, følelser osv., hvorfor livsverdenen er grundlaget for videnskabelig erkendelse (ibid.).

Videnskaben betragtede Husserls elev Maurice Merleau-Ponty som et sekundært udtryk for livsverdenen. Førrend videnskabelige abstraktioner giver mening, skal de kunne føres tilbage til individets livsverden. På den måde giver geografens kort med bjerge, floder og skove mening, fordi individet har en oplevelsesmæssig forståelse af disse fænomener. Kortet er en abstrakt repræsentation af et konkret livsverdenslandskab (ibid.).

Fænomenologer insisterer på, at videnskaben skal tilpasse sig livsverdenen og ikke omvendt. Fænomenologien resulterer ikke i en ny viden om livsverdenens strukturer, men har derimod til formål at synliggøre de meninger og betydninger, der ligger skjult i hverdagen. Det er med udgangspunkt i livsverdenen, at videnskaben må beskrive fænomener og gå hinsides fordomme, stereotyper samt sociale og kulturelle påvirkninger, som tages for givet i dagligdagen (ibid.).

Husserl mente, at livsverdenens viden er præget af en naiv indstilling til verden, som han kaldte for "den naturlige indstilling". Den naturlige indstilling skal transcenderes så vidt muligt ved at søge bagom virkeligheden gennem en filosofisk metode, som Husserl kaldte *transcendental reduktion* eller blot *reduktion*, hvorigennem forskeren søger universelle udtryk for al menneskelig erfaring bag den brogede mængde fænomener i livsverdenen (Berg-Sørensen, 2012: 242-243).

Reduktion, epoché og essens

En grundtanke inden for fænomenologien er, at forskeren skal holde sig åben og bestræbe sig på at komme med en præcis og fordomsfri beskrivelse af et fænomen. Denne proces kaldte Husserl for *reduktion*, hvilket ikke betyder en reduktionisme i naiv videnskabelig forstand, men derimod en bevægelse, hvor man leder tilbage⁴ for at erkende fænomenet i dets rene form. Det handler om, ud fra en fænomenologisk tilgang at betragte et fænomen, som var det første gang, uden videnskabelig forforståelse eller common sense-forståelse (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 190).

Fænomenologien bestræber sig på at erkende den rene bevidstheds forståelse af verden, og dette ideal med at sætte ens forforståelser i parentes kaldte Husserl for 'epoché', der på græsk betyder afbrydelse (ibid.). Den yderste betingelse for al erkendelse er ifølge Husserl det, der viser sig ved vedvarende reduktion af virkelighedens fænomener. Denne yderste erkendelsesmæssige grænse kaldte Husserl for 'det transcendentale jeg' (ibid.). Et vigtigt begreb inden for fænomenologien er således 'essens'. Formålet med fænomenologiens forskningstilgang er, at man skal lede fænomenerne tilbage fra enkeltfænomenerne til deres essens eller almene væsen. En metode til

⁴ Reduktionisme betyder bogstaveligt "at lede tilbage".

at undersøge et fænomens væsen kaldte Husserl for "fri variation i fantasien" (ibid.: 191). Det er muligt frit at forestille sig variationer af et fænomen, og det, som er konstant under de forskellige variationer, er fænomenets væsen. Man kan eksempelvis forestille sig forskellige variationer af heste, men der vil alligevel altid være bestemte lighedstræk uanset ens forestillinger. Lighedstrækkene er hestens essens bag de forskellige former. Det er fænomenologiens ambition at beskrive essens og ikke de forskellige variationer (ibid.). Konsekvensen af denne tænkning bliver, at forskeren ikke skaber fænomenets essens gennem fortolkning, men fænomenet præsenterer allerede sin essens gennem intentionaliteten. Husserls ide om intentionalitet betyder, at når et fænomen kommer til syne for bevidstheden præsenterer det også dets essens (ibid.).

Alfred Schütz, livsverdensbegrebet og typifikationer

Alfred Schütz (1899-1954) var en østrigsk-amerikansk socialforsker, som udviklede fænomenologien til brug af empiriske studier inden for samfundsvidenskaberne.

Schütz var kritisk i forhold til Husserls teori om livsverdenen. Han var enig med Husserl i, at livsverdenen er den dagligdags virkelighed, vi befinder os i, hvor der hersker en naturlig indstilling. Livsverdenen rummer blandt andet forestillinger om selvet, omverdenen og andre mennesker, der tages for givet. På den måde kan livsverdenen anskues som et ressourcedepot, hvorudfra subjektet kan fortolke sin virkelighed (Andersen & Koch, 2015: 246).

Schütz mente til forskel fra Husserl, at visse elementer ved det sociale liv er kontekstuelle og kontingente. Hermed bevægede Schütz sig imod hermeneutikken ontologisk og erkendelsesteoretisk set, idet han betragtede forforståelser som præmis for al erfaring, og livsverdenen betragtede han som en del af den sociale, historiske og kulturelle virkelighed, hvorfor absolut gyldig viden om fænomenerne ikke er mulig. Ifølge Schütz er det dog stadig muligt at identificere visse strukturelle træk i livsverdenen, men epoché og transcendental reduktion anskues som filosofiske idealer, som ikke er fuldt ud realiserbare, idet både forskeren og livsverdenens egne aktører besidder forforståelser og meninger, som er præget af den kulturelle kontekst (ibid.).

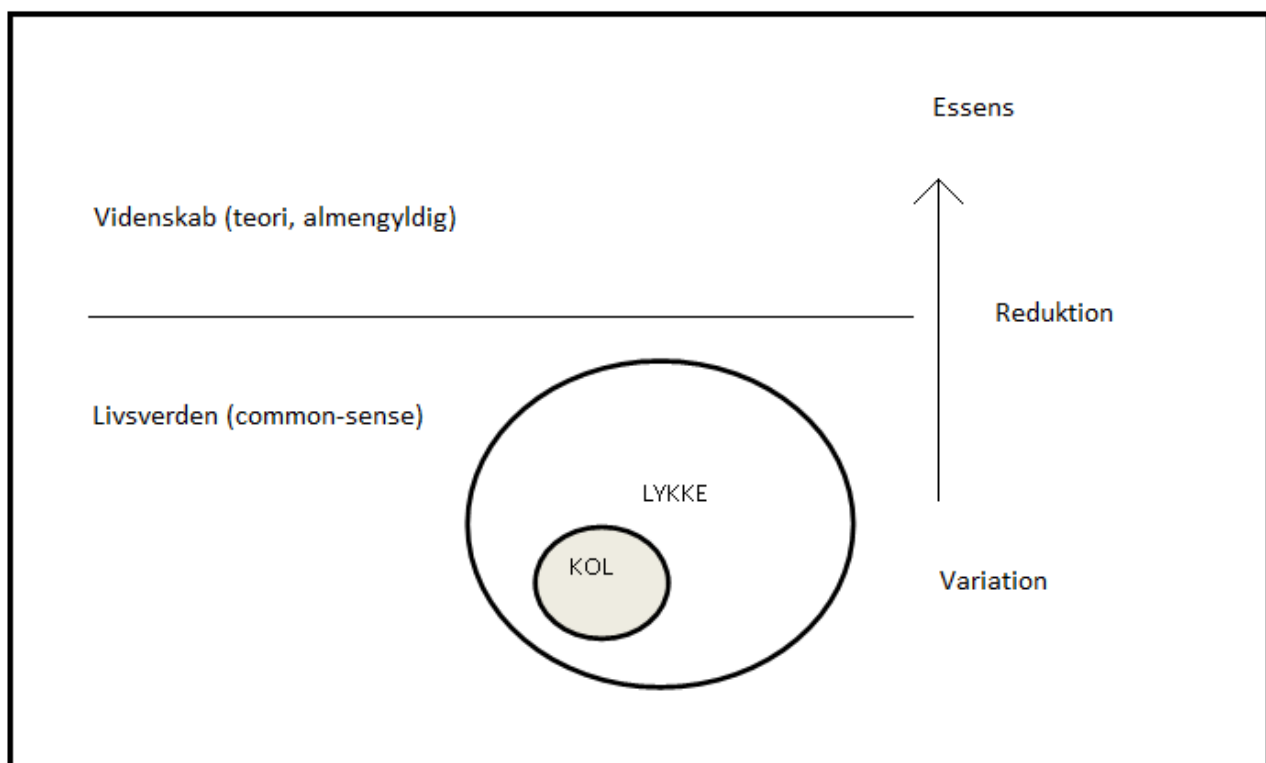
Et vigtigt begreb hos Schütz er 'typifikationer'. Schütz var inspireret af Webers idealtipebegreb, hvorfor han skabte typifikationer i forhold til handlingsforløb, persontyper og institutioner (ibid.). Schütz skelner mellem typifikationer af første og anden orden. Første ordens typifikationer dannes i aktørernes livsverden, som er præget af den naturlige indstilling og common sense-tolkninger. Dernæst kommer typifikationer af anden orden, som er teoretiske konstruktioner

ovenpå aktørernes egne. Schütz nævner, at et specifikt krav til forskerens typifikationer er at de skal være forståelige for aktørerne selv (ibid.).

Fænomenologi i denne undersøgelse

I det følgende illustreres, hvorledes fænomenologien kan anvendes til at udforske livsverdenen hos mennesker med KOL. Desuden præsenteres en model, som visuelt giver et overblik over fænomenologiens grundtanker set i relation til denne undersøgelses specifikke problemstilling.

KOL ansues som en sygdomstilstand, der kommer til syne for KOL-ramtes bevidsthed. KOL-fænomenet kan undersøges empirisk på forskellige måder, blandt andet ud fra en medicinsk tilgang, hvorved det eksempelvis undersøges, hvordan sygdommen påvirker lungerne. Det er også muligt at benytte en sociologisk og socialpsykologisk vinkel, hvormed det kan undersøges, hvordan fænomenet påvirker den ramtes bevidsthed og forståelse af verden samt dennes handlinger i det sociale rum.



Figur 5: En oversigt over undersøgelsen skabt ud fra Husserls filosofiske fænomenologi

For at undersøge fænomenet fænomenologisk vil det være nødvendigt at få et indblik i KOL-ramtes livsverden. Fænomenologer insisterer på subjektets medkonstituerende rolle i forhold til

fænomener, hvorfor en subjektiv tilgang er nødvendig, hvilket vil gøres gennem brug af kvalitative interview og observation. Det er ud fra en fænomenologisk betragtning nødvendigt, at den sociologiske viden i nærværende undersøgelse har ophav i de KOL-ramtes egen livsverden.

Figur 5 viser, at det er et formål med undersøgelsen at se på KOL i relation til lykke. Det kan ud fra en filosofisk betragtning siges, at alle mennesker søger lykke. Selv en person, der begår selvmord, søger lykke, idet han søger en ende på lidelse. Derfor omkranser en større cirkel med lykke en mindre cirkel med KOL i figuren. Begrebet lykke fremgår i figuren, hvormed der også menes livskvalitet, eftersom disse begreber til dels er sammenhængende ud fra Veenhovens forståelse (jf. afsnittet "Lykke og livskvalitet"). I denne undersøgelse vil det belyses, hvorledes KOL har indflydelse på lykke og livskvalitet samt hvordan KOL-ramte bedst muligt håndterer deres sygdom og livssituation. Før dette kan gøres, er det nødvendigt at beskrive fænomenet KOL ud fra subjekternes førstepersonsperspektiv. Figur 5 viser også, at det vil tilstræbes at erkende fællestræk i KOL-ramtes livsverden i relation til lykke og livskvalitet, hvorfor der analytisk må foretages en reduktion af fænomenerne, fra enkeltfænomenerne (variation) til at forstå deres almene væsen (essens). Dette gøres blandt andet ved at anvende en fordomsfri forskningstilgang, hvor forforståelser sættes i parentes, hvilket kaldes epoché. Det er derfor nødvendigt, at de KOL-ramtes livsverden undersøges så fordomsfrit som muligt. Den videnskabelige viden, der fremkommer på baggrund af undersøgelsen, kan betragtes som hvad Schütz kaldte for anden ordens typifikation. Ud fra Schütz mener vi, at det er muligt at identificere strukturelle træk i KOL-ramtes livsverden. Forforståelser er uundgåelige, hvorfor der arbejdes ud fra forskningsspørgsmål, der tydeliggør specifikke forforståelser, der hovedsageligt er opstået gennem påvirkning fra eksisterende forskning. Med inspiration fra Husserl anvendes en lyttende og fordomsfri tilgang i de kvalitative interview, hvor informanternes erfaringer og perspektiver kommer i centrum, hvorved Husserls epoché benyttes som et filosofisk ideal, selvom forforståelser nødvendigvis vil påvirke undersøgelsen i nogen grad. Forforståelser beskrives nærmere i efterfølgende dele om hermeneutik. Schütz mente, at forforståelser spiller en uundgåelig rolle, og ligeledes betragtede han ikke sociale fænomeners væsen som noget absolut. Derfor tages der stilling til, på hvilken måde de undersøgte fænomener, KOL og lykke, påvirkes af sociale og kulturelle forhold.

Hermeneutik og fænomenologi

Hermeneutik og fænomenologi er beslægtede filosofiske retninger, og de kombineres ofte med kvalitativ metode, hvor man interesserer sig bredt for menneskers meninger, tanker, hensigter, følelser og oplevelser af deres situation (Andersen & Koch, 2015: 241-242).

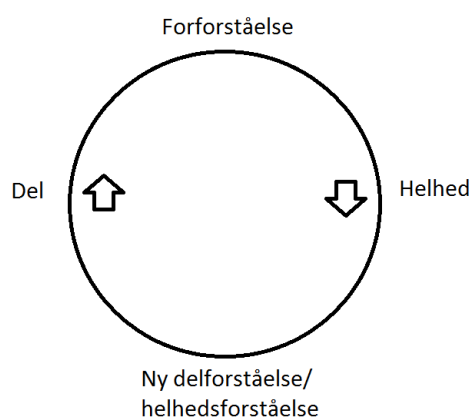
En lighed mellem de filosofiske retninger er, at subjektiviteten medtænkes i forhold til forskningen af virkelighedens fænomener eller genstandsområder. En afgørende forskel er, at Husserls fænomenologi har til formål at nå apodiktisk viden om virkeligheden, og at forskerens 'jeg' ideelt anskues som overempirisk og hævet over tid og sted. Derimod betoner hermeneutikken tidslighed som et ontologisk vilkår, og eksistensen af et transcendentalt subjekt uden for tid og historie afvises som erkendelsesteoretisk udgangspunkt (Andersen & Koch, 2015: 221). Blandt fænomenologer og hermeneutikere er der således en intern diskussion om, hvorvidt fortolkningsfri beskrivelser af den sociale virkeligheds fænomener er mulige, hvor Husserl i den ene ende af kontinuummet vil mene, at rene beskrivelser er mulige, mens hermeneutiske samfundsforskere, mener at fortolkningsprocesser er uundgåelige (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 206). Hermeneutikken er som fænomenologien både en videnskabsteori, med ontologiske og erkendelsesteoretiske betragtninger, men også en metode, hvor den hermeneutiske cirkel eller spiral kan anvendes som redskab.

Hermeneutik

Ordet hermeneutik kommer af det græske verbum *hermeneuein*, der rummer forskellige betydninger. Det betyder blandt andet "at fortolke" eller "at oversætte". Hermeneutikken udviklede sig traditionelt til tolkning af mytologiske og religiøse skrifter, men hermeneutikken er i dag også en del af samfundsvidenskabernes metode og videnskabsteori (Berg-Sørensen, 2012: 218). Den hermeneutiske cirkel er central for fortolkningsaktiviteten, og den hentyder til den praksis, at man ved fortolkning af en tekst eller et udsagn holder delen op imod helheden, mens helheden tilsvarende forstås ud fra de enkelte dele. Ifølge en hermeneutisk tankegang forudsætter del og helhed hinanden (ibid.: 221).

En af de vigtigste hermeneutiske tænkere, Hans-Georg Gadamer (1900-2002), anvendte den hermeneutiske cirkel. Hermeneutik var for Gadamer en metode såvel som en ontologi (ibid.). Hermeneutik inden for samfundsvidenskaberne rummer således både en metodologi, der har til hensigt at undgå vilkårlige fortolkninger, så man kan opnå gyldig viden, men også en ontologi, der besidder et særligt syn på menneskets væsen. Gadamer mente eksempelvis, at mennesket grund-

læggende er et fortolkende væsen, og at alle mennesker stræber efter at forstå virkeligheden ud fra fortolkning, mens mennesket på samme tid er en del af virkeligheden (ibid.). Gadamer mente, at mennesker altid møder fænomener ud fra en særlig forforståelse. Vi går ikke blanke ind i nye situationer, men vi fortolker fænomener ud fra tidligere erfaringer, hvilket Gadamer kaldte for 'erfaringshorisont'. Fordomme er derfor uundgåelige i forskningsprocessen, men de er ikke per definition dårlige, hvis blot man er i stand til at bruge den hermeneutiske cirkel og udvise åbenhed og selvkritisk refleksion (ibid.). Dermed fører brugen af den hermeneutiske fortolkningsproces potentielt til en revidering af den eksisterende viden, hvorefter der dannes en ny forforståelse og erfaringshorisont (ibid.). Denne proces er potentielt uendelig, hvorfor den hermeneutiske fortolkningsproces illustreres som en cirkel.



Figur 6: Den hermeneutiske cirkel, der anvendes som analytisk og metodisk redskab

Den uendelige fortolkningsproces ses i figur 6, der illustrerer den hermeneutiske bevægelse mellem del og helhed, hvorved del- og helhedsforståelse samt forforståelser kontinuerligt revideres. Gadamer fremhævede betydningen af, at forforståelser er kulturelle størrelser. Et fænomen, som hørte til i fortiden, kan være vanskelig at forstå for nutidige mennesker, hvorfor det er vigtigt at begribe fænomenets 'virkningshistorie', som er de meninger og betydninger, som fænomenet er blevet tilskrevet gennem tidens løb. Dette muliggør en historisk forståelse af et fænomen. Når der sker en sammensmeltning mellem nutidens opfattelse og fortidens, kan man tale om, at der er sket en 'horisontsammensmeltning', hvilket Gadamer anså som forudsætningen for en vellykket forstående fortolkning (ibid.). Det at forstå et fænomen kan således også have en historisk dimension. Den hermeneutiske fortolkningsproces er således ikke kun en bevægelse mellem del og hel-

hed, men også en temporal bevægelse. Parallelt med horisontsammensmeltning over tid, kan man også tale om horisontsammensmeltning mellem geografiske rum og kulturelle fællesskaber. Det fortolkede fænomen kommer inden for forskerens horisont, og forskeren bevæger sig ind i et fremmed område, hvorefter der sker en horisontsammensmeltning, hvilket vil sige en ny forståelse dannes ud fra en gensidig påvirkning (ibid.).

Hermeneutik i denne undersøgelse

Hermeneutikken anvendes i nærværende undersøgelse både som ontologi og metode. Den metodiske anvendelse af hermeneutikken sker gennem fortolkningsprocessen i interviewene, hvor del og helhed tages i betragtning. Interviewene gennemlæses og analyseres, og fortolkningerne skal baseres på del såvel som helhed. Dette kræver et mere omhyggeligt analytisk arbejde, hvor den hermeneutiske cirkel benyttes, og de forskellige fortolkninger løbende revideres. Som nævnt er den hermeneutiske proces strengt taget uendelig, hvorfor det aldrig er muligt at opnå den *fulde sandhed* om KOL-ramtes livsverden, men det er muligt at opnå *mere gyldige fortolkninger*. Sandhed er ifølge en hermeneutisk forståelse et ideal, man kan nærme sig, men aldrig nå til fulde.

Ved forskning af KOL har vi som udgangspunkt ingen særlig erfaring med dette fænomen, men vi besidder en teoretisk forforståelse. Informanterne har en oplevelsesmæssig forståelse af fænomenet. Under selve interviewene og analysen af disse forekommer der derfor en horisontsammensmeltning, hvor vores erfaringshorisont møder informanternes, hvorved en gensidig påvirkning finder sted. Under interviewene og analysen bestræber vi os på at være opmærksomme på egne forforståelser og udvise åbenhed, således at en horisontsammensmeltning muliggøres. Der vil også indgå historiske betragtninger i forhold til rygning, hvorved virkningshistorien undersøges, da denne har betydning for, hvordan nutidens KOL-ramte opfatter deres sygdom. På denne måde indgår refleksioner over, hvorledes den kulturelle og sociale kontekst influerer KOL-ramtes sygdomsoplevelse. I indledningen blev det beskrevet, hvordan forståelsen af rygning har forandret sig fra efterkrigstiden til i dag, eftersom kulturen i forhold til rygning er væsentlig at forstå i relation til KOL-ramtes oplevelse.

Metode

Følgende afsnit har som helhed grundlæggende til hensigt at skabe metodisk gennemsigtighed i forhold til undersøgelsen og styrke dennes validitet og reliabilitet. Ethiske overvejelser indgår løbende i metodeafsnittet, hvor disse har haft indflydelse på undersøgelsen.

Kvalitativ metode

Der er en væsentlig forskel på genstandsfeltet inden for socialvidenskaberne og naturvidenskaberne. En hovedforskel er, at analyseobjekterne i naturvidenskaben (atomer, molekyler mv.) ikke kan tillægge omgivelser eller begivenheder mening, hvilket mennesker derimod er i stand til.

Nærværende undersøgelse anvender kvalitativ metode, eftersom denne kan give en dybdegående og nuanceret forståelse af informanternes selvoplevede livssituation. Den sociale verden kan hermed forstås gennem de personer, der bliver interviewet (Bryman, 2012: 399). En årsag til at kvalitativ metode er i stand til at formidle kompleks og detaljerig information findes i kontekstens store betydning. Dette betyder, at adfærd, værdier mv. skal forstås i den givne sociale kontekst, og at individets adfærd vanskeligt kan forklares uden at inddrage det omgivende miljø (ibid.).

I relation til nærværende undersøgelse findes det fordelagtigt at anvende kvalitativ metode ud fra en fænomenologisk tilgang, idet en dybdegående forståelse af KOL-ramtes hverdagsliv kan opnås ud fra informanternes egne erfaringer og observationer. Eftersom problemstillingen angående KOL er forholdsvis uudforsket i en sociologisk kontekst, vurderes det oplagt at bruge kvalitativ metode, fordi denne kan være med til at indfange den kompleksitet, der eksisterer i KOL-ramtes hverdagsliv.

Interview og fænomenologi

Når mennesker interviewes, gøres dette oftest for at få indblik i sociale aktørers oplevelser omhandlende forskellige fænomener i deres livsverden. Livsverdenen er den verden, som individet kender og møder i hverdagslivet. Det er den verden, som fremstår for individet i konkrete og direkte oplevelser, før det bliver muligt for individet at reflektere og teoretisere over disse. Ud fra et livsverdensperspektiv kan det kvalitative forskningsinterview anses som virkeliggørelsen af Merleau-Pontys program for en fænomenologisk videnskab, der tager sit afsæt i den primære oplevelse af verden.

Videnskabelige teorier og forklaringer skal, ifølge Merleau-Ponty, forstås som sekundære udtryk for de fænomener, individer oplever i hverdagen (Brinkmann & Tanggaard, 2010: 31).

I processen omhandlende at tilegne sig en forståelse af informanterne, kan intervieweren ikke fuldkomment opnå en forståelse, der er i overensstemmelse med informanternes oplevelse. Det fortalte vil altid blive konstrueret i selve interviewsituationen. Formålet med interviewet er at tilnærme sig informantens oplevelser, for dermed i sidste instans at skabe et sammenhængende og teoretisk velfunderet tredjepersonsperspektiv, som er baseret på informantens oplevelser (ibid.). I kvalitativ metode forekommer forskelligartede paradigmer vedrørende formålet med interviewforskning. Fænomenologer ønsker at præcisere beskrivelserne af, hvordan informanterne *oplever* fænomenerne fra et førstepersonsperspektiv. I modsætning hertil ønsker eksempelvis diskursanalytikere og socialkonstruktivister et større fokus på, hvordan individer *italægger* og *konstruerer* sociale fænomener (ibid.). Det fænomenologiske perspektiv afspejles i interviewguiden, hvor der spørges ind til oplevelsen af KOL (jf. bilag 13).

Semi-strukturerede interview

Bryman (2012: 471) skriver, at der i det semi-strukturerede interview benyttes en interviewguide indeholdende bestemte spørgsmål og tematikker, som ønskes belyst. Interviewguidens spørgsmål giver anledning til opfølgende spørgsmål, der yderligere muliggør en dybere forståelse af de specifikke temaer. Alternative temaer kan opstå spontant under udførelsen af interviewet, men disse kan undersøges med opfølgende spørgsmål, selvom tematikkerne ikke er inkluderet i interviewguiden. Spørgsmålsformuleringer kan variere fra interview til interview, men overordnet vil interviewguidens spørgsmål og tematikker gennemgås systematisk, eftersom dette faciliterer en stringenthed i interviewene, der bevirker, at interviewene lettere kan sammenlignes med hinanden.

Det semi-strukturerede interview anvendes i denne undersøgelse, eftersom denne interviewform vurderes hensigtsmæssig i forhold til at opnå viden om KOL-ramtes hverdagsliv. Det semi-strukturerede interview er både stringent og har en vis struktur, men tillader samtidig frihed. Interviewguiden er en tjekliste for de spørgsmål og tematikker, der ønskes viden om, men er stadig blot vejledende, hvorfor alle interviewguidens spørgsmål ikke nødvendigvis vil anvendes i interviewsituationen. Det semi-strukturerede interview muliggør, at informanten kan tale om selvoplevede hændelser og opfattelser, uden at intervieweren lægger ordene i munden på informanten. Der ønskes åbne spørgsmål således, at informanten har mulighed for at tage interviewet i den ret-

ning, som vedkommende ønsker. Dette kan lade sig gøre, så længe samtalen ikke bevæger sig for langt væk fra den overordnede problemstilling.

Denne interviewform er i overensstemmelse med den fænomenologiske metodiske tilgang, der er åben over for tematikker, som ikke nødvendigvis er nedskrevet i interviewguiden, men som opstår i selve interviewsituationen. Dette medfører, at nærværende projekts forskningsspørgsmål og dermed problemformulering belyses fra forskellige vinkler. Informanternes fortællinger kan potentielt føre til en større forståelse af dette projekts problemformulering, og nye forforståelser kan opstå på baggrund af denne viden. Nyopståede forforståelser kan skabe grundlag for yderligere forskning i fremtiden.

Fænomenologiens stræben efter at sætte forforståelser i parentes (epoché) er yderligere relevant i forhold til semi-strukturerede interview, idet denne metodiske tilgang muliggør en dybere forståelse af de KOL-ramtes oplevelser af egen sygdom. I denne sammenhæng vurderes det hensigtsmæssigt at tilgå interviewene angående lungesygdommen så fordomsfrit som muligt. Ved anvendelse af det semi-strukturerede interview skabes et forum, hvor informanten kan udfolde sin fortælling med større detaljegrad end et struktureret interview.

Enkeltinterview

Dette afsnit indeholder de refleksioner, der ligger bag begrundelsen for at udføre enkeltinterview i stedet for fokusgruppeinterview. Hver interviewtype har fordele og ulemper, og de to interviewtyper frembringer ikke nødvendigvis den samme viden. Det ses også i den eksisterende forskning, at der er blevet anvendt enkeltinterview såvel som fokusgruppeinterview, hvorfor det er relevant at reflektere over valget af interviewtype.

Summen af enkeltinterview er ikke det samme som et fokusgruppeinterview, inkluderende de samme medlemmer. Eksempelvis vil fem enkeltinterview ikke generere den samme viden som ét fokusgruppeinterview med de samme fem personer. I fokusgruppeinterview er ulempen, at nogle personer kan være mere snakkesalige end andre, hvilket kan medføre at nogle individers oplevelser ikke vil fremstå så tydeligt som i enkeltinterview. En fordel ved fokusgruppeinterview er derimod, at informanterne kan sparre med hinanden, reflektere kollektivt og generere nye perspektiver, som ikke nødvendigvis ville forekomme i enkeltinterview.

Enkeltinterview er valgt i dette projekt, idet der ønskes en personlig fortælling om den enkeltes oplevelse af KOL, hvor der skal være mulighed for selvfordybelse og selvrefleksion, hvor der kan

argumenteres for at et fokusgruppeinterview ikke leverer de optimale rammer for dette. Denne tilgang kan sandsynligvis også give et større indblik i de KOL-ramtes personlige følelser og tanker, hvilket er ønskværdigt ud fra en socialpsykologisk optik. Gennem enkeltinterview sikres det yderligere, at den enkelte informant får tilstrækkelig taletid til at kunne præsentere sine oplevelser nuanceret. Under enkeltinterview vil der ligeledes være tid til at komme med opfølgende spørgsmål omhandlende informantens konkrete oplevelser. Denne dybde kan være vanskeligere at fremskaffe i et fokusgruppeinterview, idet informanterne på skift præsenterer deres erfaringer, hvorved opfølgende spørgsmål til den enkelte kan være besværlige, eftersom det i et fokusgruppeinterview er naturligt at inkludere alle informanter i samtalen.

Præsentation af ekstern samarbejdspartner

I dette projektforsløb er et samarbejde indgået med Sundhedscenter Aalborg, som er lokaliseret i Nordkraft. Sundhedscenter Aalborg tilbyder forskellige rehabiliteringsforsløb til Aalborg Kommunes borgere, der har enten livsstils- eller kroniske sygdomme.

På Sundhedscenter Aalborg tilbyder man kursusforsløb, hvor et sundhedsfagligt personale hjælper og støtter borgere med KOL og andre lungesygdomme. KOL-ramte borgere tilbydes her forskellig slags hjælp, herunder råd til rygestop, hjælp til fysisk træning og professionel ernæringsvejledning. På Sundhedscenter Aalborgs KOL-team arbejder der diætister, fysioterapeuter og sygeplejersker.

Nærværende undersøgelse omhandler specifikt KOL-ramtes sygdomsoplevelse, eftersom det til et møde hos Sundhedscenter Aalborg af personalet blev italesat, hvorledes KOL-ramte får mindre opmærksomhed i forskningsøjemed samt i den generelle offentlighed. Et mål med undersøgelsen er at skabe konstruktiv viden, der kan hjælpe med til rehabiliteringen af KOL-ramte. Den opnående viden kan potentielt støtte de ansatte hos Sundhedscenter Aalborg ved at give dem større forståelse for KOL-ramtes hverdagsliv ud fra en sociologisk betragtning. Det er i forlængelse af dette et mål at skabe viden, som kan bruges af KOL-ramte til at finde måder, hvorpå de kan øge deres livskvalitet og håndtere deres sygdom.

Rekruttering af informanter

Samtlige enkeltinterview er udført med informanter, som på interviewtidspunktet enten deltog i et kursusforsløb eller havde afsluttet samme hos Sundhedscenter Aalborg. Informanterne blev en-

ten personligt rekrutteret af undertegnede eller udvalgt af Sundhedscenter Aalborgs lungeteam. Lungeteamet gav udtryk for, at de har dårlige erfaringer med opslag, eftersom disse sjældent fører til henvendelser. Derfor udarbejdede vi en invitation til undersøgelsen, som personalet personligt kunne fremvise til potentielle informanter, eftersom personalet hos Sundhedscenter Aalborg vurderede, at dette ville give potentielle informanter en tryghedsfølelse, idet informanterne derved kunne læse om undersøgelsens formål samt grundlæggende oplysninger om dette projekts forfattere. Dette opslag er inkluderet som bilag 12 bagerst i projektet. Personalet hos Sundhedscenter Aalborg tog herefter aktivt kontakt til potentielle informanter. Eftersom et samarbejde blev indgået med Sundhedscenter Aalborg, skulle interviewguiden ligeledes tilses af lungeteamet, hvilket førte til mindre justeringer af interviewguiden. Desuden gav lungeteamet udtryk for, at vi som en slags repræsentanter for Sundhedscenter Aalborg må følge visse etiske retningslinjer, hvorfor rekruttering af informanter skulle foregå på en blid måde, hvor de frivilligt kunne tilmelde sig. Ydermere foreslog Sundhedscenter Aalborgs lungeteam, at spørgsmål, som visse informanter potentielt kunne være særligt sensitive over for, helst skulle placeres sidst i interviewguiden eller udelades.

Udvælgelseskriterier for informanter

I forhold til alder er der i denne undersøgelse ikke benyttet nogen specifikke udvælgelseskriterier, men KOL-ramte borgere hos Sundhedscenter Aalborg er typisk over 60 år. Dermed blev potentielle informanter ikke frasortet ved at fremsætte et konkret alderskriterium.

Det er efterstræbt at udføre interview med et ligeligt antal kvinder og mænd, hvorfor denne undersøgelse er baseret på interview med henholdsvis fem mænd og fem kvinder. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2014: 20) vurderer lungesygge kvinder i højere grad deres mentale og fysiske helbred dårligere end mænd. Dette kan indikere, at kvinder og mænd oplever og håndterer KOL forskelligt, hvorfor en ligelig kønsfordeling ud fra dette perspektiv vil være fordelagtig.

I forhold til uddannelsesniveau er der heller ikke opstillet nogen specifikke udvælgelseskriterier. Uddannelsesniveau kan sandsynligvis have indflydelse på, hvordan informanterne håndterer deres sygdom. Det er sandsynligt, at informanterne typisk vil have en lavere uddannelsesgrad, idet rygning er mest udbredt blandt lavtuddannede, som dokumenteret i indledningen (jf. afsnittet "Fakta om KOL"). Dette betyder, at en højtuddannet informants oplevelse og håndtering af KOL sandsynligvis vil være anderledes end KOL-ramtes generelt, hvorfor der spørges der ind til infor-

mantens uddannelsesniveau i starten af interviewet. Dog ønskes det ikke at frasortere informanter med udvælgelseskriterier i forhold til uddannelse, men betydningen af uddannelse er væsentlig at tage højde for.

Eftersom denne undersøgelse omhandler KOL, lykke og livskvalitet er det efterstræbt at udvælge informanter, som ikke er ramt af multiple sygdomme. Dette er illustreret i figur 5 i viden-skabsteoriafsnittet. Nævnte udvælgelseskriterium er ideelt, men har været vanskeligt at realisere i praksis, eftersom borgere med KOL ofte har multiple sygdomme og helbredsmæssige udfordrin-ger. Derfor er informanter med multiple sygdomme ikke fravalgt, eftersom dette ville resultere i en utilstrækkelig mængde informanter. Vi er derfor opmærksomme på, hvorledes andre sygdom-me kan have indflydelse på informanternes udsagn, hvorfor eventuelle andre sygdomme nævnes i afsnittet indeholdende præsentation af informanterne. Der kan argumenteres for, at KOL er den primære sygdom for de fleste borgere, som følger det specifikke kursusforløb hos Sundhedscenter Aalborg, idet borgerne er henvist fra en læge, hvorfor dette ikke udgør et stort validitetsproblem. Endvidere har Sundhedscenter Aalborgs lungeteam været behjælpelig til at rekruttere informan-ter, som primært er ramt af KOL. Dog er problematikken vigtig at italesætte, eftersom andre syg-domme end KOL har indflydelse på flere af informanternes hverdagsliv.

Præsentation af informanter

I dette afsnit præsenteres informanternes alder, graden af KOL, eventuelle andre alvorlige syg-domme, hvorvidt en iltmaske eller iltapparat anvendes, en kort beskrivelse af uddannelsesbag-grunden og/eller den erhvervsmæssige erfaring, civilstand samt hvor længe informanten har haft KOL-diagnosen⁵.

Sundhedscenter Aalborg har to KOL-hold: Der er standard-holdet, som Aalborg Kommunes borgere kan visiteres til, hvis borgeren har en lungekapacitet mellem 30 og 80 procent. På stan-dard-holdet er der således personer med svær og moderat KOL. Dernæst er der flex-holdet, som er for de hårdest ramte med meget svær KOL. På dette hold skal deltagerne have en lungekapaci-tet på maksimum 30 procent. Der er således ingen informanter med mild KOL i denne undersøgelse.

⁵ Det angives, hvor længe informanterne hver især har haft KOL-diagnosen - betragtet fra interviewtidspunktet i april 2016.

Undervejs i analysen indgår relevante informationer om de enkelte informanter, men hvor læseren finder det vanskeligt at erindre detaljer om informanterne, kan dette afsnit konsulteres med fordel for at genopfriske viden om de respektive informanter.

Informanter på standard-holdet

I denne undersøgelse er syv informanter rekrutteret fra standard-holdet. Informanterne fra standard-holdet er: Aksel, Bente, Bjarne, Charlotte, Flemming, Johanne og Stig. En yderligere præsentation af informanterne kommer i det følgende:

Aksel

56-årige Aksel har en lungekapacitet nærvæd 80 procent, og dermed har Aksel moderat KOL i den milde ende. Udover KOL har Aksel ingen alvorlige sygdomme og kan sjældent mærke fysiske begrænsninger. Aksel har arbejdet som postmand og lastbilchauffør, men arbejder nu hos en fagforening. Han fik konstateret KOL omtrent et halvt år forinden interviewet. Aksel er gift og er på Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Bente

75-årige Bentes lungekapacitet er mellem 40 og 50 procent, og hun har dermed svær KOL. Udover KOL har Bente gigtsygdommen Morbus Bechterew, der påvirker hendes lunger. Af uddannelse er Bente pædagog og socialrådgiver. Bente er enlig og bor i lejlighed. Hun fik konstateret KOL et halvt år før interviewet. Bente er tilknyttet Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Bjarne

63-årige Bjarne havde et halvt år forinden interviewet en lungekapacitet på 39 procent. Den nyeste måling viste, at lungekapaciteten nu er på 50 procent, hvilket klassificerer ham med moderat KOL. Bjarne har ikke andre alvorlige sygdomme, der påvirker hverdagens aktiviteter. Af uddannelse er Bjarne pædagog og kørelærer, men har primært beskæftiget sig med transportområdet, hvor han har arbejdet som underviser. Bjarnes ægtefælle har desuden KOL i meget svær grad og har ligeledes været tilknyttet Sundhedscenter Aalborg. I interviewet med Bjarne omtales ægtefællen flere gange, eftersom hendes helbreds-mæssige tilstand i høj grad påvirker Bjarnes hverdag, hvorved Bjarnes ægtefælle via Bjarne bliver en "ekstra informant". Han fik konstateret KOL omtrent fire år før interviewet. Bjarne er på Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Charlotte

65-årige Charlotte havde på et tidspunkt en lungekapacitet på 43 procent, men denne er forbedret til 75 procent ved sidste prøve. Forbedringen i lungekapaciteten bevirker, at hun stort set ikke oplever fysiske begrænsninger i hverdagen længere. Charlotte er pensioneret sygeplejerske og gift. Charlotte fik konstateret KOL et halvt år før interviewet. Charlotte er tilknyttet Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Flemming

71-årige Flemming har en lungekapacitet på 58 procent og har dermed moderat KOL. Flemming har siden barndommen haft bronkitis og astma og anvender derfor en astma-spray. Flemming er af uddannelse styrmand og skibsfører og har i en årrække desuden været kaptajn. Det er ukendt, hvornår Flemming fik KOL-diagnosen. Flemming er nu enkemand og er tilknyttet Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Johanne

68-årige Johanne er ramt af moderat til svær KOL og emfysem (forstørrede lunger). Af uddannelse er Johanne oprindeligt pædagog, men har sidenhen haft forskellige lederstillinger ved Aalborg Kommune. Johanne fik konstateret KOL tre måneder inden interviewet. Johanne er enke og er på Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Stig

67-årige Stig har en lungekapacitet på 54 procent, hvilket giver ham moderat KOL. Stig anvender iltslange i sit hjem, både i dagtimerne og om natten, men han bruger ikke iltslangen uden for hjemmet. Af uddannelse er Stig merkonom og har arbejdet som sælger i bilindustrien i størstedelen af sit arbejdsliv. Stig er desuden fraskilt og er bosiddende i egen lejlighed. Han fik konstateret KOL fem år inden interviewet. Stig er på Sundhedscenter Aalborgs standard-hold.

Informanter på flex-holdet

Informanterne på flex-holdet er: Allan Fie og Mona. En præsentation af disse forekommer herunder:

Allan

63-årige Allan har en lungekapacitet på omtrent 22 procent og har dermed meget svær KOL. Allan ønsker ikke at anvende iltapparat. Allans uddannelse er ukendt, men han har blandt andet arbejdet som telegrafist og gartner. Han fik konstateret KOL fire år inden interviewet. Allan er enlig og er på Sundhedscenter Aalborgs flex-hold.

Fie

58-årige Fie har en lungekapacitet på 21 procent og har dermed meget svær KOL. Hun anvender ikke iltmaske i dagtimerne, men gør dette om natten, eftersom hendes iltprocent falder, når hun sover. Udover KOL har Fie haft astma siden barndommen, og hun har i dag desuden spiserørsbrok, galdesten og stær. Fie er SOSU-hjælper og gift. Hun fik konstateret KOL fem år inden interviewet. Hun er på Sundhedscenter Aalborgs flex-hold.

Mona

74-årige Mona har en lungekapacitet på omtrent 30 procent, hvilket ligger på grænsen mellem svær og meget svær KOL. Mona benytter altid sit iltapparat, både i dagtimerne og nattetimerne. Mona arbejdede som hjemmehjælper, indtil hun stoppede på arbejdsmarkedet, da hun fik førtidspension som 48-årig. Hun fik konstateret KOL otte år inden interviewet. Mona er gift og er på Sundhedscenter Aalborgs flex-hold.

Undersøgelsesgruppen og generaliserbarhed

Gruppen af KOL-ramte i denne undersøgelse er således enten på førtidspension, efterløn eller pension på nær Aksel, der stadig er aktiv på arbejdsmarkedet.

Aldersmæssigt befinder informanterne sig typisk i slutningen af 60'erne. De yngste informanter er Aksel og Fie på henholdsvis 56 og 58 år, mens de ældste informanter er over 70 år: Flemming er 71 år, mens Mona og Bente er de ældste på henholdsvis 74 og 75 år. Alder har indflydelse på hverdagslivet, hvilket kan eksemplificeres ved Flemmings ytring om, hvorledes KOL påvirker ham i hverdagen: *"Det er nok på grund af alderen. Hvis jeg havde været 25, så havde jeg sagt: 'Det var*

lige godt satans!'. Det siger jeg ikke længere" (B4:3). KOL kan således tænkes at have en mindre følelsesmæssig indvirkning på ældre end yngre, hvorfor informantens alder vil fremgå i analysen, hvor dette vurderes relevant.

Uddannelsesmæssigt befinder informanterne sig som forventet blandt personer med en lav eller mellemlang videregående uddannelse. Hvis en større del af informanterne havde en lang videregående uddannelse kunne dette potentielt reducere den analytiske generaliserbarhed.

Resultaterne fra denne undersøgelse om KOL kan derfor primært overføres til andre KOL-ramte med samme uddannelsesniveau og samme aldersniveau. Endvidere kan undersøgelsens resultater generaliseres til personer med moderat til meget svær KOL, hvilket udspringer af Sundhedscenter Aalborgs opdeling af kursusdeltagere. Der er en vis homogenitet i forhold til alder og uddannelsesniveau blandt denne undersøgelses informanter, hvilket styrker den analytiske generaliserbarhed.

Udførelse af interview

Der blev udført ti interview, der gennemsnitligt varer 1 time og 10 minutter. De udførte interview fandt sted enten i informantens eget hjem, på Sundhedscenter Aalborg eller i et lokale på Aalborg Universitet. Den placering, som informanten fandt mest hensigtsmæssig, blev udvalgt til interviewet. De fleste interview blev udført i informantens eget hjem, men det var altid intentionen at give informanten de tre respektive valgmuligheder. Udførelsen af interviewene i informanternes eget hjem styrkede helhedsindtrykket af disse, eftersom hjemmet kan styrke indtrykket af det individ, man sidder over for i interviewsituationen. Til at gøre interviewet mere uformelt og hyggeligt blev der yderligere medbragt kage til hvert interview. Dette blev gjort for ikke at skabe en for stiv situation og for at skabe en positiv stemning, som en forudsætning for et vellykket fænomenologisk interview.

I selve interviewsituationen var begge forfattere til denne undersøgelse til stede for at indfange interviewsituations atmosfære for dermed at opnå et bedre helhedsindtryk af informanten. Ved en tilstedeværelse i interviewsituationen opfanges eksempelvis informantens kropssprog, humor, ironi mv., som kan indeholde værdifulde informationer og yderligere styrke helhedsindtrykket samt reducere muligheden for direkte misforståelser af det sagte. En yderligere fordel ved at være to interviewere er, at man kan diskutere indtrykket af interviewet umiddelbart efter udførelsen.

Refleksioner vedrørende empirien

Det blev iagttaget både før og under interviewene, at informanterne fra start besad visse synspunkter, de gerne ville præsentere. Hovedformålet med interviewene var fænomenologisk at få indblik i de KOL-ramtes livsverden, men det kan påpeges, at empirien i enkelte tilfælde er farvet af, hvordan informanterne har haft til hensigt at præsentere sig selv. I forhold til undersøgelsens anvendte teori kan der argumenteres for, at der under en interviewsituation ligeledes forekommer indtryksstyring, hvor informanten ønsker at fremstille sig i et særligt lys. Det vil sige, at visse informationer kommer frem på front stage i interviewsituationen, mens andre holdes back stage. I det følgende vil vi tage stilling til og vise eksempler på, hvorledes nogle af informanterne i vores undersøgelse har haft til hensigt at give udtryk for bestemte holdninger. Dette gøres for at rette et reflekterende blik på empirien i forhold til validiteten af informanternes svar og analysens fortolkninger. Vi mener ikke, at det er negativt, at informanterne i visse henseender har haft en bestemt hensigt med at deltage i undersøgelsen, eftersom det er naturligt at have overvejelser inden et interview, men det er vigtigt at forholde sig til informanternes hensigter for at styrke validiteten af analysens fortolkninger.

Da vi var til deltagende observation på Sundhedscenter Aalborg på flex-holdet, gik vi rundt og talte med de tilstedeværende under den igangværende træningssession, blandt andet med Mona. Hun fortalte os, at hun gerne ville deltage i en undersøgelse om KOL, fordi hun ønskede at tale om at rejse med iltapparat. Hun var entusiastisk om at skulle deltage i en undersøgelse om livskvalitet og KOL, fordi hun besad ønsket om at videregive sine erfaringer. Da vi kom ud til hendes adresse og foretog interviewet, holdt hun fast i hendes intention om at fortælle om at rejse. Mona fik frit lov til at tale om de emner, hun fandt interessante og givende, så længe disse holdt sig inden for interviewguidens rammer. Ligeledes ønskede Mona primært at tale om emner, der kunne genere positive følelser for hende. Dette illustrerer, hvordan Mona ønskede at give et særligt indtryk af sig selv som positiv og glad under interviewet, og samtidigt viser det, hvordan hun copes med sin sygdom ved at fokusere på det positive og frasortere negative elementer. Det er således sandsynligt, at Mona sorterer enkelte relevante informationer fra, eftersom hun har lært at cope med sygdommen ved at fokusere på det positive. Således talte hun ikke om den stigmatisering eller mis-kreditering, der eventuelt kunne finde sted i hverdagen. Ifølge stigmatiseringsteorien af Goffman (1990: 17) er det muligt at bære et stigma, men ikke finde dette relevant at forholde sig til, hvilket

muligvis er tilfældet med Mona, hvilket vi kommer ind på i analysen. Det ville derfor være fejlagtigt at bruge Monas interview som eksempel på, at ingen miskreditering eller stigmatisering finder sted, eftersom Mona sandsynligvis blot sorterer de negative oplevelser fra som en form for coping.

Vi oplevede under interviewet med Allan, at han for det første besad et ønske om at fortælle os, at KOL-ramte ikke er uintelligente i forhold til andre. Ligeledes var han i udgangspunktet skeptisk i forhold til at deltage i en undersøgelse om KOL, eftersom han inden interviewet gav udtryk for, at vi ikke ville finde nogen svar på, hvordan det er muligt for KOL-ramte at håndtere deres udfordringer. Han fortalte eksempelvis, at han på Sundhedscenter Aalborg personligt havde erfaret, at alle KOL-ramte håndterer deres sygdom forskelligt, og at man ikke kan bruge andres håndteringsstrategier til noget. Dette betød, at Allan ikke kunne svare på spørgsmålet om, hvorvidt noget kan gøres i hverdagen for at håndtere KOL. På trods af dette fortalte han, hvorledes han kan lide at se fjernsyn, slibe sten og køre på scooter mv. for at få mere livskvalitet i hverdagen. Det er muligt, at Allan ønskede at give os et meget realistisk indtryk af, hvad det vil sige at leve med KOL, og at han mener, at det er ikke muligt at forstå dette, før man har mærket det på egen krop. Ved at være opmærksom på Allans hensigt med at deltage i undersøgelsen ligger der således væsentlige informationer. Allan (B3:12) fortalte i interviewet, at han ikke kunne få øje på noget positivt i at have KOL, men at han kunne sætte et afskrækkende eksempel, hvormed han måske kunne hjælpe andre. Ligeledes ønskede han at gøre opmærksom på det negative syn på KOL-ramte, som ifølge hans vurdering er udbredt i vores samfund.

Det havde muligvis også indflydelse på interviewsituationen, at vi var to mandlige interviewere tilstede. Dette kan have haft indflydelse på, hvordan henholdsvis mænd og kvinder præsenterede forskellige sider af sig under interviewsituationen. Eksempelvis kom tre ud af fem mandlige informanter ind på betydningen af sex i forhold til lykke og livskvalitet, mens ingen af de kvindelige informanter berørte dette emne.

Ovenstående viser, hvorledes vi har forholdt os kritisk til empirien i forhold til spørgsmålet om validitet, eftersom dette har indflydelse på analysens fortolkninger. På denne måde har vi forholdt os til de enkelte interview og vurderet, hvordan informanternes forudgående overvejelser og holdninger har haft indflydelse på interviewsvarene. Ligeledes viser ovenstående, hvorledes vi under interviewsituationen og den deltagende observation har indsamlet oplysninger og indtryk, der har haft indflydelse på fortolkningerne af empirien.

Transskription

Selvom der har været to interviewere til stede er der ikke differentieret mellem disse i transskriptionen, og intervieweren fremgår heri som én person. Dette er gjort, eftersom vi har vurderet, at det er irrelevant, hvem som har stillet spørgsmålene. Dertil virkede det mere naturligt i interview-situationen at begge interviewere deltog, eftersom informanterne ofte inkluderede begge i samtalen. Ligeledes gav dette os mulighed for at stille flere opfølgende spørgsmål samt støtte hinanden, hvis nogle spørgsmål i interviewguiden var blevet forbigået.

I transskriptionerne er ufuldstændige sætninger udeladt, hvor disse ikke bidrager med viden, som styrker den pointe, som informanten ønskede at fremføre. Stammen, mumlen eller andre ikke-informations-givne verbale ytringer er udeladt. Hvis det dertil ikke er muligt at forstå informantens udsagn, er der enten indsat klammerne () eller [], hvori sidstnævnte har lydfilens eksakte tidspunkt indskrevet. Yderligere er dobbeltparenteser (()) indsat, hvis interviewsamtalen blev afbrudt undervejs, hvorved et hul i transskriptionen forekommer. Dobbelparenteserne indikerer, at vi personligt kommenterer på interviewene, eksempelvis i tilfælde af at dele af transskriptionen er udeladt. I andre tilfælde bruges enkeltparenteser omkring ord eller sætninger, hvis informanten enten griner eller laver kropssprog mv., som er vigtig for transskriptionens mening.

Anvendte citater i analysen er gjort mere læsevenlige ved at ændre ordstilling, udelade overflødige ord mv., så længe betydningen af citaterne ikke ændres. Dette ses eksempelvis i interviewet med Bjarne, hvor der i transskriptionen står:

"Ja, og så vi bestræber os på, altså vi har altid grinet meget sammen, og har haft fornøjelse af det. Men bestræber os på at gøre det i nuet. Det er faktisk en temmelig god pille. De der par gange om ugen hvor vi mødes med de der, som hun har gået til gymnastik med siden 2009/2010. Der har vi også et rimeligt godt sjak. Der bliver grinet, og der bliver fortalt vitser og historier. Mange af dem er på hendes formåelsesniveau. Men når man hakker og sprutter og dør med at få luft, så er det godt at få grint" (B6:14).

Ovenstående citat er forståeligt, men læsevenligheden kan optimeres ved at udelade enkelte ord, tilføje ord eller justere enkelte sætninger uden betydningen ændres. Følgende blev resultatet efter en optimering af læsevenligheden:

"(...) Altså vi har altid grinet meget sammen og har haft fornøjelse af det. Men vi bestræber os på at gøre det i nuet. Det er faktisk en temmelig god pille. De par gange om ugen, hvor vi mødes med dem, som hun har gået til gymnastik med siden 2009/2010, der har vi også et rimeligt godt sjak. Der bliver grinet, og der bliver fortalt vitser og historier. Mange af deltagerne er på hendes niveau. Men når man hakker og sprutter og døjjer med at få luft, så er det godt at få grint" (B6:14).

Første del af citatet er udeladt, eftersom dette ikke bidrager til citatets mening. I anden sætning er ordet "vi" tilføjet for at fremhæve betydningen. I fjerde sætning er "de der" blevet erstattet med "dem", eftersom dette øger læsevenligheden. I sjette sætning er ordet "formåelsesniveau" ændret til "niveau". Dette eftersom ordet ikke findes i ordbogen, hvorfor det er udeladt, og det vurderes, at denne ændring ikke ændrer betydningen af det sagte. Ovenstående illustrerer, hvorledes æstetiske ændringer er foretaget for at optimere læsevenligheden af citaterne. I de fleste tilfælde er der ikke lavet store ændringer i citaterne, men eksemplet fra interviewet med Bjarne viser, hvorledes større ændringer i enkelte tilfælde er foretaget.

Eksemplet er medtaget for at styrke den metodiske gennemsigtighed i forhold til citaternes anvendelse i analysen, samt hvorledes transskriptionen er udført. Transskriptionerne for de ti interview er vedlagt på CD-ROM.

Interviewguidens udformning

I denne del vil interviewguidens udformning begrundes. Overordnet kan det siges om interviewguiden, at KOL-ramtes førstepersonsperspektiv vil undersøges via denne, hvorfor det ikke ønskes at påvirke informanterne til at svare på bestemte måder. Spørgsmålene vil derfor være så åbne som muligt og tillade en bred mængde af svarmuligheder. Derfor vil spørgsmål, der indeholder ledende tendenser eller vurderinger, så vidt muligt undgås, og i stedet foretrækkes neutrale interviewspørgsmål (og opfølgende spørgsmål), hvilket anses for at være mere i overensstemmelse med en fænomenologisk tilgang.

Det er efterstræbt at udarbejde en metodisk set semi-struktureret interviewguide, indeholdende narrative elementer. Interviewguidens spørgsmål omhandler derfor informantens fortid og nutid, mens fremtid sekundært belyses med opfølgende spørgsmål. Dermed er der skabt grundlag for righoldige personlige fortællinger.

De første spørgsmål i interviewguiden omhandler informantens alder og uddannelsesniveau. Disse spørgsmål er placeret først for at give samtalen et godt udgangspunkt, og fordi det vurderes at være hensigtsmæssigt at starte med simple og konkrete spørgsmål, således at informanten kan tale sig varm og føle sig tryk, førend sværere spørgsmål forekommer.

Dernæst spørges der ind til informantens fortid, blandt andet hvornår vedkommende fik konstateret KOL samt hvilke følelser og tanker diagnosen frembragte. Dermed opfordres informanten til at reflektere over fortidige oplevelser i relation til problemstillingen samt tale ud fra et mere emotionelt og selvfordybende perspektiv, hvorved en socialpsykologisk tilgang kan understøttes. Der spørges ligeledes ind til, hvilke symptomer informanten oplever og hvordan disse først kom til udtryk. Dermed anspores informanten til at tale om sygdomsoplevelsen og sygdomsforløbet, hvorved en sygdomsfortælling kan opstå.

Derefter spørges der ind til informantens nutidige sygdomsoplevelse. Denne del af interviewguiden har til hensigt at belyse, hvorledes KOL-ramte oplever sygdommen i deres hverdagsliv samt hvilke psykosociale udfordringer, de erfarer. I forhold til disse spørgsmål har den eksisterende forskning, og dermed stigmatiseringsteorien, haft indflydelse. Eksempelvis spørges der ind til, hvordan KOL-ramte oplever, at de opfattes af andre, eller om KOL har haft indflydelse på deres sociale relationer. Disse spørgsmål er formuleret med henblik på at undersøge fænomenet stigmatisering, uden at være ledende. Spørgsmålene er generelt formuleret således, at informanterne selv kan italesætte negative såvel som positive oplevelser, hvorved teorien ikke "kunstigt" bekræftes. Ikke-ledende spørgsmål er i overensstemmelse med undersøgelsens fænomenologiske udgangspunkt. Begreberne stigmatisering, skyld og skam nævnes derfor ikke direkte i interviewguiden, idet disse begreber kunne lede informanten til bestemte svar. Der spørges herudover ind til, hvorledes KOL har indflydelse på informantens arbejdsliv i tilfælde af, at informanten stadig er aktiv på arbejdsmarkedet eller havde KOL, mens vedkommende befandt sig på arbejdsmarkedet. I denne del af interviewguiden er der også spørgsmål omhandlede håndteringen af KOL i hverdagen. Der spørges ind til, hvilke udfordringer de enkelte informanter betragter som værende de største, samt hvorledes de copes med disse udfordringer i dagligdagen. I denne forbindelse anvendes der ikke fagbegreber om coping, og ordet "håndterer" er foretrukket i interviewsituationen, eftersom dette er mere hverdagssprogligt. Ved ikke at inkludere teoretiske begreber vedrørende coping i interviewguiden, er det således muligt for informanterne at tale bredt om, hvorle-

des de copes med hverdagslivets udfordringer med KOL. Teori om coping-strategier er udvalgt, som passer empirien bedst muligt, hvorved en abduktiv tilgang tilstræbes. Således er flere coping-strategier blevet udeladt, eftersom disse efterfølgende blev vurderet til at ligge for fjernt for informanternes livsverden.

Dernæst forekommer spørgsmål omhandlende lykke og livskvalitet, hvor informanterne har haft mulighed for at svare bredt. Der er herunder inkluderet spørgsmål om, hvordan informanternes humør er påvirket i hverdagen samt hvilke aktiviteter, de finder glæde ved. Disse spørgsmål har til hensigt at belyse, hvorledes livskvalitet kommer til udtryk i KOL-ramtes hverdagsliv i forhold til livsaspekter. Andre spørgsmål omhandler informanternes forståelse af det gode liv generelt, hvilket har til hensigt at belyse, hvad der giver de KOL-ramtes lykke og tilfredshed med livet generelt. Livskvalitet ses således i forhold til livsaspekter, mens lykke forstås som livstilfredshed, hvorfor disse begreber ikke anvendes synonymt. I forhold til temaet lykke og livskvalitet spørges der til sidst ind til, hvad informanten har lært ved at have KOL. Dette spørgsmål har til hensigt at undersøge, hvorvidt nogle positive forandringer er forekommet i forhold til sygdommen, hvorved et positivt blik på problemstillingen muliggøres.

Afslutningsvis forekommer spørgsmål om rygning. Disse spørgsmål har til hensigt at belyse sammenhængen mellem rygerkultur og stigmatisering samt følelserne skyld og skam. Spørgsmålene om rygning er placeret bagerst i interviewguiden af etiske årsager, eftersom det var Sundhedscenter Aalborgs vurdering, at nogle informanter potentielt kunne føle disse spørgsmål som værende for nærgående.

Interviewguiden, som i ovenstående er beskrevet i kronologisk rækkefølge, er vedlagt som bilag 13 bagerst i projektet.

Brug af NVivo

Til analysen bruges computerprogrammet NVivo. NVivo er et værktøj til kvalitativ analyse, som er særligt anvendeligt, når en større mængde datamateriale skal organiseres og analyseres. Programmet kan blandt andet bruges til at kode interviewpassager under forskellige genkommende temaer, hvilket dermed kan være behjælpelig til at give et overblik over empirien. Den personlige fortælling bliver relevant set i en større sammenhæng, hvorfor interviewene initialt er gennemgået enkeltvis i NVivo. Individuelle oplevelser er blevet fortolket ud fra helheden i det specifikke interview, hvorefter de mest relevante hændelser er kodet i NVivo under forskellige temaer. Derefter

ter er der foretaget en fortolkning på tværs af interviewene for at identificere strukturelle træk blandt informanternes oplevelser. Denne strategi førte til kodning i adskillige temaer, hvoraf de mest fremtrædende blev valgt til analysen. Det er givet at forforståelser, ud fra en hermeneutisk ontologisk betragtning, har haft indflydelse på, hvorledes vi har kodet interviewpassagerne under forskellige temaer, eftersom forforståelser og kendskab til teori påvirker ens opfattelse af empirien. Det er således ikke muligt at få alt med i en analyse, og derfor repræsenterer denne undersøgelse én synsvinkel af mange mulige på KOL-ramtes oplevelse af deres sygdom. Flere temaer er opstået efter at have gennemgået interviewene i NVivo, hvilket førte til en revidering af flere teorier og eksklusion af andre teorier, der blev vurderet til at ligge for fjernt fra informanternes virkelighedsopfattelse. Dette for at undgå en for deduktiv tilgang, hvor teorierne og ikke informanternes livsverden er i centrum.

NVivo viser efter kodning, hvor hyppigt enkelte temaer optræder samt antallet af interview, hvori de enkelte temaer kommer til udtryk. Hvorvidt en interviewpassage hører under et specifikt tema er et spørgsmål om fortolkning, hvor det er blevet diskuteret indbyrdes blandt dette projekts forfattere, hvilke fortolkninger der er mest valide. Ofte er det muligt at placere samme interviewpassage under flere forskellige temaer. Dette betyder, at de samme citater og referencer kan bruges til multiple temaer, hvorved overlap mellem temaer i nogle tilfælde forekommer.

Abduktion

I nærværende undersøgelse er anvendelsen af abduktion kombineret med den kvalitative metode for at opnå en mere dybdegående forståelse af KOL-ramtes hverdagsliv. Ved en deduktiv tilgang er der en risiko for, at der i efterprøvelsen af en teori kan forekomme en blindhed over for den del af empirien, som ikke er i overensstemmelse med teorien, hvilket kan medføre at essentiel empirisk viden kan blive frasortet. Dette kan potentielt få forskeren til at bekræfte visse teoretiske perspektiver, hvorved en "kunstig" teoretisk-empirisk overensstemmelse skabes. En ulempe ved den induktive metode er, at teori med stor forklaringskraft udelades til fordel for forskerens mere individuelle fortolkninger, hvorved resultatet kan være en teorifattig analyse, der mindsker muligheden for en forskningsmæssig konsensus. For at imødekomme fordele og ulemper ved henholdsvis deduktiv og induktiv metode, er den abduktive metode valgt, idet den etablerer en mellemvej.

Abduktion beskrives af Olsen & Fuglsang (2013: 391) som en reflektiv udvikling, hvor de teoretiske forklaringer udvikles løbende, hvilket fører til at observationerne ses på nye måder. Det der,

skal forklares, udvikler sig ligesom teorien. Man udvikler teorien indtil den passer tilstrækkeligt til empirien. Forklaringen skal være god, dvs. plausibel nok til den ikke kan modsiges i praksis.

På lignende måde er der i dette projekt anvendt abduktion, idet teorier og forklaringer løbende er blevet revideret eller udskiftet. Empirien er undersøgt for at opdage alternative tematikker, som ikke fra start var inkluderet ud fra de teoretiske antagelser. Dette har medført, at det teoretiske blik på empirien kontinuerligt er blevet justeret, hvormed en abduktiv tilgang har været resultatet. Argumentationen i analysen er tilstræbt at blive opbygget ud fra informanternes selvforståelse, således at deres livsverden ligger til grund for de teoretiske forklaringer og ikke omvendt.

Fortolkningskontekster

Eftersom metodisk gennemsigtighed er nødvendig ved en forskningsundersøgelse for at sikre reliabilitet, redegøres der i det følgende for den grundlæggende fortolkningsmetode, der anvendes til analysen af empirien, hvor der tages afsæt i en fænomenologisk og hermeneutisk tilgang.

Fortolkningskontekst	Valideringsfællesskab	Valideringsform
Selvforståelse	Interviewpersonen	Medlemsvalidering
Kritisk common sense-forståelse	Den almindelige offentlighed	Publikumsvalidering
Teoretisk forståelse	Forskersamfundet	Forskervalidering

Tabel 1: De tre fortolkningskontekster. Kilde: Kvale & Brinkmann, 2009: 238

Kvale & Brinkmann (2009: 237-238) skriver, at der eksisterer tre forskellige fortolkningskontekster: 'selvforståelse', 'kritisk common sense-forståelse' og 'teoretisk forståelse'.

På selvforståelses-niveauet præsenterer forskeren i kondenseret form interviewpersonens egen opfattelse af et udsagn. Fortolkningen er her begrænset til informantens egen selvforståelse - ud fra forskerens forståelse. Det er den form for meningskondensering, der er udviklet ud fra den fænomenologiske filosofi, hvor lange udsagn forkortes, og hovedbetydningen gengives i få ord. Inger Glavind Bo (2005: 54-55) skriver, at det er vigtigt at forskeren forholder sig åben over for interviewpersonernes ytringer i forhold til selvforståelsesniveauet. Forskeren må ideelt sætte sin subjektivitet i parentes, hvorved der skabes distance til personlige meninger, værdidomme og følelser. På samme tid er subjektiviteten et "redskab" for den empiriske undersøgelse, idet forskeren gennem personlig erfaring og indlevelse får mulighed for at opnå forståelse for interviewpersonernes udtalelser. Derfor fremhæver Bo det fænomenologiske begreb epoché, hvilket omhandler

at kunne sætte ens subjektivitet i form af værdier og interesser i parentes, hvorved forskeren på samme tid stiller sig åben over for andres værdier og interesser. Bo nævner i denne forbindelse Max Webers sondring imellem det som 'er' og det som 'burde være'. Derved fremhæves etikken betydning i forhold til samfundsvidenskab, der omhandler det væsentlige i at have respekt for andres livsindstilling og levemåde, og dette fordrer en evne hos forskeren til at betragte den samfundsmæssige virkelighed, som den er, uanset egne ønsker, interesser, værdier mv.

Ifølge Kvale & Brinkmann (2009: 237-239) indebærer kritisk common sense-forståelse en fortolkning, der ofte rækker ud over informantens egen selvforståelse, men den ligger stadig inden for common sense-forståelsen (den almindelige offentlighed). Analysen kan benytte en bredere forståelsesramme end informantens, og man kan være kritisk over for informantens udsagn, inddrage almen viden om indholdet mv. Bo (2005: 55) skriver, at der på common sense-niveauet inddrages mere almen viden, som ligger ud over informantens oplevelse og mening om et specifikt tema. Derved benyttes en bredere forståelsesramme, hvor almen viden om udsagnenes indhold inddrages for at udvide og berige informanternes udsagn. Dette kan eksempelvis gøres ved at trække paralleller mellem informanternes udsagn. Tolkningerne på dette niveau ligger dog ikke længere væk fra informanternes selvforståelse, end at de kan nikke genkendende til disse tolkninger. Ifølge Bo kan der trækkes en parallel fra begrebet om common sense til Alfred Schütz' begreb om hverdagslivets naturlige indstilling. Common sense er ligesom den naturlige indstilling et begreb for en intersubjektiv viden eller referenceramme, der tages for givet, men i forskningssammenhæng er det vigtigt at eksplicitere hverdagslivets selvfølgelige viden, således at der ikke opereres ud fra upåagtede kulturelle selvfølgeligheder.

Tredje niveau er det teoretiske, som hænger sammen med forskersamfundet. Her anlægges en teoretisk ramme, der ofte rækker ud over informanternes selvforståelse og også ud over en common sense-forståelse (Kvale & Brinkmann, 2009: 239). Ifølge Bo (2005: 56-57) bliver interviewenes mening på det teoretiske niveau fortolket på en måde, som de interviewede ikke nødvendigvis vil kunne genkende og anerkende. Gennem teori og begreber lægges der afstand til informanternes selvforståelse, men det er vigtigt, at de sociologiske teorier bevarer forbindelsen til informanternes intentioner. Gennem de teoretiske forklaringer opstår en videnskabelig forståelse af virkelighedens fænomener, som er gyldig, såfremt den er "objektiv". Objektivitet betyder i denne sammenhæng en midlertidig konsensus blandt teoretisk kompetente. Således vil der altid være en

fortløbende interaktion og debat mellem den enkelte sociolog og kollektivet af sociologer i forhold til sociologisk viden om den sociale verdens fænomener. Bo forklarer (ibid.: 58), at der skabes analytisk distance til interviewpersonerne på det teoretiske niveau, selvom forskeren befinder sig i samme kulturelle kontekst som interviewpersonerne. Der er således tale om en balance mellem afstand og nærhed til forskningsfeltet, hvor selvforståelsesniveauet handler om at skabe indlevelse i de interviewedes forståelser, mens at det teoretiske niveau muliggør andre tolkninger og analyser ud fra et videnskabeligt begrebsapparat.

Bo understreger (ibid.: 59), at de tre fortolkningsniveauer skal forstås som analytiske abstraktioner fra et kontinuum af niveauer. De tre fortolkningsniveauer har til formål at simplificere fortolkningsprocessen og klargøre den metodiske og analytiske anvendelse af fortolkningskonteksterne. De tre fortolkningsniveauer skal derfor ikke ses som klart adskilte niveauer eller faser i forskningsprocessen.

Analytisk anvendelse af de tre fortolkningskontekster

I denne undersøgelse gengives den enkelte informants selvforståelse med afsæt i citater og referencer. Efter citater og referencer forekommer først en meningskondensering, hvor en gengivelse af informantens udsagn finder sted, hvor længere udsagn forkortes og betydningen fremhæves. Dernæst vil common sense-niveauet typisk inddrages, hvor der vil blive rettet et kritisk blik på informantens udsagn, der muligvis rækker ud over dennes selvforståelse. Det teoretiske niveau elaboreres ofte som det sidste, hvor teori inddrages til at forklare og fortolke empirien, hvor denne har forklaringskraft i forhold til informanternes livsverden. Det teoretiske niveau er mest fremtrædende i delkonklusionerne samt konklusionen, hvor de generelle mønstre og tendenser beskrives ud fra en teoretisk forståelse, men udgangspunktet er informanternes selvforståelse, hvor forskerens forforståelse så vidt muligt sættes i parentes, idet dette er i overensstemmelse med den fænomnologiske filosofi. Det skal understreges, at de tre niveauer ikke anvendes kronologisk i analysen, men der forekommer spring mellem de forskellige fortolkningskontekster.

Teori

I begyndelsen af teoriafsnittet beskrives projektets socialpsykologiske vinkel. Det beskrives, hvilke definitioner og forståelser, der primært arbejdes ud fra i forhold til den sociologiske socialpsykologi (SSP). Herefter redegøres der for den positive psykologis særlige vinkel, der kombineres med sociologisk teori. Den positive psykologi benyttes, idet denne besidder et brugbart positivt perspektiv omhandlende lykke og livskvalitet, hvorved positive elementer betones. Derefter redegøres der for udvalgte sociologiske og socialpsykologiske teorier og begreber.

Den socialpsykologiske tilgang

I det følgende vil den socialpsykologiske forståelse i denne undersøgelse vedrørende KOL, beskrives. Socialpsykologien benyttes, idet denne giver mulighed for at forstå sociale såvel som kognitive processer i forhold til individets oplevelse og håndtering af kronisk sygdom. Med kognitive processer menes individets tanker, følelser og virkelighedsfortolkninger, som indgår i et komplekst samspil med den sociale omverden.

Socialpsykologi som videnskabelig disciplin

Socialpsykologien er en empirisk videnskab, der blandt andet baserer sig på eksperimentel investigation af social adfærd (Smith & Mackie, 2007: 8). Et centralt emne inden for den socialpsykologiske forskning er studiet af, hvordan individer er påvirket af andre, uanset om disse er fysisk til stede eller ej (ibid.: 9). Selv når mennesker er alene, kan deres handlinger være påvirket af, hvordan de tænker at andre ville opfatte dem. Det har fra socialpsykologiens begyndelse været undersøgt, hvordan sportsfolk præsterer bedre, når andre ser på, end når de træner alene, hvilket den amerikanske forsker Norman Triplett undersøgte i slutningen af det 19. århundrede (ibid.: 6).

I indledningen blev der nævnt en definition af socialpsykologi, som her vil forklares mere fyldestgørende. Socialpsykologien kan defineres som *"The scientific study of the effects of social and cognitive processes on the way individuals perceive, influence and relate to others"* (ibid.: 5). Her skal det bemærkes, at socialpsykologien er defineret som en *videnskabelig* disciplin. Alle mennesker studerer i en vis forstand social adfærd allerede. Gradvist udformer individet gennem socialiseringsprocessen en forståelse af den sociale verden, men til forskel fra denne hverdagsforståelse er socialpsykologien baseret på viden, som er opnået ud fra videnskabelig metode, hvor det er et mål (eller ideal), at den deraf producerede viden er farvet mindst muligt af personlige holdninger

(ibid.). Det nævnes i definitionen, at socialpsykologien beskæftiger sig med *sociale processer*. Sociale processer hentyder til måden, hvorpå individets tanker, følelser og handlinger er influeret af andre (ibid.: 6). Det kan være andre i form af grupper eller personlige relationer på mikroniveau, men det kan også være samfundet generelt eller kulturen på makroniveau, der har en indvirkning på individets adfærd. Herefter blev der nævnt *kognitive processer*, der omhandler måden, hvorpå erindringer, opfattelser, tanker, emotioner og motiver guider individets virkelighedsforståelse og handlinger (ibid.). Ud fra en socialpsykologisk forståelse reagerer mennesker ikke blot på ydre påvirkninger, men deres reaktioner er påvirket af deres egen virkelighedsforståelse, deres overbevisninger om, hvordan andre mennesker er, eller hvordan verden hænger sammen. Hermed adskiller socialpsykologien sig fra behaviorismen, som forklarer adfærd alene ud fra, hvordan ydre stimuli påvirker individet, men negligerer det indre – tanker og følelser (ibid.: 9-10).

Af denne grund benyttes en socialpsykologisk forståelse i nærværende undersøgelse, idet kronisk sygdom kan tænkes at have en særlig indflydelse på de ramtes tankegang og følelsesliv og dermed deres lykke og livskvalitet. Det vil muligvis være problematisk at se bort fra sygdommens kognitive aspekter. Derfor vil det dialektiske samspil mellem kognitive og sociale processer undersøges i forhold til KOL.

Man skelner mellem en sociologisk orienteret socialpsykologi (SSP) og en psykologisk orienteret socialpsykologi (PSP). Inden for den sociologiske socialpsykologi vil man ofte betone betydningen af den sociale kontekst og nedtone betydningen af psykologiske faktorer, mens det omvendte gør sig gældende inden for den psykologisk orienterede socialpsykologi, hvor man også betoner betydningen af genetik og medfødte dispositioner (Jacobsen et al, 2013: 20). Forskellene imellem disse to spor inden for socialpsykologien aftegnede sig tidligere mere klart, end det aktuelt er tilfældet. I dag er der ofte enighed om, at medfødte dispositioner indgår i et komplekst samspil med den sociale verden (ibid.). Fælles for de to tilgange er, at man søger at belyse interaktionen mellem det enkelte individ og omverdenen, hvilket også ses afspejlet i flere forskellige definitioner af socialpsykologien (ibid.: 19). Denne undersøgelse kan derfor siges at placere sig inden for en sociologisk orienteret socialpsykologi, hvor sociologiske teorier og perspektiver vil være dominerende.

Virkelighedsopfattelse og social indflydelse

Som den anvendte definition af socialpsykologi påpeger, er der to fundamentale aksiomer inden for socialpsykologi: 1) Individet konstruerer sin egen virkelighedsopfattelse, og 2) social indflydelse er allestedsnærværende (Smith & Mackie, 2007.: 15).

Individets virkelighedsopfattelse er på samme tid et udtryk for noget individuelt og socialt, forment af både kognitive processer hos individet og samspillet med omgivelserne, hvorfor mennesker hver især kan have helt forskellige oplevelser af den samme begivenhed afhængigt af deres virkelighedsfortolkning (ibid.). Individets virkelighedsfortolkning hænger sammen med dets adfærd. Stoikeren Epiktet (55-135 e.v.t.) sagde eksempelvis: *"Hvad der virkelig skræmmer os er ikke de eksterne hændelser, men måden vi tænker om dem på. Det er ikke tingene, der forstyrrer os, men vores fortolkning af deres betydning"* (Epiktet, 2004: 3). Som Epiktet forklarer, opleves virkeligheden forskelligt alt efter individets fortolkning af denne.

Af denne grund forholder vi os til informanternes virkelighedsfortolkninger i nærværende undersøgelse, som kommer til udtryk i specifikke formuleringer. Disse virkelighedsfortolkninger kan have indflydelse på deres oplevelse, adfærd, håndteringsstrategier og dermed deres livskvalitet.

Som nævnt skaber individet ikke en personlig virkelighedsfortolkning. Omgivelserne har også indflydelse på individets tanker og adfærd. Social indflydelse er allestedsnærværende ud fra en socialpsykologisk betragtning, men ofte er individet ikke bevidst om denne, idet denne indflydelse er kontinuerligt til stede (Smith & Mackie, 2004: 16). Social indflydelse kan opleves på mange forskellige måder, eksempelvis som gruppepres. Den kan også være mere usynlig, idet den sociale indflydelse ikke kun finder sted i situationer, hvor individet befinder sig i selskab med andre, men også når individet er alene eller befinder sig fjernt fra en gruppe, som individet identificerer sig med (ibid.).

Af denne grund undersøger vi, hvordan den sociale indflydelse kommer til udtryk i KOL-ramtes hverdagsliv, og hvordan KOL-ramtes virkelighedsfortolkninger påvirker deres oplevelse og håndtering af sygdommen og dermed deres lykke og livskvalitet.

Positiv psykologi

I det følgende redegøres der for den positive psykologi, som har haft indflydelse på udførelsen af denne undersøgelse. Den positive psykologis særlige perspektiv er blevet kombineret med en grundlæggende sociologisk og socialpsykologisk tilgang. Jacobsen et al. (2013: 29) forklarer, at den

positive psykologi kan fungere som inspirationskilde for nutidens socialpsykologiske forskning, da denne bidrager med et særligt positivt perspektiv samt en række teoretiske betragtninger vedrørende det gode eller lykkelige liv. Positiv psykologi er en relativt ny psykologisk retning, der beskæftiger sig med psykisk velvære, menneskets potentiale og muligheden for at leve et godt og lykkeligt liv (Kølpin, 2008: 13). Ud fra en positiv psykologisk betragtning er det vigtigt, at man ikke blot fokuserer på negative og destruktive elementer hos mennesker, men også opnår forståelse for positive, forebyggende og udviklende elementer (ibid.). Ifølge en af ophavsmændene til den positive psykologi, Martin Seligman, mangler den traditionelle psykologi og psykiatri en viden om, hvad der gør det gode liv muligt, idet man primært har beskæftiget sig med, hvad der kan være i vejen med mennesker (Olsen, 2008: 131).

Det positive blik i denne undersøgelse

Den positive psykologi har haft betydning for denne undersøgelse, idet det blev iagttaget, hvorledes tidligere undersøgelser, med en overordnet sociologisk tilgang, ofte har fokuseret på KOL-sygdommens negative konsekvenser. Under afsnittet med eksisterende forskning blev relevante resultater fra fire eksisterende undersøgelser gennemgået, som alle berører kronikeres eller KOL-ramtes problemer i hverdagen samt spørgsmålet om, hvorfor kronikere eller KOL-ramte oplever reduceret livskvalitet. Resultaterne fra den eksisterende forskning er brugbare og udgør en vigtig viden om KOL-ramtes hverdagsliv, men de giver efter vores vurdering et delvist misvisende billede af hverdagslivet for de KOL-ramte. Disse forskningsundersøgelser er et udtryk for, at man overordnet har haft blik for de negative konsekvenser af kronisk sygdom eller KOL, hvormed positive aspekter enten frasorteres eller i det mindste fylder mindre. Dette er grunden til, at vi har valgt den positive psykologi som inspirationskilde. I modsætning til den eksisterende forskning forholder vores undersøgelse sig derfor til, hvordan KOL-ramte trods sygdom stadig kan få en hverdag med livskvalitet og glæde. Vi ignorerer ikke sygdommens negative aspekter, men beskriver og forholder os til disse. En sådan undersøgelse kan udover give indsigt i hverdagslivets begrænsninger for KOL-ramte - deres udfordringer, smerte og sorg - ligeledes give indblik i positive aspekter af deres hverdagsliv. Forskning i KOL har ofte fokuseret overvejende på de negative aspekter af sygdommen. Dette viser sig eksempelvis i Vestergaards specialeprojekt, hvor hun illustrerer, at KOL øger risikoen for angst, ensomhed og depression. Depressive tendenser findes hos ca. 5 procent af den brede befolkning, men hos 11,8 procent af de KOL-ramte (Vestergaard, 2014: 61). Via disse tal

illustrerer Vestergaard, hvorledes dobbelt så mange af de KOL-ramte har et dårligt mentalt helbred sammenlignet med den brede befolkning.

I vores undersøgelse fokuseres der ikke udelukkende på de 11,8 procent, der oplever et forringet mentalt helbred, men vi forholder os ligeledes til de KOL-ramte, der ikke oplever et forværret mentalt helbred, som ifølge Vestergaards undersøgelse udgør 88,2 procent. Det ønskes blandt andet undersøgt, hvordan KOL-ramte på forskellige måder formår at håndtere hverdagslivets udfordringer, således at sygdommens negative aspekter nedtones. Det skal dog understreges, at positive elementer kun vil blive belyst i tilfælde af, at informanterne selv finder disse relevante, idet der benyttes en fænomenologisk tilgang. Således vil denne undersøgelse belyse KOL-sygdommens negative aspekter, såsom stigmatisering, skam og skyld, såvel som de positive elementer i KOL-ramtes hverdagsliv i forhold til lykke og livskvalitet.

Erving Goffmans dramaturgiske perspektiv

Erving Goffman (1922-1982) var en canadisk-amerikanske sociolog og socialpsykolog. Fra den første publikation i 1952 og indtil hans død stod han inden for sociologien for en mikrosociologisk tilgang baseret på empirisk forskning og konceptuel udvikling. Målet med denne tilgang var at tydeliggøre de strukturer og processer, der er til stede i ansigt-til-ansigt interaktioner og dermed synliggøre, hvad der tidligere var usynligt, og udrede, hvad der førhen blev set som vilkårligheder (Williams, 2008: 184). I bogen "The Presentation of Self in Everyday Life" (1959) undersøger Goffman, hvordan individer ved indtryksstyring og selvpræsentation bevarer deres 'ansigt'. I det dramaturgiske perspektiv er ansigtet det selvbillede, som individet søger at opretholde. Ifølge Goffmans terminologi skal ansigt forstås som en social og emotionel konstruktion og omhandler derfor ikke udelukkende en persons fysiske udseende (Jacobsen & Kristiansen 2015: 70). I en forestilling gælder det om at gøre indtryk på de tilstedeværende, og der anvendes ekspressive elementer (tøj, køn, position mv.) i forhold til at udtrykke ønskede budskaber eller påstande. Ifølge Goffman vil forestillingen være idealiseret, eftersom personer kan være tilbøjelige til at give publikum et indtryk, som er mere overlegent, end hvad virkeligt er tilfældet (ibid.: 71).

Hverdagsinteraktion sker i forestillinger i dramaturgiske "regioner". Goffman skelner mellem *front stage* (scenen) og *back stage* (bag scenen). Front stage er foran et publikum, hvor et eller flere individer udfører en forestilling. Her spiller skuespillerne deres roller og justerer deres adfærd efter den herskende struktur. Back stage kan individer trække sig tilbage, slappe af, øve sig på for-

skellige roller, og genoplade mv (ibid.). Goffman studerede overgangen mellem front stage og back stage og observerede situationer, hvor han oplevede, at en maske ofte blev taget af og på. Dette ses f.eks. når en tjener går gennem døren fra køkkenet til spisestuen. Ved denne overgang observerede Goffman, hvordan tjeneren pludseligt ændrede kropsspositur og virkede mindre irriteret (ibid.: 71).

Teams

Forestillinger er ikke altid fremført af individuelle skuespillere, men kan i stedet skabes af et 'team'. Et team er for Goffman *"any set of individuals who cooperate in staging a single routine"* (Jacobsen & Kristiansen, 2015: 71). Eksempelvis kan de ansatte på et psykiatrisk hospital anskues som et team, der samarbejder om at opretholde en definition af situationen, som involverer idéen om såkaldt rationel-empirisk behandling (ibid.). Et team samarbejder således om at opretholde en fælles forståelse af virkeligheden. Et individ vil typisk være på flere forskellige hold samtidigt, og det kan siges, at alle individer deltager i et slags drama. Det enkelte individ opretholder typisk ikke en forestilling alene, men tager i stedet del i en organiseret og struktureret holdindsats, hvorved en fælles virkelighedsforståelse kollektivt opretholdes (Jacobsen & Kristiansen, 2002: 98-99).

George Ritzer (2003: 151) skriver om Goffmans teori, at et ensidigt fokus på det enkelte individ vil tilsløre vigtig information vedrørende den sociale interaktion. Hvordan teams fungerer handler grundlæggende om en diskussion angående forholdet mellem forestillingen og publikum. Alle medlemmer er afhængige af hinanden, eftersom det kun tager ét individ at afbryde forestillingen.

Erving Goffman og stigmatiseringsbegrebet

I denne undersøgelse arbejdes der ud fra en antagelse om, at stigmatisering spiller en betydningsfuld rolle i KOL-ramtes hverdagsliv. Denne antagelse er blandt andet baseret på, at stigmatiseringsbegrebet ofte forekommer i tidligere forskning.

Teorien om stigmatisering blev udviklet af Goffman, som gennem sit mikrosociologiske arbejde fremlagde en teori om forskellige typer af stigmatisering. Goffman (1990: 11) skriver i sit værk *"Stigma and Social Identity"* (1963) at, begrebet 'stigma' oprindeligt kommer fra antikkens Grækenland, hvor man i nogle tilfælde skar eller brændemærkede personer, hvilket dermed skulle afsløre, at disse var slaver, kriminelle eller mennesker, som man opfattede som moralsk fordærvede. Stigmaet signalerede dermed, at andre helst skulle undgå social kontakt med disse personer, især på offentlige steder. Goffman skriver (ibid.), at begrebet i dag ikke kun bruges om kropslige

mærker, men mere bredt om vanære. Ligeledes er der sket en forandring med hensyn til hvilke handlinger eller situationer, der fører til vanære.

Goffman definerer blandt andet stigmatisering som *"situationen for individet, som er diskvalificeret fra at opnå fuld social accept"* og et stigma som *"enhver egenskab, der opfattes som miskrediterende"* (Perez, 2014). Han nuancerer begrebet undervejs i sit værk og gør opmærksom på, hvordan situationen og også den stigmatiseredes egen opfattelse har betydning for, hvorledes stigmatisering opleves (ibid.). Goffman anvender stigmatiseringsbegrebet bredt, hvilket han gør opmærksom på i starten af sit værk fra 1963 om stigmatisering. Denne brede anvendelse af begrebet er ifølge Christina Perez (2014) et muligt kritikpunkt ved Goffmans stigmatiseringsteori, eftersom det vanskeliggør operationaliseringen af begrebet og gør forståelsen mere diffus. Perez argumenterer for, at Goffmans forståelse gør det vanskeligt at skelne mellem stigmatisering, almindelige fordomme eller dehumanisering. Denne problematik ligger inhærent i Goffmans stigmatiseringsteori, hvorfor en bred anvendelse af stigmatiseringsteorien ikke kan undgås i nærværende undersøgelse. Derfor vil vi bestræbe os på at fremhæve de mest tydelige eksempler på stigmatisering for KOL-ramte, hvis disse forekommer i empirien, således at begrebet ikke anvendes for bredt.

De tre typer stigmata

Goffman (1990: 14) sonderer mellem tre typer stigmata. For det første det kropslige stigma, som vedrører forskellige afskyvækkende karakteristika knyttet til kroppen - det være sig i form af fysiske deformiteter, ar, fysiske skader mv. Den anden type er karakteregenskabs-stigmaet, der vedrører forskellige skavanker, utilstrækkeligheder og mangler ved individets personlige karakter, blandt andet mental sygdom, misbrug, arbejdsløshed, svag vilje mv. Den tredje type er stamme-stigmaet, som eksempelvis er relateret til nationalitet, religion og race.

Goffmans relativistiske forståelse af stigmatisering

Samtlige negative karaktertræk er ikke nødvendigvis stigmatiserende. Det er udelukkende dem, som ikke er i overensstemmelse med den generelle opfattelse af, hvordan et menneske *bør* være (Bo, 2008: 109). Stigmatisering sker derfor på baggrund af egenskaber hos individet, der i høj grad opfattes som miskrediterende af andre. Hvilke egenskaber, der opfattes som miskrediterende, er forskelligt alt efter den sociale kontekst. Derfor skal stigmaet ikke anses som værende en fast egenskab hos individet, men i stedet betragtes som noget relationelt, der fremkommer når men-

nesker interagerer. Derfor vil egenskaber, der kan stigmatisere en person i én sammenhæng, ikke nødvendigvis være stigmatiserende i en anden (ibid.). Goffman skriver: *“The term stigma, then, will be used to refer to an attribute that is deeply discrediting, but it should be seen that a language of relationships, not attributes, is really needed. An attribute that stigmatizes one type of possessor can confirm the usualness of another, and therefore is neither creditable nor discreditable as a thing in itself”* (1990: 13). Da Goffman har en relativistisk forståelse af stigmatisering betyder det, at egenskaber i sig selv ikke nødvendigvis behøver at være miskrediterende eller negative, men det afhænger af den sociale kontekst, hvori individet befinder sig (Perez, 2014). Således kan det være en negativ egenskab at gå på biblioteket og læse bøger, hvis man befinder sig blandt mennesker, hvor denne form for adfærd er unormal, mens denne adfærd er normal og forventet i en anden social kontekst (Goffman, 1990: 13).

Stigmatisering og social afvigelse

Stigmatisering hænger sammen med begrebet 'social afvigelse'. Inger Glavind Bo (2008: 108-109) skriver, at disse begreber omhandler brud på normer, som er af sådan karakter, at de betinger fordømmelse via sanktionering og afstandtagen. Ofte italesættes social afvigelse i stigmatiseringsprocessen ikke direkte, men forekommer i højere grad latent. Hermed konstitueres en upåagtet forståelse af de sociale normer, idet afstandstagen fra én bestemt type adfærd er medvirkende i forhold til at opsætte grænser for, hvad der er socialt acceptabelt. De normative forventninger og krav, der eksisterer under social interaktion, er ofte latent til stede. Oftest er personer ikke bevidste om måden, hvorpå de i en social kontekst automatisk fremstiller forskellige normative forventninger og krav til andre. Først når andre ikke indfrier gængse forventninger, bliver de bevidste om hvilke forventninger og formodninger, der eksisterer.

De personer, som ikke afviger negativt fra omgivelsernes forventninger, kalder Goffman "de normale" (Goffman, 1990: 15). En person, som afviger fra det normale, opfattes nærmest per definition som ikke-menneskelig, og denne antagelse kan føre til forskellige former for diskrimination (ibid.). Manglende tillid til det stigmatiserede individ forekommer ofte. Personens mindskede sociale anseelse kan medføre forskellige former for diskrimination, hvilket kan reducere personens livschancer betydeligt (Bo, 2008: 110; Goffman, 1963: 15).

Det er centralt for Goffmans forståelse af stigmatisering, at social afvigelse forekommer løbende under den sociale interaktion (Bo, 2008: 110). Goffman anvender en relativistisk forståelse af

social afvigelse, hvor denne skabes og opretholdes i samfundet. De uformelle regler og sociale normer vil således bortfalde, hvis de ikke konstant vedligeholdes i samfundslivet. Social afvigelse kan opstå, når individet bryder en norm, hvorefter det pågældende individ vil anses for at være en "outsider" (ibid.). Der sættes derved spørgsmålstegn ved, hvorvidt vedkommende er i stand til at efterleve de gængse og indforståede regler, som gør sig gældende i et bestemt socialt rum. Social afvigelse skabes og opretholdes ofte ubemærket i den sociale interaktion. Gennem denne proces ændres og opretholdes de fælles forståelser, kollektive betydninger samt sociale normer, der eksisterer i en bestemt gruppe (ibid.).

Psykologiske komponenter ift. stigmatisering

Goffman betoner vigtigheden af sociologiske såvel som psykologiske komponenter i forhold til stigmatisering. De sociologiske er allerede til dels beskrevet, men i forhold til den psykologiske side af stigmatisering kræves, at bæreren af stigmaet må have en form for interesse i eller bekymring for, hvad andre tænker. Bæreren af stigmaet må internalisere de sociale normer, som vedkommende ikke er i stand til at leve op til (Perez, 2014). Goffman (1990: 17) skriver, at det er muligt for et individ at være ude af stand til at leve op til andres normative krav og forventninger, men være relativt uberørt af dette, hvis vedkommende er beskyttet af overbevisninger vedrørende egen identitet. Goffman siger om en sådan person: *"He bears a stigma but does not seem to be impressed or repentant about doing so"* (ibid.). Vedkommende vil opfatte sig selv som normal og således ikke bære et stigma i forhold til sin egen psykologiske oplevelse. I nogle tilfælde forekommer der stigmatisering, men uden nogen psykologisk reaktion på stigmaet opleves det anderledes.

Virtuel og aktuel social identitet

Goffman (1990: 11-12) skriver, at hverdagens rutiner muliggør sameksistensen med andre mennesker i samfundet uden at skulle bruge særlig opmærksomhed eller tankekraft på dette. I mødet med en fremmed vil vedkommendes udseende og fysiske fremtoning som helhed give en forventning om, hvilke personlige egenskaber vedkommende besidder, samt hvilken social kategori vedkommende tilhører. Goffman kalder kategorien, som samfundet gør tilgængelig, for den 'sociale identitet'. De forventninger, som dermed opstår til den fremmede, bliver herefter til normative krav, som ofte er ubevidste eller automatiske. Den identitet vedkommende får, på baggrund af disse samfundsskabte forventninger, kalder Goffman for den 'virtuelle identitet'. De egenskaber,

som personen ved nærmere inspektion vil vise sig at have, og kategorien som personen tilhører, kalder Goffman for den 'aktuelle identitet'. Når en fremmed viser sig for os, opstår muligheden for at identificere personlige egenskaber, der gør vedkommende anderledes end andre individer i samme kategori. Dette kan i nogle tilfælde resultere i, at vedkommende falder til en mindre attraktiv social kategori. Denne form for egenskab er et stigma, især når der forekommer en markant miskrediterende effekt, manifesteret ved eksempelvis en fejl, mangel eller handicap. Stigmaet repræsenterer dermed en uoverensstemmelse mellem den virtuelle og aktuelle sociale identitet. Derved bliver "de normale" de individer, hvis aktuelle identitet ikke adskiller sig negativt fra de normative forventninger. Et stigma repræsenterer således et særligt forhold mellem en egenskab og en stereotype (Goffman, 1990: 12-13). Goffman (1990: 13) bemærker, at en diskrepans mellem den virtuelle og aktuelle sociale identitet også kan medføre, at den fremmede reklassificeres fra én forventet social kategori til en mere attraktiv social kategori, hvorfor denne form for diskrepans ikke medfører stigmatisering. Richard Jenkins, som er professor i sociologi, skriver om dette: *"The book is concerned with how individuals manage discrepancies between their 'virtual social identity' – their appearance to others in interaction (often on the basis of superficial cues) – and the 'actual social identity' which closer inspection would reveal them to possess. Individuals with a discreditable actual identity want to be 'virtually normal': Stigma is the gap between the virtual and the actual, and the shame that attaches – or would attach – to its discovery by others"* (2004: 95). Grundlæggende handler Goffmans bog "Stigma" (1963) således om, hvordan individer håndterer den uoverensstemmelse, der eksisterer mellem deres virtuelle og aktuelle sociale identitet. Individen, der besidder miskrediterende egenskaber, vil forsøge at være virtuelt normal for at undgå den skamfølelse, der potentielt er resultatet, hvis uoverensstemmelsen mellem den aktuelle og virtuelle identitet bliver kendt. Jenkins (ibid.) skriver i forlængelse af dette, at stigmatisering skal forstås som et kontinuum af grader. Alle mennesker besidder egenskaber, som kan medføre mangel på respekt og miskreditering fra andre, hvorfor indtryksstyring er nødvendig for at kunne kontrollere, hvad andre ved om disse egenskaber og i hvilken grad.

At passere

Goffman (1975: 97) skriver, at der teoretisk set eksisterer to poler i forhold til stigmatisering. På den ene side er det muligt, at ingen kender til personens stigma, hvor stigmaet endda er ukendt for personen selv - som i tilfælde af en udiagnosticeret sygdom. I en sådan situation er stigmaet

ikke sociologisk interessant at undersøge ifølge Goffman. En anden yderlighed eksisterer, hvor stigmaet er åbenlyst for enhver, således at alle kender til stigmaet, hvilket også fører til en situation, der er af begrænset interesse for sociologen. Derimod mener Goffman (ibid.: 98), at stigmatisering er sociologisk interessant, hvor stigmaet er kendt af nogle, men ikke af alle, eftersom dette skaber spændinger i sociale situationer, idet bæreren må skjule stigmaet over for nogle, men samtidig vedkende sig sit stigma over for andre. En prostitueret er eksempelvis tvunget til at afsløre sin identitet som prostitueret over for klienter, men holde denne skjult for andre, herunder politiet. Når en person vælger at holde et stigma skjult, kaldes dette for 'at passere' af Goffman.

Som bærer af et usynligt stigma kan man vælge to strategier: 1) Man kan være tydelig omkring sit stigma som en slags modstand, hvorved man forsøger at kæmpe for definitionerne vedrørende normalitet og derved udfordre den gængse opfattelse af normalitet, eller 2) man kan holde sit stigma skjult ved at passere, hvor man lader som om, at man er normal (Goffman, 1975: 97-99). Disse strategier udelukker ikke nødvendigvis hinanden, og det vil senere påvises, hvorledes KOL-ramte i nogle tilfælde vælger at passere, mens de under andre sociale forhold vælger at fortælle om deres sygdom.

At passere har forskellige betydninger på amerikansk. Det kan betyde, at man lader som om, eller at man udgiver sig for at være noget, man ikke er. Det vil sige, at man "forfalsker" ens identitet. Det kan også betyde, at man opnår social accept i en dominerende gruppe, uden at man i virkeligheden opfylder kravene herfor (ibid.: 97).

Hvis bæreren af stigmaet passerer, betyder dette ikke, at stigmaet ikke eksisterer, men det er blot midlertidigt skjult i den sociale interaktion. Ved at passere søger den stigmatiserede at blive opfattet som normal. Det er overvejende gennem synssansen, at vi opdager et individs stigma, hvorfor synlighed af stigmaet er en afgørende faktor (Goffman, 2009: 89). Når et individ har et usynligt stigma, kan vedkommende holde dette hemmeligt.

Selvstigmatisering

Cristoffanini (2011: 102) konkluderede, at der overordnet findes en tendens til, at KOL-ramte tilskriver sig selv miskrediterende egenskaber, eftersom der eksisterer en ansvars- og skyldfølelse i forhold til sygdommen. Selvmiskreditering kommer til udtryk i hverdagslivet ved, at de KOL-ramte føler sig flove, skjuler tegn på sygdommens eksistens og generelt finder det illegitimt at tale om denne. Selvmiskreditering skyldes grundlæggende en bevidsthed om de negative betydninger,

som sygdommen tillægges i samfundet. Cristoffanini (ibid.: 94-95) mener, at selvmiskreditering ikke blev belyst af Goffman, men inden for sociologisk forskning findes begrebet 'internaliseret stigma'. Pryor & Bos (2014: 78-79) skriver, at stigmatisering kan forandre sig til et 'internaliseret stigma', hvor den stigmatiserede tilegner sig omverdenens syn, hvorved en skamfølelse opstår. Dette perspektiv kan ifølge Pryor & Bos føres tilbage til Goffman, som skrev: *"The stigmatized individual tends to hold the same beliefs about identity that we do; this is a pivotal fact. His deepest feelings about what he is may be his sense of being a 'normal person', a human being like everyone else, a person, therefore, who deserves a fair chance and a break"* (1990: 7). Goffman beskriver, hvordan den stigmatiserede og den normale ikke adskiller sig fra hinanden i forhold til, hvad de betragter som normalt, og den stigmatiserede føler sig inderst inde normal som andre, som et menneske, der fortjener en chance. Goffman skriver videre: *"Shame becomes a central possibility arising from the individual's perception of one of his own attributes as being a defiling thing to possess, and one he can readily see himself as not possessing"* (ibid.). Goffman teoretiserer dermed, at stigmatisering kan blive internaliseret, hvilket kommer til udtryk ved en skamfølelse, hvorved individet betragter sig selv negativt, eftersom individet selv betragter en specifik egenskab som miskrediterende. Brinkmann & Petersen (2015) skriver ud fra Goffman (1963), at stigmatisering er forbundet med en firkantet opdeling af verden i 'os' og 'dem', hvor gruppen af stigmatiserede ('dem') betragtes som mindreværdige. De medfølgende sociale processer forværrer den stigmatiseredes pinefulde følelse af social isolation og anderledeshed. Over tid kan dette medføre, at omverdenens syn på individet bliver internaliseret, hvilket bevirker at individet stigmatiserer sig selv. Individet overtager dermed omverdens negative billede og kategorisering af selvet, som det kan være svært for den stigmatiserede at undslippe.

Internaliseret stigma kan også kaldes for 'selvstigmatisering', hvilket er begrebet vi primært anvender i denne undersøgelse. I den nævnte litteratur findes ingen eksplicit definition på selvstigmatisering, hvorfor vi ud fra ovenstående beskrivelse har valgt at definere selvstigmatisering således: *"Overbevisningen om, at man besidder en eller flere miskrediterende egenskaber, hvorved diskrimination vendes imod en selv"*. Denne definition anvendes indirekte i analysen i forhold til selvstigmatisering.

Skyld og skam

Da vi har valgt en socialpsykologisk tilgang, hvor sociale såvel som kognitive processer undersøges i forhold til KOL, har vi valgt at inkludere teori om skyld og skam for dermed at kunne styrke det teoretiske fundament for analysen i forhold til det dramaturgiske perspektiv. Individets selvpræsentation kan være påvirket af følelser af skyld og skam. Det kan forventes, at skyld og skam kommer til udtryk i de KOL-ramtes hverdagsliv, eftersom rygerkulturen har ændret sig markant fra efterkrigstiden, hvorfor rygning i langt højere grad opfattes som noget negativt i dag.

En problematik man kan støde på, når man undersøger begreberne skyld og skam, er hvordan disse begreber eller følelser ofte kan virke ensartede og vanskelige at adskille.

Inger Glavind Bo (2015: 80, 81) skriver, at forskellen mellem skyld og skam ligger i, at skyldfølelse er rettet mod en specifik handling. Det vil sige, at individet føler sig skyldig i udførelsen af en bestemt handling. Derimod er skamfølelse rettet mod individet selv. Individet skammer sig over sig selv, som helhed, og ikke en specifik handling. Ud fra denne betragtning udspringer skam fra en negativ selvforståelse, mens skyldfølelse i højere grad er afgrænset til en konkret handling eller situation. Hermed omhandler skyld enkelthandlinger, tanker eller følelser, hvorimod skam retter sig mod det enkelte individs identitet som helhed. Sagt på en anden måde: Skyld viser sig i spørgsmålet "Har jeg gjort noget forkert?", mens skam findes i spørgsmålet "Er jeg forkert?". Ofte vil der forekomme overlap mellem skam og skyld, og begreberne kan være vanskelige at adskille.

Skammens skabelse gennem blikket

Den franske filosof Jean-Paul Sartre lader i skuespillet "No Exit" (1944) sin hovedperson konkludere: "Helvede er de andre". Ifølge Sartre skabes subjektet eller jeget i mødet med andre mennesker, hvorfor disse får stor betydning for subjektets selvfølelse. Andre menneskers betydning er dermed en forklaring i forhold til skammens opståen. Skam opstår, når der ikke er overensstemmelse mellem subjektets idealer og dets faktiske adfærd. Skam er et socialt fænomen, der opstår, når individet træder frem for en anden. Det er derfor, ifølge Sartre, ikke muligt at opføre sig pinligt eller vulgært alene, eftersom skamfølelsen skabes igennem en andens blik. Sartre bruger eksemplet med en mand, der udfører vulgære fagter, og dernæst bliver opdaget, og efterfølgende føler skam. Eksemplet illustrerer, hvorledes skam forudsætter at blive set af andre. Et grundvilkår er hermed andre individers tilstedeværelse i forståelsen af skam samt andre emotioner. Det er lige-

ledes muligt at føle en skam alene, som både er varig og dybdegående, men i skammens opståen er blikket stadig en forudsætning (Bo, 2015: 93-94).

Idet skammens opståen har andres blik som forudsætning, kan man argumentere for at denne teori om skam kan supplere Goffmans teori om selvpræsentation. Skam er som nævnt et socialt fænomen ud fra dette perspektiv, og skam kan kun opstå, når individet træder frem for en anden.

Spejlselvet

Den amerikanske socialpsykolog Charles Horton Cooley (1864-1929) opfandt begrebet 'spejlselvet' til at beskrive og forklare den proces, hvorved selvet skabes og forandres gennem social interaktion, eftersom den sociale interaktion gør individet opmærksom på omgivelsernes reaktioner. Omgivelsernes reaktioner og vurderinger fungerer ifølge Cooley som et slags spejl, som reflekterer selv-billedet, således at individet bliver bevidst om, hvordan andre mennesker betragter ham eller hende, hvorefter individet i nogen grad tilpasser dets egne reaktioner og selvopfattelse, så det svarer til omgivelsernes reaktioner og vurderinger (Smith & Mackie, 2007: 96).

Hvis omgivelsernes reaktioner eller vurderinger er negative, kan dette skabe forudsætningen for en skamfølelse hos individet. Der kan således argumenteres for, at Cooleys teori om spejlselvet kan supplere Sartres teori om skam og Goffmans teori om selvpræsentation og stigmatisering. Disse teorier kan kombineres og dermed bruges analytisk i forhold til stigmatisering, skyld og skam i KOL-ramtes hverdagsliv.

Social, personlig og selvidentitet

Da der i denne undersøgelse benyttes en socialpsykologisk tilgang, bliver begrebet 'identitet' uomgængeligt. Som Charmaz viste i sin undersøgelse vedrørende kronisk sygdom, oplever kronikere ofte et identitetstab som følge af fysiske begrænsninger mv (Charmaz, 1983: 168). Dermed er det et mål med denne undersøgelse at belyse, hvordan KOL-ramtes identitet påvirkes af sygdommen, hvorfor en klargørelse af begrebet 'identitet' er ønskelig. Vi vurderer, at begreberne 'selvidentitet', 'personlig identitet' og 'social identitet' kan anvendes, idet disse begreber indeholder tre forskellige perspektiver på identitet.

Den sociale identitet er den brede offentligheds samfundsmæssige perspektiv, hvor individet fremstår som et anonymt medlem af én eller flere sociale kategorier. Dette udefra-ind perspektiv

anser individet som en del af samfundet som helhed samt tilhørende en eller flere konkrete sociale kategorier (Laursen, 2013: 228).

Den personlige identitet er et udefra-ind perspektiv. Dette perspektiv omhandler, hvorledes individet opfattes af andre i sit nære og mere fortrolige netværk, der har et anderledes kendskab til individet, end den brede offentlighed. Netværket har en mere personlig forståelse af individet, som ofte er udviklet over lang tid. Heri deles en fælles forhistorie med minder, og netværkets medlemmer vil ofte være i stand til at identificere individets unikke karaktertræk (ibid.).

Selvidentitet tager afsæt i et indefra-ud perspektiv, der skabes gennem individets personlige selvforståelse. Heri selvoplevede erfaringer og sansninger, der udelukkende kan opleves indefra. Selvidentitet omhandler, hvordan individet handler, forstår og oplever sig selv. I selvidentiteten findes mange fænomener og begivenheder angående individet, som ligeledes kan identificeres i de to udefra-ind perspektiver, men her er oplevet indefra (Laursen, 2013: 225, 228).

Erik Laursen (ibid.: 225) skriver, at begrebet selvidentitet har været et af de mest populære begreber inden for sociologi og socialpsykologi de sidste årtier. En central forståelse er, at selvidentitet skabes i samspillet med de to udefra-ind perspektiver. Samfundets forståelse af individet påvirker individets selvoplevelse, gennem interaktionen med individets sociale netværk, men individet ligeledes influerer på samfundets forståelse af vedkommende (ibid.). Det diskuteres inden for socialpsykologien, hvordan forholdet mellem de tre perspektiver skal forstås. Blandt andet diskussionen om, hvordan perspektiverne skal vægtes over for hinanden, samt deres indbyrdes tilknytning (ibid.). Det er således vigtigt at forstå, at de tre perspektiver er overlappende.

Social sammenligningsteori

Charmaz (1983.: 174) fandt, at kronikere har en tendens til at sammenligne sig med andre, der er raske og sunde. Dette kan medføre, at de føler sig mindre fri, fordi de har for store krav til sig selv, hvilket fører til en reduktion af livskvaliteten. Ud fra denne betragtning mener vi, at det er relevant at anvende teori om sociale sammenligninger. Social sammenligningsteori omhandler overordnet identitetsskabelse som en social og psykologisk proces, hvorfor denne teori bruges i forlængelse af de centrale identitetsbegreber.

Smith & Mackie (2007: 99, 110) forklarer, at social sammenligningsteori omhandler det fænomen, at mennesker ofte sammenligner sig med andre som del af en identitetsskabende proces. Ifølge social sammenligningsteori er individets identitet ofte formet ud fra sammenligninger med

andre. Hvis individet sammenligner sig med andre, som opfattes som dårligere stillet, kaldes det for en 'nedadgående sammenligning', mens det modsatte kaldes for en 'opadgående sammenligning'. Gennem sociale sammenligninger kan individet eksempelvis se sig selv som værende bedre stillet end andre, hvilket kan føre til en styrket selvfølelse eller et forbedret selvbillede. Hvis individet betragter sig selv som dårligere stillet end andre, kan det svække individets selvfølelse og føre til et forværret selvbillede. En opadgående sammenligning behøver ikke nødvendigvis at resultere i en mindsket selvfølelse, ligesom en nedadgående sammenligning ikke altid vil føre til en styrket selvfølelse. Social sammenligningsteori blev initialt skabt af socialpsykologen Leon Festinger (1954), som mente, at mennesker har et psykologisk behov for at tilegne en præcis evaluering af sig selv i forhold til andre mennesker, der befinder sig i en lignende situation. Der findes flere motiver, som driver menneskers tilbøjelighed til at foretage sociale sammenligninger. Et af motiverne er behovet for præcise evalueringer af personlighed og evner i forhold til andre, men sociale sammenligninger kan også være et udtryk for et behov for at vise empati, skabe dybere forbindelser til andre og lade sig inspirere. Hvilke motiver individet har, vil have indflydelse på, hvem han eller hun vælger at sammenligne sig med.

En opadgående sammenligning kan bruges positivt i forhold til at søge inspiration hos andre, men sociale sammenligninger af denne art kan også true individets selvfølelse, hvis individet lægger vægt på, hvorledes han eller hun er dårligere stillet end andre (Kenrick et al., 2005: 83).

En grund til at sociale sammenligninger er identitetsskabende skyldes, at individet bliver mere bevidst om, hvorledes han eller hun adskiller sig fra andre i forhold til evner og personlighed, hvilket er med til at skabe en følelse af individualitet eller unikhed. Individet konstruerer derfor en følelse af at være speciel gennem sociale sammenligninger. Dette betyder, at mennesker oftere identificerer sig med, hvad der gør dem særlige. En venstrehåndet person vil med større sandsynlighed identificere sig med at være venstrehåndet end en højrehåndet vil gøre tilsvarende. Der er med andre ord en tendens til, at mennesker identificerer sig med, hvad der gør dem særlige eller specielle (Smith & Mackie, 2007: 111).

Selvom sociale sammenligninger giver individet mulighed for mere præcise selvevalueringer mv., er der også en fare for, at individet sammenligner sig med andre, som er bedre stillet på forskellige områder. Dette kan skabe en følelse af mindreværd. Derfor har sindet en indbygget forsvarsmekanisme, der gør, at individer ofte søger at undgå sociale sammenligninger, som svækker

selvet. En almindelig taktik individet gør brug af er at fjerne sig fra eller undgå relationer til andre, som har mere succes eller som opfattes som bedre stillet. Dette kan individet gøre på flere måder. Enten ved at nedtone de ligheder, som er mellem vedkommende og de andre, eller ved at fjerne sig helt og undgå kontakt (ibid.). En anden almindelig taktik er nedadgående sammenligninger, hvor individet sammenligner sig med andre, som befinder sig i en værre situation for at styrke selvfølelsen. En forskningsundersøgelse viste f.eks., at brystkræft-patienter fandt styrke i at sammenligne sig med andre, som befandt sig i en værre situation, hvilket dermed gjorde deres egen situation mere udholdelig (ibid.).

Vi vurderer, at social sammenligningsteori kan være behjælpelig til at belyse, hvordan KOL-ramte ser sig selv i forhold til andre i hverdagen. Sammenligninger kan være hårde for individet i tilfælde af fysisk sygdom, hvorfor det kan tænkes, at KOL-ramte i højere grad forsøger at undgå sociale sammenhænge, så de undgår at opleve en svækket selvfølelse, der opstår på baggrund af sammenligninger, som ofte foregår helt automatisk eller ubevidst. Sammenligninger kan også være positive og kan bruges som middel til at håndtere ens sygdom, som det er set hos brystkræftpatienter. Interviewene har også lagt op til brede svar og fortællinger, hvor det er naturligt at informanten vil fortælle om andre og sammenligne sig med andre undervejs. Det skal understreges, at sociale sammenligninger ofte opstår ubevidst. Derfor vil sociale sammenligninger sandsynligvis ikke opfattes som bevidste håndteringsstrategier af informanterne. Et mål med denne undersøgelse er blandt andet at synliggøre KOL-ramtes coping-strategier.

Følelser eller emotioner

Inden for sociologien (og andre samfunds- og naturvidenskaber) har der i store dele af fagets historie været en grundlæggende forståelse af at følelser og emotionalitet er underordnet fornuften, hvilket i høj grad skyldes filosofen Platons indflydelse. Der har været en udbredt tendens til enten at ignorere betydningen af følelser eller at fokusere på følelsernes negative indflydelse på det sociale liv (Kotarba, 2005: 228). Inden for nutidens sociologi har studiet af følelser fået en anden og mere væsentlig betydning, idet følelserne ikke længere blot anskues som fornuftens irrationelle modsætning, men som sindsbevægelser⁶ hos individet, der har betydning for både meningsskabelse og menneskets sociale adfærd (ibid.).

⁶ Emotion kommer af latin 'emotio', hvilket betyder bevægelse.

Igennem tiden har der været flere dominerende teorier om følelser/emotioner. Psykologen William James (1884) argumenterede for, at emotioner primært skyldes fornemmelser fra huden og musklerne. Senere argumenterede Stanley Schachter og Jerome Singer (1962) for, at følelser kan anskues som "produktet af en fysiologisk stimulation plus individets overbevisning om dennes årsag" (Smith & Mackie, 2007: 116). I dag er det prævalente syn inden for socialpsykologien, at følelser opstår i individet på baggrund af individets egne vurderinger (ibid.). En vurdering er i denne sammenhæng defineret som "individets fortolkning af en relevant begivenhed eller situation, der dirigerer emotionel respons eller adfærd" (ibid.). Alt efter individets fortolkning opstår der forskellige emotioner i individet. Vurderinger er fleksible og afhænger af den sociale situation, individet befinder sig i. Her kan andre menneskers reaktioner også spille ind. Eksempelvis vil et lille barn, der falder, ofte reagere enten med gråd eller latter, alt efter hvordan omverdenen tackler situationen (ibid.: 117). Det er ikke kun andre mennesker, som individet interagerer med, der påvirker, hvordan individet reagerer følelsesmæssigt på forskellige begivenheder, men selve kulturen på makroniveau har indflydelse på individets fortolkninger og dermed indflydelse på hvilke følelser individet oplever (ibid.). Ud fra socialpsykologiens forståelse opstår følelser således ikke udelukkende på baggrund af fysisk stimulation, eller som udtryk for medfødte karaktertræk, men i *samspil* med de sociale omgivelser. Gennem socialisering lærer individet, hvilke følelser, der er legitime i forskellige situationer, og hvordan individet bør fortolke situationerne. Dermed lærer individet også at give udtryk for de følelser, som er normale, alt efter situationen.

Vi vurderer, at teori om følelser eller emotionalitet kan være behjælpelig til at give indblik i KOL-ramtes hverdagsliv. Teorien påpeger, at følelserne, individet oplever, er affødt af bestemte virkelighedsfortolkninger, som er påvirket af relationen til andre mennesker på mikroniveau såvel som kulturen på makroniveau. Undervejs i analysen vil det derfor undersøges, hvordan informanternes virkelighedsfortolkninger kommer til udtryk, og hvorledes disse influerer på deres følelser. Eftersom KOL er en alvorlig sygdom, formoder vi, at sygdommen kan skabe stærke følelsesmæssige konsekvenser for de ramte. Vi vurderer, at socialpsykologisk teori om følelser kan supplere i forhold til teori om skyld, skam, stigmatisering samt i forhold til teori om coping-strategier.

Coping-strategier

Eliot Smith & Diane M. Mackie (2007: 129), som begge er professorer i psykologi og tilsammen har skrevet en bog om socialpsykologi betitlet "Social Psychology" (2007), skriver, at mennesker typisk gør brug af coping-strategier, når de står over for truende situationer. Coping-strategier har til formål at reducere de negative konsekvenser af identitetstruende situationer. Coping-strategier definerer de som "*efforts undertaken to reduce negative consequences of self-threatening events*" (ibid.). Mennesker kan opleve, at de føler at deres identitet er truet, når de står over for udfordrende situationer. Når dette er tilfældet, anvender de forskellige bevidste og ubevidste coping-strategier. Smith & Mackie (ibid.: 126) skriver, at bevidstheden om egen dødelighed især kan udgøre en trussel mod individets selvbillede, og på samme måde kan sygdom repræsentere en inkonsistens i forhold til individets identitetsfølelse. Sygdom kan modsige, hvordan individet tidligere har identificeret sig med at være - rask, stærkt og rørigt.

Vi forventer derfor, at KOL kan repræsentere en inkonsistens i forhold til de ramtes identitetsfølelse. Desuden vil KOL i nogle tilfælde konfrontere de ramte med dødsangst, især fordi de har en kronisk sygdom, hvor der per definition ikke er udsigt til bedring, men derimod en gradvis forværring af tilstanden. Dermed kan sygdommen tænkes at have vidtrækkende konsekvenser i forhold til kronikernes selvidentitet og følelsesliv. Ligeledes formoder vi, at KOL-ramte enten bevidst eller ubevidst anvender coping-strategier, hvormed de reducerer de negative konsekvenser af identitetstruende situationer i forhold til KOL, eftersom teorien påpeger, at mennesker, der befinder sig i identitetstruende situationer, typisk anvender coping-strategier.

Smith & Mackie (ibid.) mener, at trusler imod selvet kan stimulere de negative følelser og gøre det sværere for individet at håndtere disse, mens mennesker med et højt selvværd er naturligt bedre beskyttet imod negative følelsers indflydelse. Negative følelser har ifølge forskning vist at have en skadelig indflydelse på menneskers fysiske helbred, hvorfor negative følelser forstyrrer andet end blot menneskers psykologiske velvære. Positive følelser styrker omvendt immunforsvaret, og studier viser, at positive følelser er associeret med et længere liv og større livskvalitet.

Vi vurderer derfor, at coping-strategier, der styrker de positive følelser, kan være særligt vigtige for KOL-ramte i forhold til at beskytte dem imod forværring af sygdommen. De negative følelser bliver sværere at kontrollere, når selvet er truet, hvorfor vi forventer, at de KOL-ramte i nogen

grad dør med negative følelser, men også har udviklet coping-strategier, enten bevidste eller ubevidste, som de anvender i hverdagen for at optimere deres livskvalitet og lykke.

Richard Lazarus (1993: 238-239), der er internationalt kendt for sin forskning vedrørende coping-strategier, skriver, at de fleste forskere, der beskæftiger sig med coping, sonderer mellem to typer af coping-strategier: problembaseret og emotionsbaseret coping. Problembaseret coping drejer sig om at tackle problemet direkte gennem handling, ved at tage kontrol over situationen, eller ved at ændre på denne, mens emotionsbaseret coping grundlæggende handler om at revurdere en situation, så den fortolkes anderledes. Lazarus forklarer (ibid.), at man i Vesten har haft en tendens til at ophøje problembaseret coping, men han mener, at problembaseret coping kan give bagslag i situationer, hvor intet kan gøres for at ændre på denne, mens emotionsbaseret coping i sådanne situationer ofte vil være den bedste løsning.

Eftersom denne sondring er typisk inden for forskning i coping-strategier, vurderer vi, at den kan anvendes i forhold til en undersøgelse omhandlende KOL-ramtes håndtering af sygdommen i hverdagslivet. Lazarus fremhæver betydningen af emotionsbaseret coping i forhold til situationer, som individet ikke er i stand til at forandre via problembaserede strategier. Eftersom KOL er en kronisk sygdomstilstand, mener vi, at emotionsbaseret coping sandsynligvis vil være mest anvendelig for KOL-ramte. De to respektive former for coping-strategier beskrives i det følgende ud fra Smith & Mackie, der ligesom Lazarus sonderer mellem emotionsbaseret og problembaseret coping.

Emotionsbaseret coping

Emotionsbaseret coping omhandler strategier, hvor mennesker forsøger at cope med de negative følelser, som er associeret med en situation eller begivenhed (Smith & Mackie, 2007: 129). Når menneskers identitet er truet af udfordrende situationer, forsøger de typisk at håndtere deres følelsesmæssige respons på fire forskellige måder:

- *Flugt*
- *Distraktion*
- *Redefinering af begivenhedens vigtighed*
- *Selvudtryk*

På trods af at tillært hjælpeløshed kan holde mennesker tilbage fra at forsøge at ændre en situation, der opleves som en trussel imod selvbilledet, bruger mennesker typisk forskellige coping-strategier for at bevare deres selvintegritet (ibid.). Gennem emotionsbaseret coping forsøger individet typisk at håndtere de negative følelser, som er forbundet med en situation.

En strategi som individet kan anvende er 'flugt'. Gennem flugt forsøger individet at undgå situationer, der truer selvbilledet. Den øgede selvbevidsthed, som situationen potentielt medfører, ses som en trussel, som individet helst vil undgå (ibid.). I et forsøg fortalte en forsker forsøgssdeltagerne, at de enten havde scoret meget godt eller meget dårligt på en intelligens- og kreativitetstest. Han bad dem efterfølgende vente fem minutter på en anden forsker og forlod derefter rummet. Rummet indeholdt videoovervågning og spejle for at øge selvbevidstheden hos forsøgssdeltagerne. Det viste sig, at personer, som fik at vide, at de havde klaret sig dårligt ved testen, oftere flygtede fra situationen, inden den anden forsker kom, for at undgå følelsen af pinlighed eller skam (ibid.).

En anden strategi som individet kan anvende er 'distraktion'. Distraktion kan ske gennem en aktivitet, en hobby eller andet, hvorved det som smerter midlertidigt glemmes eller ignoreres. Derved glemmer individet den pinlige selvbevidsthed, som kan virke truende for selvet. Selv almindelige aktiviteter, som at se fjernsyn, kan fungere som midlertidig distraktion fra smertefulde følelser. Alkoholbrug reducerer midlertidigt ens selvbevidsthed, hvilket derfor kan være en anden måde nogle vælger at håndtere deres negative følelser på, selvom denne ikke er specielt hen-

sigtsmæssig (ibid.). Den potentielle risiko ved flugt såvel som distraktion er, at individet undertrykker sine følelser, selvom coping-strategierne kan anvendes positivt.

Coping via flugt eller distraktion omhandler begge en følelsesmæssig respons, der har til hensigt at reducere selvbevidstheden midlertidigt for at undgå smertefulde følelser (ibid.). Vi mener, at den grundlæggende forskel på flugt og distraktion er, at flugt i højere grad handler om fysisk flugt, mens distraktion i højere grad kan kategoriseres som mental flugt, hvorved disse coping-strategier til en vis grad kan betragtes som overlappende.

En tredje måde at håndtere negative følelser på er gennem 'redefinering af en begivenheds vigtighed'. Ved at redefinere en begivenheds vigtighed accentuerer individet det positive ved situationen og nedtoner det negative. Således kan en person, som opfører sig som en sofakartoffel, nedtone vigtigheden af at motionere og styrke kroppen og til fordel fokusere på vigtigheden af andre karakteregenskaber. Forskning viser også, at folk typisk anser de evner for vigtige, som de selv besidder (ibid.: 130).

En fjerde måde at håndtere smertefulde følelser på er gennem 'selvudtryk'. Selvudtryk kan forekomme ved at komponere musik, male, skrive digte eller foretage andre kreative aktiviteter. Det kan også være befriende for individet at tale om de problemer, som tynger, hvorved der skabes en mulighed for at cope med de negative følelser (ibid.). Selvudtryk skal således forstås ganske bredt, som både verbale og nonverbale udtryk.

Det er værd at understrege, at ingen specifik coping-strategi i samtlige tilfælde er den optimale, men coping-strategiens effektivitet afhænger blandt andet af situationens karakter, hvor kontrollabel situationen er samt individets ressourcer. En coping-strategi er effektiv, hvis den forbedrer individets psykiske og fysiske velvære (ibid.: 134).

Det kan formodes, at KOL-ramte gør brug af disse emotionsbaserede coping-strategier bevidst eller ubevidst i deres hverdagsliv. De fire respektive emotionsbaserede coping-strategier betragter vi som et egnet teoretisk redskab til at begrebsliggøre KOL-ramtes håndteringsstrategier, men det er vigtigt at understrege, at der i virkeligheden vil være overlap imellem disse, hvorfor kategorierne ikke er så klart adskilte som teorien antyder. Derfor vil vi være påpasselige med entydigt at kategorisere KOL-ramtes strategier i forhold til nævnte teori og i stedet betragte teorien som vejledende. Emotionsbaseret coping kan muligvis give indsigt i KOL-ramtes strategier i forhold til at

håndtere deres negative følelser. Den viden, der tilvejebringes i analysen, vil sandsynligvis være til gavn for Sundhedscenter Aalborg og/eller for KOL-ramte i en lignende situation.

Problembaseret coping

Gennem problembaseret coping gør mennesker brug af en mere aktiv strategi, hvor de direkte forsøger at ændre den situation, som truer deres identitetsfølelse.

Det kan være hårdt udelukkende at arbejde med ens følelser, og det kan føre til, at man undertrykker følelserne (Smith & Mackie, 2007: 131). I stedet for at ændre ens emotionelle respons kan man derfor alternativt gøre brug af problembaseret coping, hvor man enten direkte fjerner den truende situation, eller forholder sig til denne og forandrer den (ibid.). Vi har valgt at frasortere nogle af de problembaserede coping-strategier, eftersom de ikke var relevante for denne undersøgelse. De udvalgte problembaserede coping-strategier er:

- *Stræbe efter at tage kontrol*
- *Tackle problemet direkte*

En måde at benytte problembaseret coping på er at 'stræbe efter at tage kontrol'. Dette handler grundlæggende om, at man ikke giver ydre magter eller årsager skylden for ens situation (ibid.). Følelsen af kontrol over eget liv er vigtig i forhold til livskvalitet set fra dette perspektiv.

En anden måde er at 'tackle problemet direkte'. Derved stræber man efter at ændre selve den truende situation. Det forudsætter dog, at man selv tager ansvar for situationen og ser på situationen som værende inden for ens kontrol (ibid.: 133).

Vi formoder, at KOL-ramte blandt andet bruger forskellige problembaserede coping-strategier til at håndtere hverdagens udfordringer. Det kan forventes, at nogle KOL-ramte i højere grad end andre stræber efter at tage kontrol og søger at tackle problemet direkte på forskellig vis. Hvordan de KOL-ramte forholder sig til deres sygdom, kan således have konsekvenser i forhold til, hvordan de bruger problembaseret coping.

Analysestrategi

I det følgende vil analysens opbygning klargøres. Formålet med dette er at strukturere analysen så enkelte eller sammenhængende temaer analyseres i en logisk rækkefølge. Analysen er opdelt i tre dele. De tre analysedele repræsenterer hver især en specifik vinkel på undersøgelsens problemformulering. De tre analysedele er:

1. *Stigmatisering, skyld og skam*
2. *Coping-strategier*
3. *Lykke og livskvalitet*

I første analysedel arbejdes der analytisk ud fra forskningsspørgsmål et og to. Stigmatisering, skyld og skam undersøges i relation til KOL-ramtes livsverden fra flere teoretiske vinkler. Disse tematikker undersøges sammen, eftersom de i høj grad er sammenhængende.

I anden analysedel tages der afsæt i forskningsspørgsmål tre. KOL-ramtes coping-strategier i relation til hverdagslivet undersøges, hvorved mønstre ønskes ekspliciteret.

I tredje analysedel arbejdes der ud fra forskningsspørgsmål 4. Vigtige faktorer i relation til KOL-ramtes lykke og livskvalitet undersøges.

Det skal *understreges*, at alle analysedele forholder sig til den samlede problemformulering, men der er forskel på det anvendte perspektiv. Således vil alle tre analysedele omhandle KOL-ramtes oplevelse og håndtering af deres sygdom i forhold til lykke og livskvalitet. Eksempelvis er det vanskeligt at skrive om coping-strategier uden at berøre temaet vedrørende lykke og livskvalitet.

Fænomenologisk reduktion

Efter analysedelens enkelte afsnit findes en delkonklusion, hvor de generelle mønstre i empirien fremhæves. Der sker dermed i analysen en reduktion i fænomenologisk forstand fra det specifikke, som udgøres af informanternes individuelle oplevelser, til det generelle, der omhandler de fælles træk, som kommer til udtryk i informanternes livsverden. Derved sker der en bevægelse fra informanternes selvforståelsesniveau til det teoretiske niveau. Disse delkonklusioner udgør samlet set den endelige konklusion, hvor fundene yderligere komprimeres.

Analyse

Analysedel 1 – Stigmatisering, skyld og skam

Første analysedel omhandler stigmatisering, skyld og skam. Efter at have udført interviewene blev vi opmærksomme på, hvorledes disse respektive temaer fænomenologisk set ofte er overlappende, hvorfor vi har valgt at slå disse sammen. Der vil hovedsageligt tages udgangspunkt i stigmatiseringsbegrebet, hvorefter skam og skyld behandles i forlængelse heraf. Første analysedel er opdelt i forskellige tematikker, som primært omhandler stigmatisering, skyld og skam i forhold til besvarelsen af problemformuleringen, hvorfor lykke og livskvalitet ligeledes belyses i første analysedel.

Goffmans definitioner af stigmatisering (jf. teoriafsnittet om Erving Goffman og stigmatiseringsbegrebet) er behjælpelige til at operationalisere stigmatiseringsbegrebet. Eftersom stigmatiseringsbegrebet skal forstås relationelt, vil analysen desuden tage højde for hvilke situationer, hvori der typisk foregår stigmatisering af KOL-ramte og under hvilke betingelser. Dette vil belyses i det følgende, hvor de specifikke mønstre for stigmatisering, skyld og skam i KOL-ramtes hverdagsliv belyses.

Kropslig stigmatisering

Flertallet af informanter giver udtryk for, at de normalt ikke oplever nogen form for miskreditering i hverdagens sociale interaktioner. Sygdommens synlighed har indflydelse på, hvordan KOL-ramte oplever stigmatisering, skyld og skam. Goffman sonder mellem kropslige, karaktermæssige og stammemæssige stigmata. I relation til KOL er den kropslige stigmatisering primært forbundet med brug af iltapparat, eftersom dette gør sygdommen synlig. Stig fortæller, hvorledes hans barnebarn ser anderledes på ham, når han bærer iltslange:

"Jeg har et barnebarn. Ham kan jeg ikke tumle rundt med, som jeg ville have gjort, hvis jeg ikke fejlede noget. Jeg kan huske sidste gang, han var her. Der havde jeg denne her på (peger på iltslangen). Der kiggede han mærkeligt: "Hvad fa'en er det for noget?" (...) Han kiggede lidt underligt på mig. Jeg tager den nok ikke på næste gang, de kommer" (B7:6).

Stig fandt barnebarnets undrende reaktion på iltslangen ubehagelig, og situationen medfører sandsynligvis, at han ved næste familiebesøg vil fravælge iltapparatet. Der kan således argumente-

res for, at stigmatisering fandt sted i denne situation, eftersom Stig oplevede manglende social accept på grund af en egenskab, der blev opfattet som miskrediterende. Det skal pointeres, at det er Stigs subjektive vurdering at barnebarnet kiggede underligt på ham, hvilket for Stig kan være forbundet med en skamfølelse. Han skammer sig over at bære iltslange, og denne skamfølelse opstår i blikket fra barnebarnet. Ifølge Satres teori opstår skam i sociale situationer, hvilket også passer i forhold til Stigs oplevelse. Man kan ligeledes opfatte situationen ud fra Cooleys teori om spejlselvet. Stig ser sig selv gennem barnebarnets øjne, hvilket er med til at påvirke hans adfærd, fordi han oplevede at få en negativ reaktion. Han nævner, at han ikke har et problem med at bruge iltapparatet, når han er alene hjemme eller sammen med mennesker, han ikke kender (B7:8). Over for bekendte ønsker han at give et bedre indtryk. Iltapparatet er således med til at svække Stigs selvpræsentation, hvilket blandt andet er årsagen til, at han ikke medtager iltapparatet til fester. Stig fortæller: *"Og der er ikke nogen, der kommer hen og spørger, om jeg vil danse. De tager det for en selvfølge, at jeg ikke kan. Det kan jeg ikke. Jeg kan ikke danse rundt med den der"* (B7:8). Stig vil helst opfattes som normal, dvs. rask og frisk, når han er ude blandt mennesker. Han siger, at han på værtshuset, hvor han nogle gange arbejder om søndagen, ikke opfattes som syg (B7:14). Der er således nogle bestemte normative krav til fester, han ikke kan leve op til, hvis han medbringer iltapparat. Han påpeger, hvorledes et iltapparat vil resultere i at andre får negative forventninger til hans fysiske kunnen, hvorudfra det kan tolkes således, at han frygter at blive placeret i en mindre ønskværdig social kategori. Dermed kan brugen af iltapparat skabe en diskrepans mellem Stigs aktuelle og virtuelle sociale identitet, idet han rent faktisk kan danse, men andre vil tro, han ikke kan.

Allan giver ligeledes udtryk for, at han helst ikke vil opfattes som en social afviger. Til spørgsmålet, om hvorfor han ikke bruger iltapparat, svarer han: *"Fordi jeg synes, det er nedværdigende. Der er det netop først, de begynder at kigge skævt på en. Der virker du også afvigende i gadebilledet"* (B3:7). Hvor Stig synes, det er nedværdigende at bruge iltapparat, når hans familie eller venner er i nærheden, synes Allan, at det ville være nedværdigende selv blandt mennesker han ikke kender. Allan vil derfor hellere undvære iltapparat ved at holde sig i bedre fysisk form end give andre mennesker et dårligt indtryk og dermed falde til en mindre attraktiv social kategori (B3:7). Allan frygter, at omgivelsernes reaktioner vil reflektere et negativt selvbillede.

Det er dog ikke kun de sociale konsekvenser ved brug af iltapparat, som KOL-ramte kan frygte. Stig forklarer, at hans iltapparat er tungt og besværligt at bære rundt på, hvilket er en anden årsag til, at han ikke bruger det uden for hjemmet (B7:7). Iltapparatet opleves derfor som en begrænsning for Stig, fysisk såvel som socialt. Stig giver udtryk for, at iltapparatet især reducerer hans muligheder for at komme i kontakt med andre mennesker, særligt det modsatte køn. Til dette fortæller han:

”Du kan ikke komme ud at danse. Du kan ikke komme ud. Du kan ikke en skid, hvis du har den på ryggen. Det er sgu derfor, at jeg ikke tager den med. Det har så noget at gøre med at komme i kontakt med folk. Og ligesådan – jeg har sgu stadigvæk et sexliv. Så vil jeg sgu ikke gå og ødelægge mig selv på det. Så vil jeg hellere puste en halv dag ekstra og så lige få det (griner). Så det overlever jeg sgu nok” (B7:30).

Når Stig er ude, vil han gerne vise sig fra sin bedste side og komme i kontakt med folk, hvilket er vigtigt for hans livskvalitet. Man kan sige, at Stig i denne situation opprioriterer betydningen af det sociale frem for fysisk sundhed i forhold til livskvalitet. Dette illustrerer, at livskvalitet er mere end blot fysisk sundhed, hvilket den bio-psyko-sociale sundhedsmodel omhandler. Stigs oplevelser viser endvidere, hvordan stigmatisering finder sted i flere forskellige situationer, men ikke i samtlig.

I modsætning til Stig bruger Mona sit iltapparat i alle døgnets timer. Til det at gå med iltapparat i hverdagen fortæller Mona: *”Nej, jeg lægger skam ikke rigtig mærke til det. Det er kun, hvis jeg skal have fat i næsen, at jeg finder ud af ... Det er lidt bøvl at rende rundt med sådan en slange imellem benene og sådan” (B8:3).* Mona forklarer, hvorledes iltapparatet er blevet en så integreret del af hendes hverdag, at hun ikke tænker nærmere over dette. I enkelte situationer kan iltslangen komme i vejen, men i de fleste tilfælde medfører den ikke problemer. Yderligere beretter Mona om, hvordan hun responderer, når personer i hendes omgangskreds, spørger ind til iltapparatet:

”Det, jeg normalt mest bliver spurgt om, er: ’Er det ikke ubehageligt at gå med den slange i næsen?’ Det synes folk, at det må være meget ubehageligt at skulle slæbe rundt på den slange, men man vænner sig jo hurtigt til det, fordi man føler, at det hjælper en (...) Man vænner sig virkelig hurtigt til den slange” (B8:5).

For Mona virker det naturligt at bære iltapparat, eftersom den positive effekt i kroppen kan mærkes, så snart ilten indtages. Hun tolker tilsyneladende ikke andres spørgsmål som negativ opmærksomhed. Citatet viser, hvorledes en accept af iltapparatet bedre kan finde sted, hvis man ser de positive konsekvenser ved at gå med iltapparat. Mona lader ikke til at være påvirket af stigmatisering, skam eller skyld ved anvendelse af iltapparat, men optræder gerne i det offentlige rum. Hun er tilsyneladende ikke blevet mindre aktiv eller indelukket på grund af iltapparatet, men rejser ofte stadig gerne til udlandet. Flere gange om året går rejsen til varme steder, såsom Spanien eller Tyrkiet (B8:3). Stigmatisering udgøres ifølge Goffman af både en sociologisk og psykologisk side. En sociologisk i form af omgivelsernes miskrediterende reaktioner og vurderinger, og en psykologisk i form af at den miskrediterede føler sig unormal og besidder et ønske om at tilstræbe sig normalitet. Mona viser, at hun står ved, hvem hun er. Af helbredsmæssige årsager er hun nødsaget til at benytte iltapparat, hvorfor hun ikke har mulighed for at passere. Derfor er hun nødsaget til at påtale det normale og gavnlige i at bære iltapparat. Mona giver udtryk for, at hun ikke oplever miskrediterende bemærkninger eller reaktioner i hverdagen, men venner kan stille nysgerrige spørgsmål. I forhold til Goffmans teori kan det dermed påpeges, at det er en psykologisk forudsætning for stigmatisering, at den miskrediterede tager andres reaktioner til sig. Det kan argumenteres, at det i Monas tilfælde primært er den sociologiske side af stigmatisering, der eksisterer, mens den psykologiske er fraværende i højere grad, eftersom hun ikke påtaler, at hun oplever miskreditering i hverdagen. Man kan derfor tolke det således, at hun med iltapparatet bærer et stigma, som hun dog har lært at håndtere.

Bjarne (B6:10) beretter om, hvordan hans ægtefælle havde meget svært ved tanken om at deltage i skolejuleklip med børnebørnene. Ægtefællen ville først ikke tage afsted, fordi hun frygtede, at det ville gå ud over børnebørnene, når andre så hende med iltslange, men Bjarne overbeviste hende om at deltage. Han fortæller: *"Hun tog derhen, og så var det heller ikke et problem anden gang, tredje gang, fjerde gang. Det er det, jeg mener: Den første gang kan det være en psykologisk hurdle. Hvad vil folk sige? Vil de spørge om dit og dat?"* B6:10). Bjarne forklarer, hvordan ægtefællen fik glæde ved at deltage til skolejuleklip, efter hun overvandt sin frygt. Det sværeste for hende var tilvænningsprocessen. Bjarnes ægtefælle oplevede, at den største forhindring var hendes egen frygt for situationen, hvilket indikerer, at selvstigmatisering i nogle situationer finder sted, som kan opleves som en større forhindring end direkte miskreditering fra de sociale omgivelser.

Delkonklusion: I overensstemmelse med Cristoffanini (2011: 102) konkluderes det, at synlige iltapparater øger risikoen for, hvad Goffman betegner som kropslig stigmatisering, eftersom KOL-sygdommen normalvist ikke er synlig. Når KOL-sygdommen synliggøres, medfører dette negative forventninger fra omgivelserne, hvorved den KOL-ramte kan placeres i en mindre attraktiv social kategori. Nogle KOL-ramte fravælger at bære iltapparat i bestemte situationer, fordi de frygter social eksklusion og den medfølgende reduktion af deres livskvalitet. De finder det nedværdigende at bruge iltapparat og vil helst ikke opfattes som unormale eller sociale afvigere. Iltapparat tilvælges i nogle situationer og fravælges i andre alt efter den sociale kontekst. Flere KOL-ramte betragter anvendelse af iltapparat som nedværdigende, hvilket kan resultere i en følelse af skam. De frygter, at anvendelse af iltapparat vil resultere i manglende social accept, eftersom de ikke kan skjule sygdommen. Nogle kan bære iltapparat uden markante negative sociale og psykologiske konsekvenser, hvilket indikerer at selvstigmatisering i nogle tilfælde er et større problem end direkte miskreditering fra omgivelserne.

Selvstigmatisering og selvpræsentation

Informanterne oplever generelt en forståelse for den helbredsmæssige situation, de befinder sig i, hvorfor de ikke oplever stigmatisering i mange af hverdagens situationer. Informanten Bjarne beretter om, hvorledes han og ægtefællens omgangskreds er gode til at tage hensyn, og hvordan et vennebesøg ud af huset stadig er en mulighed. Til dette siger Bjarne:

"Jeg bilder mig ind, at det ikke er et problem. For eksempel, hvis vi i vinterhalvåret bliver inviteret hen til nogle med brændeovn, den går ikke. Der skal de ligesom vide, at kommer vi den ottende. Så skal de lade være med at tænde brændeovnen. For hvis vi kommer, og brændeovnen er tændt, er vi nødt til at vende i døren. Men mit indtryk er, at de siger: 'Nåh jamen det er præmissen'" (B6:9).

Bjarnes og ægtefællens KOL muliggør ikke et besøg i et hjem med optændt brændeovn, men dette betyder ikke, at de er nødsaget til at blive hjemme og fravælge sociale arrangementer. Citatet illustrerer, hvorledes informanterne i de fleste tilfælde oplever, at de møder forståelse i deres sociale omgangskreds. Dette skyldes sandsynligvis også, at flertallet af informanter har KOL i moderat grad, hvorfor sygdommen ikke er synlig eller begrænser dem i de fleste dagligdagssituationer. Det

ses i tilfældet med Allan, der har KOL i meget svær grad, at han har mistet sociale relationer. I forhold til dette fortæller han:

"Ja man bliver også lidt sur over det, fordi det kan godt være, det ikke er noget, der påvirker dem direkte. Det betyder ikke noget for dem, om de lige holdt en pause den time, man var på besøg (...) Jeg mener, for helvede, livet handler jo ikke om at ryge. Og mange af dem, jeg kender, har jo hus eller altan. De har mulighed for at kunne ryge andetsteds eller bruge en emhætte for den sags skyld" (B3:3).

Citatet illustrerer, hvorledes Allan har mistet sociale relationer på grund af sin følsomhed over for røg. Han har oplevet, at vennerne ikke har taget tilstrækkeligt hensyn ifølge hans vurdering. En sværere grad af KOL medfører således, at omgivelserne må tage større hensyn, hvilket kan belaste de sociale relationer.

Eftersom flertallet af informanter typisk møder forståelse i hverdagen, møder de generelt ikke miskreditering i hverdagens sociale interaktion. Derimod er selvstigmatiserende adfærd mere udbredt, hvor den KOL-ramte anskuer sig selv negativt som følge af, at vedkommende har internaliseret et samfundsskabt syn på KOL, hvorved følelser af skam og skyld kan opstå, hvilket Cristoffanini (2011: 102) ligeledes konkluderede. Dermed er selvstigmatisering forbundet med KOL-ramtes virkelighedsfortolkninger, som er influeret af de sociale omgivelser eller kulturen på makroniveau. Flertallet af informanter fortæller, hvorledes deres sociale omgangskreds i høj grad accepterer sygdommen og dens begrænsninger, men at det alligevel kan være vanskeligt at stå ved sygdommen. Eksempelvis fortæller Bente, hvorledes hun først opremser sine andre sygdomme, før hun til sidst nævner KOL:

"Ja. Simpelthen, og så har jeg så også noget med mit tarmsystem, og det var de også inde på, at det kunne have indflydelse. Så hele min forklaring var alt muligt andet, og så sluttede jeg altid af med at sige: 'Men selvfølgelig jeg har også røget meget, så der er nok også lidt KOL i det'. Men det er jeg holdt op med" (B9:7).

Bente ønsker ikke mere opmærksomhed på sin KOL end højst nødvendigt. KOL påvirker hende i så lav grad, at hun er i stand til at opretholde en tilværelse indeholdende ønskede aktiviteter. Således oplever Bente ikke konsekvenserne af stigmatisering i hverdagens sociale interaktion, fordi hun passerer ved at skjule sygdommen. Yderligere dækker hun over KOL ved at nævne andre sygdom-

me, hvilket indikerer, at KOL-sygdommen er et større stigma end disse. Det kan argumenteres, at Bente i hverdagen primært oplever selvstigmatisering, hvilket hænger sammen med en følelse af skam. Bente fortæller om sin oplevelse med at få KOL-diagnosen:

"Jamen, jeg synes jo, at det er en tabersygdom. Jeg har det simpelthen sådan – det er selvforskyldt. Det er en vis kategori af folk, der får KOL, og jeg er hverken værre eller bedre stillet. Men jeg havde det bare sådan, at det gad jeg ikke - at komme i en gruppe tilhørende dem, der havde KOL. Det er noget frygteligt noget, jeg sidder og siger, men det er sådan, det er" (B9:2).

Bente forklarer, hvordan hun opfatter KOL som en selvforskyldt sygdom. Derfor er det også en sygdom, som kan være nedværdigende at stå ved. Ifølge Bente har KOL-ramte en lav samfundsstatus, hvilket er årsagen til, at hun ikke nævner denne sygdom i sociale interaktioner. Denne forståelse giver hende en følelse af skam, der resulterer i, at hun ikke vil gøre sygdommen til en del af sin identitet eller selvpræsentation. For Bente skal sygdommen derfor typisk holdes hemmelig, hvorfor den ikke er en del af hendes performance på front stage i de fleste situationer. Bente identificerer sig derfor primært med at have Bechterew og tænker ikke altid på sig selv som KOL-ramt (B9:12). Vestergaard (2014) forklarer selvstigmatisering ud fra, at KOL-ramte oplever at bære et usynligt stigma, hvilket medfører en tendens til at skjule sygdommen, blandt andet fordi de føler skyld, da de betragter verden ud fra en normativ sundhedsforståelse. Dermed kan det ud fra Vestergaards tolkning siges, at Bente bærer et usynligt stigma, som hun ofte vælger at skjule, eftersom KOL indikerer en sundhedsadfærd, der i modstrid med den normative sundhedsforståelse.

For KOL-ramte kan det være mere vanskeligt at stå ved deres helbredsmæssige udfordringer i det offentlige rum. Blandt andet fortæller Fie, hvorledes hun på et tidspunkt, i en offentlig forsamling med omtrent 200 deltagere, fik det dårligt. Personerne ved siden af hende spurgte ind til, om hun havde det godt, da hun så lidt sløj ud. På trods af sit ubehag valgte Fie at sige, at hun havde det fint. Lidt senere på aftenen blev hun kørt på hospitalet af nogle venner, da hun til sidst måtte indrømme, at hun følte sig skidt tilpas. Til at forklare, hvorfor hun ikke valgte at påtale sit helbredsmæssige ubehag fra starten, siger Fie: *"Ja, fordi ... Man skal ikke have folk til at ringe efter Falck, når der sidder 200 mennesker, vel?" (B1:22).* Denne situation kan siges at være et udtryk for, at Fie ikke ønsker, at andre mennesker skal opfatte hende som anderledes. Hvis hun indrømmede, at hun følte sig dårligt tilpas, og den store forsamling af personer skulle se hende kørt væk i en

ambulance, så kunne denne episode potentielt ændre andres opfattelse af hende. Derved ses det nære netværks betydning for Fies selvopfattelse og selvidentitet, idet hun frygter de identitetsmæssige konsekvenser andres opfattelse vil medføre. Eksemplet med Fie viser dermed betydningen af 'den personlige identitet', som er et udefra-ind perspektiv. Fie ønsker ikke at være kendt for sin sygdom og vælger derfor ikke at italesætte sin dårligdom i forsamlingen. I forhold til Fies ændrede tilværelse efter konstateringen af KOL er det muligt, at hun ikke ønsker at tiltrække sig ekstra opmærksomhed på grund af sin sygdom, fordi hun til en vis grad skammer sig over at have tilføjet sig denne. Skammen medfører en tien i situationer, hvor sygdommen er tæt på at manifestere sig og potentielt kan medføre ambulancekørsel og hospitalsindlæggelse.

Generelt finder 58-årige Fie det udfordrende at være uden for arbejdsmarkedet på grund af KOL. Fie har altid været glad sit arbejde som SOSU-hjælper og bryder sig ikke om, at KOL-sygdommen nu udelukker hende fra arbejdspladsens fællesskab. Fie siger: *"Det var hårdt. Det var det allerhårdeste. At jeg havde fået en sygdom, okay. Men at jeg ikke kunne komme på arbejde, over og møde mine kollegaer, ikke have det sociale netværk der - dét var hårdt"* (B1:2). Fie har brug for sine sociale relationer, idet hun altid har set sig selv som socialt anlagt og udadvendt. For Fie er det hårdeste ved at have KOL, at sygdommen begrænser hendes fysiske mobilitet og ekskluderer hende fra arbejdsmarkedet. Yderligere kan Fie ikke identificere sig med at være førtidspensionist, idet hun hele sit liv har været vant til at tjene sine egne penge og bidrage til fællesskabet. Til dette siger Fie:

"Bare den der tanke der. Nu FÅR du, men du laver jo ikke noget for dem. Det har jeg svært ved (...) Så lige pludselig siger det 'bum', så kan man ikke. Det var svært. Det var mega svært. Og jeg vil da sige, at jeg har accepteret det nu, men det er også først nu, at jeg begynder at acceptere det" (B1:2).

Ovenstående illustrerer, hvorledes KOL påvirker Fies selvidentitet. Der er ikke overensstemmelse i forhold til måden, hvorpå tilværelsen *ønskes* levet og måden tilværelsen *rent faktisk* leves. Fies selvidentitet kan siges at være udfordret af sygdommen, idet hun befinder sig i en situation, hvor hun oplever identitetstab, særligt på baggrund af eksklusion fra arbejdsmarkedet for fem år siden, da hun fik KOL-diagnosen. Det har taget hende flere år at acceptere de drastiske forandringer i tilværelsen. Særligt i begyndelsen var der en stor uoverensstemmelse mellem Fies livschancer og livsplaner. KOL-sygdommen har forandret hendes livschancer, hvilket blandt andet betød, at hun

måtte forlade arbejdsmarkedet. Kort efter konstateringen af KOL var hendes livsplaner uforandrede, hvilket skabte en hård tid for hende. Der er først senere sket en revurdering af livsplanerne, som nu i højere grad er tilpasset livschancerne. Denne proces, hvor distancen mellem livschancer og livsplaner gradvist indsnævres, har i Fies tilfælde fundet sted over længere tid, hvilket hænger sammen med en større accept af situationen. Fie gør opmærksom på, at sygdommen tvinger hende til at acceptere situationen og se det positive i tilværelsen, selvom dette kan være vanskeligt (B1:9). Hun taler således om sygdommen og accepten af denne som tilstande, der er uden for hendes bevidste kontrol. En årsag til at Fie har haft svært ved at revidere sine livsplaner hænger sammen med, at hun ikke lever op til egne samt samfundets forventninger, fordi hun ikke tjener sine egne penge. I henhold til eksisterende forskning af Charmaz (1983: 187) kan kronisk syge have svært ved at leve op til egne forventninger, hvilket blandt andet skyldes, at kronisk sygdom fører til øget afhængighed af andre mennesker. Dermed kan kronisk syge føle, at de er en byrde for andre og samfundet generelt, især i et moderne samfund, hvor værdier som individualisme, ansvarlighed og selvstændighed er fremherskende. Fie giver således udtryk for selvstigmatiserende adfærd og føler skam, eftersom hendes levevis ikke længere er i overensstemmelse med hendes værdier og selvidentitet, som en selvforsøgende, arbejdsom og udadvendt kvinde.

I relation til selvstigmatisering findes Allans udtalelse om, at arbejdsgivere ikke ønsker medarbejdere med KOL, eftersom det påvirker udførelsen af arbejdet. Allan siger: *"Du kan jo ikke arbejde med KOL. Ikke fysisk. Det er overstået. Der er ingen arbejdsgiver, der gider se på en stodder, der står og gisper efter vejret hver femte minut. Det tvivler jeg stærkt på"* (B3:3). Hvorvidt arbejdsgivere eller kollegaer reelt ville se nedværdigende på en KOL-ramt medarbejder vides ikke, men dette vil ifølge Allan typisk være tilfældet. Som nævnt i delen med eksisterende forskning påpeger Charmaz, at selvstigmatiserende adfærd hænger sammen med den øgede sensitivitet, som kronisk syge kan opleve. Vi oplevede som interviewere, at Allan inden interviewet gjorde opmærksom på, at KOL-ramte ikke fejler noget i hovedet. Denne bemærkning faldt tilsyneladende, fordi han forventede, at vi som interviewere ville have et negativt syn på ham. Vi måtte derfor opbygge tillid, førend interviewet kunne påbegyndes, eftersom Allan var skeptisk i forhold til at lade interviewet blive optaget. Dette illustrerer, hvorledes Allan tilsyneladende agerer selvstigmatiserende. Allan giver udtryk for, at omgivelserne, herunder arbejdsgivere, generelt betragter KOL-ramte som mentalt svækkede og ikke viser den fornødne forståelse. Allan oplever således KOL-sygdommen som et

samfundsmæssigt stigma, hvilket påvirker hans interaktioner på mikroniveau, hvor han frygter miskreditering.

Det er i nogle situationer muligt at klargøre, hvorledes informanterne positionerer sig i skiftevis front stage og back stage i forhold til at synliggøre eller usynliggøre sygdomstegn. Dette kommer blandt andet til udtryk i Flemmings bemærkning om, at han stort set hele sit liv har gået med astmainhalator. Normalvis fortæller han ikke sin omgangskreds, at han bruger inhalator, men han går ingen steder uden at have denne på sig. Til dette ytrer Flemming følgende: *"Det er ikke noget, man går og reklamerer med. Der er også mange, der ikke ved, at jeg altid går med sådan en inhalator på mig. Det tror jeg ikke, at folk de ved"* (B4:4). Dette kan ud fra Goffmans dramaturgiske perspektiv tolkes som om, at Flemming placerer sin inhalator i back stage, hvor andre personer ikke ser denne. Det formodes at et fysisk objekt, som en inhalator, forholdsvis nemt kan give anledning til personlige spørgsmål i det offentlige rum, hvis Flemming tilkendegiver, at han anvender denne. Dette ønsker Flemming ikke, og derfor vælger han ikke at italesætte sin anvendelse af inhalatoren. Flemming vil gerne tale om sin inhalator, hvis en situation opstår, hvor han vurderer dette som værende relevant. Flemming mener, der er mange situationer, hvor det ikke er nødvendigt at nævne inhalatoren. Til dette siger Flemming: *"Næh. Hvorfor skulle jeg det? Det rager da ikke dem. Kommer vi til at snakke om det, så siger jeg: 'Ork, sådan en har jeg haft altid'"* (B4:9). Ud fra citatet fremgår det, at Flemming gerne vil nævne inhalatoren, hvis det virker naturligt i samtalen. Dermed kan der argumenteres for, at Flemming i de fleste tilfælde holder sin inhalator back stage, idet han ikke finder det relevant at fremvise denne og gøre den til en del af sin selvpræsentation. I situationer, hvor han finder det relevant at tale om, vil inhalatoren blive placeret front stage, hvormed brugen af denne bliver en del af hans selvpræsentation. Hvorvidt inhalatoren placeres front stage eller back stage afhænger af den sociale kontekst. Dermed holder Flemming som udgangspunkt inhalatoren back stage, men fremviser gerne denne på front stage, hvis han vurderer dette som relevant. I forhold til at begribe, hvorfor KOL-ramte skjuler diverse sygdomstegn, som eksemplificeret ved Flemmings brug af inhalator, kan Goffmans stigmatiseringsteori anvendes. Herudfra kan det tolkes, at Flemming skjuler sin inhalator så uoverensstemmelsen mellem hans virtuelle og aktuelle sociale identitet ikke skal blive kendt af andre, eftersom opdagelsen af inhalatoren potentielt ville føre til en følelse af skam for Flemming. Således skjuler han sin inhalator for at forblive "virtuelt normal", hvorved han i højere grad vil møde social accept. Flemming fortæller, at han på

sygehuset havde besvaret et spørgeskema indeholdende et spørgsmål vedrørende brugen af inhalator:

"Det skulle jeg også svare på derinde (på sygehuset), hvor jeg krydsede jeg af i 'lidt flov over' (...) Fordi hvis jeg sidder sammen med familien, så vil jeg da ikke sige, jeg skal lige have et hiv af denne her. Det vil jeg ikke. Så skal jeg bare ud og tisse, og så gør jeg lige det (bruger inhalatoren)" (B4:10).

I spørgeskemaet satte Flemming kryds i kategorien "lidt flov over", hvilket indikerer, at han føler en vis skamfølelse ved brugen af inhalator. Endvidere fortæller han, hvorfor han vælger at anvende inhalatoren på toilettet, når han er sammen med familien. Dette viser, hvordan Flemming ved indtryksstyring sørger for at skjule miskrediterende egenskaber for at opnå større social accept, eftersom miskrediterende reaktioner fra omgivelserne potentielt ville være tilfældet, hvis han valgte at placere inhalatoren i front stage.

Delkonklusion: KOL-ramte møder generelt ikke miskrediterende reaktioner i deres omgivelser, eftersom sygdommen typisk ikke er synlig, særligt for personer med moderat KOL, hvorfor selvstigmatiserende adfærd er mere udbredt. De møder typisk forståelse fra deres omgivelser, mens der må tages større hensyn til borgere med svær eller meget svær KOL, hvilket kan belaste de sociale relationer og i visse tilfælde føre til tab af venskaber. KOL-ramte skjuler i visse situationer deres sygdom, fordi de føler presset fra et usynligt stigma, hvilket medfører følelsen af skam og/eller skyld. I flere situationer vælger de at skjule deres sygdom, fordi det er en måde, hvorpå de kan opretholde en positiv selvpræsentation. Dette kan være en positiv strategi, eftersom de ved at skjule sygdommen kan passere, hvilket kan øge muligheden for social inklusion. Hvorvidt de vælger at skjule deres sygdom og holde den back stage afhænger blandt andet af, hvem de interagerer med. Det er karakteristisk, at de i højere grad skjuler sygdommen for mennesker, de kender mindre godt, fordi de ikke vil identificeres med sygdommen eller opfattes som unormale. Borgere, særligt med svær eller meget svær KOL, kan opleve, at deres livschancer er blevet betydeligt reduceret, mens deres livsplaner ikke har forandret sig tilsvarende. Det kan være vanskelig for nogle at give slip på deres tidligere identitet, især hvis sygdommen er kommet pludseligt. KOL kan således føre til identitetstab, hvor selvidentiteten påvirkes markant, hvilket kan skabe forvirring og psykologisk smerte, særligt for borgere med svær eller meget svær KOL.

KOL-diagnosen og stigmatisering

Der kan argumenteres for, at KOL-diagnosen i sig selv kan betragtes som et stigma, der placerer den diagnosticerede uden for det normale. Det blev iagttaget, at flere informanter havde oplevet fremgang i deres sygdom og havde forbedret deres lungekapacitet under rehabiliteringsforløbet hos Sundhedscenter Aalborg.

I interviewet med Charlotte kommer dette tydeligt til udtryk. 65-årige Charlotte fik konstateret KOL ca. et halvt år forinden interviewet. Hun havde kort før diagnosticeringen fået vejtrækningsproblemer, som gradvist var blevet forværret. Hun kunne ikke sove i 4-5 nætter, hvorefter hun kom på skadestuen og blev indlagt i to døgn (B10:2). Derefter fik hun KOL-diagnosen, og forløbet var for Charlotte samlet set en skræmmende oplevelse. Hun fortæller: *"De tog en lungefunktions-test derude, og jeg havde lunger som en på 95. Jeg havde en meget lav lungefunktion (...) Jeg fik det fine stykke papir, og det har jeg gemt til skræk og advarsel"* (B2:2). Charlotte har gemt papiret med resultatet fra lungefunktionstesten til minde om, at hun skal motivere sig selv for at undgå at komme i samme situation igen. Selve diagnoseøjeblikket træder tydeligt frem i hendes erindring som forfærdende. Charlotte siger om oplevelsen: *"Jeg tænkte, at da jeg så, at jeg havde lunger som en på 95, så troede jeg, at jeg var mere eller mindre død næsten"* (B2:7). I forlængelse af dette siger hun: *"Og så siger han (lægen), at selvom jeg får taget en ny lungefunktionstest, så vil den ikke være meget bedre. Vi gik sådan helt skævt af hinanden"* (B2:7). Lægen gav Charlotte et indtryk af, at der ikke ville være udsigt til forbedring, da KOL-sygdommen er kronisk. Hun følte denne oplysning var chokerende, fordi hun på daværende tidspunkt havde alvorlige vejtrækningsproblemer. Hun fortæller, at hendes lungefunktionstest var på 43 procent, da hun blev indlagt, men i dag ligger tallet på 75 procent (B2:3). Dette har også ført til, at hun efter en stor indsats med motion og livsstilsændringer, blandt andet rygestop, har oplevet, at hendes fysiske tilstand er blevet bedre end før sygdommen indtraf. Hun siger, at hun ikke længere opfatter sig selv som KOL-ramt (B2:8). Alligevel fortæller hun, at hun oplever begrænsninger i hverdagen, og at hun ikke løber op ad trapperne, hvis hun f.eks. skal til 3. sal (B2:8). Man kan argumentere for, at sundhedsvæsenet med en KOL-diagnose giver en bestemt identitet, som kan have stærke følelsesmæssige virkninger. Diagnosen kan fungere som et slags stigma, som giver patienten en følelse af, at der er noget uopretteligt galt. Dette kan i værste fald, som i Charlottes tilfælde, skabe følelsesmæssigt kaos for den diagnosticerede. Charlotte siger om mødet med lægen: *"Så jeg følte, at jeg ligesom var stemplet,*

at jeg var en patient, der havde KOL, fordi jeg røg. Altså, jeg opfattede det som noget meget negativt” (B2:18). Det var således ikke kun diagnosen, som gjorde at Charlotte følte sig stempet eller stigmatiseret, men også følelsen af, at hun blev bedømt og holdt personligt ansvarlig for at have pådraget sig sygdommen. Overordnet fortæller Charlotte dog, at hun havde en positiv oplevelse af personalet i forbindelse med indlæggelsen, og at hun efterfølgende har været glad for at komme på Sundhedscenter Aalborg. Hendes forklaring er, at lægen måske havde en dårlig dag, eller at hun misforstod ham (B2:8). Situationen illustrerer, hvordan mennesker i en udsat og livstruende situation kan opleve at blive diagnosticeret med KOL.

Aksel (B10:2) oplevede omvendt det positive i at have fået en KOL-diagnose. Han nævner for det første, at KOL-diagnosen førte til, at han kunne deltage i rehabiliteringsforløbet på Sundhedscenter Aalborg. I Aksels tilfælde har KOL-diagnosen ikke medført en arbejdsrelateret stigmatisering, eftersom der på hans arbejdsplads er forståelse for hans helbredsmæssige situation. Da det KOL-relaterede forløb på sundhedscenteret overlappede med arbejdstiden, blev Aksel opfordret af sin arbejdsgiver til at fortsætte forløbet. Til dette siger Aksel:

”De otte ugers forløb på rehabiliteringscentret - det var så to dage om ugen i arbejdstiden - sagde min arbejdsgiver, at jeg bare skulle tage imod. Så jeg er faktisk blevet mere glad for mit arbejde også, fordi man fik den frihed. Det ville man ikke have fået alle steder” (B10:4).

Aksel oplever forståelse og accept hos sin arbejdsgiver, hvilket han værdsætter højt. Den øgede frihed til deltagelse i sundhedscentrets KOL-forløb har yderligere givet ham styrket arbejdsglæde. Ligeledes har det givet mere livskvalitet for Aksel, da han i dag er i bedre form, har mindre åndedrætsbesvær og har tabt sig 4 kg (B10:4). Han føler, at KOL-diagnosen støtter ham til at møde større forståelse i hverdagen. Til spørgsmålet, om konstateringen af KOL har haft indflydelse på Aksels sociale relationer, svarer han med humor: *”Nej, det har det ikke. Kun positivt. Nu ved man, hvorfor man bliver nemmere forpustet, så nu kan man sige: ’Vent lige lidt! Det er ikke bare, fordi jeg er fed’ (griner)” (B10:3).* Aksel fortæller, hvordan KOL-diagnosen har gjort det legitimt for ham at stå ved sine svagheder. Han fortæller desuden, hvordan han er blevet mere bevidst om det usunde ved rygning, hvorfor han oftere anbefaler rygestop til andre (B10:4). Aksel har ikke oplevet en fremgang i forhold til sin lungekapacitet, men ej heller nogen forværring. Alligevel fortæller han, hvordan han har fået mere livskvalitet, og hvordan hans helbred er blevet en smule bedre efter KOL-

forløbet hos Sundhedscenter Aalborg. Dette skyldes blandt andet, at Aksel har ændret sin sundhedsadfærd og oplever større afklarethed i forhold til sin helbredsmæssige tilstand.

Delkonklusion: KOL-diagnosen kan i visse tilfælde få den diagnosticerede til at føle sig stigmatiseret. En KOL-diagnose kan være særligt skræmmende, idet sygdommen er kronisk, hvilket kan forårsage frygt, eftersom dette skaber en overbevisning om, at tilstanden er uforbederlig. På trods af dette oplever flere KOL-ramte, at deres helbredsmæssige tilstand forbedres efter diverse livsstilsændringer, hvor nogle føler, at de har fået mere livskvalitet efterfølgende. KOL-diagnosen kan også opleves positivt og gøre det legitimt at stå ved sine svagheder. Desuden kan en diagnose potentielt skabe en større bevidsthed og afklarethed i forhold til behovet for livsstilsændringer, hvilket kan føre til en forbedring af det fysiske og mentale helbred og være en medhjælpende faktor til at øge livskvaliteten.

Teams

Følgende del af analysen omhandler betydningen af den sociale kontekst og de deltagende aktører i relation til stigmatisering. Eksempelvis fortæller Fie, hvad hun har lært ved at træne på Sundhedscenter Aalborg:

”Det gør ingenting, at man bliver lidt forpustet - fordi du overlever. Inden jeg kom der første gang, tænkte jeg, hvis bare jeg blev forpustet: ’huuha, nu går du til’. Men det gør du jo ikke (...) Det gør ingenting, at du ikke kan snakke bagefter. Det er fint nok. Det gør ikke noget. Så det har jeg i hvert fald lært” (B1:24).

Fie fortæller, hvordan det er tilladt at blive forpustet, når man træner på Sundhedscenter Aalborg, og det ikke er noget at skamme sig over. Hun har også lært at presse sig selv fysisk for at forbedre konditionen. Fie indikerer, hvordan hun tidligere skjulte sygdommen ved at undgå at blive forpustet. Alligevel ses det, at Fie ikke ønsker at vise tegn på KOL-sygdommen i alle sociale arenaer. Fie forklarer i forhold til offentlige fitnesscentre:

”For mit vedkommende kan jeg sige. Jeg kunne ikke drømme om at gå over i fitnesscentret herovre. Fordi lige pludselig så er jeg forpustet, og så tænker de: ’Sådan en gammel kone, hun kunne sgu da også bare blive hjemme, ikke? Hvad fanden er det du puster og stønner for? Hendes kondition er sgu da lig nul’. Ja selvfølgelig er den det, men altså ... ” (B1:24-25).

Fie oplever ubehag blot ved tanken om at træne blandt mennesker uden KOL, fordi hun derved vil pådrage sig negativ opmærksomhed. Hun frygter den miskreditering, der kan opstå ved at skille sig ud fra mængden, eftersom hun sandsynligvis vil blive placeret i en negativ social kategori af andre sociale aktører i et offentligt fitnesscenter, hvorved hendes maske kan bryde sammen.

Goffmans teori om 'teams', omhandlende hvorledes visse forestillinger opretholdes af en gruppe individer, kan anskueliggøre Fies oplevelse. KOL-ramte deltager i hverdagen i forskellige sociale arenaer, hvori de medvirkende aktører kan være mere eller mindre gode til at opretholde deltagernes 'masker'. I de forskellige sociale arenaer performs en normalforståelse kollektivt. I nogle situationer bliver den KOL-ramtes masker udfordret. Dette f.eks. hvis den KOL-ramte befinder sig i et offentligt fitnesscenter, hvori deltagerne ikke er bekendt med vedkommendes helbredsmæssige situation og derfor potentielt vil tilkendegive sociale signaler, der kan være med til at nedbryde dennes maske samt forestillingen, der opretholder normalitet.

I alle tilfælde, hvor informanterne har talt om Sundhedscenter Aalborg, har de angivet, hvorledes det er særdeles konstruktivt at deltage i deres rehabiliteringsforløb, eftersom man træner og erfaringsudveksler med andre KOL-ramte. De oplever at være en del af et fællesskab med individer, der helbredsmæssigt har samme udfordringer, hvilket informanterne finder givende.

Goffmans teori om teams kan anskueliggøre, hvorfor de KOL-ramte gerne deltager i sundhedscenterets kursusforløb, men er tilbøjelige til at fravælge offentlige fitnesscentre. Der kan argumenteres for, at der i offentlige fitnesscentre er større sandsynlighed for at opleve stigmatisering, mens dette ikke finder sted blandt ligeværdige hos sundhedscenteret. I de situationer, hvor maskerne opretholdes kollektivt, vil der muligvis forekomme mindre stigmatisering, mens det modsatte er tilfældet i situationer, hvor den KOL-ramte er alene, og derfor har lettere ved at "tabe ansigt". For at undgå skamfølelsen, der er associeret med at tabe ansigt, vil de derfor helst træne sammen med ligeværdige.

Delkonklusion: KOL-ramte deltager i hverdagen i forskellige sociale arenaer, hvori der er forskel på, hvorvidt aktørerne opretholder eller nedbryder deres masker. De ønsker primært at være en del af et fællesskab, eksempelvis hos Sundhedscenter Aalborg, hvor de udfører aktiviteter med andre på samme præstationsniveau. Hermed 'tabes der ikke ansigt', idet de opretholder hinandens masker i en kollektiv performance. KOL-ramte har tendens til at fravælge offentlige fitness-

centre, eftersom det heri er vanskeligere at opretholde masken, hvilket øger risikoen for stigmatisering.

Rygerkultur

Informanterne omtaler generelt, hvorledes det i deres ungdom var normalt at ryge. De fulgte den sociale tendens og røg som andre i deres omgangskreds. Dette har medført en følelse hos informanterne af, at de ikke selv valgte at ryge, men at det skyldtes rygerkulturen. Fie forklarer, hvorfor hun startede med at ryge: *"Jeg gik på efterskole. Der røg vi alle sammen. Næsten alle sammen. Og dem der ikke røg, det var da nogle specielle nogle. Ja de var da mærkelige"* (B1:15). Fie giver udtryk for, at hun startede med at ryge som en naturlig konsekvens af at gå på efterskole. Når hun tænker tilbage, kan hun godt føle skyld, men det er en følelse, som først er opstået flere år efter (B1:16). Citatet indikerer, at Fie frygtede at falde uden for efterskolens normer og blive opfattet som mærkelig. Man kan således sige, at ikke-rygere tidligere oplevede stigmatisering, mens dette er tilfældet for rygere i dag. Bjarne og Flemming fortæller i lighed med Fie, at de begyndte at ryge for at være smarte og udvise stil for dermed at blive integreret i fællesskabet (B6:11; B4:13).

Ligesom informanterne generelt ikke føler de havde noget valg i forhold til at starte med at ryge, forklarer Aksel, at han stoppede med at ryge på grund af et skifte i kulturen:

"Det var rygeloven. Det blev for bøvet, for tvært og for træls. Det var ikke af helbredsmæssige årsager, troede jeg ikke (...) Stemningen var sgu ikke til det. Det har ellers været hyggeligt at gå ud at ryge, indtil rygeloven kom, så var der ikke meget hygge i det mere" (B10:1).

Aksel stoppede først og fremmest med at ryge på grund af rygeloven, der trådte i kraft i 2007, som har besværliggjort rygning. Desuden tilkendegiver han, at det er blevet nedværdigende at ryge. Han fortæller om en situation, hvor han stod og røg sammen med en ven i nærheden af nogle barnevogne ved en familierestaurant, men han følte at denne adfærd var upassende (B10:12). Man kan argumentere for, at Aksel frygter miskreditering fra omgivelserne, hvilket har været medvirkende til et rygestop. Selvom en direkte miskreditering ikke fandt sted i denne situation, følte han, at han trådte uden for samfundets normative grænser. Aksels reaktion kan forstås som en selvstigmatiserende adfærd, som skyldes internalisering af samfundets værdier og normer.

Stig fortæller, ligesom Aksel, hvordan passiv rygning opfattes helt anderledes i dag. Tidligere måtte man ryge stort set overalt, eksempelvis indendørs og i biler, men nu betragter man passiv rygning som sundhedsskadeligt (B7:25). Flere informanter startede allerede med at ryge i de tidlige teenageår, hvilket illustrerer den udbredte rygerkultur, som eksisterede i informanternes barndom. Stig startede f.eks. med at ryge allerede som 12-årig, hvilket førte til en rygerperiode på 47 år (B7:24-25). Den udbredte rygerkultur, som var til stede i informanternes barndom, kan illustreres gennem en oplevelse Fie havde til sin konfirmation. Hun husker, hvordan hun fik en smart lighter i konfirmationsgave, og der blev sendt fade rundt ved bordene med cigaretter og cigarer til gæsterne (B1:15). Hun mener derfor, at det var omgivelserne, der fik hende til at ryge, hvorfor hun ikke giver udtryk for skyldfølelse i særlig grad.

Det er forskelligt, hvorvidt informanterne føler skyld over den årelange periode med rygning. Ved eftertanke fortryder nogle informanter deres gamle vane og spørger sig selv, hvorfor denne vane ikke blev erstattet med en anden. F.eks. siger Johanne: *"Jeg synes da, at jeg var en idiot, at jeg ikke åd en pose slik om natten i stedet for at gå ud på terrassen og tage en smøg"* (B5:15). I denne udtalelse kan en skyldfølelse spores, idet hun var bevidst om de skadelige virkninger ved rygning, men ikke valgte en anden vane, såsom slikspisning.

Delkonklusion: KOL-ramte føler generelt, at de ikke selv valgte at ryge, eftersom de blot handlede i overensstemmelse med datidens udbredte rygerkultur. De frygtede den miskreditering, der kunne ramme ikke-rygere, hvorfor de startede med at ryge. Rygning blev blandt andet brugt til at udvise stil og være smart for at blive inkluderet socialt. Nutidens syn på rygning er markant anderledes. I dag oplever rygere i højere grad stigmatisering samt selvstigmatisering, hvilket kan forårsage skam, og passiv rygning opfattes som sundhedsskadeligt. Rygeloven har besværliggjort rygning og fører i nogle tilfælde til, at rygere vælger at stoppe. Hos KOL-ramte kan der opstå skyld i tilbageblik, men skyldfølelse er ikke altid til stede, eftersom de ofte føler, at de blot fulgte en samfundsmæssig norm ved at ryge.

Analysedel 2 – Coping-strategier

Der findes forskellige måder, hvorpå kronikere kan håndtere deres sygdom. Dette kan blandt andet ske ud fra emotionsbaserede og problembaserede coping-strategier, der kan benyttes bevidst eller ubevidst. Derfor vil analysedel to omhandle emotionsbaserede og problembaserede coping-strategier i forhold til KOL. Ifølge den anvendte definition har coping-strategier til hensigt at håndtere trusler imod selvet for dermed at øge livskvalitet og lykke, hvilket er den grundlæggende forståelse, der arbejdes ud fra.

Emotionsbaseret coping

I interviewet med Mona påpeger hun, hvorledes det at have en bil betyder meget for hendes mobilitetsgrad. I denne forbindelse blev hun spurgt om, hvad hun ville gøre, hvis hun og ægtefællen ikke havde bil. Til dette svarer hun: *”Det ved jeg ikke. Det kan jeg ikke overskue at bruge min hjerne på. Det kan jeg ikke. Jeg tror, at jeg ville være blevet meget deprimeret”* (B8:7). Citatet illustrer, hvordan det for Mona kan være mere bekvemmeligt ikke at forholde sig til en potentiel identitets-truende situation, hvori KOL-sygdommens helbredsmæssige begrænsninger bliver så betydelige, at rejser bliver en umulighed. Den smertefulde selvbevidsthed, som kunne være resultatet af at blive hjemme, søger Mona derfor at undgå, hvorfor ’at rejse’ bliver en brugbar coping-strategi. Der kan argumenteres for, at Mona ved at rejse bevæger sig fysisk bort fra en stressende eller identitetstruende situation, så hun ikke er nødsaget til at forholde sig til en mulig depressionsfremmende situation. At rejse kan derved ses som en slags fysisk flugt for Mona, hvorved hun bevæger sig væk fra en situation, der potentielt kunne skade hendes selvbillede. Ligeledes betyder rejser for Mona, at hun mentalt befinder sig et sted, hvor deprimerende tanker ikke i samme grad er fremherskende, hvorfor rejser for Mona ligeledes fungerer som en slags distraktion fra smertefulde tanker og følelser. Mona forholder sig til og reagerer på de nært foreliggende udfordringer, hun møder på sine rejser. De mange indtryk, hun skal forholde sig til, fjerner hendes fokus fra en fremtid, der kan virke truende og usikker. Der kan yderligere argumenteres for, at Mona gennem rejser søger at komme væk fra hverdagens problemer og rutiner ved kontinuerligt at erhverve nye ekstraordinære oplevelser, der kan styrke hendes psykologiske velvære. Derfor er der i Monas tilfælde tale om en effektiv coping-strategi, som tilsyneladende forbedrer hendes livskvalitet. Mona betragter sig selv som privilegeret, eftersom de har økonomien til at rejse flere gange årligt, da manden som 72-årig stadig er aktiv på arbejdsmarkedet (B8:8). Rejser muliggøres således også

gennem deres økonomiske ressourcer. Til spørgsmålet, om hun anvender nogle sekundære håndteringsstrategier, svarer hun: *"Nej, faktisk ikke. Jeg synes jo, at den tur vi var på her i påsken, den var sgu da for kort! Jeg var da ked af at skulle hjem. Det var også derfor, at vi tager så lange ture her i efteråret til Malaga, generelt en 5-6 uger"* (B8:9). Mona fortæller, hvordan det er helt afgørende for hende at rejse. Hun benytter rejser som en primær coping-strategi, hvorfor hendes livskvalitet i høj grad er forbundet med at rejse.

En anden måde at cope emotionelt med KOL ses hos Allan. Til spørgsmålet om, hvorvidt han har en hobby, der giver ham livskvalitet i hverdagen, svarer han:

"Det er sgu svært at sige. Jamen jeg sliber nogle sten. Det er sådan en lille hobby, jeg havde for mange år siden, som jeg har taget op igen. Også fordi det kan foregå siddende på sin røv. Det har sin fordel også. Det kunne også være frimærker - det er sådan set lige meget" (B3:9).

Allan copes delvist med negative følelser ved at slibe sten. Stenslibning er en stillesiddende aktivitet, hvilket er en fordel, eftersom KOL-sygdommen ikke begrænser denne i særlig grad. At slibe sten kan derfor siges at øge Allans livskvalitet i forhold til et aspekt af livet. Allan påpeger, at hverdagens begrænsninger er så dominerende, at han bliver forpustet blot af at tage tøj på, hvorfor han ikke føler, at aktivt kan gøre noget for at håndtere eller ændre på sin situation (B3:5). Det kan derfor påpeges, at han bruger stenslibning som en ubevidst coping-strategi (B3:9). Allan har en lungekapacitet på 22 procent og er derfor meget svært ramt af KOL. Det blev iagttaget, at de personer, som er svært eller meget svært ramt af KOL, oftere finder det vanskeligt at cope emotionelt med deres sygdom, eftersom de i hverdagen oplever langt flere begrænsninger. En mulig forklaring på, hvorfor Allan oplever øget livskvalitet gennem stenslibning, er, at han oplever større koncentration, hvorved bevidsthed om problemer eller begrænsninger midlertidigt træder i baggrunden. Stenslibning kan således siges at fungere som en slags distraktion for Allan i hverdagen, hvor han gennem selvudtryk oplever positive følelser i højere grad.

Bjarne forklarer, at han følte et identitetstab kort tid efter, at han blev pensioneret, men han var hurtig til at finde andre aktiviteter, hvorigenom han kunne finde livsglæde (B6:16-17). Han fremhæver, at han kan lide at spille musik, redigere film og videoer, og at han er kasserer i en petanque-klub (B6:17). Han nævner, at det giver ham en tilfredsstillelse at spille musik, og at han kan bruge flere timer på det, hvor han føler, at mister tidsfornemmelsen (B6:17). Bjarne har derfor

fundet forskellige aktiviteter, han kan foretage i hverdagen, der erstatter hans tidligere på arbejdet. Han føler derfor ikke, at han har oplevet noget identitetstab efter, at han har fået KOL og er blevet pensioneret. Musikudøvelse kan siges, at være en bevidst coping-strategi for Bjarne, hvor han gennem selvudtryk øger sin livskvalitet. De andre aktiviteter, han nævner, kan ligeledes betragtes som emotionelle coping-strategier. Bjarne oplever at blive opslugt i disse aktiviteter, hvorfor det kan påpeges, at disse er med til at øge hans livskvalitet, eftersom de kan fungere som distraktion fra hverdagens udfordringer og problemer. Aktiviteterne skaber et rum, hvori sygdom og sygdomsidentitet fylder mindre, hvorved negative følelser håndteres.

Aksel, som er lettest ramt af KOL af samtlige informanter, giver udtryk for, at han i hverdagen ikke oplever de store begrænsninger (B10:4). Ifølge Aksel hænger dette sammen med, at han har fået et mere stillesiddende job, hvor KOL ikke begrænser hans fysiske formåen (B10:11). Det kan argumenteres, at Aksel rent følelsesmæssigt ikke har oplevet de store negative effekter af KOL-sygdommen, hvorfor han ikke har haft behov for at cope emotionelt med dens begrænsninger. Derfor kan det tyde på, at man som KOL-ramt har mere behov for at cope emotionelt med ens sygdom, hvis man begrænses mærkbart i hverdagen, men samtidigt ses det, at de hårdest ramte generelt har sværere ved at cope med deres sygdom følelsesmæssigt.

Det ses også blandt informanterne, at de copes emotionelt med deres sygdom ved at revurdere hverdagens situationer og genfortolke disse, set i et positivt lys, hvorved de opnår mere livskvalitet. Bente fortæller, hvordan det kan være fordelagtigt, at hun på grund af sin KOL bliver hurtigere fysisk udmattet: *"Det, jeg kan mærke - men det er faktisk et plus - er, at jeg tror, at jeg bliver mere træt, fordi det måske er blevet mere besværligt at trække vejret. Så jeg er begyndt at sove om natten (B9:3)".* Bente (B9:3-4) giver udtryk for, hvorledes hun førhen har haft søvnbesvær og normalvist har sovet 4-5 timer per nat. På grund af KOL-sygdommens medfølgende træthed er hun nu i stand til at sove omkring 7 timer om natten, hvilket hun sætter pris på. Hermed sker en redefinering af en begivenhed, idet Bente ser det positive i den hyppigere forekommende fysiske træthed, som KOL bevirker. En situation, der potentielt kunne skabe negativitet, revurderer Bente således og ser nu det positive i denne.

Det er ikke nemt for alle KOL-ramte at se positivt på hverdagens situationer gennem revurderinger. Fie, der har en lungekapacitet på 21 procent og derfor har meget svær KOL, fortæller, hvordan hun har brugt lang tid på at acceptere sin helbredsmæssige situation og fysiske formåen.

Hun lægger som Allan vægt på, at meget er uden for hendes bevidste kontrol, inklusive hendes eget humør og følelser. Hun forklarer blandt andet, hvordan angst forårsaget af åndenød fører til mistet kontrol over følelser. Hun oplever ofte humørsvingninger, hvorfor hun kan føle sig magtesløs (B1:12). Til spørgsmålet om hun har indflydelse på sit eget humør, svarer hun:

"Det er som vinden, den blæser. Altså, jeg kan godt gå i seng om aftenen og have det rigtig træls. Og så næste dag er jeg frisk, men det kan også være omvendt. Morgenens er altid det værste for mig her. Der skal jeg lige drejes op som en anden gammel Ford" (B1:8).

En præmis for at kunne foretage bevidst emotionsbaseret coping er, at man ser det som muligt at påvirke ens følelser, men Fie føler ikke, at hun reelt har nogen indflydelse på sine følelser. Fie forklarer, at årsagen, til at KOL påvirker hende i så høj grad, primært hænger sammen med, at hun altid har været aktiv og udadvendt (B1:6). Hun beretter om, hvordan hun fra starten fandt det hårdt, at hun blev nødsaget til at forlade arbejdsmarkedet for i stedet at forholde sig i ro det meste af tiden i hjemmet. Dette har for Fies vedkommende ført til en smertefuld identitetskrise eller et identitetstab. Hun beskriver, hvordan det er at gå hjemme i stedet for at arbejde:

"Det er ikke en selv. Altså, det var jo ikke mig. Det var jo en anden. Altså, det var slet, slet ikke mig. Nej det er jo ikke mig, der skal gå hjemme. Hvorfor? Hvad skal jeg da få tiden til at gå med? 'Ja, nu har du da 24 timer hjemme, så burde du da kunne nå en masse'. Men helbredet sagde jo nej. Så man følte jo ikke, man gjorde noget alligevel. Så jeg syntes virkelig, det var svært" (B1:9).

Den kroniske sygdom og de medfølgende fysiske begrænsninger har for Fie skabt en situation, hvor hendes selvidentitet ikke længere er i overensstemmelse med hendes levevis, hvorfor hun føler, at hun ikke længere er sig selv. Derfor har det for Fie taget tid at acceptere situationen, hvilket hun stadig arbejder med fem år efter den akutte indlæggelse (B1:1). Hun lægger vægt på, at tiden selv skaber accept, og den ikke kan fremtvinges aktivt (B1:1). I forhold til hvorvidt Fie har accepteret sin helbredsmæssige tilstand, siger hun: *"Det var jeg nødt til. Jamen jeg tænkte: 'Du må også se noget positivt i at gå hjemme'. Men det var virkelig, virkelig svært"* (B1:9). I Fies udtalelse forekommer antydningen til en redefinering af hendes livssituation. Fie er bevidst om, at det kan hjælpe at se lyst på tilværelsen, hvilket hun også får professionel hjælp til (B1:12). Denne gryende

accept kan tolkes som en emotionel måde, hvorpå hun copes med sin sygdomstilstand. Hun arbejder med at holde negative tanker på afstand for at undgå, at livet bliver for surt (B1:17). Fies historie viser, hvordan det at cope emotionelt med KOL kan være vanskeligt, fordi sygdommens indvirkning på hverdagslivet kan føles ukontrollerbar.

Stig viser, hvorledes det er muligt at cope emotionelt med KOL ved at fortolke situationer positivt. Stig fortæller om en situation, hvor han en dag ønskede at handle ind, men ikke var bekendt med, at det var helligdag. Han gik først til Netto, som var lukket, for dernæst at tage til Rema1000, der også var lukket. På tilbagevejen gik han forbi en lille købmandsbutik, hvor han fik indkøbt de vigtigste varer. Om denne situation siger Stig følgende:

"Da jeg kom hjem, så stod jeg og tænkte: 'Hold kæft din store idiot'. Men så tænkte jeg: 'Glem nu det, vær du kun glad for, at du har været ude at gå en lang tur. Det har du haft godt af' (griner). Jamen så kunne jeg sætte mig ned og glæde mig over det og have det godt dagen efter, fordi jeg var ude at gå den lange tur" (B7:18).

Denne refleksion illustrerer, hvorledes Stig bevidst og aktivt vælger at se det positive i den lange gåtur. Ved at revurdere fortolkningen af gåturen opnår han ikke blot positive følelser i timerne efter gåturen, men ligeledes dagen efter, som han fremhæver. Dermed bidrager redefineringen på kort såvel som længere sigt med øget positivitet. Eksemplet med Stig viser desuden, hvordan han hurtigt er i stand til at omfortolke en situation til noget positivt, hvilket indikerer bevidsthed om den emotionelle coping-strategi, han anvender.

Stig fortæller, hvordan han altid har noget at give sig til, og hvis han opdager, at han har et tomt køleskab, er det kun en god ting: "Så går jeg ud i køleskabet og ser, om der ikke er en undskyldning for, at jeg skal ud at handle (griner). (...) *Ja, ekko-køleskab. Ekko, ekko, ekko ... Men der er altid noget - jeg kan vaske gulv. Der er altid noget.*" (B7:29). Stig lægger vægt på, at han altid har noget at lave. På den måde kan han selv se det positive i at have et tomt køleskab, fordi det betyder, at der skal handles ind, hvilket blandt andet holder ham beskæftiget. Stig er i høj grad påvirket af sygdommen i hverdagen, men demonstrerer alligevel en solid evne til at gøre brug af følelsesmæssig coping for at holde humøret højt. En måde, hvorpå Stig copes med sin sygdom, er ved at reducere forventningerne og sætte sig mindre og mere overkommelige mål. Han fortæller, hvordan han er glad, hvis han kan handle ind uden at blive forpustet (B7:18). På den måde fokuserer

han på det positive i hverdagens situationer og ikke begrænsningerne, hvilket lader til at have en positiv følelsesmæssig virkning for ham.

I interviewet med Mona ses et andet eksempel på, at en begivenhed kan redefineres og ses positivt, også af personer, der er hårdt ramt af KOL. Mona fortæller, hvordan hun elsker at rejse, og at intet skal fraholde hende fra dette. Hun siger, at hvis hun indlægges på hospitalet nogle gange under en rejse, tager hun det blot som en oplevelse (B8:3). Dermed demonstrerer hun, hvordan en situation, der typisk opfattes negativt, kan anskues positivt gennem emotionel coping, hvormed positive følelser skabes.

Charlotte viser, hvordan hun bruger emotionsbaseret coping ved at se det positive i selve KOL-sygdommen. Hun anskuer KOL-sygdommen som en katalysator for psykisk eller åndelig vækst. Hun beretter om, hvordan hun er blevet mere bevidst om, hvad der giver hende livskvalitet på grund af KOL. Hun forklarer, hvordan sygdommen har fået hende til at stoppe op og nyde livet mere (B2:7). Charlotte forklarer, hvad hun mener med at "stoppe op":

"Der, hvor jeg føler, at jeg er stoppet op, hvis man kan sige det sådan, det er hvis der er sket noget. Så får du en reminder om, at livet ikke er en selvfølge, hvis man kan sige det sådan (...) måske meget i relation til dødsfald eller til sygdom i det hele taget eller til at der sker noget. For mig er det meget det, der får mig til at stoppe op. Men det kan også være den stille glæde, som jeg oplevede med mit barnebarn i går, der bliver meget mere bevidst hos mig" (B2:14).

Charlotte fremhæver, hvordan en sygdom eller katastrofe kan have positive indvirkninger på ens liv. Hun er blevet mere taknemmelig for de små ting i livet, og KOL-sygdommen har bevirket, at hun er blevet mere bevidst om, hvad der giver hende livskvalitet. Hun sætter selv denne øgede bevidsthed i relation til læresætningen "carpe diem"⁷, som hun fremhæver som betydningsfuld for sit livssyn (B2:6). Charlotte vælger overordnet set at tolke sygdommen positivt som bevidsthedsfremmende, hvilket er med til at skabe positive følelser i en potentiel identitetstruende situation. På den måde har Charlotte en livsfilosofi, hvorigennem sygdommen opfattes positivt, selvom hun i begyndelsen oplevede megen angst efter indlæggelsen. Man kan derfor sige, at hun coper følelsesmæssigt med KOL ved at se en mening med sygdommen fra et højere perspektiv, hvorved sygdommen ikke længere anskues som decideret negativ.

⁷ "Carpe diem" er en latinsk talemåde, der betyder "grib dagen".

Bente viser ligeledes, hvordan hun vælger at se positivt på en situation, hvor hun reelt kunne fokusere på begrænsningerne. Bente fortæller:

"Næ, jeg synes faktisk, at jeg er vaks. Næ, for tidligere tog jeg jo elevatoren hele tiden. Så jeg synes faktisk, at jeg er ret super. Det er rigtigt. Jeg synes faktisk, at det er ret flot, at jeg går på trapper i dag. Det har jeg ikke gjort før. Det har jeg ikke gjort i 15 år måske" (B9:8).

Bente, som har moderat KOL, fortæller, hvordan hun er stolt over, at hun går på trapper i stedet for at tage elevatoren. Hun beskriver sig selv som optimistisk anlagt af natur, hvilket hun mener skyldes en god opvækst, hvor hun, efter egne ord, altid er blevet serviceret og har fået at vide, at hun er super (B9:6). Dermed finder Bente det relativt nemt at være optimistisk, og hun viser, hvorledes hun konstruktivt kan redefinere en situation. Hun er bevidst om betydningen af en positiv tankegang, hvilket kommer til udtryk, når hun siger: *"Alle får jo et eller andet hen ad vejen. Det er jo vigtigt, at man altid kan se noget positivt, ud over det trælse i hvert fald"* (B9:7). Man kan argumentere for, at Bente anvender optimisme og positiv tænkning som en bevidst coping-strategi i forhold til at håndtere sygdom. Hun er i stand til dette på trods af, at hun har oplevet sygdom og tab, blandt andet et dødsfald i den nærmeste familie tidligt i livet (B9:6). Bente har gennem livet haft flere helbredsmæssige problemer, men hun viser, hvordan hun hurtigt er i stand til at bryde den rumination, der kan føre til negativ tænkning og følelsesmæssig smerte. I forhold til spørgsmålet om KOL påvirker hendes humør, svarer hun:

" (...) så har jeg knogleskørhed, så har jeg noget betændelse i tarmen, så har jeg forhøjet blodtryk, så har jeg 100 ting. Så tænker jeg: 'Nu må det sgu da snart holde. Det er ligesom om, at jeg samler på sygdomme og andre samler på frimærker'. Men på den anden side siger jeg: 'Det skal du da ikke gå til af Bente, fremad! Det nytter ikke noget, det her. Jeg har ikke nogen begrænsninger'" (B9:10).

Bente beskriver, at hendes helbredsmæssige udfordringer til tider kan give hende negative tanker samt en følelse af, at hun er uheldig eller dårligt stillet. Alligevel er hun hurtig til at bryde denne tankegang, så hun i stedet fokuserer på muligheder frem for begrænsninger. Bente bevarer således sit gode humør ved ikke at identificere sig med sygdommene i for høj grad.

Delkonklusion: Nogle bruger rejser som coping-strategi, hvorved negative følelser håndteres ved at søge nye oplevelser og eksterne input, der kan være behjælpelige til at få hverdagens problemer på afstand. Erhvervelsen af nye oplevelser kan gøre det lettere at fjerne det mentale fokus fra en uvis fremtid, så negative følelser ikke opstår i samme grad. Gennem hobbyer og selvudtryk oplever flere KOL-ramte en distraktion fra hverdagslivets sygdomsrelaterede udfordringer. Perioder med stillesiddende aktiviteter kan øge livskvaliteten for KOL-ramte, eftersom deres sygdomssymptomer i mindre grad mærkes under stillesiddende aktiviteter. De copes således emotionelt med deres sygdom på forskellig vis, men overordnet søger de gennem disse strategier at fjerne sig mentalt (distraktion, selvudtryk) fra en identitetstruende situation og i nogle tilfælde rent fysisk (flugt) for at undgå påvirkningen af negative følelser. KOL-ramte, som er i stand til at kunne betragte en vanskelig situation positivt, oplever i højere grad positive følelser og øget livsglæde i hverdagen. Borgere med svær eller meget svær KOL har vanskeligere ved at redefinere situationer, eftersom deres begrænsninger i hverdagen er mere fremtrædende. En positiv redefinering af en situation kræver, at følelser anskues som påvirkelige, men borgere med svær eller meget svær KOL er i større grad overbevist om, at de ikke har indflydelse på deres følelsesliv.

Problembaseret coping

I interviewene findes flere eksempler på problembaserede tilgange, hvor KOL-ramte, gennem handling, direkte har haft til hensigt at tackle deres sygdomsrelaterede problemer. Bente fortæller, hvordan hun i hverdagen er blevet mere bevidst om betydningen af motion:

"Jeg vil sige, at jeg er faktisk blevet bedre, da jeg fik at vide, at jeg havde KOL, fordi jeg er blevet mere bevidst om, at man skal gøre noget mere. Det har jeg også gjort tidligere, men nu er jeg kommet dertil, hvor jeg sætter mine varer ind i elevatoren, og så går jeg op ad trapperne. Det har jeg aldrig gjort før" (B9:4).

Efter Bente har fået KOL, er hun blevet mere bevidst om, hvordan motion og små ting i hverdagen har betydning for hendes helbred. Dette skyldes blandt andet rehabiliteringsforløbet hos Sundhedscenter Aalborg, hvor der undervises i praktiske og sundhedsmæssige løsninger. Bente har ud fra sin viden om KOL fundet nogle bestemte strategier, som gavner hende i hverdagen, hvorved hun kan påvirke sit helbred og tackle KOL-sygdommen direkte. Bente forklarer:

"Hvis vi sidder og spiller ludo, så er jeg ligeglad med, om jeg vinder eller ikke vinder. Men der er altså nogle ting, der skal jeg (vinde). Og ligesom du siger med at gå op og ned ad trappen. Jeg skal helst have mere og mere i posen - lidt mere i posen. Det er sådan nogle små ting" (B9:13).

Bente udfordrer sig selv ved løbende at forøge vægten af indholdet i bæreposen. På vej hjem fra dagligvareindkøb placerer hun nogle af varerne i elevatoren, mens hun bærer de resterende op ad trappen til sin lejlighed. Dermed kan man sige, at hun gennem praktiske handlinger har fundet en strategi, hvorved hun kan få mere motion ud af "små ting" i hverdagen. Bente siger, at hun stoppede med at ryge for omtrent 20 år siden (B9:2). Derfor har hun allerede tidligere været opmærksom på betydningen af forskellige livsstilsvalg i forhold til sygdom, men efter konstateringen af KOL er hun blevet mere bevidst om betydningen af motion. Man kan sige, at Bente i udgangspunktet mener, at det er muligt at påvirke helbredet gennem små handlinger i hverdagen. Derved tackler hun problemet direkte og benytter ikke kun emotionsbaseret coping.

Bjarne og ægtefællen har begge KOL, hvorfor de begge oplever begrænsninger i hverdagen. Bjarne fortæller: *"Der er mange ting, der bliver problematiske, i særdeleshed for min kone, og dermed også for mig. Det afhænger af de ting, vi foretager os sammen, når hun er med. Planlægning er et must"* (B6:5). Bjarne forklarer flere gange, hvordan planlægning er essentielt, hvis han skal have hverdagen til at fungere, eftersom han mener, at alting tager mere tid for en person med KOL, hvorfor det kræver planlægning af små detaljer, som folk normalt ikke tænker over. Bjarne fortæller om en specifik situation, hvor han måtte sørge for at få et hotel, hvor de kunne blive indkvarteret nederst, da ægtefællen ellers ville være forhindret (B6:5). Det kan dermed påpeges, at Bjarne og ægtefællen anvender problembaseret coping i forhold til planlægning af detaljer i hverdagen. Barnett (2005: 810) faldt ligeledes frem til i sin undersøgelse, at KOL-sygdommen bevirker at planlægning af hverdagens gøremål vanskeliggøres, fordi symptomerne svinger fra dag til dag. Eksterne faktorer, der har indflydelse på planlægning, er blandt andet vejrforholdene, distancen der skal tilbagelægges samt muligheden for at medbringe iltapparat.

Stig fortæller også, hvordan han tilrettelægger sin dag anderledes, fordi han har KOL. I forhold til, hvad der har indflydelse på planlægning, siger han:

"Ja, det er meget efter vejret ja. Det er det faktisk. Det udelukker mig ikke fra at tage til en fest. Så tager jeg sgu bare en taxa eller en bus eller et eller andet. Men hvad jeg lige skal lave, der er lidt hårdt - ud at trave efter noget eller noget andet - så er det vejret, der bestemmer ja ... " (B7:11).

Stig oplever, at vejret har meget indflydelse på hans fysiske helbred, hvorfor der må tages højde for vejret i den daglige planlægning. Han planlægger indkøb efter vejret, men han fortæller, at han ikke opsøger informationer om vejret intentionelt, eftersom man får vejrudsigten præsenteret flere gange om dagen i tv (B7:11). På den måde tackler han hverdagens sygdomsrelaterede udfordringer ved at planlægge efter vejret, således at KOL begrænser ham mindst muligt.

Mona planlægger også efter vejret, hvorfor de normalt rejser til de varme lande om vinteren, således at hendes KOL ikke bliver for slem i vintermånederne, idet frostvejr er det hårdeste for Mona (B8:10). Aksel, der er mindst ramt af KOL, forklarer, hvordan frost er slemt for ham, hvorfor han undlader at skovle sne i frostvejr (B9:10). Udover kulde oplever Stig, at varmt og fugtigt vejr også kan være slemt (B7:9). Nogle informanter giver ligeledes udtryk for, at de undgår damp. Fie og Mona lader eksempelvis deres mænd stå for madlavningen, fordi de ikke længere selv kan lave varm mad (B1:3;B8:4). Allan (B3:10) fortæller, hvordan KOL medfører, at han ikke laver varm mad længere. Hvis han får varm mad, så spiser han typisk på varmestuen. Bjarne og ægtefællen sørger for, at Bjarne går i bad sidst, så der ikke er damp på badeværelset, når hun skal i bad (B6:8).

Delkonklusion: KOL-ramte udvikler forskellige løbende forskellige strategier til at håndtere hverdagslivets udfordringer, som ofte omhandler helt små detaljer, der almindeligvis ikke tænkes over. De kan løbende udfordre sig selv fysisk i hverdagssituationer for at styrke deres helbred. De tager i større grad højde for små detaljer i hverdagen for at undgå tilfælde af åndenød. De planlægger mere efter vejret, hvor frost typisk anses for at være det hårdeste at udholde. Madlavning kan være problematisk, særligt for personer med KOL i svær eller meget svær grad. Varmt og fugtigt vejr kan også være en udfordring, og vintermånederne anses generelt for at være hårdest.

Sociale sammenligninger

Tidligere forskning har vist, at kronisk syge positivt kan benytte sig af sammenligninger til at øge livskvaliteten. Sammenligninger foregår ofte automatisk og ubevidst, som en del af en identitetskabende proces, der foregår i samspil med omverdenen, hvorfor der er ikke tale om bevidste coping-strategier i de fleste tilfælde. Følgende analyseafsnit vil vise, hvordan KOL-ramte anvender

opadgående og nedadgående sammenligninger både positivt og negativt. Hensigten med analyseafsnittet er at få en dybere forståelse for de sociale og kognitive effekter af KOL, men også at vise, hvordan sociale sammenligninger kan anvendes som en bevidst håndteringsstrategi.

I interviewet med Bente fremkom der et eksempel på en sammenligning:

"Og altså nu går jeg op og ned ad trapper. Det er ikke fordi, at jeg ikke bliver forpustet, men jeg havde mit barnebarn med forleden dag. Vi var nede i kælderen efter noget, hun skulle have, og så gik vi op ad trapperne, og så sagde hun: 'Puh, det er godt nok godt, at vi ikke har trapper derhjemme.' Så tænkte jeg også ved mig selv: 'Hehe Bente, så gør det ikke noget, at du puster indimellem.'" (B9:7).

Bente fortæller, at hun gik på trapperne med sit barnebarn, som også blev forpustet. Her vælger Bente at sammenligne sig godmodigt med barnebarnet, hvor hun ser det normale i at være forpustet. Dette er et eksempel på en nedadgående sammenligning, hvorigennem Bente skaber en mere positiv selvidentitet. Hun illustrerer således, hvordan en sammenligning kan anvendes positivt til at højne humøret og livsglæden i hverdagen.

Fie, der generelt har svært ved at cope emotionelt med KOL, anvendte opadgående sammenligninger flere gange i interviewet. Fie nævner, hvordan hun føler sig uheldig sammenlignet med andre, og at hun hellere ville have sukkersyge end KOL, fordi diabetikere lettere kan håndtere deres sygdom ved at undgå sukker (B1:17). I forlængelse af dette fortæller hun en historie om to af sine venner, der er storrygere:

"Og så tænker jeg også: 'Jamen hvorfor bliver de ikke syge i stedet for mig?' Hvor jeg røg denne her halvanden cigaret om natten. Og når jeg så stod op, der kunne godt gå en time, før jeg tændte en cigaret. Når jeg lige havde fået noget kaffe lavet, så kunne jeg da godt lige tage en cigaret, inden jeg skulle til at lave mad. Jeg skulle også have noget tøj på. Det gik jo. Men nej nej, det var bare mig, der skulle have dette" (B1:17).

Dette er et eksempel på en opadgående social sammenligning. Fie ser vennerne som mere heldige end hende, fordi de ikke har fået KOL, selvom de har røget mere end hende. Fie påpeger efterfølgende, hvordan hun er bevidst om, at sådanne tanker kan gøre hende trist og deprimeret (B1:17). Naturligvis ønsker Fie dybest set ikke at vennerne får KOL, men hun opfatter det som uretfærdigt, at hun har fået en kronisk sygdom, mens andre rygere ikke har. De opadgående sammenligninger

skaber smertefulde følelser i Fies tilfælde, hvilket hun er bevidst om. Det skal understreges, at Fie har KOL i meget svær grad og derfor møder store udfordringer i hverdagen, hvorfor det sandsynligvis i udgangspunktet er vanskeligere for hende at bruge sammenligninger positivt. Da sociale sammenligninger potentielt kan styrke selvfølelsen og identiteten, kan der argumenteres for, at de negative sammenligninger indikerer, at Fie har vanskeligt ved at skabe en ny identitet eller opretholde sin gamle. Som tidligere nævnt, ønsker Fie ikke at træne i et offentligt fitnesscenter. Dette kan blandt andet skyldes, at hun ikke ønsker at befinde sig i en situation, hvor hun automatisk anvender en opadgående sammenligning, der svækker hendes selvfølelse.

Mona demonstrerer, hvordan en person med svær KOL kan bruge sammenligninger, som styrker selvfølelsen og identiteten. Mona fortæller gennem interviewet som helhed, hvor glad hun er for at rejse. Hun vil gerne hjælpe andre ved at vise, at det er muligt at rejse med iltapparat, hvilket hun også har været inde at fortælle om på Sundhedscenter Aalborg (B8:13). Hendes intention med at fortælle om at rejse er således primært, at hun gerne vil dele en strategi, som har gavnet hende personligt. Hun synes, det er synd for dem, som ikke rejser. Mona siger: *"Jeg er privilegeret, at vi har penge til det. Det er jo ikke alle, der har. Og jeg kan have ondt af dem, der ikke kan gøre det sådan, men altså som sagt, det har vi jo selv sparet op til"* (B8:8). Dermed sammenligner Mona sig med andre KOL-ramte og fokuserer på, hvordan hun er privilegeret i forhold til dem. Der er tale om en nedadgående sammenligning i dette tilfælde, som kan siges at være identitetsopbyggende for Mona. Sammenligningen giver hende flere positive følelser, fordi der er tale om en positiv virkelighedsfortolkning. Denne virkelighedsfortolkning er også influeret af sociale omstændigheder, blandt andet hendes og ægteemandens økonomi, og den realitet at hun har en mand, der ligeledes er glad for at rejse.

Charlotte (B2:13-14) fortæller om sin niece, der oplevede at få en hjerneblødning som 48-årig. Hjerneblødningen resulterede i, at hun kom tre uger i respirator, og en operation var nødvendig for at holde hende i live. Halvandet år senere kunne hun kapere sin sygdom. Charlotte fortæller om et foredrag, niesen holdt:

"Men der fortalte hun i to timer om det at få en hjerneblødning, og hvad det gør ved hende, og hvor rigt et liv hun har fået, og selvom det var en hård læresteg, ville hun aldrig have været det foruden. Det har lært hende så meget. Så hun har prøvet det virkelig i hård målestok (...) Det var så rædselsfuldt at se, hvad det

kan gøre ved et menneske, der i den grad kæmper for, at det her skal jeg nok klare. Hun er i arbejde i dag, og hun underviser i det at have fået en hjerneblødning, og hun har ikke ondt af sig selv" (B2:13-14).

Niecen fremstilles i et heroisk narrativ af Charlotte, hvor hun lægger vægt på, hvordan sygdommen har forandret niecen og forbedret hendes livskvalitet efter hjerneblødningen. Niecen kan derfor siges at være en inspirationskilde for Charlotte, idet hun klarede et mere voldsomt sygdomsforløb uden at miste sin positive tilgang til livet. Charlotte forklarer, hvordan hjerneblødningen har fået niecen til at stoppe op og nyde livet mere (B2:14). På den måde har Charlotte set, hvordan et nært menneske har været i stand til at cope emotionelt med et sygdomsforløb, som var mere voldsomt end hendes eget, hvilket forlener hende med håb og styrke. Gennem den opadgående sociale sammenligning, hvor hun søger inspiration hos niecen, skaber Charlotte således mening i sygdommen ved at se på den som en spirituel rejse, der fører til større livskvalitet.

Stig fortæller: *"Såh ... Ja. Jeg har en bror, han har også KOL. Han surmuler. Han sidder bare derhjemme og surmuler: 'Hvad fanden sidder du derhjemme og surmuler for?'" (B7:28).* Stig forklarer, hvordan broderen kan være negativ at tale med. Dette kan betragtes som en nedadgående sammenligning, der styrker Stigs selvidentitet som den optimistiske, der tager let på tingene. Stig har KOL i højere grad end broderen, så han lærer også derigennem, at positivitet ikke kun frembringes af situationen, men aktivt kan vælges. Stig føler en vis grad af kontrol over at være positiv, og han bruger sin humor aktivt til at cope med KOL-sygdommen. Stig fremhæver dermed betydningen af at være positiv og have humor.

Delkonklusion: KOL-ramte foretrækker generelt at træne med ligeværdige, eftersom træning i offentlige fitnesscentre kan forårsage skamfølelse, hvilket blandt andet skyldes opadgående sammenligninger. Særligt for borgere med meget svær KOL er opadgående sammenligninger mere fremtrædende, hvor de anskuer sig selv negativt i forhold til andre, hvilket reducerer deres livskvalitet. Opadgående sammenligninger kan også anvendes positivt, og i nogle tilfælde søger de inspiration og håb gennem disse. Borgere som er bedre til at håndtere sygdommens negative følelsesmæssige konsekvenser, anvender oftere nedadgående sammenligninger, hvorigennem de kan blive opmærksomme på, at de i nogle situationer er bedre stillet end andre, hvilket resulterer i flere positive følelser samt mere livskvalitet. Udfordringen for KOL-ramte består til dels i at blive bevidste om, hvordan de anvender sociale sammenligninger i hverdagen, og om disse påvirker

deres selvfølelse positivt eller negativt, eftersom dette har indflydelse på deres livskvalitet og lykke.

Humor

Flere informanter udtrykker, at humor kan være med til at gøre det lettere at håndtere hverdagens udfordringer. Humor bruges eksempelvis i Charlottes tilfælde, når hun siger: *"Du kan sagtens kombinere noget dybsindigt med humor. Det er jo slet ikke noget problem. Det føler jeg i hvert fald ikke"* (B2:14). Ifølge Charlotte er det muligt at kombinere alvorlige samtaleemner - såsom livstruende sygdomme - med mere letsindige. For Charlotte er det vigtigt at kunne opleve en dybere tilknytning til andre, hvor hun er i stand til at kunne tale om dybe og alvorlige emner, men disse emner kan nemt blive for tyngende, hvis de ikke lettes med humor. Charlottes tanke om at kombinere alvor med humor er udtrykt i et gruk af Piet Hein: *"Den der kun tager sjov for sjov og alvor kun alvorligt, han har faktisk fattet begge dele lige dårligt!"* Charlotte (B2:14) fremhæver i interviewet, hvorledes hendes niece særligt brugte humor til at holde humøret højt efter en hjerneblødning. Hermed kan det siges, at Charlotte sammenligner sig med niecen og søger inspiration via en opadgående social sammenligning, hvilket betyder at Charlotte også anvender humor, som en bevidst håndteringsstrategi, til at kunne se lyst på hverdagslivet med KOL.

Ligeledes bruger Stig sin humor bevidst i hverdagen. Han fortæller, hvorledes han har været sælger og dermed har været i kontakt med mennesker, hvor det har været gavnligt at have humor. Stig har altid brugt sin humor i forhold til kunderne (B7:13-14). Han nævner ligeledes, hvordan han bruger sin humor på værtshuset, hvor han står bag baren én gang om ugen. Han siger: *"Jeg bruger min humor totalt. Der er ikke nogen nede på det værtshus der, der kan mærke, at jeg er syg. Overhovedet ikke. Slet, slet ikke"* (B7:14). Citatet er med til at understrege Stigs udtalelse vedrørende, hvordan humor kan være behjælpelig til at få hverdagen til at glide bedre. Når han er på værtshuset, er humor et virkemiddel til at opretholde en så normal identitet som muligt, og ifølge ham selv falder han fuldkomment ind i miljøet. Ud fra Goffmans dramaturgiske perspektiv anvender Stig humor som en performance, hvorved han opretholder sin identitet som tilhørende 'de normale'. Gennem humor oplever han således social accept, og coper dermed med det stigma KOL-sygdommen medfører. Dermed bliver humor en måde, hvorpå stig passerer, hvorved en uoverensstemmelse mellem den virtuelle identitet og aktuelle sociale identitet ikke forekommer, og Stig

forbliver 'virtuelt normal'. Det kan fremhæves, at der på et værtshus er nogle forventninger og krav til social ageren, som Stig i høj grad opfylder ved at bruge humor som redskab.

Stig påpeger, at KOL har ændret måden, hvorpå han anvender humor: *"Det kan godt være, jeg bruger min humor lidt mere end jeg plejer. Fordi det skal sgu ikke være så surt"* (B7:14). Dette illustrerer, hvorledes KOL i Stigs tilfælde er en katalysator for anvendelsen af humor, hvilket han altid har haft, men nu anvender i større grad som bevidst coping-strategi.

Bjarne ytrer, at humor også betyder meget i hans hverdag til at lette stemningen. Han fremhæver humorens sociale aspekt, eftersom han mener, at det er vigtigt at grine sammen med andre:

"(...) Altså vi har altid grinet meget sammen og har haft fornøjelse af det. Men vi bestræber os på at gøre det i nuet. Det er faktisk en temmelig god pille. De par gange om ugen, hvor vi mødes med dem, som hun har gået til gymnastik med siden 2009/2010, der har vi også et rimeligt godt sjak. Der bliver grinet, og der bliver fortalt vitser og historier. Mange af deltagerne er på hendes niveau. Men når man hakker og sprutter og døjer med at få luft, så er det godt at få grint" (B6:14).

Bjarne forklarer, hvordan han og ægtefællen ofte tager til gymnastik sammen, hvor humor er en væsentlig del af deres sammenhold. Han sammenligner humor med medicin ved at sige, at det er "en god pille". Han mener, at det er godt at få grint, selvom man har det fysisk dårligt. Dermed kan humor vende en svær situation til en mere positiv. Han indikerer, at humor er med at få problemerne på afstand, hvilket giver mere livskvalitet. Bjarne fortæller også, hvordan et godt grin påvirker en længere frem i tiden, og man kan tage det gode humør med hjem (B6:14). Bjarne kombinerer dermed et alvorligt emne med humor, ligesom Charlotte, og han fortæller, at de i deres forsamling er gode til at grine ad sig selv, på trods af deres helbredsmæssige situation. Han kalder dette for galgenhumor (B6:19). Bjarne mener, at humor er gavnlig for at lette hverdagens problemer, men at det kræver mere anstrengelse at bruge humor, hvis ens symptomer forværres (B6:19). I forhold til hvordan de KOL-ramte bruger humor til at lette hverdagen, kan Charlie Chaplin citeres: *"Life is a tragedy when seen in close-up, but a comedy in long-shot. To truly laugh, you must be able to take your pain, and play with it!"* Humor sætter de KOL-ramte i stand til at se deres sygdom fra et andet perspektiv, hvorved de føler sig mindre tynget af hverdagens problemer.

Delkonklusion: KOL-ramte distancerer sig fra hverdagens udfordringer gennem anvendelsen af humor. Humor muliggør at se det lyse i alvorlige situationer. Det kræver en større bevidst indsats at anvende humor, hvis sygdommen forværres. Humor benyttes ligeledes dramaturgisk, hvorved KOL-ramte gennem en performance stræber efter normalitet. Dermed kan de potentielt cope med det stigma, som er tilknyttet KOL-sygdommen, eftersom humor kan anvendes til at opnå en større grad af social accept.

Analysedel 3 – Lykke og livskvalitet

På trods af deres helbredsmæssige udfordringer formår informanterne overordnet set at opretholde en tilværelse med lykke, livskvalitet og glæde. I hvilken grad informanterne evner at fortsætte en tilværelse med livskvalitet, afhænger blandt andet af graden af KOL. Jo mere KOL begrænser tilværelsen, jo vanskeligere kan det være at opretholde optimisme og livsglæde. Følgende analysedel omhandler, hvad der har betydning for KOL-ramtes lykke og livskvalitet, og hvordan KOL-sygdommen påvirker disse.

Kortere horisonter

KOL har indflydelse på de ramtes lykke og livskvalitet i forhold til planlægning. 63-årige Bjarne beretter om, hvordan han planlægger: *"Ja, og så måske med en kortere horisont, end man havde tidligere. Lad være med at udsætte noget. Det kan ikke betale sig, fordi ingen kender dagen. De bliver mere og mere sande, alle de der kloge ord"* (B6:12). Bjarne oplever, at han opererer med kortere horisonter og udsætter ting i mindre grad end tidligere, fordi han oplever fremtiden som mere uvis. I forlængelse af dette nævner Bjarne, hvordan hans evne til at leve i nuet er blevet intensiveret af sygdommen. Dette manifesterer sig blandt andet ved, at han i stigende grad køber de ting, han har lyst til, eftersom det ikke er sikkert, at pengene kan give glæde om et halvt år (B6:13). Bjarne forklarer, hvordan han tidligere tænkte, at fremtiden lå langt væk, men i dag tænker han mere over, hvad han skal her og nu, fordi *"horisonterne er kommet tættere på"* (B6:13). KOL-sygdommen bevirker derfor i Bjarnes tilfælde, at han i mindre grad udsætter aktiviteter og undgår at planlægge flere år frem, fordi han ønsker at få det optimale ud af livet her og nu.

68-årige Johanne forklarer i lighed med Bjarne:

"Jeg vil ikke sige: 'Jamen skal vi ikke prøve at se til næste forår, om vi skal det og det?'. Det har jeg lovet mig selv. Det, jeg gerne vil, gør jeg, når det falder for, fordi jeg lige præcis ikke ved, hvordan jeg har det til næste forår. Men jeg ved, hvordan jeg har det her og nu" (B5:8).

Johanne fortæller, hvorledes hun ikke ønsker at udsætte en ferie, fordi hun er usikker på, om hun stadig kan rejse til næste forår. Johanne har derfor bestemt sig for at gribe muligheden for at få en god oplevelse, når hun kan, hvorfor nuet bliver vigtigere for hende. Hermed kan der i Bjarnes såvel som Johannes tilfælde argumenteres for, at KOL bevirker at fremtiden opleves som mere usikker,

hvorfor de hellere vil handle end udsætte mulige lykkebringende oplevelser. Dette medfører, at de i højere grad fokuserer på, hvad de kan her og nu, mens planlægning længere ud i fremtiden nedprioriteres.

Mona svarer på spørgsmålet om, hvad hun finder vigtigt for sin livskvalitet: *"Det er vigtigt for mig at leve så almindeligt som muligt og være sammen med så mange som muligt og rejse - at rejse er saliggørende for mig. Dét er det, fordi vi altid har rejst meget"* (B8:6). For Mona er livskvalitet at leve et så normalt liv som muligt i godt selskab, mens hun kan. Hun understreger, at rejser er essentielle for hendes livskvalitet. Mona (B8:3) fortæller, at hende og manden altid har rejst meget, hvilket de har til hensigt at fortsætte med, så længe hendes helbred tillader det. Hun ytrer ligeledes, at de tidligt nok kan komme til at sidde fast derhjemme, hvorved hun indikerer, at hun helst ikke vil udsætte nogen rejser. Hun planlægger, ligesom Bjarne og Johanne, på kort sigt med henblik på at opnå så mange lykkebringende oplevelser som muligt, hvor hun samtidigt oplever social inklusion. Hun fortæller, hvordan hun nyder at planlægge ferier på iPad, hvor det handler om at være hurtig til at slå til. Mona siger: *"Altså hver gang, de kommer med en lejlighed på iPad, så siger jeg: 'Tag den, tag den nu!'"* (B8:10). Ligesom Bjarne i stigende grad køber ting, han har lyst til, så vælger Mona at slå til, når et godt rejsetilbud byder sig. Horisonterne er kommet tættere på, og KOL skaber således i disse tilfælde et presserende behov for at erhverve gode oplevelser, mens det er muligt, eftersom fremtiden virker mere usikker.

65-årige Charlotte (B2:3,7) forklarer, at hun i dag har mere livskvalitet end tidligere, fordi hun er blevet mere bevidst om, hvad der har betydning for hende. Hun fortæller, at hun havde god livskvalitet før hun fik KOL-diagnosen, men at sygdommen har intensiveret hendes livsglæde. Konstateringen af KOL repræsenterer således et vendepunkt i Charlottes livsfortælling. Hun fortæller, hvorledes hun lever mere i nuet og nævner i denne forbindelse sit motto *"carpe diem"* (B2:14). Charlotte oplever ligeledes, at planlægning længere ud i fremtiden er blevet mindre vigtigt. Hun undgår derfor helst at planlægge for meget. Hun fortæller: *"Ja, jeg vil helst ikke planlægge for meget, men alligevel bliver der jo planlagt noget. Vi kan godt lide at rejse blandt andet, og vi kan godt lide at komme til koncerter og til forskellige ting og sager"* (B2:20). Charlotte kan som Mona lide at rejse, og på interviewtidspunktet var hun just hjemvendt med sin mand fra en tur på Cuba. Hun forklarer dog, at hun helst ikke vil planlægge for meget, selvom planlægning i nogen grad er nødvendigt: *"(...) ja 'carpe diem' og alligevel planlægge, det er man jo nødt til"* (B2:20). For Charlotte

er planlægning nødvendigt, men hun sørger for ikke at fylde kalenderen for meget op, hvilket hænger sammen med, at hun ønsker at leve i nuet så meget som muligt og særligt nyde de nære ting. Charlotte forklarer, hvad hun mener med *carpe diem* som livsfilosofi:

”Det var helt vidunderligt, da vi kom hjem. Vores bil stod ovre i lufthavnen, og det første min mand sagde, da vi sad i bilen og begyndte at køre, var: ’Nej, har du set påskeliljerne er sprunget ud’. De der første indtryk. Det første man gør, når man kommer hjem i haven, er lige at gå en runde: ’Ej, rabarberne er på vej op’. (...) Og så kunne vi gå ud og hente purløg fra drivhuset, og dernede var der et fugleliv uden lige, og der var en blomsterpragt uden lige, som duftede. Så det er meget sådan nogle nære ting, og de er jo sjove med børnebørnene i den grad. Så det, tror jeg, vil altid fylde meget ved mig. Så det håber jeg ikke, at jeg vil glemme i min travlhed så meget. Jeg tror ikke, at jeg gør det, fordi jeg er blevet mere bevidst om det” (B2:20).

Charlotte forklarer, hvordan de nære ting i livet har stor betydning for hende - særligt hvis hun kan dele oplevelserne med børnebørnene og manden. Hun giver endnu engang udtryk for, hvordan hun er blevet mere bevidst om betydningen af de nære ting for sin livskvalitet og lykke, hvilket i nogen grad skyldes KOL-sygdommen. Charlotte omtaler ikke, hvordan horisonterne er kommet nærmere, eller at hun vil gribe flere store oplevelser, men hun italesætter, hvordan hun er blevet mere bevidst om at gribe de små øjeblikke i livet. Hun påpeger, hvordan planlægning for hende kan komme i vejen for dette, hvorfor hun er opmærksom på ikke at blive fortravlet.

Delkonklusion: Der er en tendens til, at KOL-sygdommen bevirker at planlægning på længere sigt nedprioriteres, mens oplevelser inden for en kortere tidshorisont opprioriteres. KOL-ramte giver derfor udtryk for, at de værdsætter nuet mere. Fornøjelser i hverdagen udskydes i mindre grad, idet fremtiden opleves som mere usikker. Der er forskel på, hvilke oplevelser de tillægger betydning. Nogle sætter mere pris på de små ting i livet, mens andre søger at få så mange store oplevelser som muligt, mens de har helbredet til dette.

Hverdagsaktiviteter

Allan føler dagligt, at KOL er begrænsende for hans livskvalitet. På trods af dette giver han udtryk for, at der er flere aktiviteter, som glæder ham i hverdagen. En af de vigtigste aktiviteter for Allan er at slibe sten. Han bestiller opaler over nettet, som han efterfølgende sliber i hjemmet (B3:13). Under interviewet talte han entusiastisk om sin samling af opaler, hvorfor vi tog os tid til at tale

om denne hobby i omtrent 20 minutter, eftersom han tydeligvis blomstrede op ved dette samtaleemne. Allan fortæller, at han dagligt sliber sten uden brug af maskiner (B3:13). Der kan argumenteres for, at han i mindre grad er opmærksom på personlige problemer, når han sliber sten. Til spørgsmålet om, hvordan han ellers får humøret op, svarer Allan, at han godt kan lide at se fjernsyn, køre rundt på scooter eller besøge vennerne på varmestuen (B3:9). Selvom Allan oplever begrænsninger og frustration i hverdagen, erfarer han tilsyneladende en større grad af lykke og livskvalitet gennem nævnte aktiviteter. Vennerne på varmestuen er vigtige, fordi han oplever social inklusion og forståelse i det specifikke miljø. Integrationen i et socialt fællesskab øger hans livskvalitet. Herudover får han varm mad på varmestuen, hvilket han ikke er i stand til at lave derhjemme på grund af mados. I forhold til at køre rundt på scooter betoner Allan friheden ved at kunne besøge forskellige steder i Danmark.

Bente fortæller ligeledes om aktiviteter, der giver hende livskvalitet i hverdagen. Hun beretter om, hvorledes hun kontinuerligt udfordrer sig selv til vandgymnastik: *"Jamen bare ved sådan noget, at jeg er til vandgymnastik. Jeg skal helst være den første, når vi løber igennem vandet, når vi kommer ned for enden af bassinet"* (B9:13). Bente finder glæde i at udfordre sig selv i hverdagen. Konkurrenceaspektet forstærker hendes motivation, hvilket tilsyneladende giver hende mere livskvalitet, og hun fremhæver betydningen af motion i forhold til at håndtere KOL (B9:4).

Bjarne forklarer, at han nyder at spille musik, og at han kan bruge adskillige timer ved computeren, hvor han redigerer billeder og film. I forhold til musik siger han: *"Jeg spiller forskellige instrumenter, og det giver mig en tilfredsstillelse. Ikke at jeg skal ud og optræde med det. Det har jeg også gjort, men det er ikke sådan i den forbindelse. En times tid eller to går stille og roligt med mig selv"* (B6:17). Bjarne oplever at falde hen i musikken og blive opslugt af aktiviteten (B6:18). Han spiller forskellige instrumenter som amatør, og det giver ham livskvalitet, selvom han ikke har nogen intention om at optræde med det. Det er således en aktivitet, han primært udfører for sin egen skyld. Ligesom Allans stenslibning er dette en stillesiddende aktivitet, hvorfor det kan pointeres, at KOL under aktiviteten i mindre grad mærkes eller slet ikke. Bjarne pointerer, hvorledes han kan bruge flere timer på disse aktiviteter, hvor han føler, at tiden går hurtigt.

Flemming fortæller ligeledes om en aktivitet, der giver ham livskvalitet i hverdagen. Flemming var glad for at blive interviewet på universitetet, eftersom han havde hørt dagen i forvejen, at en sjælden fugl var blevet spottet i området. Flemming fortæller, at han ofte tager ud i naturen og

kigger på fugle. Han nævner, at han gerne bruger et sted mellem 2-6 timer på dette (B4:6). Han siger om denne aktivitet: *"Det er bare så dejligt at stå derude og slappe af (...) Det er så dejligt. Det er hørelsen. Det er synet. Og så står man ude i den friske luft. Det er bare vidunderligt for at sige det pænt"* (B4:17). Han forklarer, at han nyder at bruge sanserne og være ude i den friske luft. Derudover er det for Flemming en meget afslappende aktivitet, idet han tilsyneladende oplever indre ro ved fuglekiggeri. Vi fulgte Flemming efter interviewet, for at se om vi tilsammen kunne spotte den sjældne fugl, men uden held. Alligevel gav dette os en god fornemmelse af, hvor betydningsfuld denne aktivitet er for ham.

For Charlotte er de små glæder i hverdagen mest lykkebringende. Hun fremhæver en oplevelse med barnebarnet på 7 år, hvor de talte om glæde (B2:7) og hun understreger betydningen af naturoplevelser for livskvalitet og lykke (B2:5). Hun nyder at gå ture i parker med manden, og de dyrker deres egne grøntsager i baghaven (B2:8). Hun forklarer, at naturoplevelser giver hende sindsro og plads til refleksion (B2:9). At leve i nuet giver Charlotte livskvalitet, hvilket for hende blandt andet handler om at nyde de små ting i livet. Charlotte fortæller om en naturoplevelse:

"Oppe i sommerhuset har vi børnebørnene hver sommer i nogle dage. Der er ikke noget skønnere end at tage til (nævner østjysk havneby) med vores krabbe-fiskestænger og små net. Og så har jeg fat i ryggen eller i kraven på den yngste af dem, og så fanger vi krabber. Det er simpelthen så skægt. Du kan bruge timer!" (B2:9).

Charlotte beskriver i ovenstående citat, at livskvalitet kommer gennem de nære og små oplevelser. Hun fremhæver i ovenstående en specifik naturoplevelse, der eksemplificer, hvordan hun nyder aktiviteter i naturen i hverdagen.

Delkonklusion: Det ses, at KOL-ramte udfører forskellige aktiviteter i hverdagen for at fremme eller bibeholde deres livskvalitet. Stillesiddende aktiviteter har den fordel, at KOL-sygdommens symptomer i mindre grad mærkes, hvilket kan give midlertidig lindring fra hverdagens udfordringer. Desuden kan stillesiddende aktiviteter, herunder forskellige hobbyer, øge livskvaliteten, eftersom sygdomsidentitet træder i baggrunden. Fysisk krævende aktiviteter har den fordel, at de giver mulighed for at styrke det fysiske helbred. Naturoplevelser giver mulighed for refleksion og indre ro. Hverdagsaktiviteter i selskab med andre kan øge livskvaliteten ved at give mulighed for social inklusion i et større fællesskab.

Altruistisk handlen

Hvis den KOL-ramte føler sig begrænset og må fravælge sociale arrangementer, kan livskvaliteten mindskes markant. Dette søger KOL-ramte derfor at undgå på forskellig vis, eftersom de ofte frygter social eksklusion. Dette gælder blandt andet i 75-årige Bentes tilfælde, hvor hun siger følgende i forhold til, hvad der giver hende livskvalitet og lykke:

”Det er at blive ved med at have noget kontakt med andre og komme ud. Hvis jeg kommer dertil nogensinde, på grund af enten KOL eller Bechterew, at jeg skal sidde her (griner) - dét bliver et mareridt. Så tror jeg, at jeg bliver en besværlig patient” (B9:9).

Bente frygter, at KOL eller hendes gigtsygdom på et tidspunkt vil isolere hende socialt. Hun fremhæver derfor det afgørende i at være socialt aktiv. Da hun ikke er hårdt ramt af KOL, er hun stadig i stand til at leve et liv uden væsentlige mobilitetsbegrænsninger. Derfor er hendes sociale liv ikke markant påvirket, og hun kan bibeholde en tilværelse med livskvalitet, som i hendes tilfælde hænger sammen med udviklingen af sociale relationer. Dette kommer hun ind på i forhold til at være besøgsven, hvilket hun nævner som en social aktivitet, der både gavner hende selv og vedkommende, hun besøger (B9:10). Bente fortæller, at hun er besøgsven for to personer, som hun ser ca. hver fjortende dag. Det betyder meget for Bente at besøge disse personer, idet hun oplever at kunne bidrage til andre, hvorfor dette kan betragtes som en altruistisk handling. Ydermere fortæller Bente, hvorledes hun også selv oplever positivitet i hverdagen ved at være besøgsven. Hun ytrer:

”(...) Jeg får også selv noget ud af det. Det er jo meget positivt, at når man besøger nogen, at man kan mærke, at de er glade for det. Så får man også selv en frygtelig masse positivt ud af det (...) Hvis man ikke selv gør det, så får man heller ikke noget igen selv. Så om man kan sige, at det er egoistisk, det ved jeg ikke. Men jeg får i hvert fald det ud af det, at jeg synes det er rart, at jeg kan gøre noget” (B9:10).

Bente oplever, at hun får en masse positivt ud af at være besøgsven, fordi hun kan være andre til gavn. Ud fra denne betragtning sætter hun spørgsmålstegn ved, om der så ligeledes findes et egoistisk element i at give, idet hun selv opnår meget positivt ved disse besøg. Dermed kan det argumenteres, at Bente får livskvalitet og en følelse af lykke ved at være besøgsven, fordi hun oplever

at være andre mennesker til gavn. Som besøgsven oplever Bente at have en social funktion, hvor igennem hun oplever social inklusion. Den sociale inklusion samt følelsen af at være til gavn, kan derfor siges at være Bentes "betaling" for det frivillige arbejde. Den altruistiske handling er derfor ikke ensidig i dette tilfælde, hvor der gives fra én person til en anden, men i stedet en gensidigt givende handling. Dermed kan det påpeges, at besøgene ikke blot bidrager til øget livskvalitet og lykke for besøgsvennerne, men i lige så høj grad for Bente selv. Yderligere får Bente livskvalitet ved at være eksamensvagt på en handelsskole, idet hun nyder de sociale interaktioner denne funktion medfører (B9:5). Dette er med til at understrege, hvorledes lykke for Bente blandt andet findes i sociale relationer. Via disse relationer oplever Bente at kunne bidrage til et større fællesskab gennem altruistisk ageren.

68-årige Johanne arbejder frivilligt i en Røde Kors-butik. Hun udtaler: *"Jeg kan føle, at jeg kan bruges til noget. Jeg kan føle, at jeg kan gøre en indsats for nogle andre mennesker, som har brug for det"* (B5:8). Johannes begrundelse for at bruge frivillige timer for Røde Kors er, at hun opnår en social funktion og samtidigt hjælper andre. Johanne indikerer, at hun får et mere positivt selvbillende, fordi hun hjælper andre. Det kan herudfra tolkes, at hun får mere livskvalitet og lykke ved at skabe en positiv selvidentitet gennem altruistisk handlen, ligesom for Bente.

Ligeledes har altruistisk handlen værdi for Charlotte. 65-årige Charlotte er uddannet sygeplejerske og har gennem sit professionelle virke arbejdet i blandt andet vågetjenesten. I vågetjenesten har det været hendes funktion at være tilsynsførende for døende (B2:11). Udover dette er Charlotte besøgsven for en 86-årig herre, hvilket hun finder givende. Hun begrundet disse aktiviteter med, at hun har et omsorgsgen, som er en integreret del af hende (B2:11). I interviewet med Charlotte er det et gennemgående tema, at hun finder glæde ved at yde hjælp. For Charlotte hænger dette naturligt sammen med livskvalitet, men hun påpeger, hvorledes hun har tendens til at glemme sig selv. Det går i nogle tilfælde ud over hende selv, når hun bruger sin energi på andre og sætter sig selv i baggrunden (B2:16). Til dette siger hun: *"Jeg har så været den person i familien, som altid har været der for de andre, og sådan er det"* (B2:16). Citatet illustrerer, hvorledes Charlotte identificerer sig med at være den i familien, som altid er der for andre. Hendes hjælpsomhed er blevet en del af hendes selvidentitet, hvorfor hun opfatter hjælpsom adfærd som naturlig. Charlotte (B2:16) indrømmer, at der er visse omkostninger ved denne væremåde, eftersom hun i nogen grad kommer til at tilsidesætte egne behov for at kunne tilfredsstille andres, men hun mener,

at hun er blevet bedre til at passe på sig selv med tiden. Det kan argumenteres, at altruistisk ageren grundlæggende bidrager til Charlottes livskvalitet og lykke. Dette eftersom altruistiske handlinger giver hende følelsen af at være andre til gavn samt glæde gennem sociale relationer. For Charlotte kommer dette tydeligst til udtryk i forhold til en kræftsyg kvinde, hun var besøgsven for:

"En af de første, jeg havde, var en 96-årig dame, som boede i eget hjem. Da jeg kom til hende, der vidste jeg, at hun havde kræft, og at hun var sengeliggende, og jeg troede ikke, at jeg kom til at være ret meget ved hende. Vi var sammen i halvandet år. Hun kom på benene, fordi hun var glad for livet. Hun var 96, og hun var fuldstændigt åndsfrisk og blev næsten en del af min familie. Helt fantastisk. Hun gav mig så meget. Jeg gav også hende noget, men hun gav mig så meget, og jeg var så ked af det, da hun døde, fordi hun kom virkelig til at betyde meget for mig" (B2:12).

Charlotte fortæller, hvordan hun gennem halvandet år var besøgsven for en kræftsyg kvinde, hvilket havde enorm betydning for Charlotte. Hun fremhæver, hvorledes der i denne sociale relation gensidigt blev givet. Det kan påpeges, at Charlotte handler altruistisk, idet hun frivilligt giver tid og opmærksomhed som besøgsven, men hun oplever også selv at få meget ud af det rent socialt. Charlotte nævner, hvorledes hun til tider kan komme til at tilsidesætte sig selv til fordel for andres velbefindende, hvilket kan være med til at illustrere, hvorledes altruisme og egoisme bør være i balance. Hvis en handling udelukkende udføres for andres skyld, kan det i nogle tilfælde føre til tilsidesættelse af personlige behov, hvilket kan være problematisk ifølge Charlotte.

67-årige Stig oplever, at han efter sin KOL-diagnose er blevet et bedre menneske. Han giver flere gange udtryk for, at han i dag føler sig mere lykkelig end tidligere. Til spørgsmålet omhandlende, hvad han har lært ved at have KOL, svarer han:

"Jeg har lært at tage hensyn til andre mennesker, på en bedre måde end førhen. Førhen kunne jeg bare gøre sådan: 'nej, det pis!'. Det gør jeg ikke i dag. Nu tager jeg et vist hensyn. Jeg tænker lidt mere over, hvordan man svarer folk og sådan noget (...) Jeg vil ikke svare folk på en måde, jeg ikke selv vil have folk skal svare mig på. Jeg er blevet et lidt bedre menneske, tror jeg nok, mod mine medmennesker, end jeg var førhen. Jeg kunne godt være en hård negl førhen" (B7:23).

Dette viser, hvordan KOL for Stig har været medvirkende til, at han ifølge egen vurdering har ændret adfærd til det bedre. Stig er blevet mere opmærksom på, hvordan han taler og interagerer med andre mennesker. Han mener, at den forbedrede adfærd er gavnlig for ham selv såvel som andre. Udover at han tænker mere over, hvordan man bør behandle andre mennesker - hvorved man kan sige, at Stig i dag handler mere altruistisk - arbejder han også frivilligt. Han har arbejdet på et værtshus i mere end 30 år, hvor han i dag arbejder frivilligt hver søndag (B7:2). Han fortæller, at dette betyder meget for hans fysiske og psykiske velvære:

"Det gode for mig er, at når jeg så låser, lukker og slukker, så går jeg hjem på en lyserød sky, fordi nu har jeg gjort noget. Jeg kan mærke, at jeg har været aktiv. Det kan du godt mærke om aftenen, og dagen efter, at du har været aktiv. Du har det meget bedre" (B7:2).

Stig svæver på en lyserød sky, når han går hjem. Selve motionen medfører, at han får det bedre fysisk såvel som mentalt. Eftersom han har arbejdet det samme sted i mere end 30 år, indeholder det frivillige arbejde ligeledes et betydeligt socialt element for Stig. Stig forklarer (B7:26), hvordan han har valgt at holde fast i sin gamle vennekreds, selvom han ikke længere har helt samme livsstil og værdier som dem. Han siger: *"Der er det problem, at jeg er en ædru mand - ej jeg kan godt finde på at tage en bajer. Jeg har det problem, at jeg kender flest, der ryger og drikker"* (B7:26). Stig finder det særligt svært, at KOL har gennemtvunget en livsstilsændring samt påvirket hans værdier, mens han nærmeste venner har fortsat deres vanlige adfærd: *"Det kan godt være halv-hårdt, fordi vi ikke længere tænker i samme baner. Der er jeg nødt til at følge lidt med i, hvad de laver, gør og siger"* (B7:27). Stig føler, at vennerne ikke længere er samme sted som ham, hvorfor han er nødsaget til at tilpasse sig vennernes adfærd i nogen grad for at kunne fastholde venskabet. Dette har han accepteret, hvilket kommer til udtryk i følgende: *"Men de har accepteret, hvad jeg fejler. Det er slet ikke sådan noget. Men hvis de holder en fest, så ved jeg godt, hvad den består af. Der er ikke meget hensyn til mig, og det skal de sgu heller ikke"* (B7:27). Stig forklarer, hvordan han møder en vis accept hos vennerne, men at de fortsat ryger og drikker i hans nærvær og ikke tager specielt hensyn til ham under fester. Dette accepterer Stig, eftersom han får øget livskvalitet gennem social inklusion i værtshusets fællesskab, hvor han har haft venner i flere årtier.

63-årige Bjarne fortæller, hvorfor han valgte at stoppe på arbejdsmarkedet som 60-årig, selvom han havde verdens bedste job ifølge egne ord (B6:2). Han valgte at stoppe på arbejdet på

grund af ægtefællens skrøbelige helbredsmæssige situation, der på dette tidspunkt manifesterede sig i en sygehusindlæggelse. Denne hændelse fik Bjarne til at indse, at han burde trække sig fra arbejdsmarkedet og gå på efterløn (B6:2). Bjarnes tilbagetrækning kan betragtes som en altruistisk handling, der har til formål at højne lykken for både ham selv og ægtefællen. Beslutningen var vanskelig at træffe for Bjarne på kort sigt, idet han elskede sit arbejde, men på længere sigt vurderede han, at dette ville være den bedste løsning. Beslutningen om tilbagetrækning har medført, at han og ægtefællen nu har mere tid sammen og kan støtte hinanden i større grad.

58-årige Fie finder det særligt svært at leve med KOL, idet hun ønsker at bidrage til samfundet gennem sin deltagelse på arbejdsmarkedet, hvilket ikke længere er muligt. På arbejdet havde hun tidligere positive relationer til sine kollegaer, som hun værdsatte og nu savner. Fie har formået at skabe nye sociale relationer, og hun formår til en vis grad at vedligeholde kontakten til tidligere kollegaer (B1:5). Hun siger, at man selv skal gøre en indsats for at bevare ens sociale kontakter. Hun har altid været den udadvendte, hvilket gør dette nemmere (B1:6). Hun arbejder frivilligt som en bestyrer i en bankoklub, hvorigennem hun får nye venskaber (B1:6). Derfor kan det påpeges, at Fie ligeledes handler altruistisk, eftersom hun arbejder uden nogen økonomisk gevinst. Hun undgår den frygtede sociale eksklusion ved at arbejde frivilligt. Fie fremhæver flere steder, at det hårdeste ved KOL er den mindskede grad af social funktion sygdommen medfører. Hun ønsker særligt at tjene sine egne penge og bidrage til samfundet og ikke blot modtage (B1:2). For Fie har det derfor været hårdt at være førtidspensionist, eftersom hun oplever en placering i denne sociale kategori som nedværdigende. Hun ønsker at gøre noget for andre og bidrage økonomisk til samfundet, men hun oplever, at hun som KOL-ramt førtidspensionist modtager mere end hun bidrager. Dette er ikke i overensstemmelse med hendes værdier, hvorfor der opstår en skamfølelse, som reducerer hendes livskvalitet og lykke.

74-årige Mona fortæller, at hun tidligere har holdt et oplæg for KOL-ramte på Sundhedscenter Aalborg omhandlende det at rejse med iltapparat. Mona mener ikke, det er nødvendigt at lade sig mobilitetsbegrænse og blive hjemme på grund af et iltapparat. Det kan argumenteres, at Mona ønsker at videreformidle sin viden som en altruistisk gerning. Dette eftersom Mona i denne situation oplever at kunne bidrage til fællesskabet, hvilket øger hendes livskvalitet og lykke, eftersom hun er andre mennesker til gavn samt oplever social inklusion.

Delkonklusion: Det er kendetegnende for KOL-ramte i denne undersøgelse, at de får livskvalitet gennem altruistiske handlinger, der udføres for en social gevinst og ikke en økonomisk. Gennem frivilligt arbejde genvinder de en social funktion, hvorigennem de oplever social inklusion, hvilket styrker deres livskvalitet og lykke. Gennem frivilligt arbejde oplever de at give til andre, hvorfor dette kan betragtes som en altruistisk handling. De får ligeledes selv en gevinst i form af et mere rigt socialt liv, hvorfor den altruistiske handling kan siges at indeholde egoistiske elementer. Gennem altruistiske gerninger oplever de at nære relationer styrkes, hvilket giver større livskvalitet, så længe individuelle behov ikke tilsidesættes.

Frihed

Flere informanter omtaler, hvorledes det at være indehaver af bil, er vigtigt for at være kunne opretholde en tilværelse med livskvalitet. F.eks. nævner Mona, hvorledes det har stor betydning for hende at kunne køre på ferie. Hun fortæller, hvordan hun tidligt nok kan komme til at sidde fast i lejligheden (B8:7). At være mobil er altafgørende for Mona, eftersom hun vurderer, at en tilværelse uden bil ville være meget deprimerende, hvorfor hun vælger ikke at reflektere nærmere over dette scenarie (B8:7). Eftersom Mona ikke har det fornødne helbred til selv at køre, oplever hun en øget afhængighed af ægtefællen i forhold til mobilitetsfrihed. Dermed kan det påpeges, at Mona besidder den sociale kapital til at kunne opleve en større grad af frihed.

Ligeledes nævner Flemming, hvorledes han sætter stort pris på at kunne køre ud til vildmosen og se på fugle. Han fremhæver vigtigheden af at have fuld selvbestemmelse i forhold til, hvornår han tager afsted: *"Jeg tager derud alene. Hvis jeg vil derud for eksempel, jamen så kører jeg bare derud (...) Jeg behøver ikke at have aftalt det med nogen"* (B4:6). Flemming fortæller, hvorledes han tager derud alene, men at der opstår et socialt aspekt, når han først kommer på fuglekiggeri, idet han ofte møder andre mennesker med samme interesse som ham selv. Til dette siger Flemming: *"Men så møder jeg en masse, jeg kender. Så kommer det sociale sladder jo også. Jeg møder altid en masse jeg kender derude"* (B4:6). Hermed indeholder Flemmings hobby et socialt aspekt, idet han tilslutter sig en større kreds af ligesindede fugleentusiaster. Der kan argumenteres for, at mobilitetsfrihed grundlæggende handler om at kunne være en del af et fællesskab og opnå social inklusion. Hvis KOL-ramte har en svær grad af sygdommen, vil dette begrænse den fysiske mobilitet og dermed livskvaliteten. Hermed kan KOL-ramtes udtalelser vedrørende frihedens store be-

tydning anses som et udtryk for vigtigheden af social inklusion. Betydningen af frihed for Flemming kan eksemplificeres i følgende passage:

"Ja, frihed. Og det har jeg, netop fordi jeg ikke er på arbejde. Jeg har altid været glad for mit arbejde, uha den skal ikke misforstås, men jeg er dæleme også glad for, at jeg ikke arbejder i dag. Det er jeg. Jeg sætter virkelig pris på, at jeg kan gøre, hvad pokker jeg vil. Hvis jeg vil rejse i morgen, så kan jeg gøre det (...) Jeg er så dejlig fri, og det nyder jeg og sætter pris på i allerhøjeste grad" (B4:16).

Flemming sætter pris på den øgede frihed, han har fået som pensionist. Han fortæller, at det særligt er naturoplevelser og følelsen af frihed, der giver ham livskvalitet (B4:6). Der er også udfordringer for Flemming ved at se på fugle. Han fortæller specifikt om en tur til Bornholm, hvor han havde svært ved at følge med på grund af åndenød (B4:6). På trods af udfordringerne giver aktiviteten Flemming livskvalitet, ligesom han fremhæver betydningen af at have fundet en ny kæreste (B4:16). Selvom Flemming betoner vigtigheden af det sociale i forhold til fuglekiggeri, fremhæver han ligeledes vigtigheden af selvstændighed og frihed. Flemming forklarer:

"Der er ikke nogen til at bestemme over mig. Hvem skulle bestemme over mig? Hende jeg lige har lært at kende, hun skal i hvert fald ikke bestemme over mig. Men hende har jeg fortalt det der med KOL. Vi kom til at sidde og snakke sådan generelt" (B4:16).

Flemming ønsker social inklusion i forhold til fuglekiggeri, og han har også et behov for at have en intim relation. Han fremhæver dog, hvordan hans selvstændighed og frihed er vigtige at værne om. Han forklarer, at han har valgt at fortælle sin nye kæreste om KOL, eftersom han besidder et ønske om, at de på længere sigt kan blive mere intime (B4:17).

Fie understreger ligeledes vigtigheden i at være mobil i forhold til at have et godt liv. Hun siger: *"At have et godt liv? Jamen, det er at have min gode familie og søn, og mine venner og stadigvæk at kunne komme ud. Være mobil - det er det vigtigste. Det er meget vigtigt"* (B1:13). For Fie har det betydning at kunne komme ud, være mobil og være en del af et fællesskab. Eftersom Fie ikke er i stand til at køre i bil på grund af stær, er det hendes ægtefælle, der agerer chauffør. Det kan anses for at være en forringelse af Fies livskvalitet, at hun ikke selv er i stand til at køre bilen, eftersom hun ikke selvstændigt kan deltage i sociale arrangementer i samme omfang som tidligere. Dermed

er hun mere afhængig af ægtefællen, ligesom Mona, hvorfor det kan påpeges, at sociale ressourcer kan være vigtige i forhold til mobilitetsfrihed.

Bente kommer ligeledes ind på vigtigheden i at have en bil for at opretholde ens livskvalitet: *"Men jeg vil sige, at det er en stor frihed at have en bil, at man bare kan sætte sig ind i bilen og køre (...)"* (B9:9). Ligesom Flemming lægger Bente vægt på, at hun har friheden til at tage bilen, når hun vil, fordi hun ikke ønsker at sidde fast derhjemme. Bente siger: *"Ja, hvis jeg nogensinde kommer dertil, at jeg ikke kan [komme ud af lejligheden red.]. Det ville da være et mareridt. Det er virkelig skræmmende, men det tager jeg aldrig ind, fordi det ikke kan betale sig"* (B9:9). Bente undgår, ligesom Mona, at tænke på det skræmmende scenarie, hvor mobilitetsfriheden er begrænset i en sådan grad, at dette ville gå ud over livskvaliteten. Hun ønsker ikke at blive socialt isoleret, da hun dermed vil miste muligheden for at opleve frihed og få nye oplevelser.

Allan kører gerne længere ture på sin scooter i Danmark. Til spørgsmålet, om han godt kan lide at køre rundt på scooter og få oplevelser, svarer han: *"Ja for satan. Ja ja. (...) Ja, jeg kører tit sådan et par hundrede kilometer på en dag"* (B3:8). Allan giver entusiastisk udtryk for, at han holder af at køre på scooter. Han fortæller, at han nyder det danske landskab på sine ture: *"Ja det har sine fordele. Danmark er ikke så grimt, som folk gør det til. Det er sgu meget flot. Man skal bare have øjnene med sig"* (B3:8). Turene på scooter fremhæver Allan, ligesom stenslibning, som værende vigtige i forhold til livskvalitet. Han fortæller, at han nyder at bruge sine sanser og oplevelsen af skønhed giver ham glæde. Allan bemærker, at de medfølgende fysiske begrænsninger ved KOL mindsker hans frihed og dermed livskvalitet: *"Jamen det er klart, man er hæmmet. Når man går fra at være meget aktiv, fra at kunne cykle og alt muligt, og man så lige pludselig ikke kan nogle af de ting - der ryger sgu noget af livskvaliteten"* (B3:9). Allan foretrækker at være fysisk aktiv, hvilket KOL-sygdommen besværliggør. Scooteren giver dog Allan mulighed for at opleve frihed til at nyde det prægtige danske landskab og komme rundt. Det kan påpeges, at Allan ved at køre rundt på scooter ligeledes oplever det sociale liv, særligt om sommeren, hvilket giver ham nydelse. Scooteren giver Allan mobilitetsfrihed og mulighed for selvstændigt at rejse, hvorved han delvist håndterer KOL-sygdommens negative begrænsninger, hvormed han vedligeholder sin livskvalitet i nogen grad.

Bjarne fortæller, at han normalt rejser to gange årligt sammen med ægtefællen (B6:7). Han ytrer i forhold til, hvor de helst rejser hen: *"Til Frankrig med tør luft og varme. Det er guld"* (B6:6).

De tager helst til Frankrig, hvilket blandt andet har med vejret at gøre, eftersom tør og varm luft mindsker KOL-sygdommens symptomer. Bjarne og ægtefællen har ressourcerne til at rejse, hvilket har indflydelse på deres livskvalitet, eftersom dette giver dem frihed. Bjarne fortæller, at de typisk kører, men at de overvejer at prøve en kortere flyvetur: *"(...) Vi har også tidligere fløjet og fløjet langt. Men vi går og snakker om at prøve en kortere flyvetur, for det har også noget med luften i kabinen at gøre, og hvordan og hvorledes hun vil kapere det"* (B6:6). Bjarne oplever en vis begrænsning i, at de er nødsaget til at køre, eftersom han frygter at en flyvetur ikke længere er mulig for ægtefællen på grund af KOL-sygdommen. Trods udfordringerne ved at rejse med KOL, oplever de stadig frihed og livskvalitet ved denne aktivitet.

Stig fremhæver også betydningen af at være mobil. Det er ikke udelukkende det medfølgende stigma ved at bære iltapparat, der får ham til at undlade at bruge dette i hverdagen, når han er ude af huset. Stig forklarer: *"Det er satme besværligt. Så det bliver sgu indkøbsvognen (løfter iltflasken op). Du kan godt se, hvis jeg skulle have den omkring armen" (...) Det skaver. Det kan jeg love dig for, det gør jeg aldrig mere. Nej nej! Du skal regne med, at jeg også skal slæbe på den* (B7:7). Stig forklarer, at iltapparatet er umanerlig tungt og begrænser hans bevægelsesfrihed, hvorfor han aldrig bruger dette, når han er ude, og han ville benytte iltapparatet i nogle situationer, hvis blot det var nemmere at håndtere. Stig fortæller om en pige i bussen, som anvendte et let iltapparat, der var skjult i en smal rygsæk: *"Sådan en ung sød pige kan satme finde sagerne. Vi andre røvhuller skal rende rundt med sådan noget skrammel her"* (B7:7). Det er således for Stig en stor forhindring, at iltapparatet vejer for meget. Han fremhæver, at fremmede menneskers holdninger ikke påvirker ham, hvorfor han ikke ville have noget imod, at benytte et mere handy iltapparat til indkøb eller andet (B7:8). Han siger om iltapparatet: *"Jeg føler ikke, jeg har noget frihed med at gå med den fanden. Det er det, der er galt (...) Du er låst fast med den fanden der"* (B7:8). Anvendelsen af iltapparatet medfører for Stig en mindsket frihed og dermed livskvalitet. Om benyttelse af iltapparatet i hjemmet siger Stig: *"Det er ikke noget problem. Om den står og snurrer, det er jeg ligeglad med"* (B7:8). Han har ikke noget problem med at bruge iltapparat hjemme, og han ville sandsynligvis bruge det oftere, hvis hans mobilitetsfrihed ikke blev indskrænket. Således er det ikke kun stigmatisering i forhold til anvendelsen af iltapparatet, og de sociale begrænsninger dette medfører, som er en udfordring for Stig, men også den mindskede frihed iltapparatet medfører. Som det ses i den eksisterende forskning har Charmaz (1983: 172-173) beskrevet vigtigheden af

mobilitetsfrihed i forhold til kronisk syges livskvalitet, hvor informanterne i hendes undersøgelse fremhæver betydningen i at kunne deltage i sociale arrangementer efter eget valg, eftersom dette giver kronikerne en følelse af at de lever et mindre restriktivt liv. Ligeledes fremhævede informanterne i hendes undersøgelse vigtigheden i at have bil, idet dette giver frihed og følelsen af kontrol over egen situation og fremtid.

Delkonklusion: For KOL-ramte er det væsentligt at have mobilitetsfrihed for at kunne bibeholde en tilværelse med livskvalitet. Mobilitetsfrihed er medvirkende til, at de lettere kan inkluderes i diverse sociale fællesskaber, hvorved risikoen for social isolation reduceres. Mobilitetsfrihed opnås typisk gennem brug af transportmidler, særligt bil. Eftersom KOL-ramte oplever fysiske begrænsninger, som reducerer bevægelsesfriheden, bliver anvendelsen af diverse transportmidler væsentlig for at kunne opleve frihed. Herudover giver en personlig bil mulighed for selvstændigt at rejse, hvorved afhængighed af offentlige transportmidler undgås og planlægning dermed gøres lettere. Nogle KOL-ramte oplever øget afhængighed af andre i forhold til at kunne opnå mobilitetsfrihed, hvorfor deres sociale netværk er en medvirkende faktor i forhold til frihed. KOL-ramte uden de tilstrækkelige sociale eller økonomiske ressourcer til at kunne rejse indenlands eller udenlands har dermed større risiko for at opleve indskrænket mobilitetsfrihed i hverdagen og blive ekskluderet fra sociale fællesskaber. Dermed bliver personlige transportmidler særligt vigtige for KOL-ramte i forhold til frihed.

Konklusion

Indledningsvis omhandler konklusionen, hvorledes stigmatisering, skam og skyld opleves og håndteres af KOL-ramte i hverdagslivet, samt hvordan disse fænomener influerer på deres lykke og livskvalitet. Dermed besvares forskningsspørgsmål 1⁸ og 2⁹. Dernæst konkluderes, hvilke coping-strategier KOL-ramte anvender i hverdagen for at styrke deres lykke og livskvalitet, hvormed forskningsspørgsmål 3¹⁰ besvares. Afslutningsvis fremlægges, hvordan KOL påvirker de rantes lykke og livskvalitet, hvorved forskningsspørgsmål 4¹¹ besvares. Ud fra disse fire forskningsspørgsmål besvares problemformuleringen: *Hvordan oplever og håndterer KOL-ramte hverdagslivets udfordringer, og hvorledes påvirker sygdommen deres lykke og livskvalitet?*

Generelt oplever KOL-ramte ikke konsekvenserne af stigmatisering i hverdagslivets sociale interaktion, hvilket skyldes, at sygdommen i de fleste tilfælde ikke er synlig, hvorfor den generelt ikke fremprovokerer miskrediterende reaktioner. I nærmeste omgangskreds møder de generelt forståelse for deres helbredsmæssige situation, selvom venner i enkelte tilfælde kan falde bort, eftersom de kan finde det besværligt at vise særligt hensyn. Det er primært borgere med svær eller meget svær KOL, der er i fare for at miste sociale relationer, fordi de er mere følsomme over for passiv rygning, støv, røglugt i tøjet mv., hvilket fører til, at andre må vise større hensyn.

'Kropslig stigmatisering' forekommer blandt KOL-ramte. Når de bærer iltapparat, øger det risikoen for miskreditering fra omgivelserne, eftersom dette synliggør sygdommen. KOL-ramte frygter ofte at bære iltapparat, eftersom de ikke ønsker at miste social accept og dermed livskvalitet. De formoder grundlæggende, at deres lykke og livskvalitet vil mindskes, hvis de bærer iltapparat, fordi dette vil medføre negative forventninger fra omgivelserne. De frygter at bære iltapparat, eftersom de forventer at omgivelserne vil spejle et negativt selvbillede, hvilket kan resultere i skamfølelse. I nogle tilfælde er KOL-ramte nødt til at acceptere anvendelsen af iltapparat, eftersom dette giver dem et bedre fysisk velbefindende, men tilsyneladende tilvælger de først iltapparat, når de er tvunget dertil af helbredsmæssige grunde. De opdager i nogle tilfælde, at frygten for at bære

⁸ F1: Hvordan oplever KOL-ramte borgere stigmatisering?

⁹ F2: Hvordan oplever KOL-ramte borgere skyld og skam?

¹⁰ F3: Hvilke identificerbare mønstre er der i forhold til KOL-ramtes coping-strategier?

¹¹ F4: Hvorledes påvirker KOL-sygdommen deres lykke og livskvalitet?

iltapparat er værre end den faktiske situation. Tilvænningsperioden er den sværeste, fordi et iltapparat kan føre til øget nysgerrighed fra omgivelserne og nærgående spørgsmål.

'Selvstigmatisering' er udbredt blandt KOL-ramte, hvilket betyder at de anskuer sig selv negativt. De oplever i relation til KOL-sygdommen primært følelser af skam, mens skyldfølelser opleves sekundært. Selvstigmatisering forårsages af, at KOL på samfundsniveau ofte opfattes ofte som værende selvforskyldt, hvilket blandt andet skyldes nutidens dominerende sundhedsopfattelse, hvorfor KOL-ramte ofte skammer sig over deres sygdom. Skam kan føre til, at de vælger at skjule sygdommen ved at passere, hvormed de undlader at gøre sygdommen til en del af deres selvpræsentation på front stage. Selvstigmatisering skyldes, at de internaliserer et samfundsskabt syn på KOL, som derefter resulterer i en skamfølelse, hvilket kan reducere deres livskvalitet. De vælger ikke udelukkende at skjule deres sygdom på grund af skam, men også for at opretholde en positiv identitet. Der er en tendens til, at de fortæller om deres helbredsmæssige tilstand til deres nærmeste, mens de i højere grad undlader at gøre dette til andre. Strategien med at skjule sygdommen og holde den back stage kan således også ansues positivt, eftersom denne giver KOL-ramte mulighed for mentalt at distancere sig fra sygdommen og opnå en følelse af helbredsmæssig normalitet.

KOL-diagnosen kan opleves som en stempeling, der medfører en klassificering i en mindre attraktiv social kategori. Den diagnosticerede kan i visse tilfælde opleve følelsesmæssigt kaos, eftersom sygdommen betegnes som kronisk, hvilket kan skabe en forvisning hos den diagnosticerede om, at ingen helbredsmæssig forbedring er mulig. Flere KOL-ramte oplever fremgang i forhold til deres helbredsmæssige tilstand efter diverse livsstilsændringer, hvilket i nogle tilfælde fører til større livskvalitet. KOL-diagnosen kan omvendt gøre det mere legitimt for den diagnosticerede at stå ved sine svagheder og skabe en større bevidsthed om behovet for livsstilsændringer, hvilket potentielt kan føre til et bedre helbred.

KOL-ramte foretrækker at udføre fysiske aktiviteter med andre individer på samme præstationsniveau, eftersom det hermed er nemmere at opretholde hinandens masker. Af denne årsag fravælger de typisk offentlige fitnesscentre, fordi sygdommen synliggøres under disse forhold, hvilket kan medføre skamfølelse, idet sygdommen ikke kan holdes back stage.

KOL-ramte føler sig almindeligvis ikke individuelt ansvarlige for, at de startede med at ryge, fordi de typisk er opvokset i en tid, hvor der eksisterede en anden rygerkultur. Ydermere rationali-

serer de ofte, at det er meningsløst at dvæle ved fortidige handlinger, hvorved de i nogen grad distancerer sig fra skyldfølelse.

Vintermånederne er typisk hårdest for KOL-ramte, hvorfor rejser til varme lande kan være en emotionel coping-strategi til at få hverdagens problemer på afstand, hvorved negative følelser håndteres. Denne form for coping-strategi kan kaldes 'flugt', eftersom de fysisk bevæger sig væk fra en identitetstruende situation. Gennem aktiviteter eller hobbyer kan KOL-ramte cope emotionelt med negative følelser gennem 'distraktion' og 'selvudtryk', hvorved sygdomsidentitet træder i baggrunden, hvilket ofte foregår under stillesiddende aktiviteter, hvor sygdommens symptomer ikke i samme grad er mærkbare. Flere KOL-ramte anvender 'redefinering af en begivenheds vigtighed' som strategi. Det vurderes, at KOL-ramte, der anvender positive redefineringer af hverdagens situationer, i større grad oplever positive følelser i hverdagen. Borgere med meget svær KOL har vanskeligt ved at benytte denne coping-strategi, eftersom de talrige udfordringer i hverdagen kontinuerligt minder dem om deres sygdom og begrænsninger, hvorfor de oftere betragter deres emotionelle tilstand som ukontrollerbar. Borgere med meget svær KOL føler sig derfor oftere magtesløse i forhold til deres sygdom, hvilket kan reducere deres livskvalitet og lykke.

I relation til problembaseret coping er det et fællestræk for KOL-ramte, at nøje planlægning i højere grad er nødvendigt, eftersom sygdommen gør hverdagens rutiner mere tidskrævende. Borgere, der i højere grad er ramt af sygdommen, mærker oftere, at vejret påvirker dem negativt, hvorfor aktiviteter i højere grad planlægges efter vejret. Især vintermånederne med frost anses typisk for at være mest belastende. Særligt borgere med svær eller meget svær KOL kan have problemer med fugt, damp og mados, hvilket besværliggør badning og madlavning, hvorfor de benytter problembaserede strategier til at håndtere disse udfordringer.

Det ses, at KOL-ramte foretager sociale sammenligninger, hvilket har forskellige identitetsmæssige konsekvenser. Det er blevet iagttaget, at 'nedadgående sammenligninger' for KOL-ramte i flere tilfælde resulterer i en styrket selvfølelse. 'Opadgående sammenligninger' kan delvist forklare, hvorfor de fravælger offentlige fitnesscentre, eftersom de helst vil undgå at føle skam ved at kunne præstere mindre. Borgere med meget svær KOL anvender oftere opadgående sammenligninger negativt, hvilket mindsker deres livskvalitet. Gennem opadgående sammenligninger søger nogle inspiration hos andre for at kunne håndtere deres egen sygdom. Det er en udfordring for

KOL-ramte at blive opmærksomme på, hvordan de i hverdagen anvender sociale sammenligninger, idet negative sammenligninger kan reducere deres livskvalitet og lykke.

Det ses, at KOL-ramte benytter humor til at se det lyse i tilværelsen, eftersom humor gør det lettere at håndtere dagligdagens udfordringer, fordi de derved betragtes for et højere perspektiv og således forekommer mindre tyngende. Det kan kræve en større bevidst anvendelse af humor, hvis sygdommen forværres. I nogle tilfælde benyttes humor dramaturgisk til at opnå social accept ved at passere, således at konsekvenserne af stigmatisering ikke opleves.

Blandt KOL-ramte ses en tendens til at planlægning på længere sigt nedprioriteres, mens oplevelser inden for en kortere tidshorisont opprioriteres, hvilket hovedsageligt skyldes at de vil nyde tilværelsen, mens helbredet tillader dette. De værdsætter i højere grad nuet, eftersom fremtiden opleves som mere usikker. KOL-sygdommen bevirker, at aktiviteter og oplevelser i mindre grad udskydes.

KOL-ramte udfører diverse hverdagsaktiviteter for at forbedre eller bibeholde deres livskvalitet. Fordelen ved stillesiddende aktiviteter er, at KOL-sygdommens symptomer mærkes i mindre grad, hvilket resulterer i en midlertidig distancering fra hverdagens udfordringer. Flere oplever indre ro og tid til refleksion gennem naturoplevelser.

KOL-ramte opnår livskvalitet gennem altruistiske handlinger, der udføres for en social gevinst og ikke en økonomisk. De føler øget selvværd gennem udførelse af frivilligt arbejde, idet de derigennem oplever at have en social funktion, hvilket har positiv indvirkning på deres livskvalitet og lykke. Altruistisk handlen kan i visse tilfælde føre til, at personlige behov tilsidesættes, hvilket kan reducere livskvaliteten.

KOL-ramte fremhæver vigtigheden af frihed i forhold til lykke og livskvalitet. Særligt mobilitetsfrihed betragtes som vigtig til at kunne opretholde en tilværelse med livskvalitet. Større mobilitetsfrihed er medvirkende til, at de lettere kan inkluderes i sociale fællesskaber. Dette opnår de ved brug af forskellige transportmidler, hvor flere særligt fremhæver bilens fordele. Private transportmidler giver mulighed for selvstændigt at rejse, mens offentlig transport i nogen grad opfattes som besværlig på grund af den mere krævende planlægning. KOL-ramte er i højere grad afhængige af deres sociale netværk til at opnå mobilitetsfrihed, hvorfor denne kræver tilstrækkeligt med økonomiske såvel som sociale ressourcer. Øget mobilitetsfrihed giver en større følelse af frihed, hvilket er afgørende i forhold til deres livskvalitet og lykke.

Litteraturliste

- Andersen**, Heine & Lene Koch (2015): "Hermeneutik og fænomenologi" i *Videnskabsteori (3. udgave) i statskundskab, sociologi og forvaltning*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Barnett**, Margaret (2005): *Chronic obstructive pulmonary disease: phenomenological study of patients' experiences*. UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Bech-Jørgensen**, Birte (2005): "Alfred Schutz og hverdagslivet" i *Alfred Schutz: Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Berg-Sørensen**, Anders (2012): "Hermeneutik og fænomenologi" i *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bo**, Inger Glavind (2005): "At sætte tavsheder i tale: fortolkning og forståelse i det kvalitative forskningsinterview" i *Liv, fortælling, tekst: Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Bo**, Inger Glavind (2008): *At tænke socialpsykologisk*. København: Akademisk Forlag.
- Bo**, Inger Glavind (2015): "Skam – når personligheden står for skud" i *Hverdagslivets følelser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann**, Svend & Petersen, Anders (2015): *Diagnoser – perspektiver, kritik og diskussion*. Aarhus: Forlaget Klim.
- Brinkmann**, Svend & Tanggaard, Lene (2010): *Kvalitative Metoder – en grundbog*. Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Bryman**, Alan (2012): *Social research methods*. New York: Oxford University Press.
- Charmaz**, Kathy (1983): "Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill" i *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, no. 2.
- Cristoffanini**, Sebastian (2011): *Når lungerne driller: Biografiske fortællinger fra et hverdagsliv med kronisk obstruktiv lungesygdom*: Aalborg Universitet.
- Den Store Danske** (2009): "Sygdoms- og sundhedsmodeller": Gyldendal.
Set på denstoredanske.dk d. 20-07-2016.
- Epiktet** (2004): *Enchiridion*. USA: Dover Publications.
- Goffman**, Erving (1975): *Stigma om afvigerens sociale identitet*. På dansk ved Brian Gooseman. Udgivet i Danmark: Nørhaven Bogtrykkeri.
- Goffman**, Erving (1990): *Stigma: Note on the Management of Spoiled Identity*. England: Penguin Books.
- Goffman**, Erving (2009): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg. Samfundslitteratur.
- Kotarba**, Joseph A. (2015): "Eksistentielistisk sociologi – hverdagslivets erfaring" i *Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Jacobsen**, Michael Hviid & Søren Kristiansen, (2002). *Erving Goffman. Sociologien om det elementære livs sociale former*. København: Hans Reitzels Forlag A/S.
- Jacobsen**, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2015): *The Social Thought of Erving Goffman*. USA: SAGE Publications.
- Jacobsen**, Michael Hviid, Laursen, Erik & Olsen, Jan Brødslev (2013): *Socialpsykologi – en grundbog til et fag*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jenkins**, Richard (2004): *Social Identity: Third Edition*. New York: Routledge.
- Kenrick**, Douglas T., Neuberg, Steven L. & Cialdini, Robert B. (2005): *Social psychology – unraveling the mystery. Third edition*. USA: Pearson Education, Inc.
- Kølpin**, Sarah Zobel (2008): *Lev dig lykkelig – med Positiv psykologi*. København: Nordisk Forlag.
- Kaalund**, Astrid (2015): "Tilbageblik: Tobakkens storhed og fald": Danmarks Radio.
- Langergaard**, Louise Li, Rasmussen, Søren Barlebo & Sørensen, Asger (2006): *Viden, videnskab og virkelighed*. København: Forlaget Samfundslitteratur.
- Larsen**, Steen Nepper & Inge Kryger Pedersen (2011): *Sociologisk leksikon*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Laursen**, Erik (2013): "Selv og identitet – de sociale, de personlige og den private" i *Socialpsykologi – en grundbog til et fag*. København: Hans Ritzels Forlag.
- Lazarus**, Richard S. (2013): "Coping Theory and Research: Past, Present, and Future": Psychosomatic Medicine.
- Lenstrup**, Birgitte Skøtt (2016): "Sundhedsministeren: Flere lungesygge skal i behandling". I *Lungenyt*. Nummer 01, februar 2016: Lungeforeningen.
- Lungeforeningen** (2011): "Kronisk bronkitis": Lungeforeningen. <https://www.lunge.dk/kronisk-bronkitis> Set d. 20-07-2016.
- Lungeforeningen** (2012): "Kvinder og KOL": Lungeforeningen. <https://www.lunge.dk/kvinder-og-kol> Set d. 20-07-2016.
- Lungeforeningen** 2013: "Aldrig-rygere risikerer at få KOL": Lungeforeningen. <https://www.lunge.dk/aldrig-rygere-risikerer-faa-kol> Set d. 20-07-2016
- Lungeforeningen** (2016a): "KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom": Lungeforeningen. <https://www.lunge.dk/kol> Set d. 18-03-2016.
- Lungeforeningen** (2016b): "KOL og arbejdsmiljø": Lungeforeningen. <https://www.lunge.dk/kol-og-arbejdsmiljoe> Set d. 18-03-2016.
- Lungeforeningen** (2016c): "KOL og tobaksforurennet luft": Lungeforeningen. <https://www.lunge.dk/kol-og-tobaksforurennet-luft> Set d. 18-03-2016.
- Lungeforeningen** (2016d): "Hvor hyppig er KOL?": Lungeforeningen.

- <https://www.lunge.dk/hvor-hyppig-er-kol> Set d. 18-03-2016.
- Lungeforeningen** (2016e): "Mild, moderat og svær KOL": Lungeforeningen.
<https://www.lunge.dk/mild-moderat-svaer-kol> Set d. 20-07-2016.
- Lungeforeningen** (2016f): "Behandling af KOL": Lungeforeningen.
<https://www.lunge.dk/behandling-af-kol> Set d. 18-03-2016.
- Lungenyt** (2016): "Kampagne: Pust liv i din hverdag" i *Lungenyt* nummer 01, februar 2016: Lungeforeningen.
- Nørgaard**, Christian (2013): "Tabulagt sygdom giver danskerne trist bundplacering": Berlingske Nyhedsbureau, <http://www.b.dk/nationalt/tabubelagt-sygdom-giver-danskere-rist-bundplacering> Set d. 20-07-2016.
- Olsen**, Jan Brødslev (2008): *Den menneskelige essens, eksistens, fortælling*: Aalborg Universitetsforlag.
- Olsen**, Poul Bitsch & Fuglsang, Lars (2013): *Videnskabsteori på tværs af fagkulturer og paradigmer i samfundsvidenskaberne*. København: Roskilde Universitetsforlag.
- Perez**, Cristina (2014): "Revisiting Erving Goffman's Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity by Cristina Perez": University of Cambridge.
<https://sahncambridge.wordpress.com/2014/07/01/revisiting-erving-goffmans-stigma-notes-on-the-management-of-spoiled-identity-by-cristina-perez/> Set d. 20-07-2016.
- Pryor**, John B. & Bos, Arjan E. R. (2014): *Social Psychological Perspectives on Stigma – advances in Theory and Research*. New York: Taylor and Francis Books.
- Rasmussen**, Lars Igum (2016): "Slutdato for tobak: Danmark skal være røgfri i 2030" i *Politiken* 1. april 2016.
<http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/ECE3138819/slutdato-for-tobak-danmark-skal-vaere-roegfri-i-2030/> Set d. 20-07-2016.
- Ritzer**, George (2003): *Contemporary Sociological Theory and Its Classical Roots*. USA: McGraw-Hill.
- Schütz**, Alfred (2005): *Alfred Schutz: Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Smith**, Eliot R. & Mackie, Diane M. (2007): *Social psychology - 3rd edition*. Great Britain: Psychology Press.
- Sundhed.dk** (2015): "KOL – basisoplysninger".
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/lunger/tilstande-og-sygdomme/obstruktive-lungesygdomme/kol/> Set d. 20-07-2016.
- Sundhedsdatastyrelsen** (2014): *Dødsårsagsregistret 2014 – tal og analyse*: Sundhedsdatastyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen** (2014): *Danskernes sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2013*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Veenhoven**, Ruut (2001): "Quality-of-life and happiness: Not quite the same". Italien: G. DeGirolamo et al (eds), 'Salute e qualità dell'vida', Centro Scientifico Editore, 2001, Torino, Italia, pp 67-95.

- Veenhoven, Ruut** (2006): "Hvad vi ved om lykke". Publiceret på dansk i *Kognition og pædagogik*, tidsskrift om gode læringsmiljøer, vol. 16, nr. 60, 2006.
- Vestergaard, Louise Møller** (2014): *Når kronisk sygdom larmer i livet – Speciale i sociologi: En kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af kronisk sygdom og mental sundhed*: Aalborg Universitet.
- WHO** (2015): "Chronic Obstructive pulmonary disease (COPD)": WHO.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/> Set d. 20-07-2016.
- Williams, Robin** (2008): *Erving Goffman i Key Sociological Thinkers – Second Edition*. China: Palgrave MacMillan.

Bilag 11 – litteratursøgning

Bilag 11 dokumenterer litteratursøgningsprocessen, der har skabt overblik over den eksisterende forskning. Litteratursøgningsprocessen er beskrevet for at skabe metodisk gennemsigtighed i forhold til projektets forskningsmæssige grundlag. Der er blevet anvendt nationale og internationale databaser til litteratursøgning. Beskrivelsen af litteratursøgningsprocessen i enkelte databaser er udeladt, hvis den ikke frembragte nogen nævneværdige resultater.

Der indgår det i følgende argumentation for valg af database, og de enkelte søgeord dokumenteres samt antallet af resultater disse resulterede i. Til sidst forklares, hvorfor valget er faldet på fire specifikke forskningsundersøgelser.

Scopus

I litteratursøgningsprocessen blev databasen Scopus anvendt for at få et overblik over den internationale KOL-forskning. Scopus er en tværfaglig database, som giver et godt overblik over den samlede forskning, eftersom den er blandt de største indeholdende akademisk viden.

Ved at søge på "COPD", som er den engelske betegnelse for KOL, fremkom i alt 39.492 resultater. Ud af disse var 34.771 inden for det medicinske fagområde. De medicinske undersøgelser omhandler ofte test af forskellige medikamenter og behandlingsmetoder, hvorfor de falder uden for det sociologiske felt. Næstflest undersøgelser vedrørende KOL forekom inden for genetik, biokemi og molekylærbiologi, hvor der kom i alt 4.069 resultater. 2.651 resultater fremkom inden for farmakologi, toxicologi mv., mens 1.270 fremkom inden for sygeplejeområdet. Undersøgelser inden for sygeplejeområdet nærmer sig i enkelte tilfælde en sociologisk tilgang, men omhandler oftest forholdet mellem patient og behandler eller andet sundhedsfagligt personale mv. En af de valgte undersøgelser i dette projekt er foretaget af en sygeplejerske. Gennem litteratursøgningsprocessen fremkom en række andre publikationer vedrørende KOL, som ved nærmere eftersyn viste sig ikke at være brugbare til vores formål. Der fremkom kun 370 undersøgelser inden for socialvidenskaberne, hvilket viser, at den naturvidenskabelige tilgang til KOL er stærkt dominerende. Selv mange af de videnskabelige undersøgelser vedrørende KOL, inden for det socialvidenskabelige felt, omhandler forskellige former for medicinsk behandling og fungerer som supplement til lægevidenskabelige undersøgelser. Dertil omhandler flere undersøgelser evalueringer af rehabiliteringsforløb mv. Mange af undersøgelseerne vurderede vi derfor irrelevante for nærværende socio-

logiske undersøgelse. Eftersom søgningen på "COPD" gav knap 40.000 resultater, og de samfundsvidenskabelige publikationer ikke virkede egnede til vores formål, søgte vi i stedet blandt publikationer på sygeplejeområdet, hvorunder der forekom knap 1.300 resultater. Under forfatterens navn på Scopus viste det sig, at en sygeplejerske ved navn Margaret Barnett har lavet 17 undersøgelser om KOL. En af disse undersøgelser er "Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients experiences" (2005). Denne undersøgelse er blevet udvalgt på grund af dens grundige beskrivelse af patienters hverdagsliv med KOL, hvor der særligt er fokus på patienternes symptomer og disses indvirkning på hverdagslivet.

Søgningen i Scopus gav desuden et godt overblik over mængden og indholdet af eksisterende forskning, som er blevet anvendt i dette projekts indledning, som grundlag for argumentation for problemstillingens relevans.

Det Digitale Projektbibliotek

Det Digitale Projektbibliotek indeholder studerendes projekter. I udgangspunktet har vi valgt at frasortere projekter, der ikke er specialer på kandidatuddannelsen i sociologi. Vi søgte på KOL under kandidatuddannelsen i sociologi, hvorved der fremkom 21 resultater. Ved nærmere eftersyn blev to specialer udvalgt på baggrund af, at deres anvendte problemformuleringer ligger tæt på nærværende undersøgelses. Disse to projekter er "Når kronisk sygdom larmer i livet – Speciale i sociologi: En kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af kronisk sygdom og mental sundhed" (2014) af Louise Møller Vestergaard samt "Når lungerne driller: Biografiske fortællinger fra et hverdagsliv med kronisk obstruktiv lungesygdom" (2011) af Sebastian Cristoffanini.

Vidensbase Nordjylland

I Vidensbase Nordjylland (VBN) findes forskning fra adskillige videnskabelige felter fra Aalborg Universitet. En søgning på KOL gav en stor mængde resultater, hvorfor vi i stedet brugte søgeordene "sygdomsfortællinger" + "kronisk". Med denne søgning fandt vi en relevant publikation. Denne publikation hedder "Sygdomsfortællinger: oplevelsen og håndteringen af et liv med kronisk hjertesygdom" (2001) af Rasmus Antoft. Denne undersøgelse beskrives ikke under afsnittet med eksisterende forskning. På trods af dette har undersøgelsen af Antoft indirekte haft indflydelse på vores projekt ved at fremhæve betydningen af narrative begreber i forhold til kronikeres sygdomsfortællinger.

Sociological Abstracts

En søgning på KOL i Sociological Abstracts gav ingen brugbare resultater, idet de fremkomne resultater omhandlede aspekter af KOL, som var for langt væk fra vores problemstilling. Derfor valgte vi at søge på "chronic illness" for at finde mere generel forskning om kronisk sygdom, som indirekte kunne belyse vores problemstilling. Dette førte til knap 2.500 resultater, som vi indsnævrede ved at kombinere søgeordene "chronic illness" med navnet Charmaz, eftersom dette er et kendt navn inden for sygdomsforskning. Dette førte til resultatet: "Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill" (1983) af Kathy Charmaz. Denne undersøgelse er beskrevet i eksisterende forskning, eftersom den indeholder et sociologisk perspektiv på kronisk sygdom. Undersøgelsen af Charmaz berører i høj grad de identitetsmæssige konsekvenser ved kronisk sygdom, og det anvendte socialpsykologiske perspektiv fandt vi brugbart i forhold til vores undersøgelse.

Bilag 12 – Invitation til undersøgelsen



KOL og livskvalitet

Interviewdeltagere søges til en ny undersøgelse om KOL og livskvalitet. Vi er to studerende fra Aalborg Universitet, som er ved at skrive vores afsluttende projekt. Vi har i den forbindelse fået mulighed for at lave en undersøgelse i samarbejde med Sundhedscenter Aalborg. Vi har interesse i at høre om Jeres oplevelser med KOL i hverdagen og jeres udfordringer og glæder. Undersøgelsen har til formål at undersøge, hvordan borgere med KOL håndterer deres hverdagsliv og hvilken indflydelse det kan have for livskvaliteten.

Yderligere information: Interviewene vil have en varighed af ca. 45 minutter til en time. Interviewene vil foretages på Sundhedscenter Aalborg eller alternativt i trygge omgivelser hjemme hos Jer.

Med venlig hilsen Martin Brygger Andersen & Simon Søndergaard Christensen



Martin
Kandidatstuderende,
Sociologi

Simon
Kandidatstuderende,
Sociologi



Bilag 13 – Interviewguiden

Indledende spørgsmål

- Hvad er din alder?
- Hvad er din uddannelsesbaggrund?

Faktuelle spørgsmål (fortid)

- Hvor lang tid er det siden, du fik konstateret KOL?
 - Hvordan havde du det, da du fik konstateret KOL?
 - Hvordan reagerede du?
- Hvornår oplevede du først symptomer på KOL?
 - Hvordan oplevede du symptomerne i starten?

KOL i hverdagen (nutid)

- Ved du, hvad din lungekapacitet er på nuværende tidspunkt?
- Kan du fortælle lidt om, hvordan det er at leve med KOL i hverdagen?
 - Hvilken indflydelse har KOL på dine sociale relationer? Venskaber, familieliv mv.
 - Hvilken indflydelse har KOL på dit arbejdsliv?
- Hvad er dine største udfordringer i hverdagen som KOL-ramt?
 - Hvordan håndterer du disse udfordringer?
- Hvordan oplever du, at andre ser på dig som KOL-ramt?
 - Både dine nærmeste samt fremmede i det offentlige rum?

Lykke og livskvalitet

- Hvad er vigtigt for dig i forhold til at have et godt liv?
- På hvilken måde påvirker KOL din livskvalitet eller tilfredshed med livet?
 - På hvilken måde påvirker KOL dit humør i hverdagen?
- Laver du nogle ting i hverdagen, der gør dig i godt humør?
 - Hvad er det ved den specifikke aktivitet, som du nyder?
- Hvad har du lært af at have KOL?

Afsluttende spørgsmål

- Har du røget?
 - Hvor længe har du røget?
 - Hvor lang tid er det siden, du stoppede?
- Har du nogen bemærkninger til noget, vi ikke har spurgt ind til, i forhold til livet med KOL?