



Den kroniske skyld

**Et kvalitativt studie af KOL-diagnosticeredes
hverdagsliv**

Kathrine Lütken
10. semester 2019
Sociologi, Aalborg Universitet

Vejleder: Anders Petersen
Antal anslag: 179.349

"Ja, men det er jo dejligt at der er nogen der er begyndt at interessere sig for det. For det er sådan set lidt en skammens sygdom, ikke. Eller det er det jo sådan set, fordi nogen tager jo fuldstændig og siger 'Det er din egen skyld, du'." (Lis:9-11)

TAK

Tilblivelsen af dette speciale kunne ikke være sket, hvis ikke det især var for 8 hjertevarme mennesker, der alle åbnede deres hjem for mig og indviede mig i deres tanker, følelser og oplevelser i et hverdagsliv præget af KOL. En stor tak, skal der lyde til min vejleder Anders Petersen, for altid god vejledning, godt humør og god inspiration!

Dertil skal der lyde en særlig tak til Martin, Ida og Thora, som sørgede for god og kærlig adspredelse i mit eget hverdagsliv, samt tak for overbærenhed når mine tanker til tider vandrede afsted, fyldt op med andre menneskers hverdagsliv.

SUMMARY

COPD is an illness, which affect more and more people on a global level, making it the third most expected cause of death in 2020 worldwide. Also, COPD is a chronic illness which affects the lives of the individuals suffering from the illness. The main purpose of this thesis - "The Chronic Guilt - a Qualitative Study of Everyday Life with COPD" - is to examine how COPD individuals handle everyday life with a severe chronic lung disease with a terminal outcome.

The scientific literature on COPD is vast. Much is written on causes, care for patients, medicine and so on. However, the current sociological literature on the subject, and more specifically on the everyday life experience of COPD-patients, is extremely limited. The sociological literature on COPD focuses mainly on smoking cessation, spouse caring and telecare. In this regard, it is known that COPD is a life changing illness which affects everyday life. Because of the lack of literature available, I consulted phenomenological nursing journals, mainly to orient myself on the literature available, but also to find inspiration for orienting concepts. The methodological foundation for this phenomenological-hermeneutical thesis is based on Derek Layders adaptive theory. The orienting concepts in the current literature concern *the body* and *feelings* (such as shame and guilt). The orienting concept *everyday life* is a prerequisite with regards to the purpose of the study.

The thesis is based on 8 semi-structured interviews - 7 female and 1 male diagnosed with COPD. The individuals were suffering from COPD at different levels of severity, from mild to very severe (18 % lung capacity). The age span went from 55 to 73. The individuals were recruited partly at a local COPD-course and partly through a Facebook-group. An interviewguide was used during the interviews and all interviews were transcribed.

The analysis is based on the interviews by the COPD diagnosed individuals. Two main themes were used as structuring elements, inspired by Birthe Bech-Jørgens, conditions and handling. The conditions most dominating were; physical limitations and new roles in family life. The most dominating ways of handling were; handling through planning, handling through social relations and handling through accept and denial.

The thesis concludes, that individuals diagnosed with COPD handle their illness through planning of everyday life activities, which they need to alter continually according to their physical state. They also handle feelings of shame, guilt and stigma which occur in their everyday life through either social isolation, not telling anybody about their condition, giving other explanations for the cause of their illness, lying about their illness or using knowledge or physical exercise as a symbolic self-protection.

INDHOLDSFORTEGNELSE

SUMMARY	3
1 PROBLEMFELT	5
1.1 Problemformulering	7
1.2 Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	7
1.3 Eksisterende litteratur	10
2 METODISKE OVERVEJELSER	16
2.1 Adaptiv teori	16
2.2 Det semistrukturerede interview	17
2.3 Etiske overvejelser	18
2.4 Validitet og reliabilitet	19
3 ORIENTERENDE BEGREBER	22
3.1 Hverdagslivet	22
3.2 Kroppen	24
3.3 Følelser	25
4 ET FÆNOMENOLOGISK HERMENEUTISK STUDIE	28
5 ANALYSEAFSNIT	32
5.1 Præsentation af de interviewede	35
5.2 Analysestrategi	37
6 DE KOL-DIAGNOSTICEREDES HVERDAGSLIVSBETINGELSER	39
6.1 Fysiske begrænsninger som betingelse	40
6.2 En ny rolle i familielivet	48
7 DE KOL-DIAGNOSTICEREDES HÅDTERINGER AF HVERDAGSLIVETS BETINGELSER	55
7.1 Håndtering gennem planlægning	56
7.2 Håndtering af KOL i sociale relationer	59
7.3 Håndtering gennem accept og fornægtelse	65
8 KONKLUSION	70
9 PERSPEKTIVERING	71
LITTERATURLISTEN	74
BILAGSOVERSIGT	78

1 PROBLEMFELT

"Nu kan jeg intet mere. Ikke engang ha' gæster til mad. Ikke engang gå en lille tur mere. Jeg savner helt vildt at kunne gøre alt det andre mennesker i min alder gør. Jeg savner, at kunne tage med veninder alle mulige steder hen. Jeg savner/ønsker at rejse. Jeg røv keder mig og har en masse gode tanker/ideer om hvad jeg lige kan gøre. Sandheden er bare, at det hele foregår i mit hoved. Det er sjældent noget der i virkeligheden kan foregå. Selvom jeg tror, at jeg liige kan hvis jeg tar det stille og roligt [...] Mit gamle liv var ikke just noget at råbe hurra for. Men hold nu op, hvor jeg savner det, og bare at kunne gøre som jeg vil. Jeg trænger til livskvalitet. Det her liv er, dødens pølse" (Medlem af 'KOL-gruppen')

Det sker for os alle at vi fra tid til anden bliver syge. Vi får måske influenza, bliver forkølede eller dør et par dage med omgangssyge. Men så går det også over igen, og vi kan komme tilbage i skole eller på arbejde. Så er der også de kroniske sygdomme. Dem, som ikke bare sådan forsvinder igen, som enten er præget af et langvarigt forløb eller som konstant bliver ved med at vende tilbage. Ifølge den danske sundhedsstyrelse lever ca. en tredjedel af den danske befolkning med en kronisk sygdom. Det gælder eksempelvis muskelskeletlidelser, kræft, diabetes eller KOL.

KOL er en kronisk lungesygdom med terminal udgang, der kun forværres og som har en stor indvirkning på den enkeltes hverdagsliv. Det er en alvorlig uhelbredelig lungesygdom, der medfører kronisk og konstant forværring i lungekapaciteten, og som i sidste ende vil koste dem livet. Men, som i forhold til kræft eksempelvis, ikke får stor bevågenhed i det offentlige rum. Der findes ikke et årligt tv-show på TV2 der hedder Knæk-KOL og det er ikke mange armbånd og brocher der bliver solgt ved kassen i Netto, hvis overskud skal gå til forskningen i KOL. Det er i grunden underligt, at en så livsomvæltende sygdom som KOL, der har så stor en indvirkning på det enkeltes hverdagsliv ikke får større bevågenhed og det giver næsten en fornemmelse af, at de KOL-diagnosticerede lever og lider i det stille.

Det er en sygdom, der på verdensplan var skyld i 3 millioner dødsfald i 2012 og som i år 2020 estimeres til at rangere på en 3. plads over dødsårsager (GOLD 2019:1). Det er en livsomvæltende sygdom, der pga. reduceret lungekapacitet påvirker individets gøren og laden. Helt almindelige hverdagslivsbeskæftigelse såsom rengøring, madlavning, at gå ture og at kunne tage tøj på om morgenen, bliver svært og for nogle helt umulige at gøre uden hjælp. Jeg ønsker at dedikerer dette speciale til netop KOL - en alvorlig uhelbredelig lungesygdom der medfører kronisk og konstant forværring i lungekapaciteten, der i sidste ende vil koste dem livet.

Professor i sociologi Michael Bury (1982:169) mener at kronisk sygdom kan anses som et forstyrrende element i hverdagslivet. Den kroniske sygdom indebærer en nødvendig anerkendelse af den eventuelt medfølgende smerte, lidelse og måske endda død - alt sammen noget der normalvis anses som en fjern kendsgerning eller noget der sker for 'de andre' (Bury 1982:169).

Bury anser endvidere tre elementer i en kronisk sygdom, der virker forstyrrende i hverdagslivet. Det første element omhandler en forstyrrelse af taget-for-givetheden. Denne forstyrrelse indbefatter en krop i nedadgående forfatning, med eksempelvis tiltagende smerter, pludseligt manglende kundskaber eller, som i dette speciale, en del hoste og slimopspyt - symptomer der sjældent gives synderligt meget opmærksomhed eller omsorg fra den syges side af (Bury 1982:170). Disse tiltagende symptomer vil forandre sig fra trivielle symptomer til en mere udviklet og vedholdende sygdom, som har en højere grad af indflydelse på den berørte. Det kan betyde begyndelsen på en ny usikker tid, hvor den opbyggede common-sense forståelse ikke længere er tilstrækkelige (Bury 1982:170). Det andet forstyrrende element omhandler usikkerheden på følgerne af sygdommen. Her vil den sygdomsramte vil tingsliggøre sygdommen og dermed forsøge at adskille sig fra den. Denne fremgangsmåde kan give social legitimation af en afvigende adfærd, som måtte følge i kølvandet af sygdommen og af eventuelle indgreb. Men det kan være svært at adskille sig fra sygdommen og se den udefra, når den samtidigt opleves meget invaliderende (Bury 1982:172-173). Det sidste forstyrrende element er den sociale isolation, der kan opstå ifølge med en kronisk sygdom - både pga. manglende fysisk eller mentalt overskud til, at deltage i sociale arrangementer, men også pga. en skam over sygdommen (Bury 1982:176). På denne baggrund, er der altså ingen tvivl om, at en kronisk sygdom forstyrrer individets hverdagsliv.

Et hverdagsliv med KOL

At leve med en kronisk sygdom som KOL, indebærer store mængder svære fysiske symptomer og mentale komorbiditeter, der har en stor indvirkning på hverdagslivet og mange af de rutineprægede selvfølgeligheder. Der er ingen tvivl om, at mennesker der rammes af KOL udsættes for en stor omvæltning i deres liv og at sygdommen er meget forstyrrende i hverdagslivet. Der er lavet studier som har undersøgt hvordan hverdagen påvirkes af en sygdom som KOL (Lindquist & Hallberg 2010) eller en anden kronisk lidelse (Antoft 2001), men jeg har dog endnu ikke været i stand til at finde sociologiske studier, der har belyst hvordan KOL-diagnosticerede mennesker håndterer deres hverdagsliv. Jeg ønsker derfor at dedikerer dette speciale til KOL-diagnosticeredes hverdagsliv og undersøge følgende problemformulering;

1.1 Problemformulering

Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer hverdagslivet?

Jeg anser det som nødvendigt, i overensstemmelse med Birthe Bech-Jørgensen (jf. afsnit 3.1 Hverdagslivet), at analysere på de hverdagslivsbetingelser, som de KOL-diagnosticerede oplever, førend jeg kan påbegynde en analyse af hverdagslivets håndteringer, idet disse håndteringer netop vil være en håndtering af hverdagslivets betingelser. Dertil er *krop* og *følelser* to begreber, jeg orienterer dette speciale i, og som jeg anser som væsentlige begreber i en hverdagslivsanalyse af kroniske syge, hvorfor jeg ønsker at undersøge disse to begreber i dette speciale. På denne baggrund, ønsker jeg at besvare følgende tre underspørgsmål:

- *Hvilke betingelser kan siges at strukturere de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv?*
- *Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer deres krop i hverdagslivet?*
- *Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer de følelser der opstår omkring sygdommen?*

1.2 Kronisk Obstruktiv Lungesygdom

I det følgende afsnit vil jeg kort beskrive KOL som sygdom, forekomsten af KOL, årsagerne til KOL samt hvilke kormorbiditeter der typisk medfølger en sygdom som KOL.

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (fremover KOL) er en kronisk lungesygdom med terminal udgang og som giver sig til udtryk gennem kronisk åndenød, hoste, træthed, slimdannelse- og opspyt (GOLD 2019:). Den udvikler sig i det stille over mange år og manifesterer sig først sent i livet, gennem et udbrud af symptomer (Hansen et al. 2008:348). I det første lange stykke tid vil sygdommen forblive skjult for vedkommende og dermed uden intervention, indtil sygdommen udvikler sig til et mere alvorligt og kritisk stadie (Braman 2006:35-36).

KOL kan optræde i varierende grad der dækker fra mild til meget svær KOL. Nedenstående tabel viser en klassifikation af de forskellige kategoriseringer og betegnelser af KOL, samt den dertilhørende lungekapacitet:

KATEGORISERING	BETEGNELSE	LUNGEKAPACITET
I	Mild KOL	$FEV_1 \geq 80 \%$
II	Moderat KOL	$50 \% \leq FEV_1 < 80 \%$
III	Svær KOL	$30 \% \leq FEV_1 < 50 \%$
IV	Meget svær KOL	$FEV_1 < 30 \%$

Tabel 1: Klassifikation af graden af åndedrætsbesvær (GOLD 2019:31).

FEV₁ (Forced Expiratory Volume 1 second) er en lungefunktionsmåling, der måler hvor mange liter luft patienten kan puste ud i 1 sekund. Scoren holdes op imod raske lunger, på en person på samme alder, køn, højde og etnicitet, og udregnes derfor individuelt (GOLD 2019:27). En score på FEV₁ <30 % betyder altså, at den KOL-diagnosticerede har en lungekapacitet på under 30 % i forhold til en person med samme alder, køn, højde og etnicitet, men med raske lunger. FEV₁ lungekapacitetstesten er med til at afgøre, hvor meget lungefunktionen er nedsat og vil være det første skridt på vejen til en KOL-diagnose - men, er ikke den eneste test der bør udføres. FVC (Forced Vital Capacity) er en vejtrækningsmåling, der måler den største mængde af luft, som kan presses ud af lungerne, efter at have trukket så meget luft ind i lungerne som overhovedet muligt. FEV₁ og FVC vil sammen give et billede af personens lungekapacitet og vejtrækning, og sammen med en vurdering af personens symptomer (åndenød, hoste, opspyt), en kortlægning af personens involvering i KOL-risikofaktorer (genetisk faktorer, rygning, arbejdsrelateret udsættelse) sygdomshistorie og familiens sygdomshistorie, vil der udarbejdes en KOL diagnose.

Da KOL er en kronisk sygdom, som ikke kan helbredes, vil behandlingen have til formål at stoppe en forværring af sygdommen, at lindre symptomer, forhindre komplikationer og forbedre livskvaliteten (Lungeforeningen 2019). Behandlingen kan bestå af et rygestop, medicin, respiratorbehandling, iltbehandling og træning, og det er sværhedsgraden af KOL samt symptomerne, som er udgangspunkt for hvilken behandling, den enkelte skal have. Men sværhedsgraden af KOL siger ikke noget om, hvordan sygdommen opleves på et individuelt niveau. Svær KOL kan for én person opleves meget slemt og hæmmende, hvor det for en anden person, kan opleves mindre hæmmende (Rubio 2019:183).

Forekomsten af KOL

I 2006 refererer Braman (2006) til at KOL estimeres til, at rangerer på en 12. plads over dødsårsager i 2020 på verdensplan. I 2014 refererer Lindgren et al. (2014) til at KOL estimeres til, at rangere på en 5. plads over dødsårsager i 2020, ligeledes på verdensplan. I 2019 udkom GOLDS (2019) seneste globale rapport om KOL, som nu estimerer KOL til at rangere på en 3. plads over dødsårsager i 2020. Antallet af mennesker der er døde af KOL som årsag, er altså steget over det forventelige og forventes at stige yderligere i de kommende årtier, både pga. demografien med flere

ældre mennesker, men også da flere udsættes for KOL-risikofaktorerne (GOLD 2019:5). Det er sandsynligt, at forekomsten af KOL undervurderes, i og med at mange patienter ikke rapporterer deres symptomer (Braman 2006:35). Dertil er der ikke konsensus omkring definitionen af KOL (Hansen et al. 2008:347), hvorfor mange dermed kan forholde sig udiagnosticerede eller underbehandlede.

Danmark er det land i Europa hvor forekomsten af KOL er størst. Årsagen til dette skal findes i, at andelen af kvinder der har KOL i Danmark, er høj sammenlignet med resten af Europas kvinder (Fabricius 2010:415, Hansen et al. 2008:347-348). Men selvom andelen af kvinder med KOL er høj i Danmark, er det alligevel mænd der oftest diagnosticeres med KOL i Danmark, som det også er tilfældet i resten af Europa (Fabricius 2010:415).

Årsagerne til KOL

Den primære årsag til KOL, i de vestlige lande, er tobaksrygning (GOLD 2019:7, Hansen et al. 2008:347, Fabricius 2011:411). Men der er også mange andre årsager til udviklingen af KOL, blandt andet miljømæssige eksponeringer, som eksempelvis benzin og luftforurening, genetisk abnormitet, unormal lungeudvikling eller en accelereret aldringsproces. Mange udsættes også for risikofaktorer i deres arbejdsliv, såsom en udsættelse for særlige gasarter, støv og andre giftige partikler. Kulindustrien er ansvarlig for, at mange minearbejdere udvikler KOL, men også landbruget har et stort ansvar for KOL udviklingen hos landmændene, pga. de forskellige gasarter og organiske støvpartikler, der er ved landbruget. Melproducenter, bagere, svejsearbejdere og bomuldstekstilarbejdere er også særligt udsatte for udviklingen af KOL (Rushton 2007:208). Et amerikansk studie har vist, at personer med KOL har en forhøjet risiko for at forlade arbejdsmarkedet før 65 år, i forhold til personer uden en kronisk lidelse, både med og uden justeringer for demografi og arbejdskarakteristika. KOL-diagnosticerede individer er altså forbundet med et væsentligt kortere arbejdsliv (Yelin 2006:1).

Komorbiditeter

KOL er en alvorlig livsomvæltning der indebærer kontroltab og funktionelle begrænsninger (Kunik 2005:1209). Hjertekarsygdomme, muskel- og skeletlidelser, metabolisk syndrom, knogleskørhed og lungekræft, er nogle af de kroniske følgesygdomme, der hyppigt optræder hos personer der er diagnosticeret med KOL (GOLD 2019:23). Dertil er det ikke ualmindeligt, at mange KOL-diagnosticerede også oplever symptomer på psykiske lidelser. Angst og depression er hyppige komorbiditeter, som desværre ofte underdiagnosticeres (GOLD 2019:130, Maurer 2008:53s). Udover depression og angst, oplever mange KOL-diagnosticerede også panikanfald, når de ikke kan

få luft, især i de senere stadier (*svær* til *meget svær* KOL, jf. tabel 1). Disse panikanfald defineres som intens angst ifølge med fysisk ophidselse. Dette bør ikke sammenlignes med en reel panikforstyrrelse, som indebærer at den KOL-diagnosticerede skal have oplevet tilbagevendende panikanfald, samt angsten for at opleve flere uforudsete panikanfald. Pascal (2017:3) estimerer, at forekomsten af en reel panikforstyrrelse er 10 gange så stor hos individer med KOL sammenlignet med prævalensen.

KOL-diagnosticerede med moderat til svær KOL er tilbøjelige til, at få en akutforværring i deres sygdom, som er udover de mere almindelige variationer, og som kræver behandling i form af hospitalsindlæggelser. Disse akutforværringer stiger i takt med, at sygdommen forværres og de påvirker livskvaliteten i en negativ retning (Seemungal et al. 1998:1418). Genindlæggelser på hospitalet øger dertil også risikoen for depression og angst (Pascal 2017:1). Men det er ikke kun KOL der påvirker den psykiske tilstand og medfører angst og depression. Angst og depression påvirker også forværringen af KOL og patientens livskvalitet (Pascal 2017:3). Selv når der kontrolleres for andre sygdomme og sociale faktorer, kan depression bidrage til en forværring af de fysiske symptomer og en forøget risiko for dødelighed i det første år, efter at have fået KOL-diagnosen (Strang 2018:108). Dertil er der også en forhøjet risiko for selvmord hos KOL-diagnosticerede (Erlangsen et al. 2015:1428).

1.3 Eksisterende litteratur

Langt det meste litteratur om KOL er af medicinsk karakter. Det handler ofte om pleje af KOL-patienter, om pårørende og ægtefæller der agerer plejere, om fysisk aktivitet hos KOL-diagnosticerede, telemedicin, somatisk helbred, KOL kædet sammen med astma og andre lungeinfektioner, og andre sygdomme kædet sammen med KOL, eksempelvis hjertesvigt og KOL.

Et eksempel på den medicinsk litteratur, der ofte henvises til i forbindelse med KOL, er the Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Det er et globalt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle, som gennem udviklingen af evidens baserede undersøgelser, har et mål om at skabe oplysning og viden omkring forebyggelsen og behandlingen af KOL.

Den medicinske litteratur på området har sine fortrin men når det drejer sig om KOL i et sociologisk perspektiv, er der en anden litteratur, der er mere relevant at orientere sig i. Den sociologiske litteratur jeg fandt omhandlende KOL, handlede som oftest om pårørendes rolle i at pleje den KOL-diagnosticerede. Aasbø et al. (2016) har lavet et kvalitativt studie omhandlende ægtefællers rolle som omsorgsgiver til en KOL-diagnosticeret. I *Sociology of Health and Illness* fandt jeg eksempelvis 14 studier omhandlende KOL. Disse studier omhandlede blandt andet omhandlede rygning, pleje af

KOL-diagnosticerede, telemedicin og miljøeksponeringer. Ingen af disse omhandlede et hverdagsliv med KOL, hvilket var generelt inden for den sociologiske litteratur. Dertil skal det nævnes, at den gennemgaaede eksisterende litteratur ikke er udtømmende, hvilket slet og ret ikke anses for muligt. Derimod fandt jeg fænomenologiske sygepleje tidsskrifter, med studier omhandlende KOL og hverdagslivet, hvilket jeg har orienteret mig i. Disse studier omhandlede gerne et emne som *krop, tid* eller *følelser*, hvilke er emner disse studier vil blive redegjort indenfor.

Kroppen

En sund krop, er en krop der tages for givet. Kroppens daglige funktionalitet og den fysiske effektivitet er en selvfølge, der ikke koster meget opmærksomhed hos den enkelte. Men med en sygdom som KOL kan vejtrækningen ikke længere tages for givet, hvilket afføder stor bevidsthed omkring kroppens fysiske funktionalitet (Gullick & Stainton 2007:606-607).

Kroppen er hjemstedet for KOL-sygdommen, det er her sygdommen begynder og symptomerne viser sig. Der finder mange kropslige forandringer sted når man har KOL, nogle mere synlige end andre. Svær hoste, opspyt og åndedrætsbesvær er nogle af de forandringer der finder sted i kroppen, som de KOL-ramte må forholde sig til. Når en alvorlig kronisk sygdom som KOL, påvirker kroppen på denne måde, så vil det også true selvets integritet. Den taget-for-givethed, der tidligere har præget forestillingen om en fuldt ud funktionsdygtig krop, bliver rystet og udfordret når en kronisk somatisk sygdom som KOL indtræder (Charmaz 1995:657). En måde at leve med en nedsættelse af kropsfunktionen er gennem *tilpasning*. Her har individet anerkendt den nedsatte kropsfunktion og har ændret livet og selvet på sociale og personlige acceptable måder. Og tilpasning vil med tiden overgå til accept af tilstanden. Andre måder, at leve med sygdom på, kan være at ignorerer den, minimerer den, kæmpe imod den, forsone sig med den og omfavne den - alle sammen forskellige copingstrategier som en kronisk syg mere eller mindre vil gennemgå. Sygdommen kan ignoreres når den ikke påvirker livet eller når den kan kontrolleres. Den kan også ignoreres eller minimeres når der er andre mål at gå efter, såsom at beholde et job. Når sygdommen kan ignoreres eller minimeres, vil individet i højere grad være i stand til at bibeholde samme følelse af forening mellem kroppen og selvet, som før sygdommen. Dette er sværere hvis man derimod forsøger at kæmpe imod sygdommen og den identitet, der måtte følge med sygdommen. Mange sygdomsramte forener sig med deres sygdom - men inden for nogle bestemte grænser. Og en måde, at komme rundt om disse grænser, er eksempelvis ved, at fornægte brugen af hjælpemidler, såsom en kørestol eller at have brug, for at komme på et plejehjem. At forene sig med sin sygdom betyder ikke, at sygdommen er accepteret, at den definerer hvem individet er eller at der accepteres, at andre skal definere hvem individet skal være. Det er en måde at anerkende, at sygdommen er der og dernæst en måde at forsøge at komme rundt om sygdommen på. At forene sig med sin sygdom betyder, at man søger

'helle' i den. Alt afhængigt af hvilken situation den sygdomsramte befinder sig i, vil disse forskellige copingstrategier være nødvendige og naturlige reaktioner på deres oplevelser. Efter lang tid hvor sygdommen måske er blevet ignoreret, minimeret, kæmpet imod og omfavnet, vil de begynde at tilpasse sig i takt med, at de genfinder en følelse af helhed mellem kroppen og selvet, men nu i en kontekst af tab (Charmaz 1995:657-658).

De kropslige forandringer, forandrer også de sygdomsramtes forhold til det offentlige rum. For at passe på deres sårbare selvbillede, ønsker de at undgå blikke fra fremmede. Derfor forsøger nogle, at ændre den kropslige præsentation i det offentlige rum, i et forsøg på at skjule sygdommen. Andre forsøger helt at undgå det offentlige rum ved at trække sig fra sociale relationer, hvilket dog fører til social isolation (Coventry 2014).

De mennesker med meget svær KOL har en krop med store fysiske begrænsninger, hvorfor de er meget lidt mobile. Habraken et al. (2008) fandt at KOL-diagnosticerede med svær og meget svær KOL oplever åndenød som den største fysiske begrænsning. Eksempelvis er det en stor udfordring i hverdagen, at skulle på toilet om morgenen, og kræver efterfølgende en pause på 10 min. med ilt. De sociale begrænsninger eller isolationen kommer derfor helt af sig selv, når sværhedsgraden af KOL stiger. KOL-ramte med denne sværhedsgrad forlader somme tider ikke deres hus i flere måneder, især om vinteren pga. dårligt vejr. En anden årsag til, at disse KOL-diagnosticerede holder sig så meget for sig selv er, at de er bekymrede for at blive smittet med forkølelse, der kan ende ud i en lungebetændelse og dermed forværre deres helbred og i værste tilfælde koste dem livet (Habraken et al. 2008:846)

Kroppens forfald er også en daglig påmindelse om, at de lider af sygdommen, hvorfor nogle forsøger at tackle symptomerne på en krop i forfald, som symptomer på andet end sygdommen. Der kan altså i starten af diagnoseforløbet være en usikkerhed over for diagnosen, hvor symptomerne forsøges bortforklaret (Lindgren et al. 2014). Dertil er det også svært, at opretholde et aktivt seksualliv med en KOL diagnose (Tetley 2008).

Følelser

Der er mange følelser på spil i forbindelse med en kronisk sygdom som KOL, så som skyld (Strang et al. 2018; Lindquist & Hallberg 2010), frygt (Lowey 2013:355), håb (Lowey 2013:355) og stigmatiseringer (Chin & Armstrong 2019). Et studie af KOLs påvirkning på hverdagslivet i en samfundsmæssig kontekst med øget fokus på rygning fandt, at mange af de KOL-diagnosticerede oplevede en følelse af, at være *udstødt* fra 'de sundes verden', da de oplevede at KOL blev anset som en selvforskyldt sygdom pga. rygningen. Dette førte til selvbefrejdelse og stigmatisering (Halding et al.:2011). Dertil oplevede de en følelse af vanære gennem skjult bebrejdelse og en mangel på støtte

fra deres sociale netværk, de fagprofessionelle og samfundet generelt. Denne mangel på støtte påvirkede endda også den sygdomsrelaterede belastning (Halding et al 2011). Skyld over selv at have pådraget sig sin sygdom pga. rygning blev ligeledes fundet i et studie udført af Lindquist & Hallberg (2010). De belyser de største bekymringer hos mennesker der lider af KOL og hvordan de håndterede hverdagslivet og deres situation. Strang et al. (2018) har undersøgt hvordan mennesker med svær KOL håndterer disse følelser af skyld. Strang et al. anser skyldfølelsen som rettet mod en specifik hændelse eller adfærd, hvortil de differentierer skyld fra skam, som de anser værende koncentreret mod selvtillid, selvbilledet og selvværdet på en negativ måde. Skam er en indadrettet følelse, der knytter sig til følelser af ubehag, akavethed, værdiløshed og ydmygelse. Skyld kan optræde som selvbebrejdelser, hvilket kan give store humørsvingninger og en dårlig livskvalitet. Strang et al. (2018) fandt også, at skyld blev rettet mod egen adfærd og handlinger, som årsag til udviklingen af KOL, nemlig det at ryge. Dertil finder de, at skyldfølelsen forandrer sig og rettes mod samfundet, i stedet for den syge selv, hvilket forklarer de mange søgsmål mod tobaksindustrien foranlediget af KOL-diagnosticerede (Strang et al. 2018:109). Men dertil fandt de også, at ikke alle KOL-diagnosticerede der havde røget, følte skyld over deres rygning, da de havde elsket at ryge og ikke fortrød det. Andre rettede skylden mod genetikken og anså det, som årsag til udviklingen af KOL. Nogle så KOL som en dom over deres stupide rygevaner og var vrede og fyldt med anger over deres adfærd. Og andre igen følte skyld, foranlediget af andre, hvad enten det måtte være sundhedsprofessionelle eller nære pårørende, som fik dem til at føle sig skyldige over deres sygdom (Strang et al. 2018:110-112).

Derudover oplever de KOL-diagnosticerede også frygt - frygten for at blive kvalt. Det er især i de senere stadier, at de ikke kan få styr på åndedrættet, hvilket kan give en frygt for at blive kvalt (Habraken et al. 2008:846).

Social isolation er også et tema der går igen, i meget litteratur omhandlende KOL (Nykvist et al. 2014; Halding 2011; Coventry 2014; Kerr & Ballinger 2010). Nykvist et al. (2014) finder, at individer diagnosticeret med KOL oplever social isolation og skyld. KOL påvirker livskvaliteten da det leder til både fysisk og mental isolation. Isolationen er forårsaget af udmattelse, stakåndethed og hoste, men er også mentalt hårdt, da det var svært at bortklare den mangelen sociale tilstedeværelse. Skyld og skam er følelser der ofte forekommer hos rygere med KOL, som er eksperter i at skjule deres sygdom og nægter, at tale om den pga. skam. Følelsen af nederlag og dårligt selvværd blev beskrevet som en ond cirkel, hvor skam omkring det faktum, at sygdommen er selvforskyldt, leder til et dårligt selvbillede og en mangel på selvtillid, hvilket igen forårsager social isolation. Rygerne forklarede, at der ikke var nogen grund til at stoppe med at ryge efter KOL diagnosen, fordi det var allerede for

sent. De følte sig udpeget som de usunde i samfundet og ikke værdsat, og devalueret af sundhedsprofessionelle med fordomme og som manglende empati (Nykvist et al. 2014).

Kerr & Ballinger (2010) undersøger KOL i en arbejds kontekst og hvordan mennesker med KOL lever med disse potentielle forstyrrelser og tab. Disse forstyrrelser nødsager de KOL-diagnosticerede til, at ændre både deres hidtidige *og* fremtidige identitetsopfattelse, som et arbejdende væsen. Den kroniske sygdom kan påvirke roller, vaner, rutiner og kan forårsage arbejdstab. Kerr & Ballinger (2010) fokuserer dertil på, at identiteten er præget af arbejdslivet, hvorfor et tab af arbejdet også kan være et tab af identitet, forårsaget af sygdom - både generelt men også for de KOL-ramte.

Et hverdagsliv med KOL

Der er udarbejdet flere forskellige tests og spørgeskemaer, der skal kortlægge hvordan KOL-diagnosticeredes hverdagsliv er påvirket af deres sygdom (the St. George's Respiratory Questionnaire og The COPD assessment test (CAT)). Her spørges der blandt andet indtil hvorvidt vedkommende er tryk ved at forlade hjemmet pga. KOL, om de bliver stakåndet ved at sidde stille, når de taler, tager tøj på, går rundt i hjemmet, går en tur udenfor på niveau, går op ad trapper, op ad bakker eller dyrker sport. Alle disse aktiviteter er almindelige rutineprægede aktiviteter i et hverdagsliv, men som påvirkes, mere eller mindre, af KOL. Aktiviteter, der før var så rutineprægede og selvfølgelige, som at stå i kø eller gå på trapper, bliver pludselig en langsommelig og udfordrende opgave. Det kan medføre en følelse af værdiløshed, hvis mange af hverdagslivets gøremål ikke kan udføres, fordi der ikke er energi til det og der i stedet må spørges om hjælp (Lindquist & Hallberg 2010:461).

KOL-diagnosticerede bekymrer sig også om deres fremtid, og om hvordan sygdommen vil udvikle sig. Idet KOL er en kronisk sygdom, ved de KOL-diagnosticerede også godt, at sygdommen aldrig vil forsvinde og at forværringer vil ske før eller senere. Lindquist & Hallberg (2010) fandt, at KOL-diagnosticerede skammer sig over deres åndedrætsbesvær og føler sig sårbare. De har tanker om døden og en angst for at blive kvalt, er altid til stede. De befinder sig i en vekselvirkning mellem det, at have et meningsfuldt og et meningsløst liv, som endda kan føre til deciderede dødsønsker. Mange oplever, at de forsøger at *overleve* med KOL og ikke *lever* med KOL, fordi de føler, at de ikke kan styre sygdommen. Der er derfor også nogle som helt afholder sig fra, at opsøge andre mennesker og mister dermed en social rolle (Lindquist & Hallberg 2010:457).

Tid

Der optræder et tidsaspekt i kroniske sygdomme (Jowsey et al.:2013; Coventry 2014, Lindgren et al.:2014). Et fænomenologisk-hermeneutisk studie af diagnoseprocessen (Coventry 2014) fandt, at planlægning og tidsaspektet i planlægning blev svært for KOL-diagnosticerede. Der er mange aspekter i KOL, som ikke kan kontrolleres og planlægges. Det fører til frustration, at opleve hvor meget der foregår rundt omkring dem, men som de ikke kan kontrollere, fordi de ikke kan planlægge deres tid længere. Dertil opstår der en usikkerhed overfor fremtiden, idet fremtiden til gengæld er alt for planlagt og fyldt op med mange krav fra sundhedsprofessionelle. Det er en mangel på selv at kunne planlægge og tidsstyre egen tid i hverdagen, som er frustrerende for de KOL-diagnosticerede. Coventry (2014) fandt også, at tiden opleves langsom og at den tidslige og rumlige fastgørelse af hverdagslivet blev udhulet, hvilket kunne føre til en tidlig desorientering - nat og dag kunne simpelthen smelte sammen. Dertil fandt de, at det blev oplevet som frustrerende, at have så meget tid på lommen, som ikke kunne bruges på det de KOL-diagnosticerede ønskede. Dagtimerne kunne være fyldt med frustrationer og negative tanker, hvor nattetimerne til gengæld kunne bruges som et lille helle, hvor de fandt sikkerhed fra deres sygdom (Coventry 2014). Et andet fænomenologisk-hermeneutisk studie af KOL-diagnosticerede (Lindgren et al. 2014) fandt, at aspekter om fortiden og fremtiden var vigtige for de KOL-ramte. Fortiden handler om følelser af skyld og anger over dårlig livsstil og rygning. Dertil er der en usikkerhed over for hvad fremtiden bringer, med følelser af frygt og håb for fremtiden, men også med tanker om liv og død, både i en krops kontekst men, også i situationer hvor de føler, at de mister kontrollen over livet.

Fortidens oplevelser og fremtidens drømme, influerer det mennesker gør og deres perception af dem selv som beskæftigede mennesker. Men i denne livsbiografi der kontinuerligt bliver skrevet, kan der ske forstyrrelser der kræver nødvendige ændringer i beskæftigelsen og forventningerne.

Opsummering

Den eksisterende litteratur har budt på en del studier omhandlende *krop, tid og følelser*. Jeg vælger, i overensstemmelse med den adaptive teori, jf. afsnit 2.1 (Adaptiv teori), at udvælge *krop* og *følelser* som de to orienterende begreber, jeg ønsker at orienterer dette speciale videre i. Oprindeligt udvalgte jeg også tid, til at være et orienterende begreb, men det fremkom ikke som et bærende element i mine interviews, hvorfor jeg valgte ikke at lade *tid* være et orienterende begreb. Dermed ikke sagt, at tid ikke vil fremkomme i analysen.

2 METODISKE OVERVEJELSER

Det følgende afsnit indeholder en redegørelse for de metodiske valg, jeg har truffet til besvarelsen af problemformuleringen, herunder om valget af adaptiv teori som metodologisk tilgang. Hertil vil jeg redegøre for det semistrukturerede interview, om adgangen til de interviewede samt de etiske problemstillinger der kan være i det, at interviewe mennesker med en kronisk sygdom som KOL. Slutteligt vil jeg diskutere validiteten og reliabiliteten i specialet.

2.1 Adaptiv teori

“The ‘adaptive’ part of the term is meant to suggest that the theory both adapts to, or is shaped by, incoming evidence at the same time as the data themselves are filtered through (and adapted to) the extant theoretical materials that are relevant and at hand” (Layder 1998:38).

Dette speciales metodologiske tilgang trækker på Derek Layders (1998) adaptive teori. Den britiske professor i sociologi, Derek Layder, udvikler den adaptive teori som en tilgang, hvor kløften mellem den deduktive, teoritestende tilgang ‘fra teori til empiri’ og den induktive, teorigenererende tilgang ‘fra empiri til teori’, kan overskrides på. Han ser forcer i begge tilgange, men argumenterer også for at der er behov for en tilgang der er mere integrerende og mindre begrænsende. Layder anser det for vigtigt, ikke at lukke øjnene for teori der måtte dukke op i det empiriske materiale, men at det samtidigt også er vigtigt at inddrage den teori, der måtte ligge forud for et emne (Layder 37-38). Dette speciales formål er umiddelbart ikke at genere ny teori om KOL-diagnosticeredes hverdagsliv, men at beskrive og forklare hvordan de KOL-diagnosticerede individer håndterer hverdagslivet i et sociologisk perspektiv, gennem semistrukturerede kvalitative interviews.

Denne overskridelse, eller inkludering af såvel deduktion og induktion, har den betydning for specialet, at eksisterende teori anses som værdifulde for undersøgelsen, så længe at de naturligvis er relevante. Dertil hilses nye teorier velkomne, såfremt der dukker nye tematikker op som har behov for nye teoretiske begreber. Men selvom Layder ønsker en lige vægtfordeling på teori og empiri, lægger han alligevel vægt på, at teori er en god måde at træde ind i feltet på, hvorfor der kan være en snert af overvægt af den deduktive tilgang at spore hos Layder (Layder 1998:26). Layder anser heller ikke teori som forbeholdt analysen, men at teori derimod skal være en konstant samtalepartner gennem den empiriske dataindsamling (Layder 1998:102). Den adaptive teori gør det altså på denne måde muligt at tilgå empirien med teoretiske begreber, men også at generere teori på baggrund af empirien. Denne vekselvirkning mellem teori og empiri tilbyder en stor fleksibilitet

og tillader forskningsprocessen, at være kreativ og udforskende med det henblik, at opnå en tilfredsstillende belysning af problemstillingen. Den adaptive teori muliggør altså, at undersøgelsen får plads til både at være teoridrevet og empiridrevet. I dette speciale er undersøgelsen om KOL-diagnosticeredes hverdagsliv baseret på empiri af semistrukturerede interviews. Den adaptive teoris rolle i forhold til det semistrukturerede interview vil blive uddybet i afsnit 3.2 (Det semistrukturerede interview).

Layder introducerer *de orienterende begreber* som han selv tidligere refererer til som baggrundsbegreber. Disse orienterende begreber kan være behjælpelige både til at formulere forskningsspørgsmål og i måden hvorpå data analyseres (Layder 1998:5). Orienterende begreber skal være tosidet og refererer til sociale processer. Den tosidede natur i de orienterende begreber henviser til, at indeholde en dobbelthed af både objektive og subjektive aspekter af det sociale liv. De orienterende begreber er, ifølge Layder, gode til at "*crank start*" teoriudviklingen i en undersøgelse (Layder 1998:101). En måde at udvinde de orienterende begreber på, er gennem den eksisterende litteratur, hvor litteraturen læses med henblik på, at udvinde orienterende begreber. Det er en måde at læse på, hvor "*[...] one is looking for something although one does not quite know at this point what it is that is being sought*" (Layder 1998:102). I dette speciale udvandt jeg ligeledes de orienterende begreber gennem en læsning af den eksisterende litteratur, hvor jeg fandt de tre orienterende begreber; *krop, tid og følelser* - hvilke vil blive beskrevet i afsnit 3 (Orienterende begreber).

2.2 Det semistrukturerede interview.

Det semistrukturerede interview har nogle fordele i forhold til det kvantitative strukturerede interview, såsom en store interesse for den interviewedes synsvinkel, muligheden for at 'følge med' den interviewede og gå ud over interviewguiden, stor fleksibilitet under interviewet til at kunne justere retning og muligheden for at få dybe og detaljerige svar (Bryman 2012:470). Det semistrukturerede interview giver mulighed for at forstå den interviewedes egne perspektiver gennem en samtaledynamik, der hverken er en "*hverdagssamtale eller et lukket spørgeskema*" (Kvale & Brinkmann 2008: 45). Det semistrukturerede interview beror på en åben interviewguide, der fokuserer på bestemte temaer, men som også giver plads til at udforske nye temaer, som optager de interviewede (Ibid).

Den metodologiske tilgang i dette speciale trækker, som nævnt i ovenstående afsnit, på adaptiv teori. Jf. afsnit 1.3 (Eksisterende litteratur) har jeg udvundet tre orienterende begreber; *krop, tid og følelser*. Disse tre teoretiske orienterende begreber har dernæst dannet baggrunden for

interviewguiden. Det har været en måde, hvorpå jeg har kunnet tilgå feltet med en teoretisk baggrundsviden om, hvad den eksisterende litteratur viste at kunne påvirke KOL-diagnosticeredes hverdagsliv, hvorfor jeg ønskede at undersøge disse tre orienterende begreber nærmere. Det viste sig dog undervejs i interviewene, at *tid* ikke var så stort et emne for de KOL-diagnosticerede, om end de tilgik hverdagslivet ud fra en tidsforståelse der var bundet op på kroppen. I denne henseende vil *tid* ikke blive brugt som et orienterende begreb med dertilhørende teoretiske overvejelser, men vil komme ind i analysen såfremt det dukker op i analysen.

Adgang til de interviewede

Jeg fik kontakt med 4 KOL-diagnosticerede personer gennem en kommunes KOL-kursus. Derudover valgte jeg, at melde mig ind i Facebookgruppen 'KOL-gruppen' og søge informanter, hvor jeg fik kontakt til yderligere 4 personer. Der var en smule aktivitet den første dag jeg skrev opslaget, men det var bestemt ikke overvældende. Jeg fik dog kun positive tilbagemeldinger. Jeg valgte ikke at lave en afgrænsning i mit opslag, da flere studier (Gardiner et al. 2009:692, Rubio 2019:183, Gullick & Stainton 2007) har fundet, at der ikke er forskel på køn, alder og sværhedsgraden af KOL, og oplevelsen af KOL. Jeg fandt dog ud af undervejs i undersøgelsen, at der viste sig at være en forskel på køn, i hvordan KOL-diagnosticerede håndterer hverdagslivet, hvilket vil blive uddybet i afsnit 8 (perspektivering).

2.3 Ethiske overvejelser

Jf. interviewguiden (bilag 1) informerede jeg de KOL-diagnosticerede om, hvad formålet med interviewene var, nemlig at tilegne mig viden om KOL-diagnosticeredes hverdagsliv, hvilket jeg bad om samtykke til - og fik. Dertil fik jeg samtykke til, at optage interviewene forudsat at interviewene efterfølgende ville blive slettet. For at højne fortroligheden har jeg valgt at give informanterne nye navne og sløre andre kendetegn hos dem, såsom arbejdsplads, adresse og by. Jeg har dog valgt at beholde alder og uddannelse/beskæftigelse- hvilket informanterne ligeledes blev opmærksomgjorte på.

At interviewe mennesker med en kronisk lidelse, som kun har terminal udgang, anses som værende en sårbar gruppe at interviewe. Jeg forsøgte derfor at gå til informanterne med megen forsigtighed og omsorg samt et forsøg på ikke at dømme/se dømmende ud, når de fortalte mig om deres valg og fravalg i livet. Jeg fik mange følsomme informationer, såsom at nogle stadig røg og andre undgik kræftscreening. Disse situationer var meget intense, og jeg forsøgte at forholde mig så neutral og respektfuld for deres livsvalg som jeg kunne. Et af temaerne i interviewene omhandlede deres syn på fremtiden og det kunne jeg hurtigt mærke var et meget ømt punkt. Jeg forsøgte at spørge indtil dette

når de selv begyndte at tale i den retning, da jeg dermed anså, at de på den måde selv var klar til at tale om det. Hvis ikke det skete, så prøvede jeg forsigtigt at spørge ind til det på et andet tidspunkt, men opgav det hurtigt hvis ikke de gav udtryk for at ville tale om det. Der var en enkelt, som jeg ikke spurgte om hendes fremtidsdrømme eller hvordan hun så på fremtiden. Hun fortalte, at hun drømte om at leve 5 år mere, så hun kunne nå at fejre guldbrillup. Dertil havde jeg tidligere spurgt ind til overvejelser omkring begravelse osv., idet hun selv fortalte mig, at hun havde taget stilling til ikke at ville genoplives hvis hun faldt om. Jeg kunne straks mærke, at det var et meget ømt punkt, men ikke fra hendes side, kun fra hendes mands side. Han trak kasketten længere ned i øjnene og blev meget rørt. Hun fortalte mig, at hun sådan ønskede, at de kunne tale om hendes begravelse i hjemmet, men at hendes mand ikke ville, hvilket han bekræftede. Jeg valgte derfor ikke at gå længere i dybden med fremtiden hos dem. På denne måde forsøgte jeg at tage hensyn til eventuelle personlige konsekvenser det kunne have for de interviewede, at deltage i undersøgelsen og ønskede altså ikke at udsætte dem for stress under selve interviewsituationen eller at påvirke deres tanker om fremtiden efter mit besøg.

En anden etisk problemstilling er sygdom. De KOL-diagnosticerede individer er, som sagt, en sårbar gruppe der lider af en lungesygdom som med tiden forværres. Men forkølelser der sætter sig hos KOL-diagnosticerede, udvikler sig nemt til en lungebetændelse, der kan vare i meget lang tid og som kan betyde en indlæggelse. Jeg stod i den situation, at jeg selv blev ramt af forkølelse og feber op til interviewene og måtte derfor udskyde interviewene en uge, da jeg var bange for at smitte dem med sygdom. Det er ikke en problematik jeg som studerende, der skal interviewe en gruppe af mennesker, har stået i før. Men det var ikke etisk forsvarligt at møde disse mennesker med den viden om, at jeg muligvis kunne koste dem en lungebetændelse og en hospitalsindlæggelse.

2.4 Validitet og reliabilitet

Dette speciale tager udgangspunkt i en personlig undren; hvordan mon et hverdagsliv ser ud for individer, diagnosticeret med en sygdom som KOL? *Hverdagslivet* har derfor stået øverst på ønskelisten over begreber jeg ønskede at undersøge hos individer ramt af en alvorlig sygdom som KOL. Gennem en længere litteratursøgning fandt jeg at der især var tre elementer der virkede til at have en indflydelse på KOL-diagnosticeredes hverdagsliv, hvilke dertil er *kroppen, tid og følelser*. Jeg valgte dertil at koncentrere mig om *hverdagsliv, krop og følelser* som orienterende begreber i dette speciale, idet jeg ikke fandt empirisk belæg i mine interviews, for at *tid* var så styrende for de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv, som først antaget.

Interviewguiden blev skabt på baggrund af mine orienterende begreber, som altså var forankret i den eksisterende litteratur. På denne måde kunne jeg i højere grad sikre mig, at jeg fik spurgt de KOL-diagnosticerede om nogle spørgsmål der rent faktisk kunne vise sig at have en betydning for deres hverdagsliv, hvilket har været med til at højne den interne validitet.

Forskningsdesignet i dette speciale er det semistrukturerede kvalitative interview, hvilket tillader mig, at gøre brug af interviewguiden, men også at følge med de KOL-diagnosticerede ud i kroge af hverdagslivet jeg muligvis ikke selv havde spurgt ind til. Der kan argumenteres for at reliabiliteten svækkes ved brug af det semistrukturerede interview, da det kan være svært at gennemskue hvad jeg præcist har spurgt de KOL-diagnosticerede individer om og hvilke 'kroge' jeg har valgt at følge med ind i. Men omvendt kan det semistrukturerede interview højne den interne validitet, idet jeg netop på denne måde får sikret mig et større billede af håndteringerne af hverdagslivet og ikke stirrer mig blind på min interviewguide og dermed ikke tror på, at jeg på forhånd kan regne ud hvordan de håndterer deres hverdagsliv. Dette er især relevant for netop dette emne, da jeg som nævnt i afsnit 1.4 (Eksisterende litteratur) ikke fandt sociologiske analyser af KOL-diagnosticeredes hverdagsliv. På denne baggrund befandt jeg mig en smule mere på barbund end ellers, hvorfor netop det semistrukturerede interview fordrer mere kreativitet og fordrer, at man som interviewer går med den interviewede. Alle interviewene er transskriberede og tilgængelige. Det er dermed muligt, at finde ud af hvor jeg har sluppet interviewguiden og dermed hvad jeg har spurgt ind til udover interviewguide og hvor jeg har fulgt med de interviewede, hvilket højner reliabiliteten i specialet. Dertil fordrer den hermeneutiske fænomenologiske videnskabsteoretiske retning, jeg orienterer mig i, at man søger efter fortolkninger og forklaringer, hvor fordelene her netop er, at man dermed kommer tættere på den sociale virkelighed, som de KOL-diagnosticerede befinder sig i, idet der tages udgangspunkt i de KOL-diagnosticeredes egne forståelser og fortolkninger (Berg-Sørensen 2013:216).

Et andet element i denne sammenhæng, der er væsentligt at nævne, er rekrutteringen af de KOL-diagnosticerede. Jeg har udført 8 interviews hvoraf 4 af de interviewede er rekrutteret fra et kommunalt KOL-kursus og 4 fra en offentlig facebookgruppe. Jeg havde dog fået muligheden for at rekruttere KOL-diagnosticerede til interview gennem lungemedicinsk afsnit på Holstebro Sygehus, men takkede nej til dette af hensyn til genstandsfeltet for specialet - hverdagslivet. Jeg var bekymret for hvorvidt en gennemførelse af interviews på et sygehus ville tage fokus fra hverdagslivet og i stedet sætte fokus på det faktum, at blive indlagt på sygehuset. Dertil ikke sagt, at det ikke er væsentligt, at få de KOL-diagnosticeredes indlæggelser med i en hverdagslivs analyse, da disse kan fylde meget i hverdagslivet. Men en udelukkende rekruttering fra et hospital, fandt jeg ville svække

den interne validitet, hvorfor jeg valgt at takke nej og rekrutterer gennem KOL-kurset og Facebook gruppen. De KOL-diagnosticerede kunne frit vælge, at deltage i undersøgelsen eller ej, hvorfor der også kan stilles spørgsmål til hvilken *type* af KOL-diagnosticerede jeg har med i min undersøgelse; udadvendt/indadvendt/nogen med meget på hjerte/nogen med en agenda? Jeg fandt, at de fleste af de KOL-diagnosticerede var nogle mennesker med *meget på hjertet* og som ønskede at udbrede kendskabet til KOL. Dertil var det et mere broget billede af hvorvidt de var udadvendte eller indadvendte, men fælles var det, at de ønskede at bidrage til at belyse emnet og hjælpe mig. Det skal nævnes at de 4 KOL-diagnosticerede, der blev rekrutteret fra det kommunale KOL-kursus, alle kendte hinanden. Dette anser jeg dog ikke for problematisk, idet rekrutteringen havde foregået på den måde, at de interesserede skulle skrive sig på et stykke papir, der gik rundt mellem dem og at mange dermed ytrede til mig under interviewene, at de ikke vidste hvem jeg ellers skulle interviewe. Dertil kommer, at jeg ikke selv var ude og rekruttere disse KOL-diagnosticerede på kurset, da jeg desværre ikke kunne få lov til dette. Jeg ved derfor ikke præcist hvordan det har foregået og hvilke informationer de er blevet givet, men de lød meget uoplyste da jeg talte med dem i telefonen efterfølgende. Om det kunne have givet mig flere informanter, om jeg selv havde været med til rekrutteringen, kan der derfor kun gisnes om.

3 ORIENTERENDE BEGREBER

Følgende afsnit vil indeholde en redegørelse for de tre orienterende begreber der bruges i dette speciale nemlig; *hverdagslivet*, *kroppen* og *følelser*. Dernæst vil jeg beskrive hvordan jeg vil bruge disse orienterende begreber i analysen og hvordan de indgår som orienterende i specialet. Dette afsnit vil ikke indeholde en lang teoretisk redegørelse for de orienterende begreber der bruges i speciales, men vil blive beskrevet overordnet, da det er på denne måde jeg orienterer mig i dem. Såfremt der måtte dukke noget op i empirien, der ikke er beskrevet i dette afsnit, vil jeg tage det op i analysen.

Det første orienterende begreb, der vil blive beskrevet, er *hverdagslivet*. Hverdagslivet er ikke et orienterende begreb der er udvundet som de to andre orienterende begreber *kroppen* og *følelser*. Hverdagslivet er udvundet på baggrund af intuition, ønske og sensitivitet overfor emnet KOL. Dernæst vil jeg redegøre for *kroppen* som jeg forstår den ud fra Anthony Giddens og dernæst de for følelserne skam og skyld.

3.1 Hverdagslivet

Den danske sociolog Birthe Bech-Jørgensen har i sin doktorafhandling 'Når hver dag bliver hverdag' analyseret hverdagslivet for arbejdsløse unge kvinder. Hun har i denne afhandling fokuseret på kvindernes hverdagslivsbetingelser og håndteringer, og har dertil skabt nogle hverdagslivsbegreber. Bech-Jørgensen er inspireret af Alfred Schutz' hverdagslivssociologi, hvori han formår at koble fænomenologien med sociologien.

Følgende afsnit om 'Hverdagslivet' vil, udover en redegørelse af hverdagslivet, indeholde en redegørelse for *selvfølgelighedernes symbolske orden* og *de upåagtede aktiviteter*, som er de hverdagslivsbegreber af Bech-Jørgensen jeg trækker på, og orienterer mig i, i dette speciale.

Selvfølgelighedernes symbolske orden

Hverdagslivet er det liv der leves i det upåagtede. Det er præget af rutiner og det upåagtede, vores *selvfølgeligheder*, som eksempelvis at handle ind, gøre rent, tage på arbejde, besøge venner og familie (Bech-Jørgensen 1994:170). Det er her vi interagerer med vores familie, venner, og fremmede, i alle aspekter, lige fra arbejdsrelationer til fritidsaktiviteter og familielivet (Antoft 2001:86). Det er også her vi finder "(...) *den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter*" (Jacobsen &

Kristiansen 2005:12). Disse hverdags-selvfølgeligheder bliver derimod udfordret hvis man lider af en kronisk sygdom som KOL.

Hverdagslivet er det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag. Dette liv kan ikke defineres, - i det mindste ikke med sociologiske begreber. Det, der kan defineres, er dels hverdagslivets betingelser, dels de måder disse betingelser håndteres på” (Bech-Jørgensen 1994:17).

Ifølge Bech-Jørgensen er hverdagslivets grundlæggende betingelse de daglige upåagtede aktiviteter, der ”genskaber den symbolske orden af selvfølgeligheder” (Bech-Jørgensen 1998:141). Hverdagslivet er altså kendetegnet ved en vis orden og struktur. Denne orden giver et roligt modstykke til de forandringer der også præger hverdagslivet, og gør os i stand til at opleve disse forandringer uden en følelse af kaos og uorden. Ordenen i sig selv er selvfølgelig og tages for givet.

Selvfølgelighederne gør det muligt for os at navigere i den umiddelbare omverden gennem en taget-for-givethed, som var det naturens orden. Disse selvfølgeligheder og fornemmelser af, at ’sådan er det bare’, gør os i stand til at begå os i verden. De er nedarvet gennem generationer og opretholdes, fornyes og overleveres således at vi, og næste generation, ved hvordan vi skal færdes i vores omverden og forholde os til vores medmennesker. Det er gennem fælles erfaringer, fortolkninger og betydninger, at selvfølgelighederne genskabes (Bech-Jørgensen 1994). Det er de upåagtede aktiviteter som genskabes og omskabes, og i det øjeblik, at disse upåagtede selvfølgeligheder bliver tillagt betydning, er dette en symbolsk orden af selvfølgeligheder (Bech-Jørgensen 1994:13). Selvfølgelighedernes symbolske orden er et begreb der betegner, hvordan upåagtede aktiviteter i hverdagslivet tillægges en bestemt betydning. Bech-Jørgensen henviser til, at hverdagslivet er fyldt med selvfølgeligheder. Hun anser disse selvfølgeligheder som en symbolsk orden for den grundlæggende betingelse for hverdagslivet og for den betingelse som gør, at de daglige aktiviteter kan udføres upåagtet (Bech-Jørgensen 1994:247). Bech-Jørgensen henviser dernæst til tre former for forandringstyper, nemlig forskydninger, skred og brud. Hun henviser til, at forskydninger er de forandringer der er mindst omfattende og mindst mærkbare. Brud er de forandringer der er mest omfattende og mærkbare, og består af en omstrukturering af hverdagslivets selvfølgeligheder. Skred er de forbundne forandringer, der optræder efter mange forskydninger i selvfølgeligheden. Det er en proces der strækker sig over lang tid og som kan betyde flere forskydninger, skred og måske også brud (Bech-Jørgensen 1994:110).

De upåagtede aktiviteter

Hverdagslivet er kendetegnet ved de selvfølgeligheder vi tager for givet og som vi ikke lægger mærke til. Det er først når disse problematiseres eller på anden vis bliver tydelige for os. Til daglig opdager

vi ikke disse selvfølgeligheder, sådan som vi for eksempel ikke lægger mærke til, at vi kan smage, lugte, høre, se eller mærke dem. Disse selvfølgeligheder er ikke altid åbnebare for os, men det betyder ikke at vi ikke kan erkende dem. Hvis vi bliver opmærksomgjorte på vores selvfølgeligheder, enten fra andre mennesker eller gennem forandringer, skred eller brud, kan vi godt opdage disse selvfølgeligheder. Upåagtede aktiviteter drejer sig om de daglige handlinger, tanker og følelser som skaber orden i hverdagslivet gennem gentagelser. Det er gentagelserne der er med til at holde orden i hverdagslivet. Men disse upåagtede aktiviteter kan ikke altid gentages, på grund af hverdagslivets foranderlighed. Der sker hele tiden forandringer sted i hverdagslivet, som kan være afstedkommet af mere eller mindre mærkbare ændringer i hverdagslivets betingelser. Forskydninger i hverdagslivet betyder dog, at de upåagtede aktiviteter ikke kan gentages, hvilket derfor vil være en mærkbar ændring i hverdagslivets betingelse. Når dette sker, må de upåagtede aktiviteter vige pladsen for justeringer og improviseringer, der skal bidrage til at fortsætte det hidtidige handlingsmønster, som om disse handlinger var planlagte og alt er under kontrol. Dertil er de upåagtede aktiviteter en del af de daglige handlinger, der både opretholder og genskaber en vis selvfølgelig orden, men som også er med til at skabe mening i hverdagslivet. I så fald forskydes den selvfølgelige orden, fordi hverdagslivets betingelser ændres, hvortil individet kan tillægge de upåagtede aktiviteter betydninger, som kan give mening til og genskabe selvfølgelighedens symbolske orden.

3.2 Kroppen

Kroppen som orienterende begreb vil tage udgangspunkt i den britiske sociolog Anthony Giddens bog *Modernitet og selvmodernitet* (1991). Jeg vil i følgende afsnit redegøre for nogle af de begreber til kroppen som jeg orienterer mig i, i analysen i specialet.

Kropsbevidsthed

Giddens argumenterer for, at kropsbevidstheden er noget af det første, det lille barn lærer i livet. Barnet lærer sin krop at kende gennem en kontakt med andre mennesker og objekter, og kroppen anses ikke som noget for sig, idet kroppen bliver et redskab til, at skabe relationer og klare mange situationer (Giddens 1991:72). Hertil kommer kontrollen ind i billedet. Barnet har lov til at gebærde sig kropsligt på en anderledes og skør måde, men i takt med at barnet bliver voksen forventes det også at besidde selvkontrol over kroppen og blive en kompetent agent (Giddens 1991:72). Giddens argumenterer for at kropskontrollen er med til, at opretholde et beskyttelseslag for individet, i hverdagslivets mange interaktioner. I så fald kropskontrollen svigter er det derfor vigtigt, at individet får signaleret eller sagt, at alting er ok. Hverdagslivets mange upåagtede gøremål er resultatet af mangeårige øvelser, der langt om længe udmønter sig i perfektioneret udførelse, der gentages gang på gang. Men denne selvkontrol er ikke kun behagelig for det enkelte individ nu og

her, selvom det uden tvivl er rart at kunne binde egne snøreband hver morgen. Kropskontrollen er også tillidsvækkende over for andre mennesker og signalerer kompetence til andre, hvorfor individet nu kan accepteres som en kompetent agent, der kan indgå i hverdagslivets mange samhandlinger. Kroppen er et redskab til at klare hverdagen på, da det er via kroppen, at individet klare "ydre situationer og begivenheder" (Giddens 1991:72). Kroppen er også en måde at kommunikerer det på, som individet ikke kan sige med ord, hvorfor kropskontrol er vigtig at besidde. Giddens henviser til, at individet forventes at opretholde kropskontrol i "samtlige de omgivelser, hvor den sociale interaktion finder sted" (Giddens 1991:72). Giddens argumenterer også for at individet konstant udsætter sin krop for risiko og fare: "Muligheden for kropsligt at komme til skade er altid til stede, selv i de mest hjemlige omgivelser" (Giddens 1991:151). Han henviser hertil hvordan hjemmet udgør lokation for de fleste ulykker.

3.3 Følelser

Følelser er en stor del af hverdagslivet og menneskets liv generelt. Det måtte være sig følelser som glæde, vrede, misundelse, kedsomhed, skyld eller skam. Hverdagslivet kan rumme 'gode' og 'dårlige' dage med henholdsvis en overvægt af positive og negative oplevelser, der fordrer visse følelser såsom glæde eller tristhed. Et menneskeliv uden følelser er ikke-eksisterende, men hvor meget følelser fylder i individets hverdagsliv kan være forskelligt. En hverdagslivsanalyse bør på derfor også inkludere følelser. Nogle følelser fylder mere end andre, hvilke kan være mere langvarige følelser som depression eller sorg. Disse mere langvarige, og for nogle permanente følelser, kan så at sige blive definerende for, hvordan vi ser os selv (Bo & Jacobsen 2017:15). Men samfundet er også gennemsyret af mange forskellige følelser, der kan nå ud til den enkelte og præge deres liv. Følelser er på denne måde ikke kun en iboende egenskab ved individet, at individet har nogle personlige følelser. Det er i lige så høj grad samfundet der er med til at skabe og legitimerer visse følelser - og hæmme andre (Bo & Jacobsen 2017:16). Jeg vil i dette afsnit om følelser kort redegøre for de følelseteorier jeg orienterer mig i - *skam* og *skyld* som er følelser jeg er blevet opmærksomgjort på i den eksisterende litteratur. Dette afsnit vil derfor kun kort skitserer følelserne, for at blive udfoldet mere i analysen. Jeg fandt dog også andre følelser i empirien, såsom *dovenskab* og *kedsomhed*, hvilke ikke var nogen følelser jeg orienterede mig i, men som fremkom af empirien. Disse følelser vil blive udfoldet i analysen, der hvor de fremkommer.

Skamfølelse

Den amerikanske sociolog Thomas Scheff, har forsket i socialpsykologi og følelsessociologi (Bo 2017:174). Scheff tager især udgangspunkt i skam og argumenterer for skammens ofte tabuiserede

form. Scheff argumenterer for at skam anses som værende en 'master emotion', idet skam har flere funktioner end andre følelser. Han henviser til tre årsager til, at skam kan anses som denne master følelse. For det første er skam grundlæggende for samvittigheden i en moralsk forståelse, idet skamfølelsen signalere et moralsk brud. For det andet kan skamfølelsen agere signalfølelse om en trussel mod det sociale bånd og signalerer altså problemer i relationen. Han argumenterer for at skam er lige så primitiv og vigtig følelse som frygt, da den kan spores tilbage til vigtigheden for det lille barns afhængighed af sine primære omsorgspersoner. Den optræder hvis man oplever at være utilstrækkelig fordi man har fejlet og derfor ikke kan leve op til ens standarder, der som oftest bliver holdt oppe imod ens næres. At man ikke kan leve op til disse standarder som er fælles med ens nære, signalerer derfor at relationen kan være i fare. For det tredje er skam den følelse der regulerer andre følelser og 'styre' hvor meget det er tilladt at vise andre følelser udadtil, inden det bliver for meget og man skammer sig (Scheff 2003:254).

For Scheff beror skamfølelsen grundlæggende på en negativ opfattelse af sig selv i en gruppe. Scheff henviser til, at skam er den vigtigste sociale følelse, idet den opstår når det sociale bånd er i fare (Bo 2017:188). Men skam er også så skamfuldt, eller tabuiseret, at følelsen af skam oftest ikke erkendes som netop skam og optræder derfor som uerkendt skam.

Skam er typisk en ikke-erkendt følelse som går forud for vrede, hvor vrede dermed er en reaktion på det, at føle skam. Det handler så at sige om, at føle sig afvist og om at føle sig utilstrækkelig og ydmyget. Det er så smertefuldt, at individet der er udsat for disse følelser, vil forsøge at ydmyge vedkommende som individet oplevede, at blive ydmyget af, hvortil en konflikt vil optræde (Bo 2017:189).

Skyld

Følelsen af skyld, er den følelse det forventes af individet at føle, hvis vedkommende har forbrudt sig mod den moralske orden (Brinkmann 2015:74). Den moralske orden gælder '*praktiske normer for passende og upassende måder at tænke, føle og handle på*' (Brinkmann 2015:75). Skyld er altså et brud på løfter og det vi bør føle hvis vi eksempelvis bedrager nogen. Det er en normativ følelse, hvilket peger tilbage på, at skyld er den følelse det *forventes* at individet føler. Det ikke sagt, at det rent faktisk er skyld, som individet føler hvis vedkommende har brudt et løftet og brudt den moralske orden. Skyld er også en emotion, hvilket betyder at den er rettet mod noget - man føler skyld over noget. En normativ emotion henviser til, at følelsen kan være en korrekt respons på en

begivenhed - men behøver dog ikke være det altid. Skyld kan, som normativ emotion, være såvel berettiget og uberettiget. Det normative modsvar til skyld, kan henvises til at være *oprejsning*, hvor man rejser sig op efter at være blevet tilgivet eller fundet uskyldig anklaget. Skyld kan også være en kollektiv følelse, hvor man kan føle skyld, eller et ubehag, hvis man tilhører en bestemt gruppe i samfundet.

4 ET FÆNOMENOLOGISK HERMENEUTISK STUDIE

Den videnskabsteoretiske retning jeg orienterer mig imod, i dette speciale, er fænomenologien og hermeneutikken. Jeg er både interesseret i, at undersøge hvordan de KOL-diagnosticerede oplever fænomener i deres livsverden *og* i at fortolke disse oplevelser. De orienterende begreber giver mig dertil en forforståelse som jeg blandt andet bringer i spil under interviewene. Det semistrukturerede interview giver mig derimod mulighed for at gå mere eksplorativt til værks og undersøge hvilke andre fænomener, der måtte være i KOL-diagnosticeredes hverdagsliv.

Dette videnskabsteoretiske afsnit vil indeholde en redegørelse for henholdsvis den fænomenologiske og dernæst den hermeneutiske videnskabsteori, samt indeholde en diskussion af hvordan jeg vil orienterer mig i disse to videnskabsteoretiske retninger og hvorfor jeg anser at en kobling af disse to er mulig.

Fænomenologi

Fænomenologien understreger betydningen af sanseerfaring, dvs. at 'vi ikke kan erkende verden, som den virkelig er, men kun som den fremtræder for os' (Berg-Sørensen 2017:234). Der anses i fænomenologien derfor ikke, at være en forskel mellem fremtrædelsen af en genstand og hvordan genstanden virkelig er, i sig selv (Ibid). På denne måde kan vi ikke træde ud og væk fra fænomener og anskue sandheden bag dem, idet vi aldrig vil kunne komme ud over fænomenerne. Opnåelsen af viden er derfor et spørgsmål om, hvordan vi erkender fænomenerne og hvilke betingelser vi har for at erkende dem.

Den tyske filosof Edmund Husserl anses som grundlæggeren for den moderne fænomenologi. Fænomenologien skabes som modreaktion på positivismens mål om objektive lovmæssigheder (Berg-Sørensen 2017:235). Husserl introducerer i stedet førstepersonsperspektivet hvori *intentionalitet* er et vigtigt begreb, skabt af Husserl. Bevidsthedens intentionalitet henviser til, at bevidstheden altid er rettet mod noget og er dermed ikke som sådan en *ting i sig selv*. Det har den konsekvens, at det er individets indstillinger, forestillinger, opfattelser eller værdier som former det, subjektet erfarer og erkender (Berg-Sørensen 2017:235). For at kunne undersøge de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv er det dermed afgørende, at kunne forstå relationen mellem hverdagslivet og de KOL-diagnosticeredes bevidsthed.

Husserl bidrager også med begrebet *epoché*, som handler om, at kunne sætte parentes om egen forforståelse for et fænomen, i så fald man ønsker, at undersøge de sociale fænomener. Det betyder

kort sagt, at vi afbryder vores egen grundantagelse, og lader andres grundantagelser og naturlige indstillinger komme frem for os, for at kunne lave en udtømmende analyse. Jeg vil dog midlertidigt ikke orientere mig mere i Husserls begreb epoché idet jeg både i forhold til hermeneutikken og adaptiv teori anser væsentligheden i at orientere mig i både min egen forforståelse for emnet, men også orientere mig i tidligere teori og empiriske undersøgelser. Det er dog væsentligt at nævne epoché i denne sammenhæng, idet epoché er et væsentligt begreb for Husserl og fordre den mere induktive tilgang til en undersøgelse, men at det også netop er her, at jeg ikke har muligheden for at anvende et af de mere væsentlige begreber i fænomenologien.

Livsverdenen er derimod et begreb som Husserl opererer med, som henviser til dagligdags verdenen, som en verden vi tager for givet og hvor vi gør os vores kropslige og sociale erfaringer. Alfred Schutz kobler Husserls fænomenologi til sociologien gennem Schutz' teori om *hverdagslivets sociologi*. Birthe Beck-Jørgensen der, som nævnt i afsnit 3.1 (Hverdagslivet) er dette speciales hovedteoretiker om hverdagslivet, er ligeledes inspireret af Schutz og den fænomenologiske videnskabsteoretiske tilgang om dagligdags verdenens taget-for-givethed og alle de selvfølgeligheder vi orienterer os i, i vores hverdagsliv.

Hermeneutik

Hermeneutikkens hensigt er at forstå og fortolke den mening som ytringer og udsagn har. Historisk er det dog ikke kun ytringer og udsagn, men også tekster der har haft gavn af hermeneutikkens hensigt mod, at forstå og fortolke. Hermeneutikken har på denne vis også fungeret som en metodologisk retningslinje for fortolkning af tekster. Hos Martin Heidegger antager hermeneutikken i stedet form som en ontologi, hvor forståelse anses som konstitutivt for mennesket (Berg-Sørensen 2017:220). Hermed anses hermeneutikken ikke længere som blot et metodisk regelsæt, men som det grundlæggende i det, at være et menneske, hvorfor mennesket omtales som et fortolkende væsen (Berg-Sørensen 2017:220). Det er den ontologiske forståelse af hermeneutikken dette speciale vil orienterer sig i.

Vi forstår altid noget på grundlag af visse forforståelser. Det er forforståelserne, som gør os i stand til overhovedet at kunne forstå, da det er forforståelsen som giver os nogle ideer til, hvad vi skal kigge efter i et givent fænomen (Gilje & Grimen 2002:171). Fortolkning og forståelse er en aktivitet der konstant er i bevægelse og denne bevægelse omtales ofte som *den hermeneutiske cirkel*. For at det er muligt at forstå og skabe mening i en ytring, må denne ytring ses i den sammenhæng som ytringen indgår i. Men dertil må denne sammenhæng forstås ud fra enkelte ytringer. På denne måde er mennesket en del af den verden, som mennesket ønsker at opnå forståelse for gennem fortolkning (Berg-Sørensen 2017:221). Hans-Georg Gadamer fremlægger fortolkning af fænomener som

forforståelsen. Forforståelsen henviser til, at vi aldrig vil være et blankt lærred, men snarere tværtimod altid vil have en forforståelse for et vist fænomen, ud fra tidligere erfaringer, som han begrebsliggør som *erfaringshorisont*. Erfaringshorisonten er den historiske kontekst, om man vil, som betyder, at vi vil have fordomme når sociale og politiske fænomener fortolkes. Fordomme er dog ikke partout dårlige, da det også er fordommene som gør det muligt at være åben overfor et fænomen. Men fordommene kan stå i vejen for opnåelsen af sikker viden om et fænomen, da vi kan risikere at have fældet en dom allerede inden en undersøgelse, hvorfor det er vigtigt at gøre sig klart om egne fordomme, når et socialt fænomen skal forstås og fortolkes (Berg-Sørensen 2017:222). Hver gang der opnås ny viden om et fænomen overskrives den gamle forforståelse, som så vil udgøre vores fordomme, hvilken endnu engang kan revideres og ændres. Dette er en proces der kan være uendelig (Berg-Sørensen 2017:226).

Anthony Giddens anser endvidere, at samfundsvidenskaberne bygger på en dobbelt hermeneutik, hvor forskeren må forholde sig til egne fordomme, men også de fortolkninger som de sociale aktører selv tillægger verden. Forskeren skal dertil samtidigt også forholde sig til disse fortolkninger på en teoretisk baggrund, idet forskningen må forsøge at fortolke ud over den sociale aktørs berettede fortolkning og selvopfattelse (Gilje & Grimen 2002:169).

Fænomenologisk hermeneutisk tilgang

Fænomenologien og hermeneutikken har altså nogle klare sammentræk, såsom en betoning af individets forudantagelse af sociale fænomener. For begge videnskabsteoretiske positioner gælder det, at individet ikke er rene tavler når vi møder virkeligheden, men at vi altid vil have en forforståelse (i hermeneutikken) eller en intentionalitet (i fænomenologien). Men det er ikke kun to forskellige videnskabsteorier for ingenting, for der er naturligvis også forskelle. Disse forskelle befinder sig i det fokus de to videnskabsteoretiske retninger har - hvor hermeneutikken er rettet mod en historisk forudsætning der finder sit ståsted i forforståelsen, så sætter fænomenologien i stedet fokus mod førstepersonsperspektivet og muligheden for, at erfare og erkende ud fra dette, i relation til andre (Berg-Sørensen 2017:244). Begge videnskabsteoretiske tilgange anser dog vigtigheden af individets perspektiveringer og betoner ligeledes vigtigheden af, at studere disse perspektiver i så fald man ønsker at studere et fænomen.

Jeg orienterer mig i dette speciale i en hermeneutisk fænomenologisk retning, der får den betydning at jeg anser vigtigheden af, at kunne undersøge den forståelse de KOL-diagnosticerede har om hverdagslivet og vigtigheden af, at belyse deres perspektiver. Dertil trækker jeg på Husserls begreb intentionalitet, hvor jeg ser, at de KOL-diagnosticeredes bevidsthed er rettet mod noget. Selve genstandsfeltet for specialet trækker ligeledes meget på det fænomenologiske begreb livsverden,

hvor jeg ønsker at undersøge de KOL-diagnosticeredes taget for givet'heder i deres hverdagsliv. Dog undersætter jeg mig ikke kravet om epoche, da jeg derimod trækker på den adaptive teoris forståelse for brugen af orienterende begreber og, som sagt den hermeneutiske cirkel, som henviser til, hvordan del og helhed konstant er i bevægelse og forudsætter hinanden.

5 ANALYSEAFSNIT

Der er mange måder at indsamle empiri på og dette speciales empiri er baseret på semistrukturerede kvalitative interviews (jf. afsnit 3.2) med 8 forskellige KOL-diagnosticerede individer med forskellig lungekapacitet. Følgende afsnit vil indeholde en beskrivelse af, hvordan disse 8 interviews blev til og hvordan de efterfølgende blev behandlet. Dernæst vil de 8 KOL-diagnosticerede individer blive præsenteret og slutteligt vil jeg præsenterer analysestrategien for den kommende analyse.

Den praktiske udførelse af interviewene

Jeg udførte interviewene i de KOL-diagnosticeredes eget hjem, efter deres eget ønske. Jeg havde enten haft kontakt med dem over Facebook eller haft telefonisk kontakt med dem forinden interviewet, for både at forklare mere om interviewene samt for at aftale tid og sted. Hvor end jeg kom, blev jeg mødt af en stor gæstfrihed og blev budt på såvel rundstykker, kaffe og kage. Men som regel var det kun mig der drak kaffen og spiste kagerne, da de ofte ikke selv ønskede at indtage noget imens vi talte. Det kom frem undervejs i interviewene, at dette skyldes at mange af dem fejlsynker. Efterhånden som jeg erfarede dette, satte jeg ikke spørgsmål ved det, men spiste og drak hvad de tilbød mig, trods den lidt spidsfindige situation, at være alene om det.

Jeg følte sommetider, at de anså mig som 'den store forsker' der kom for at løse alle problemerne for KOL-diagnosticerede og at de nu endelig fik en stemme i samfundet. Jeg forklarede dem at jeg var studerende og at interviewene ville indgå som data i mit speciale, men jeg havde en fornemmelse af, at mange af dem alligevel satte lighedstegn mellem universitetet og det at deltage i en vigtig undersøgelse, der kunne skabe bedre vilkår for dem. Det viste sig også undervejs, at lige netop dette emne, havde stor betydning for deres håndtering af hverdagslivet (jf. afsnit 7.3 Håndtering gennem kendskab til KOL).

Interviewene var i den grad semistrukturerede og jeg lod så vidt muligt selv de KOL-diagnosticerede fortælle frit ud fra hvilke betingelser der er i deres hverdagsliv og hvordan de håndterer dette. Jeg havde dog også udarbejdet en interviewguide (se bilag 1) hvilken jeg naturligvis havde medført. Men jeg lod interviewguiden ligge ved siden af mig foldet sammen, for at signalerer, at de skulle fortælle og at vi ikke partout skulle igennem de mange spørgsmål. Jeg havde lært min interviewguide mere eller mindre udenad og spurgte ind til de overordnede temaer som mine orienterende begreber omhandlede. Dertil spurgte jeg alle de interviewede om de kunne beskrive en almindelig hverdag for mig. Dette fordi jeg fandt, at det var et godt opstartsspørgsmål der fik samtalen til at køre stille og roligt. Dertil spurgte jeg dem alle om samvær med familien, om deres fysiske begrænsninger og så vidt muligt om tiden. Men derudover lod jeg samtalen køre frit så længe den handlede om et

hverdagsliv med KOL. Hvis samtalen kørte lidt af sporet, og begyndte at handle om irrelevante emner såsom lokale smykkekunstnere eller julepynt, forsøgte jeg at få vendt de interviewede tilbage på sporet af et hverdagsliv med KOL, ved hjælp af spørgsmål fra min interviewguide. Hvis samtalen døde helt ud, så fandt jeg interviewguiden frem fysisk. Dette gjorde jeg også for at signalere, at jeg ikke var der for at hyggesnakke men at vores samtale havde et fokus, nemlig et hverdagsliv med KOL. Jeg mærkede også, at de sommetider forventede, at jeg stillede dem spørgsmål ud fra et stykke papir. Der var især en enkelt der var meget positiv over at jeg ikke sad og kiggede ned i et stykke papir og krydsede spørgsmål af, men at interviewguiden var pakket lidt væk og ikke virkede til at være styrende for samtalen.

De KOL-diagnosticerede havde alle meget forskellige sygdomsforløb og gener, og der var ikke to med samme historik, hvilket i nogle situationer overflødiggjorde nogle af mine spørgsmål. Jeg kunne også mærke på mig selv, at der var nogle ting, som jeg på papiret gerne ville spørge om, men som jeg i interviewsituationen havde meget svært ved at spørge om. Enten fordi jeg opfangede det som et smerteligt emne eller et dumt spørgsmål. Et eksempel på dette var spørgsmålene om tid - om deres fortid og fremtid. Jeg havde et oprindeligt ønske om at få indsigt i deres liv før diagnosen samt i deres tanker om deres fremtid. Men når jeg sad overfor disse mennesker som havde været igennem så mange ting og som så tydeligt var meget berørte af deres situation, var det ofte nogle spørgsmål jeg undlod. Hvis de selv begyndte at tale i den retning, så gik jeg med og fik spurgt ind til de svære ting også. Det blev dog nemmere hen af vejen som jeg fik lavet interviewene, da det gik op for mig at de KOL-diagnosticerede selv var meget mere åbne omkring fremtiden og døden end jeg selv var. Det virkede tilmed som om, at det var rart for dem at tale om det, fordi mange af dem havde svært ved at tale med andre om det. Der var dog en enkelt der aldrig havde talt om fremtiden med nogen, som ikke ønskede at tale om det og som heller ikke ønskede at tænke i den retning. Hos hende undlod jeg at gå for meget i dybden i dette emne, da det meget tydeligt påvirkede hende. Det var dertil også det korteste af de 8 interview og hun virkede ikke til at have lyst til at gå for meget i dybden med nogen af emnerne. De personer der havde det bedst, var også dem jeg havde det nemmeste ved at spørge ind til, i forhold til fremtidsdrømme. Det blev hurtigt tydeligt for mig jo flere jeg fik interviewet, at de talte meget om deres hverdagsliv nu og her, og ikke meget om deres fortid og mulige fremtid.

Generelt var interviewsituationerne meget intense og meget anderledes end jeg havde troet de ville blive. Min fordom var, at disse mennesker ikke havde meget luft og dermed altså ikke meget luft til at snakke med mig. I den etablerende kontakt over enten telefonen eller Facebook, blev jeg spurgt hvor lang tid disse interviews ville tage, og jeg svarede at de nok skulle regne med ca. en lille time, alt afhængigt af hvor meget de snakkede. Jeg ville ikke presse dem og ønskede ikke interviewsituationen skulle blive en dårlig og presset oplevelse for dem. Men mine fordomme tog fejl. Jeg blev mødt af

nogle mennesker der havde så meget på hjertet, at jeg ofte ikke nåede at få jakken af inden de begyndte at fortælle mig om deres sygdom og deres liv. Interviewene tog gerne omkring to timer hver gang og det var ofte svært for mig, at komme derfra igen. Jeg oplevede at jeg gav disse mennesker et legitimt rum til, at kunne fortælle hvad de havde på hjertet, og hvad de gik og bøvlede med. På den måde blev interviewsituationerne meget intense fordi de afslørede en del private ting om dem selv og deres krop - såsom ufrivillig afføring, inkontinens, sex og samliv, rygevaner, selvmordstanker, depression og død - alt sammen noget jeg ikke startede med at spørge dem om, men som de selv kom ind på.

Efterbehandlingen af interviewene

Efter hvert interview skrev jeg en hurtig beskrivelse af vedkommende jeg havde interviewet. Dernæst transskriberede jeg alle interviewene. Transskriptionerne er udført ordret, og der er udtaget mange tænkelyde såsom 'Øh'. Dertil blev dialekt fjernet, hvilket der var en del af. Denne dialekt gjorde det også sommetider svært for mig at forstå hvad der blev sagt, hvorfor jeg nogle steder har undladt at transskribere visse passager og erstattet det med "[uforståeligt]". Under interviewene har jeg som interviewer mange gange bekræftet deres udsagn ved enten en lyd eller at sige 'ja'. Disse er ligeledes udtaget af transskriptionerne for både at skabe et bedre flow i citaterne og større forståelse, idet at disse bekræftelser fra min side ikke var af andet end af høflig karakter i interviewsituationen, og for at vise jeg lyttede efter og at de skulle fortsætte med at fortælle. Hvis informanterne har vrøvlet eller hurtigt ippet sig selv, er dette også udtaget af transskriptionerne. Irrelevant tale såsom en fortælling om ægtefællers karriere eller snak om den kage vi skulle spise i interviewsituationen, er også udtaget, hvilket er beskrevet i transskriptionerne.

Samtidigt med at transskriptionerne blev foretaget, kodede jeg også interviewene. Hensigten med dette var, at jeg ønskede at kunne lave en overordnet kodning fra starten, således at jeg ikke senere i processen skulle gennemlæse interviewene og kode forfra. Dernæst blev disse første grovkodninger gennemlæst endnu engang for en større forståelse af de interviewedes håndtering af hverdagslivet. Alle transskriptionerne blev stort set medtaget i grovkodningerne og blev altså inddelt i et tema de passede ind i. I sidste og tredje fase blev transskriptionerne skrevet sammen, som en forklarende tekst på et tema og enkelte meget sigende udtalelser blev brugt som citater direkte i analysen.

Analysen af interviewene

De fleste af mine 8 interviews varede i omegnen af 2 timer hver. Det gav mig en forholdsvis stor mængde data som skulle ordnes og analyseres. Kvalitative semistrukturerede dybdegående interviews kan producere store mængder data, som endvidere kan være modsætningsfyldte og uoverskuelige. En måde, at skabe orden i disse data, kan gøres ved brugen af de orienterende

begreber. Layder argumenterer for at orienterende begreber kan bidrage til at skabe en midlertidig orden i data og som dernæst kan suppleres eller modificeres senere i analysen (Layder 1998:109). Jeg startede derfor også ud med, at inddele analysen efter mine orienterende begreber og satte grovkodningerne ind under de respektive orienterende begreber jeg mente de måtte hører til. Men denne proces viste mig, at de orienterende begreber var mere sammenfiltrede end jeg havde forudset. Tid kunne ikke adskilles fra krop, og krop kunne ikke adskilles fra følelser, ligesom følelser ikke kunne adskilles fra tid. En analytisk opdeling med de orienterende begreber ved roret, gav derfor ikke stor mening i denne sammenhæng. Jeg valgte derfor, at lade de orienterende begreber væve ind og ud af de forskellige analysetemaer, for det var sådan det fremkom i empirien. På denne måde styrerede empirien hvilke tematikker der blev til - men konstant med en besvarelse af problemformuleringen for øje. Men selvom empirien styrerede de tematikker der blev til, var det alligevel teori der styrerede de to overordnede temaer; *betingelser* og *håndteringer*. Disse to temaer er skabt med inspiration fra Birthe Bech-Jørgensens doktorafhandling 'Når hver dag bliver hverdag', hvor hun opdeler sin analyse i betingelser og håndteringer. Dertil går min problemformulering også på, at undersøge hvordan de KOL-diagnosticerede individer *håndterer* hverdagslivet på - men jeg fandt, at jeg ikke ville kunne forklarer og analysere disse håndteringer, hvis ikke jeg afdækkede hvilke *betingelser* disse håndteringer hvilede på.

5.1 Præsentation af de interviewede

Navn	Alder	KOL-sværhedsgrad	Lungekapacitet	Antal år med diagnosticeret KOL
Petrea	73 år	Mild-moderat	Ukendt	1 år
Grethe	64 år	Svær	44 %	13 år
Jane	55 år	Svær	37 %	5 år
Erna	63 år	Svær	32 %	8 år
Lis	68 år	Meget svær	30 %	5 år
Bent	71 år	Meget svær	24 %	18 år
Dorthe	64 år	Meget svær	21 %	18 år
Asta	73 år	Meget svær	18 %	19 år

Petra er udannet pædagog men er i dag pensioneret. Hun bor sammen med sin mand og hund i en lille forstad. Hun er den af de interviewede som har haft KOL i kortest tid og også den eneste af de 8 interviewede, der aldrig har røget. Hun virkede ikke til at være synderligt påvirket af KOL og formåede stadig at udføre mange af hverdagslivets gøremål. Dog var hun påvirket af åndenød som de fleste og kunne ikke længere vandre, noget hun ellers ofte havde dyrket, inden hun blev syg med KOL.

Grethe er uddannet sygeplejersker og stoppede med at arbejde for to år siden. Grethe er den eneste af de KOL-diagnosticerede der ikke er gift, har en samlever eller en kæreste. Grethe bor stadig i det hus, hvor hun alene har opfostret sine tre børn og lever i dag i huset med sine to hunde. Hun er ikke synderligt præget af KOL. Hun er energisk og forsøger, at få så meget aktivitet ind i sin hverdag som muligt. Grethe er i god form, hun passer selv sit hus og sin have, spiller golf og er engageret i en sygeplejeforening.

Jane er oprindeligt uddannet sygehjælper og har senere været i gang med at uddanne sig til kontorassistent, men nåede ikke i mål med uddannelsen. Hun bor med sin mand, som hun blev gift med for få år tilbage. Dertil er Jane også den yngste af de interviewede. Jane var den eneste af de interviewede der stadig røg. Hun var meget glad, snakkende og grinende, og havde glædet sig meget til, at jeg skulle komme. Hun havde bagt kage til os og jeg blev mødt af et stort smil da hun lukkede døren op. Til trods for dette fortalte Jane at hun har tendens til depression og har tidligere været meget selvmordstruet. Hun anser sygdommen som hendes måde hurtigere at tage en billet ud af livet på.

Erna har været diagnosticeret med KOL i otte år. Hun har været på pension i 25 år, grundet at hun lider af Bechterew som startede som gigt i rygsøjlen, hofter og bækken, og som nu breder sig som gigt i skuldrene på hende. Hun har røget stort set hele sit liv, men stoppede med at ryge for halvandet år siden. Hun er meget aktiv og har svært ved at finde et aktivitetsniveau, hvor hun ikke overbelaster kroppen og får meget svært ved at få luften, hvorfor hun flere gange har oplevet af falde om på grund af åndenød. Erna bor i en lejlighed med sin mand.

Lis er uddannet ernæringsassistent og har arbejdet med at lave mad altid. Hun bor med sin mand i et nybygget lejlighedskompleks, hvor hun har god omgang med naboerne. Lis har brugt ilt af flere omgange, men har siden 2017 brugt ilt konstant og kommer aldrig af med det igen. Lis virkede på den ene side som et glad menneske med en masse humor, men på den anden side hvilede der også en dybsindig og til tider lidt ensom stemning over Lis. Hun fortalte selv, at hun havde depressive tendenser og kunne have meget svært ved at se sig gennem sygdommen.

Bent er uddannet tømrer og har arbejdet hele sit liv som ejendomsinspektør, indtil december 2018 hvor han i en alder af 71 år, lod sig pensionere. Han er specialets eneste mand og har trods sin lungekapacitet på 24 % en rigtig god form, der gør at han er i stand til at ordne alting i sit hjem selv. Bent bor alene i et lille rækkehus, men har gennem de sidste 10 år været kæreste med en kvinde der bor i en lejlighed ca. 750 meter fra Bent.

Dorthe har en lungekapacitet på 21 % og bruger ilt døgnet rundt. Hun er udlært køkkenassistent. *Dorthe* har været terminalpatient i et par år, været indlagt 17 gange på ét år, været lagt i respirator flere gang, genoplivet tre gange og været på hospice. Dertil lider hun også af knogleskørhed som følge af KOL og har haft tre sammenfald i ryggen, som bevirkede, at hun blev taget af en venteliste til en lungetransplantation. Hun har haft en lungekapacitet på 12 %, men har formået at øge sin lungekapacitet til 21 %, formodentligt gennem kostomlægning og intensiv træning. Denne øgning har også ført til, at *Dorthe* nu kan få en ventiloperation i lungerne.

Asta blev KOL-diagnosticeret i år 2000 og har haft ilt siden 2006. Hun har arbejdet som køkkenassistent, og senere rengøringsassistent, på et hospital. Hun fik KOL-diagnosen på grund af gentagne hospitalsindlæggelser med lungebetændelse, hvor det til sidst blev opdaget at hun havde KOL. Dernæst blev hun fyret fra sit job og har ikke været i arbejde siden. *Asta* er med sine 18 % lungekapacitet, den af de 8 interviewede der har den laveste lungekapacitet på nuværende tidspunkt. Derudover er hun opereret for struma, har været i strålebehandling for lungekræft, som indtil videre er i bero, har en udposning på hovedkranspulsåren og formodet tarmkræft og leverkræft. Hun er meget tynget af sygdommen og den påvirker hende meget. Hun lever med sin mand gennem 45 år og deres største fælles ønske og drøm er, at *Asta* lever endnu fem år, så de kan nå at fejre deres guldbrillup, men ingen af dem virkede til at tro på, at det ville ske. *Asta* virkede som en rar ældre dame, men fortalte selv hvordan hun var tynget af et aggressivt temperament, som ofte gik ud over hendes mand. Hendes hidsige tendenser udsprang som oftest i frustration over manglende evne til at klare mange af hverdagslivets gøremål, såsom at tage tøj på selv, hvilket hun fik hjælp til af sin mand.

5.2 Analysestrategi

For at besvarer problemformuleringen *'Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer hverdagslivet?'* har jeg ladet mig inspirere af Bech-Jørgensens hverdagslivsteori (1994), hvor hun dels analyserer hverdagslivets betingelser og dernæst hverdagslivets håndteringer. For at kunne besvarer problemformuleringen om hvordan de KOL-diagnosticerede individer *håndterer* hverdagslivet, anser jeg det derfor ligeledes som nødvendigt, først at beskæftige mig med og analyserer de betingelser der er i de KOL-diagnosticerede individers hverdagsliv - for dernæst at kunne analysere, hvordan disse hverdagslivsbetingelser håndteres af de KOL-diagnosticerede. Analysen er derfor opdelt i to overordnede analysetemaer for specialet; *hverdagslivets betingelser* og *hverdagslivets håndteringer*. Under disse to overordnede analysetemaer, er der empirisk udvundet forskellige analysetemaer i interviewmaterialet, som omhandler de betingelser og håndteringer der er i de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv. Empirien er genereret over interviewguiden for specialet under temaerne *hverdagsliv*, *krop* og *følelser*, men der har vist sig at dukke nye og andre temaer op

undervejs, som jeg ikke havde mulighed for at kunne forudse - hvilket ligeledes var årsagen til, at generere empiri. I det følgende vil jeg beskrive, hvorledes de empirisk genererede temaer vil indgå i analysen.

Hverdagslivets betingelser

Hverdagslivets betingelser, omhandler en analyse af, hvad det er for nogle betingelser de KOL-diagnosticerede oplever at have i deres hverdagsliv, hvilke gælder en analyse af følgende temaer; *de fysiske begrænsninger og en ny rolle i familielivet.*

Hverdagslivets håndteringer

Hverdagslivets håndteringer, omhandler en analyse af, hvordan de KOL-diagnosticerede håndterer de betingelser, de har i deres hverdagsliv, hvilke gælder en analyse af følgende temaer; *håndtering gennem planlægning, håndtering af social isolation og håndtering gennem accept og fornægtelse.*

6 DE KOL-DIAGNOSTICEREDES HVERDAGSLIVSBETINGELSER

Der fremkom en del betingelser i de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv. Jeg har valgt at fokusere på *fysiske begrænsninger* og *en ny rolle i familielivet* som de betingelser i de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv. Disse to vil kort blive opridset i det følgende:

Åndenød, som udspringer direkte af sygdommen, forårsager en del fysiske begrænsninger for de KOL-diagnosticerede. Åndenød gør, at de er begrænset i at kunne lave mad, gøre rent, tage tøj på selv, dyrke motion, gå i bad, køre i bil, handle ind osv. Disse hverdagslivsgøremål er dog ikke kun karakteriseret af en fysisk begrænsning i form af åndenød og træthed, de er også karakteriseret af, at kunne udgøre en potentiel livsfarlig situation for dem. Det, der engang var så rutinepræget for dem at gøre, er nu blevet noget der bør udføres med større forsigtighed og opmærksomhed end de har været vant til tidligere. Det betyder, at der er mange aktiviteter de ikke længere er i stand til at udføre, hvorfor de også oplever, at have fået en ny rolle i deres familieliv. Dette analyseafsnit vil derfor omkredse nogle af de betingelser der fremkom i det empiriske materiale, ned i følgende analysetemaer:

Fysiske begrænsninger som betingelse indeholder en analyse af de KOL-diagnosticeredes fysiske begrænsninger og de farer der lurder i gængs hverdagslivsudførelse. Desuden en analyse af de følelser der viste sig at være en betingelse for deres hverdagsliv som følge af KOL og en analyse af deres tanker om tid - fortid, nutid og fremtid.

En ny rolle i familielivet indeholder en analyse af at have fået en ny rolle i familielivet efter sygdommen og om det, at føle sig til besvær.

De to overordnede analysetemaer vil starte ud med en lille beskrivelse af en situation som en af de KOL-diagnosticerede har stået i og som skal optegne hvad dette tema handler om. Disse små beskrivelser er med udgangspunkt i empirien, men er blevet tilføjet fiktion for at kunne give en bedre forståelse. Disse historier er med andre ord 'baseret på sandheden'.

6.1 Fysiske begrænsninger som betingelse

Hun tøffer lige så stille ud i køkkenet med iltslangen hængende efter sig. Den store iltmaskine der genererer ilt til hende, står ved siden af vitrineskabet i stuen og ser grim ud med den klodsede form og lange iltslange, der knytter hende til maskinen. Den larmer og har en enerverende lyd, som konstant minder hende om, at den er der - og at hun har brug for den, fordi hun ellers ville dø af organsvigt som følge af for dårlig iltmætning. Som følge af KOL.

I dag skal de have kartofler. Det skal de også i morgen, fordi hun altid laver mad til nogle dage af gangen. De dør ikke af at få det samme mad nogle dage i streg. Kartofflerne kan hun godt skrælle selv. Hun har skrællet kartofler så mange gange før, både til familien, men også på sit arbejde som ernæringsassistent og hun var hurtig til det. Men i dag står hun foroverbøjet ved køkkenvasken og støtter sig med underarmene på køkkenbordet, så hun kan slappe lidt af i kroppen imens hun skræller. Hun putter kartoflerne i gryden og får sin mand til at hælde vand i og stille den over på komfuret. Det har hun ikke kræfter og luft nok til, at gøre selv. Det er hårdt at stå oprejst for hende, så hun vender sig om, for at gå tilbage til sin faste plads ved bordet. Hun kommer til at dreje den forkerte vej og iltslangen har nu viklet sig om hendes krop og ben. Hun føler sig som en hund i snor og er altid bange for at falde i iltslangen og slå sig, måske brække en hofte. Hun har ikke ilt nok til, at blive lagt i narkose og undergå en operation, så hun er forsigtig med hvor hun går. Hun drejer den anden vej og tøffer tilbage til sin faste plads for enden af spisebordet. Efter en pause på ti minutters tid, går hun endnu engang i køkkenet. Nu skal der laves sovs. Hun skal bruge mel til sin opbagte sovs, men melposen er tung og står på øverste hylde i hendes overskab. Hun ved, at hun ikke kan række op og tage den ned, for så klapper hendes krop sammen og så kan hun ikke få luft. Hun kigger hen på den skammel der står i køkkenet, men hun tør ikke at kravle op på den og hente melet ned, fordi hun igen er bange for at falde og slå sig, og måske brække noget.

7.1.1 Fysiske begrænsninger

KOL er en lungesygdom der giver svækkelse af lungefunktionen og dermed en gradvist dårligere og dårligere lungekapacitet. Den nedsatte lungekapacitet betyder, at de KOL-diagnosticerede får svært ved at få luft og ilt nok, og bliver altså hurtigere forpustet end hvis de ikke havde sygdommen. Åndenød, det ikke at kunne få luft og have en nedsat lungekapacitet, medfører stor træthed og et lavt energiniveau hos de KOL-diagnosticerede. På denne baggrund oplever de KOL-diagnosticerede, at have nogle fysiske begrænsning der præger deres hverdagsliv og hæmmer dem i at udføre mange hverdagslivsaktiviteter, såsom at gå, stå oprejst i lang tid eller løfte på noget tungt.

De fysiske begrænsninger er altså en betingelse for de KOL-diagnosticerede. Denne betingelse præger deres hverdagsliv i meget høj grad, og sætter en kropslig dagsorden for, hvilke aktiviteter de kan være med i og udføre - samt hvilke de ikke kan. På denne baggrund bliver mange af de helt gængse hverdagslivsudførelser enten meget vanskelige for dem at udføre eller helt umulige. For at vise hvor svært de KOL-diagnosticerede kan have det ved gængs hverdagslivsudførelse, kommer her en lille citatopremsning:

"Det jeg kan herhjemme, det gør jeg. Altså, støvsugeren den er aldrig pakket helt væk, fordi så kan jeg tage stuen en dag, og altså, det tager jo flere timer, ikke, for jeg kan ikke støvsuge ret meget før så er jeg så forpustet, ikke. Altså de flader der er ligesom, men altså når du skal ind under så bliver det galt med det samme" (Erna:103-106).

"L: Prøv og tænk vi har købt sådan nogle fine møbler der og så kan jeg slet ikke sidde i dem. Jeg kan ikke få luft hvis jeg sætter mig hen i den stol der. Det er fordi den trækker armene ned. Jeg skal helst sidde sådan her.

K: Okay, hvad, kan du sidde i sofaen så?

L: Nej.

K: Så du sidder her?

L: Ja. Jeg sidder her altid" (Lis:269-277).

"[...] når jeg skulle selv vaske mig og trække i tøjet, jeg nåede aldrig at få tøj på inden middag fordi det skulle foregå sådan i små etaper hvor jeg sad bare inde på badeværelset og så havde jeg lige lidt luft til at så kunne jeg lige få en strømpe på eller lige vaske mig her og så, jeg kom aldrig i bad fordi det var kun ene klatvask og det var næsten middag hver dag inde jeg fik tøj på" (Dorthe 416-422).

"Men altså, jeg kan gå 200 meter så skal jeg have pause. Det skal jeg" (Bent:194)

At kunne støvsuge eget hjem, kunne sidde i sine nye møbler, selv gå i bad og tage tøj på og gå mere end 200 meter er nogle helt gængse hverdagslivshandlinger. Men for disse mennesker bliver dette nu næsten helt umuligt, grundet betingelsen om fysiske begrænsninger som lav lungekapacitet og åndenød i deres hverdagsliv. Disse almindelige hverdagslivsgøremål bliver ikke kun svære at komme igennem. De kan også udmønte sig til, at blive en potentielt farlig situation for de KOL-diagnosticerede. Badet er en af de situationer i deres hverdag som indeholder en risikofyldt situation, da dampen i badet gør det svært at trække vejret, hvorfor det for de fleste er en kamp:

B: "[...] sådan noget som at gå i bad, det er en kamp, det tager mig faktisk en halv time mere end det plejer at gøre dengang jeg var rask.

K: Nå. Hvad er det der tager så lang tid?

B: Det er dampen. Det er dampen [...] så bliver du langsom i bevægelserne og skal tage det meget stille. Fordi så snart du får damp ind, det er negativ for lungekapaciteten" (Bent: 225-233).

Badet er dertil også et nødvendigt onde der indeholder faren for ikke kunne få luft. Det samme gælder dårligt vejr og en høj luftfugtighed udenfor:

- *"[...] og så er der en anden ting der er rigtig hård og det er så hvis det er tåget, altså vejrforholdene" (Bent:224-225)*
- *"Hvis det er regn og fugtigt i vejret, så har jeg det af helvedes til" (Dorthe:483-484).*
- *"Jeg kan ikke få vejret fordi det er så koldt, ikke. Øh, men er det bare, er det for fugtigt så kan jeg heller ikke, så tør jeg ikke altså" (Jane:90-91).*
- *"Jeg har det ikke godt med når for eksempel luftfugtigheden den bliver for høj, det har jeg ikke. Det har jeg heller ikke når vejret det bliver dårligt. Altså, sådan du ved alle de der regnvejrskage der, dem bryder jeg mig ikke om. Jeg bryder mig heller ikke om, hvis det er alt for koldt, vel" (Grethe:275-277).*

Men det er ikke kun badet og dårligt vejr der er farligt for de KOL-diagnosticerede. At kravle på stiger (Grethe:404), klippe hæk (Bent:805-808), lave mad (Erna:230), gøre rent (Asta:366-369), tage tøj på (Dorthe:29), bevæge sig rundt i eget hjem med faren for at falde i sin iltslange (Lis:299) og gå 750 meter ned til sin kæreste (Bent:447-448) er ligeledes nogle af de aktiviteter som de KOL-diagnosticerede enten helt er stoppet med at gøre eller som de gør med stor forsigtighed. Det samme gælder det at spise mad og risikoen for at fejlsynke:

"Og det er en ting mere, det er jo at jeg skal altid passe på med at jeg ikke spiser for meget. Hvis jeg er ude ved en af pigerne og de har lavet sådan noget rigtig, rigtig godt mad, du ved så er man slem til 'Ej jeg kan også lige tage en lille portion mere'. Og det kan jeg ikke, det må jeg bare ikke [...] Jamen det, nogen gange så står jeg simpelthen bare og hiver efter vejret, hvor vi er nødt til at vente et stykke tid før vi komme ud i bilen, fordi jeg kan slet ikke øh, jeg kan jo ikke blive ved med at gå når jeg ikke kan få luft, så rører man sig jo i hvert fald ikke overhovedet. Så det, jeg tror nok at jeg har lært, at jeg skal ikke gøre det. Det der med at tage anden portion, det må jeg holde mig fra. Og jeg rør heller aldrig desserten, hvis der er dessert, fordi så ved jeg, at det jo kommer ekstra, ud over det jeg har spist" (Lis:350-364).

"Det vil sige at jeg får mad galt i halsen hvis jeg, og når jeg så skal hoste, derefter så kan jeg simpelthen få, så hoster jeg helt ud. Og det er jo ikke noget jeg ville have gjort før, altså næsten så jeg er lige ved at kaste op, ikke. Fordi det er simpelthen så anstrengende at få den der brødkrumme op der rendte forkert (Jane:619-621).

Det har været en selvfølge for Lis, at tage anden portion mad hos hendes døtre og spise dessert. Men efterhånden som hendes sygdom forværres, og den kropslige formåen svækkes, svækkes denne selvfølge også. Det får altså nogle direkte kropslige konsekvenser for Lis, ikke at kunne spise mere end en portion mad, hvorfor hun at det *må* hun bare ikke. På samme måde er det heller ikke længere en selvfølge for Jane at synke mad, da hun ofte oplever at få mad galt i halsen og at fejlsynke. At spise og synke, er nogle af de mest grundlæggende og basale selvfølgeligheder, der er med til at holde os i live. Men som er blevet vanskeligt, og ligefrem farligt, for de KOL-diagnosticerede at udføre.

Bech-Jørgensen henviser til, at hverdagslivet er betinget af selvfølgelighedens symbolske orden, der gør os i stand til, at foretage os mange af hverdagslivets upåagtede selvfølgeligheder - hvilket netop kan være at tage tøj på, gå i bad eller spise mad. Ifølge Bech-Jørgensen er betingelser for hverdagslivet også socialt og lokalt forankret, og vi lægger først mærke til hverdagslivets betingelser, når de eksempelvis problematiseres. I dette speciale finder jeg, at selvfølgelighedens symbolske orden er en fuldt ud funktionsdygtig krop som lystre - og at denne selvfølgelighed er i opbrud, men samtidigt forsøges genskabt igen og igen. På denne måde er de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv betinget af et brud med hverdagslivets upåagtede selvfølgeligheder, idet kroppen ikke længere udføre disse upåagtede selvfølgeligheder helt så *selvfølgeligt*.

En betingelse for de KOL-diagnosticerede, er altså en krop der ikke længere er i stand til, at udføre de aktiviteter som de tidligere har taget for givet og som nu betyder et brud med selvfølgelighedens symbolske orden. Den selvfølge, som de KOL-diagnosticerede har tillagt deres krop gennem livet, begynder at svigte dem. De kan ikke længere tage deres krop for givet og stole på, at deres krop lyster dem. Giddens taler hertil om kropslig tillid. Han argumenterer for, at den kropslige rutinemæssig adfærd der er oplært gennem livet, gør individet til en kompetent agent i hverdagslivets samhandlinger og at denne kompetence også gør individet i stand til, at kræve tillid fra andre. I dette speciale finder jeg, at den rutinemæssige adfærd, som de KOL-diagnosticerede har tillært sig gennem livet og som har gjort dem til kompetente agenter i hverdagslivets samhandlinger, begynder at skride. På denne baggrund får de KOL-diagnosticerede sværere ved at have tillid til deres egen krop og kunne stole på, at deres krop kan udføre de aktiviteter, som de tidligere har taget for givet. Denne kropslige mistillid, betyder også at andre aktører ikke kan anse dem som kompetente agenter. På denne måde miskrediteres de KOL-diagnosticerede på grund af de fysiske begrænsninger, som deres sygdom medfører. En kronisk lidelse, som KOL, medfører på denne baggrund altså nogle svære betingelser for deres relationelle arbejde, idet de devalueres.

KOL er en sygdom der langsomt kommer snigende og gør åndedrættet mere og mere besværet, og som afføder en lang række af disse fysiske begrænsninger. Jo dårligere de får det, desto dårligere bliver deres kropskontrol også, og desto sværere bliver det for dem, at opretholde deres livsbiografi om at være kompetente individer, der kan blive accepteret af andre som kompetente. I takt med, at deres fysiske formåen begrænses, får de også sværere og sværere ved at holde sig i gang og deltage i hverdagslivets mange sammenhænge. De KOL-diagnosticerede er i højere grad end før konstant udsat for risici. At kunne trække vejret og at spise mad, er fuldstændig basale nødvendigheder for mennesket. Uden ilt og mad, kan vi slet og ret ikke leve. Men det er nu begyndt at blive vanskeligt for de KOL-diagnosticerede. Den tillid til deres krop om at kunne trække vejret og spise mad, bliver konstant udfordret. Dette skaber huller og sprækker hos individets selvbillede, hvor der derefter

gøres plads til, at følelsen af sårbarhed kan trænge ind og ryste den usårlighed som Giddens argumenterer for udspringer af den mere fundamentale tillid. På denne måde finder jeg, at de KOL-diagnosticeredes beskyttende hylster mod sårbarhed bliver svækket af kroppens forfald, og at de KOL-diagnosticeredes integriteten trues.

De risici de oplever i deres hverdagsliv, handler altså lige pludselig om noget meget mere fundamentalt ved det at eksistere - nemlig at trække vejret og spise mad. På denne måde sker der et nedbrud af den fundamentale kropslige tillid, når kroppen gang på gang svigter dem:

"[...] hver gang når jeg ikke kunne få luft og man sidder der og [gisper efter vejret] bare og, nogen gange så tænker man 'Kan det her da for pokker da ikke snart bare få en ende?', fordi man synes slet ikke at man kan komme videre. Men øh, det, det er at overvinde det og så, der bruger jeg denne her [pepfløjten] Altså, den skal ikke være ude af syne, så går jeg i panik. Jeg bruger den konstant og hver gang jeg træner så sidder jeg med den fast i munden. Og når jeg går i panik, så denne her i munden og så skal jeg koncentrere mig om min vejtrækning. Og når jeg så koncentrerer mig om min vejtrækning, så glemmer jeg min angst fordi så skal jeg jo koncentrere mig om den ene ting. Og så begynder jeg at trække vejret normalt igen igennem denne her" (Dorthe:565-573).

"[...] til og begynde med så gik jeg jo altid fuldstændig i panik. Og så kan du jo slet ikke få luft. Det er jeg blevet lidt bedre til og begynde lige og beherske mig selv og stå lige så stille og så prøve på og [trækker vejret dybt ind] og så kommer det. Men hvis jeg går i panik, så gør det altså bare ikke. Jeg prøvede at stå hernede, vi var på vej ind, vi havde været nede og besøge en af pigerne, hold fast jeg stod hernede ved døren, jeg kunne bare hverken, jeg kunne simpelthen slet ikke få luft" (Lis: 322-325).

"[...] når jeg rigtigt sådan får svært ved at trække vejret så går jeg egentligt lidt i panik og bliver lidt bange, når man virkelig får sådan et anfald hvor man får det rigtig skidt" (Petrea:29-31).

Når kroppen svigter dem og den ikke agerer som den bør, bliver de KOL-diagnosticerede bange og går i panik. Kroppen truer med ikke at give dem tilstrækkelig med luft og de går i panik over ikke at kunne trække vejret. Det er noget som de KOL-diagnosticerede ofte oplever og de skal derfor ofte forholde sig til en krop som svigter dem, og som lader dem stå i en situation hvor de ikke kan få luft. Der melder de KOL-diagnosticerede om en angst, men at denne angst forsvinder når panikken er under kontrol og vejtrækningen er reetableret. Dertil kan man diskutere, hvorvidt dette er angst de oplever, og ikke frygt - frygten for ikke at kunne få vejret, frygten for at kroppen giver op og frygten for at dø. Frygten for kroppens svigt og forfald, udmønter sig også i tanker og frygt for hvad fremtiden bringer dem:

"Jeg skulle nødig blive sådan en der bare sad og (gisper efter vejret) det er min skræk [...] fordi det er da frygteligt at have det så slemt" (Petrea 361-368).

"Ja det har jeg [bekymringer for helbredet], jeg ved jo at jeg skal dø af det her, så det har jeg indimellem" (Lis:809-810).

Kroppens svigt og forfald har også betydet en ændring i tankerne om fremtiden og en ændring af fremtidsdrømme:

"Vi drømmer, ja [...] Altså vi kan ikke sige at det sker. Men vi kan sætte os det mål at vi gerne vil nå [guldbryllup] og så prøve" (Asta:712-714).

"Ej men vi har, vi havde jo også 'Nu når vi gik på pension begge to så skulle vi ud og opleve Vesterhavet og' men det blev en gammel grøntsag" (Asta:524-525).

"[...] det er da sådan set de dage jeg tænker på ind imellem om, ja, om jeg får lov til at komme med til den sidste begravelse eller hvad hedder det, den sidste konfirmation" (Lis:820-823).

For de KOL-diagnosticerede er det kroppen der bestemmer fremtiden og hvad de kan og ikke kan. På sin vis er vi alle lige langt fra døden, men for de KOL-diagnosticerede bliver døden og frygten for døden alligevel meget nærværende og bundet op på en reel frygt og ikke en generel dødsangst. De nævner ikke andre faktorer end KOL som kan ende med at koste dem livet. På den måde er trafikulykker og - lad os bare tage den lidt ud i ekstremerne - terror, stadigvæk noget der 'sker for de andre'. Men det er død ved KOL ikke, hvilket også er sygdommens præmis. Det er derfor interessant når Lis taler om, at hun håber at kunne få lov til at komme med til den sidste konfirmation. Stod det til 'hende' måtte hun gerne, men det er ikke længere 'hende' der bestemmer - det gør hendes krop. Lis italesætter her, den diskrepans der opstår mellem det, at have en krop i forfald som ikke svare overens med sindet og 'hovedet'. Kroppen tager over og udgør ikke længere en forlænget enhed af hendes ønsker, men bliver et fremmedgjort legeme, som hun ikke kender. De ved snart ikke hvor kroppen er på vej hen, og der tegner sig en dystre fremtid for dem, med en krop ude af kontrol:

"Jamen altså hvis det bliver så meget forværret ikke, så, det ved jeg ikke. Men altså, det er ikke noget jeg tænker i eller snakker i eller noget" (Erna:514-515).

"Jeg synes ikke sådan jeg kender det håbløst, kun sådan hvis jeg tænker langt frem og det går sådan der (peger ned af med hånden), så ville jeg nok synes det lidt slemt. Det prøver jeg sådan og lade være med at tænke på, ikk. Det bliver jo tit værre, ikk, KOL [...] Nej, jeg tænker ikke... jeg håber på at det ikke bliver så meget værre. Så, det håber jeg og beder til" (Petrea:465-469).

Der tegner sig altså et billede af, at de KOL-diagnosticerede er distancerede fra deres kroppe og at kroppen på en måde er ude af kontrol og 'går sine egne veje'. Og den vej er individet, personen, selvsagt nødt til at følge med.

Men kroppen er ikke kun i en nedadgående forfatning. Den kan også overraske positivt, og pludselig og uventet bryde med selvfølgelighedens symbolske orden om at kroppen ikke er fuldt ud funktionsdygtig, til at kroppen kan lidt mere og har fået det lidt bedre. Dette kan derfor give håb for nye fremtidsdrømme:

"Altså nu ser jeg jo, nu ser jeg jo lyst på fremtiden med at skal have den der operation og altså og jeg bliver ved med at passe min træning og min medicin som også er vigtig at man tager den regelmæssig som man skal, det kan jo ikke hjælpe noget selvom man synes at man har det godt at man så begynder at sløse med den, det går jo ikke godt så, den skal man jo blive ved med at tage. Så det er også vigtigt, så. Men ellers så, så, jeg håber da på at jeg må komme til at rejse noget mere nu" (Dorthe:839-843).

Selvfølgelighedens symbolske orden, om en krop der fungerer som den skal, er stadig så tydelig hos Dorthe, at hun må minde sig selv om, at hun ikke må tage det for givet, at hendes krop i dag fungerer bedre end den har gjort. Så selvom hun har det bedre, så bliver hun nødt til at opretholde og genskabe den nye selvfølgelige symbolske orden om at tage medicin og træne - også selvom det virker ligegyldigt nu hendes krop har fået det bedre. Men hun ved, at hendes krop stadig bliver holdt sammen af den medicin hun tager og den træning hun udfører. Så for at opretholde en hverdag med de aktiviteter hun igen kan udføre, såsom selv at gå på toilettet nu, bliver hun nødt til at opretholde denne anden selvfølgelighed.

Dertil er KOL en sygdom hvor kroppen langsomt, og over tid, forværres. For nogle sker dette i hurtigere grad end for andre:

"Men altså, det kom sådan langsomt sådan, så blev det mindre og mindre jeg kunne" (Dorthe:435).

Ifølge Biordi & Galon (2013) kan tid påvirke individets kropsbevidsthed. Akutte traumer såsom akutamputationer eller et slagtilfælde kan medfører et abrupt kropsbillede, som individet kan få svært ved, at nå at tilpasse sig. En kropsforandring over tid vil derimod i lavere grad påvirke kropsbilledet og bevidstheden, da individet har længere tid til at vænne sig til den nye kropsbetingelse - dog med det in mente, at nogen på trods af en forandring over lang tid aldrig vil tilpasse sig det nye kropsbillede. Nogle af de KOL-diagnosticerede fortæller også, at de godt vidste at de havde KOL, inden de fik selve diagnosen (Grethe:43) og at diagnosen på den måde ikke kom som en overraskelse for dem;

"[...] hvis jeg skal være helt ærligt så vidste jeg det jo. Altså inderst inde så vidste jeg det jo godt, men jeg var nok ikke klar over hvor hurtigt det kan gå med at gå ned af bakke, det var jeg ikke klar over. Men de siger jo også, at det kommer over mange år eller flere år" (Lis:466-468).

De fysiske begrænsninger bliver med tiden altså kun værre og værre for de KOL-diagnosticerede, hvilket ligeledes er sygdommens præmis. Og det, som ligeledes er humlen i sygdommen, er netop at den ikke kan kureres. Den er kronisk og udgangen vil være terminal. Døden er lige langt væk for os alle, men i hverdagslivet for de KOL-diagnosticerede bliver døden alligevel mere nærværende end tidligere:

"Ja det har jeg [bekymringer for helbredet], jeg ved jo at jeg skal dø af det her, så det har jeg indimellem" (Lis:809-810).

Opsummering

Fysiske begrænsninger som betingelser for de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv handler altså i høj grad om, at KOL er en sygdom der sætter mange fysiske begrænsninger for de KOL-diagnosticerede og at disse både kan være besværlige at komme udenom, men også decideret farlige for dem at

udføre. De har svært ved selv at tage tøj på, gøre rent, lave mad men også svært ved at trække vejret, spise mad og i det hele taget synke. Disse fysiske begrænsninger, som de KOL-diagnosticerede oplever i deres hverdagsliv og som er en betingelse for deres hverdagsliv, betyder et skred i selvfølgelighedens symbolske orden om en fuldt ud funktionsdygtig og pålidelig krop. De fysiske begrænsninger betyder også en svækkelse af tilliden til kroppen, hvormed de har svært ved at opretholde en fysisk integritet. De KOL-diagnosticerede devalueres på grund af deres fysiske begrænsninger, som afholder dem fra at kunne kræve tillid fra andre aktører i hverdagslivets samhandlinger. De er bange for kroppens krumspring og hvad den kan finde på. De frygter ikke at kunne trække vejret, at blive meget dårlige og at dø. Men kroppen har også vist sig at kunne overraske positivt og pludselig kunne mere end forventet.

6.2 En ny rolle i familielivet

Hendes datter ringer til hende. Hun lyder syg og fortæller at hun ligger med feber og begge børn også ligger med feber og hoste. De havde brug for, at hun kom over til dem og hjalp, for det var svært at klare for datteren når hun selv lå syg. Det var nemlig den tid på året hvor datterens mand arbejdede ekstra hårdt og ikke kunne tage fri, så datteren havde ingen anden hjælp at få end hendes. Hun kender de børn så godt og har haft dem på utallige ferier med sig rundt. Ja det har hun faktisk gjort med alle sine børnebørn. Selvom hendes datter bor helt over på Sjælland plejer hun sagtens at kunne tage bilen selv og køre derover for at hjælpe dem. Men det kan hun ikke mere. Hun bliver nødt til at passe på sig selv og sit helbred. Hoste og feber er noget hun er meget opmærksom på ikke at rane til sig og hun er netop lige kommet igennem et forløb med lungebetændelse. Og hun ved, at hver gang hun får en lungebetændelse, så daler hendes lungekapacitet. Hun forsøger af omveje at spørge ind til, om mon ikke godt datterens mand kan tage en enkelt eller to fridage, men det er helt udelukket fortæller datteren. Til sidst tager hun mod til sig og siger nej til datteren. Hun er for svag til den lange tur og er bekymret for selv at blive syg. Det er noget nyt, at hun ikke kan hjælpe og hun er bange for om datteren misforstå og tror at det er fordi hun ikke vil hjælpe. Datteren tager det pænt og siger, at det havde hun glemt og det er selvfølgelig i orden. Men hun kan alligevel høre en skuffelse i datterens stemme, som hun siger farvel. Hun sætter sig hen i sofaen efter samtalen. Hun tænker på sin datter der ligger med feber og som også skal passe sine syge børn samtidigt. Hun ved hvor svært og ulideligt det er at skulle passe andre, når man selv har brug for at blive passet. Hun mærker den dårlige samvittighed komme rullende ind over hende. Hun savner den tid hvor alting ikke var så kompliceret og hvor hun stadig kunne være den aktive mor og mormor der hjalp sine børn og børnebørn når der var brug for hende. Men sådan skulle det ikke være længere. Den tid er slut nu.

7.2.1 En ny rolle i familielivet

Det er i familien, at de KOL-diagnosticerede finder trøst og får omsorg, men det er også i familierelationen at svære betingelser i deres hverdagsliv kommer til udtryk. De finder sig selv i en ny rolle i familielivet, på både godt og ondt. En tidligere rolle som et aktivt familiemedlem, der passer børnebørn, er skiftet ud med rollen som et mere passivt familiemedlem, der måske endda har svært ved overhovedet at komme på besøg til aftensmad.

Ingen af de KOL-diagnosticerede har hjemmeboende børn, men derudover har de alle, undtaget Bent og Grethe, en ægtefælle de lever med. De fysiske begrænsninger påvirker ikke kun de KOL-diagnosticeredes deltagelse i eget liv, men trænger også ind og påvirker de KOL-diagnosticeredes deltagelse i familielivet - det være sig at passe børnebørn (Petrea:142-143, Lis:395-396), hjælpe med praktiske gøremål (Bent:794-799), tage med på udflugter (Jane:467-470), deltage i barnebarnets konfirmation (Asta:256-264) eller tage et sårbart barnebarn med til svømning (Jane:291-300).

"Altså jeg kan jo ikke øh tumle børnebørnene som jeg har kunnet engang, ikke og altså det gør mig lidt ondt at jeg ikke kan tage over og passe dem som jeg har kunnet før ikke" (Erna:135-137).

"Ej men de var jo skuffet, de var jo kede af det. Men øh, der var jo ikke noget at gøre. Altså jeg kunne jo ikke engang, hvis jeg skulle herfra og ned til bilen, jeg var aldrig kommet derned" (Asta:256-267).

"Så de er jo begyndt med 'Far, når du går på pension, vores lange hæk, vores carport skal males og vores dit og vores dat, hvornår kommer du' (Bent griner). Men der er hun så god Tove, der siger hun 'Ser du, det kan i lige så godt lægge jer bag øret nu, fordi at hvis han kan klare sin egen have og så' jamen jeg hjælper jo også Tove lidt med forskellige sager 'så er det det'. Fordi jeg har svært ved at sige nej, det må jeg tilstå" (Bent:794-799).

De KOL-diagnosticerede melder om en ny rolle i familielivet efter at de er blevet syge og om at denne nye rolle, der er en mindre aktiv rolle end førhen, *gør lidt ondt* på den enkelte KOL-diagnosticerede, at de *skuffer* familien med den nye rolle, og at de KOL-diagnosticerede har svært ved at *sige nej* til at agere på en måde, som der blev forventet førhen. At det gør ondt, at de skuffer og at de har svært ved at sige nej, kan tyde på at de KOL-diagnosticerede ikke længere kan leve op til, at være som de 'plejede' at være. Jf. afsnit 3.3 (Følelser) handler skyldfølelsen blandt andet om, at vedkommende der føler skyld har brudt et løfte og en forventning om en bestemt handlen. Jeg finder midlertidigt hos de KOL-diagnosticerede, at de oplever at have brudt et løfte og en forventning om 'hvad man gør som bedsteforældre' såsom at tumle børnebørnene og tage dem med i svømmehallen. Eller det at bryde et løfte og en forventning om 'hvad far kan hjælpe med' såsom at male carport og klippe hæk. Og selvom det måske aldrig har været eksplicitte løfter, så har det før sygdommen været en typisk ageren for disse KOL-diagnosticerede, at udføre netop disse handlinger. Denne forhenværende ageren, kan betyde at børn og børnebørn har fået en forventning om, at de handler på denne måde. De KOL-

diagnosticeredes skyldfølelse er dermed rettet mod at føle skyld over ikke at kunne leve op til rollen som henholdsvis bedsteforældre og far, og en skyld over ikke længere at slå til i familielivet.

Men denne skyldfølelse er ikke kun noget de KOL-diagnosticerede oplever som værende en følelse de får på grund af brudte løfte når de ikke kan forventningsindfri deres familie. Skyld er ligeledes noget de KOL-diagnosticerede beretter om, som værende en følelse som deres familiemedlemmer også bør føle - skyld over ikke at være stoppet med at ryge og skyld over ikke at agere hensigtsmæssigt på KOL:

"Jeg har givet dem det der 'Se nu hvordan jeg har det. Sådan skal i ikke ende'" (Asta:223-224).

"Men jeg har også et barnebarn der ryger. Og det er jeg nok mere skuffet over. Det kan jeg simpelthen ikke forstå at han ikke kan se, at det er dumt det han gør det" (Lis:482-483).

"Altså, hende [Dorthes moster] går jeg og skubber til hele tiden fordi årh hun sidder også der og har så ondt af sig selv og hun er så dårlig og, 'Jeg kan ikke forstå hvorfor du har det så godt' siger hun. Jeg har jo haft det skidt og så fået det sådan gradvist bedre efter at jeg begyndte der med min træning. Så siger jeg til hende 'Jamen du kan fandme bare gå i gang med din træning i stedet for at sidde på din røv ved siden af alle dine piller, et helt apotek der og så sige, at du kan ingenting. Hvis du begyndte at bevæge dig lidt mere rundt, så kommer det lige så langsomt'. Jeg kan ikke holde til det', siger hun så. 'Nej, så kan man ingenting' (Dorthe:522-528).

De har en forventning til deres familie om, at familien bør agere anderledes end de gjorde, for at undgå at få KOL. De ekspliciterer deres forventninger og hvis ikke disse forventninger indfries, bliver de skuffede. Denne skuffelse, er på samme måde som skylden over en ny rolle i familielivet, henvist til, at familien bryder den forventning som de KOL-diagnosticerede har til deres familie, om at være et refleksivt individ der burde vide bedre. De KOL-diagnosticerede har dermed fået en ny stemme i deres familie, hvor de repræsenterer den mulige fremtid, i så fald familien vedbliver deres nuværende livsstil. De KOL-diagnosticerede agerer opdragende og måske endda lidt fordømmende. Familien bør lære af de KOL-diagnosticeredes fejl så de ikke begår dem selv. For KOL er den 'fejl' man kun kan begå én gang og så er den der for altid. De ligger inde med en erfaring som de ønsker at dele med deres familie, men som deres familie ikke vil tage ved lære af. Det er frustrerende, de bliver skuffede og de beretter om hvorledes deres familie bør føle skyld over ikke at agere hensigtsmæssigt. Men som Lis formulerer det: *"Jamen det [KOL] sker jo ikke nu' siger han. Det har han jo også ret i" (Lis:491).*

En ny rolle i samlivet

Den nye rolle i familielivet, gælder også den helt nære og intime rolle i samlivet med en ægtefælle eller kæreste. De KOL-diagnosticerede beretter om nye udfordringer i samlivet, der er betinget af deres fysiske begrænsninger:

"[...] sådan noget som sex det er afskrevet [...] altså vi kan godt stå og holde om hinanden og kysse og sådan noget men altså det andet det er afskrevet helt" (Erna:542-550).

Erna var meget klar om sit sexliv, at det var stoppet og hvorfor. Hun følte intet pres fra hendes mand og det var tilmed ham der havde foreslået, at det skulle stoppe, idet han var bange for at gøre hende fortræd. De kunne dog stadig kysse og kramme hinanden, hvilket så til gengæld betød en hel del for hende. Petrea fortalte også om, hvordan hun på et tidspunkt i sit sygdomsforløb havde været for svag til at få et stort knus af sin mand:

"Der var engang der kunne min mand næsten ikke give mig et kram uden at jeg kom til at hoste. Det var faktisk, det syntes jeg faktisk var slemt. Ja jeg har altid godt kunnet lidt at få sådan et ordentligt bjørnekram du ved, så skal det pludseligt til at være sådan noget mere forsigtigt noget, det er jo ikke det sammen vel" (Petrea:88-91).

For Erna og Petrea er det de fysiske begrænsninger der afholder dem fra at kunne have sex eller få store knus af deres mænd. Erna omtaler ikke afholdelsen fra sex som et afsavn, idet *"en kærlig hverdag det er mere eller lige så tilfredsstillende synes jeg"* (Erna:563-563). For Petrea var de store knus et stort afsavn for hende, men det er dog med tiden blevet muligt for hende, at kunne gøre det igen. Der er ingen af de to kvinder der omtaler denne afholdelse som en aktivitet de bør kunne leve op til med deres mænd eller som deres mænd kræver af dem. Omvendt forholder det sig dog for Bent:

"Der er nogle funktioner der skal fungere [...] også i samlivet. Jeg har jo en kæreste, jeg blev skilt for 22 år siden. Og så har jeg så haft en kæreste siden [...] Der var jo også nogle krav der skulle indfries der også, og det var jo også, hun skulle jo også involveres i det [sygdommen] fordi til at, jeg havde jo nogle begrænsninger" [Bent:84-94].

Bent oplever altså i højere grad end Erna og Petrea, at han skal leve op til nogle forventninger for samlivet med hans kæreste og at hans krop skal fungere i samlivet. Men Bent har svært ved at leve op til de kropslige *krav* der er i samlivet med sin kæreste. Det er nogle krav som han skal indfri overfor hende men som er svært, fordi at han nogle *begrænsninger*. Giddens taler om, at skamfølelsen er direkte forbundet med selvidentiteten og giver sig til udtryk når individet føler sig utilstrækkelig. Hos Bent finder jeg ligeledes denne skamfølelse komme til udtryk. En skam over at føle sig kropsligt utilstrækkelig over for sin kæreste og ikke at kunne leve op til de *krav*, som der er i samlivet med Bents kæreste.

Bent er i højere grad end kvinderne underlagt et pres på sin fysiske formåen i samlivet. Hos Erna og Petrea blev det ikke ytret som noget videre problem, at intimiteten ikke længere var, som den var engang. Men hos Bent fandt jeg en følelse af skam over en kropslig utilstrækkelighed, i samlivet med sin kæreste.

At være til besvær

At være til besvær ligger ligeledes i forlængelse af, at have en ny rolle i familielivet. Deres fysiske begrænsninger kræver mere hjælp og hensynstagen fra deres familie, jo værre de får det, end hvad de hidtil har krævet. Denne hjælp anser de, for at være til besvær for deres nære og de oplever at belemre deres familie mere end nødvendigt. Sygdommens påvirkning på deres fysiske formåen betyder en fratagelse af oparbejdede kompetencer og anciennitet til at kunne agere opdragende på deres familie:

"Selvfølgelig kan jeg da godt indimellem tænke 'Årh, bare man lå tre meter under jorden', ikke, fordi det er besværligt [...] og man synes at man er besværlig ikke, man kan ikke tage med ud og man kan ikke det ene og man kan ikke det andet og jeg kan ikke gå ud og sparke min mand i røven og sige 'Kan du så komme i gang med at lave resten af haven', vel, fordi, jo det kunne jeg hvis jeg kunne noget selv, men jeg kan jo ikke tillade mig og skælde ham ud vel. Så kan jeg da godt blive irriteret over at jeg er syg, ikke"(Jane:817-826).

En oplevelse af at være til besvær, og et dertilhørende ønske om *ikke* at være til besvær, er altså et tema der går igen, når jeg læser mine transskriptioner igennem. Under interviewene fandt jeg det heller ikke selv underligt, at de ikke ønskede at lægge deres familier til last og lagde ikke mere i det. Jeg begyndte dog, at undre mig over den selvfølgelighed jeg oplevede, der var hos de KOL-diagnosticerede omkring dette tema, som også var hos mig selv. Det var ikke underligt for nogle af os, at de ikke ønskede at besværliggøre deres familier.

"Men nu har vi så, nu her så lang tid som min mand han er syg, nu vil jeg simpelthen henvende mig til kommunen og få dem til at støvsuge og vaske gulv, jeg kan jo ikke blive ved med at spørge vores piger hver gang de kommer, de kommer jo for at besøge os, de kommer jo ikke for og, at støvsuge vel" (Lis:307-308).

Ifølge Bech-Jørgensen kan selvfølgelighederne først erkendes i sin helhed, når de brydes op eller skrider sammen, hvilket hun anser som argumentet for hvor grundlæggende selvfølgelighederne er. Selvfølgelighederne bringer orden, men også orden mellem eksempelvis køn, aldre og klasser (Bech-Jørgensen 1994:142). I min empiri finder jeg, at selvfølgelighedens symbolske orden om ikke at være til besvær er under pres hos Lis. Det at søge om ekstern rengøringshjælp hos kommunen, er en nødvendighed for at hun kan opretholde og genskabe selvfølgelighedens symbolske orden om ikke at være til besvær for sin familie. Ifølge Bech-Jørgensens forandringstyper, betegner skred nogle forbundne forandringer, der optræder efter mange forskydninger i selvfølgeligheden. Jeg finder ligeledes hos Lis, at der er sket et skred i selvfølgeligheden hos Lis. Hun har erkendt, at det er en selvfølge for hende, at hendes børn ikke skal gøre rent hos hende og at hun derfor må lave nogle forandringer i hendes hverdagsliv der gør, at hun kan opretholde denne selvfølgelighed. Det er dermed mere attraktivt for Lis, at lade kommunen gøre hendes hjem rent, end at lade

selvfølgelighedens symbolske orden bryde. Den relation hun har med sine døtre beror ikke på at de skal lægges til besvær og hjælpe hende med rengøring, og denne selvfølgelighed skal opretholdes.

Dorthe har ligeledes oplevet at være til besvær for hendes familie. Hun fik forkert ilt med på en familieferie, som endte med at slippe op inden ferien var slut og som derfor kostede alt opmærksomheden:

"Fordi vi skulle have været ude at se en masse men vi kom jo ingenting [...] Det var træls. Det ødelagde sådan lidt af ferien. Også for de andre, det gjorde det" (Dorthe:388-390).

Men det er ikke kun overfor familien, at de KOL-diagnosticerede oplever at være besværlige. De fleste af de KOL-diagnosticerede jeg taler med, har det svært med lugten af røg, parfume, mados og en enkelt har tilmed kraftig allergi overfor hunde og heste. Men ingen af dem har bedt mig om ikke at lugte af røg, ikke bære parfume eller har spurgt indtil hvorvidt jeg havde dyr derhjemme, når jeg skulle besøge dem i deres hjem. Dette til trods for, at det kan påvirke deres åndedræt i en meget negativ retning. Denne hensynstagen overfor andre, som i sidste ende kan gå ud over dem selv, kommer også til udtryk overfor fagpersonale:

"Og det var en weekend, så jeg var lidt hård, fordi satme nej jeg vil ikke kalde en læge ud nu her i weekenden, vi venter til i morgen. Men så søndag morgen der gik jeg så fuldstændig, der troede jeg faktisk at det var slut [...] Jeg kunne overhovedet ikke få luft. Jeg sad bare og (laver hikkelyde) ikke, det var helt skidt. Så ringede jeg til vagtlægen, så siger jeg til ham 'Ved du hvad den er fileme godt nok galt, jeg kan satme ikke få luft du, det kan jeg bare ikke. Så du er nødt til at komme'. Han kom med det samme, han var her inden for ti minutter tror jeg [...] Og så får jeg en kanyle i armen med det samme og så siger han 'Jeg ringer efter ambulancen nu'." (Bent:98-110).

Habraken (2008) finder i deres kvalitative semistrukturerede interviewstudie af KOL-diagnosticerede med svær til meget svær KOL (se afsnit 1.3 Eksisterende litteratur), at KOL-diagnosticerede ofte ikke søger hjælp hos sundhedsprofessionelle. De finder, at de KOL-diagnosticerede først søger hjælp, når de synes at deres situation er ud over det sædvanlige og at der er en mulighed for, at deres tilstand kan forbedres. Dette kan altså være en forklarende årsag til, hvorfor de KOL-diagnosticerede først ønsker at søge hjælp når de på denne måde er 'sikre' på, at have det slemt nok til, at det er legitimt at søge hjælp.

'Ikke at være til besvær' er en balancegang på et tveægget sværd, hvor de KOL-diagnosticerede på den ene side har brug for hjælp, til at kunne klare mange af hverdagslivets gøremål, men hvor de også på den anden side skal finde grænsen for ikke at overskride selvfølgelighedens symbolske orden, om netop ikke at belaste deres familier.

Opsummering

De fysiske begrænsninger har vist sig at betyde en ny rolle i familielivet og i samlivet, for de KOL-diagnosticerede. De har skyldfølelse over ikke at kunne slå til og føler sig i den henseende utilstrækkelige. De oplever at bryde et implicit løfte om at agere som de gjorde i deres forhenværende mere aktive rolle. Men det løfte og de forventninger deres familie har haft til dem, har de måtte bryde på grund af deres fysiske begrænsninger, hvilket de føler skyld over. Men det er ikke kun de KOL-diagnosticerede der oplever skyld. De KOL-diagnosticerede beretter også om hvorvidt de synes, at deres familier agerer uhensigtsmæssigt og at de bør føle skyld over ikke at stoppe med at ryge og ikke reagerer hensigtsmæssigt på KOL. Ud over skyld, fandt jeg også, at de KOL-diagnosticerede oplevede disse brudte løfter og følelser af at være utilstrækkelig, især i de intime relationer i samlivet, som en følelse af skam. Denne skamfølelse bundede i at de skammede sig over deres fysiske formåen, som de ikke mente at kunne leve op til de forventninger der var til dem. Slutteligt fandt jeg, at de KOL-diagnosticerede ikke ønskede at lægge deres familier til last og være besværlige. For at opretholde en selvfølgelig orden om ikke at være til besvær, søgte de hjælp udefra, således at de ikke skulle trække på deres familier og altså være til besvær for dem.

7 DE KOL-DIAGNOSTICEREDES HÅNDTERINGER AF HVERDAGSLIVETS BETINGELSER

Som beskrevet i foregående afsnit 6 (De KOL-diagnosticeredes betingelser i hverdagslivet), er der en del betingelser for de KOL-diagnosticerede i deres hverdagsliv; fysiske begrænsninger og en ny rolle i familielivet. Men de KOL-diagnosticerede ser ikke blot til. De handler og forsøger, at håndtere de betingelser som deres hverdag er præget af, med en sygdom som KOL. Disse håndteringer for hverdagslivets betingelser, vil kort blive opridset i det følgende:

De KOL-diagnosticerede planlægger sig så vidt muligt ud af deres fysiske begrænsninger - når de er alene, sammen med andre eller når de bevæger sig rundt i det offentlige rum. Dertil håndterer de deres hverdagsliv gennem en håndtering af sygdommen, hvor de enten har accepteret den, fornægter den eller er et sted midt mellem de to. De sørger også for at få deres tanker adspredt gennem syslerier og lyd. Dertil håndterer de KOL-diagnosticerede hverdagslivets betingelser gennem sociale relationer - eller isolation.

Følgende analyseafsnit om de KOL-diagnosticeredes håndteringer af hverdagslivets betingelser ser derfor ud som følger;

Håndtering gennem planlægning indeholder en analyse af, hvordan de KOL-diagnosticerede håndterer deres hverdagsliv ved at planlægge det ned i, sommetider meget små, detaljer.

Håndtering af sociale relationer indeholder en analyse af, hvordan de KOL-diagnosticerede håndterer deres hverdagsliv gennem sociale relationer og til tider social isolation.

Håndtering gennem accept og fornægtelse indeholder en analyse af, hvordan de KOL-diagnosticerede håndterer hverdagslivet gennem henholdsvis en accept eller fornægtelse af sygdommen.

7.1 Håndtering gennem planlægning

For at kunne håndtere de brud, som de KOL-diagnosticerede oplever i selvfølgelighedens symbolske orden om en fuldt ud funktionsdygtig krop, planlægger de deres hverdagsliv ned i meget små detaljer. Hvad der førhen blev taget for givet, skal nu planlægges og prioriteres, for at det kan lade sig gøre, hvis ikke det helt må opgives. Det drejer sig om planlægning af måltider, bad, indkøb og generelt hvad der skal nås i løbet af dagen. Eller hvad de ønsker at nå:

"Jeg står jo tidligt op om morgenen. Det har jeg altid gjort og har altid været A menneske. Står op ved en fem-halv seks tiden. Drikker min morgenkaffe, sidder og snakker med gemalen indtil han skal afsted og jamen er der så dage jeg ved, jeg skal noget, altså herhjemme, så laver jeg mange gange sådan en prioriteringsliste og så kan jeg sådan ligesom sige 'Hvad skal jeg prøve og nå i dag?' [...] Det kan være at jeg skal have tømt opvaskemaskine, jeg skal have taget vasketøjet ned, jeg skal måske have ja, strygetøj. Små oprydninger og [...] så prioriterer jeg hvad der er vigtigst i dag og hvad er ikke så vigtigt, ikke. Og det, jamen opvaskemaskinen er selvfølgelig nok lidt vigtigere end at få tøjet ned af snoren, fordi vi har som regel tøj nok, ikke, så bliver det måske kun til opvaskemaskinen den dag. Eller den formiddag" (Jane 67-78).

"Jeg er så glad for at tre gange om ugen at jeg ikke selv skal ordne badeværelse. Det er altså godt nok en pestilens. Jeg sidder ned i badet og men altså, nu er det også det at vi har sådan en glasvæg ikke, og altså, den skal tørres. Og altså Poul han har sagt 'Jamen lad det være, jeg skal nok', ikke, så altså der er dage hvor jeg ikke gør noget og så han bader hver morgen inden han tager afsted og så må han sgu tørre det over så fra mig af dagen før [...] og så det kan altså godt være først til aften at jeg går i bad, ikke. Og der er han så flink til at gå ud og tørre af bagefter" (Erna:253-262).

Bech-Jørgensen finder hvordan hverdagslivet er bundet op af trivielle rutiner som hele tiden forsøges opretholdt og genskabt. De KOL-diagnosticeredes hverdagsliv er dog meget uforudsigeligt, da de aldrig ved hvordan deres krop 'har det', den pågældende dag. Det er svært for dem, at planlægge nogle aktiviteter, som de med mere eller mindre sikkerhed ved, at de kan udføre. Denne uforudsigelighed som præger deres hverdagsliv, forsøger de at kontrollere gennem eksempelvis prioriteringslister. Det er en måde hvorpå de forsøger at skabe orden i de konstante kropslige forandringer. På denne måde får de gennem planlægning, tilpasset deres hverdagsliv til deres krops fysiske formåen, fra dag til dag. Men, som Bent også fortæller det, så er det en belastning at skulle planlægge og prioritere sin hverdag på denne måde.

"Altså, jeg prioriterede jo dagen, faktisk før jeg gik i gang med den 'Hvad er det du skal i dag? Jamen jeg skal derhen og derhen og derhen og derhen. Nå, er der nogen steder du skal gå langt?'. Og det er en belastning i sig selv at du ligesom skal prioriterer. Og så samtidig med at du ikke har luft til at gøre de ting som du egentlig gerne vil gøre". (Bent 68-71).

På grund af deres fysiske begrænsninger, er det svært for dem at bevæge sig i deres umiddelbare omverden, idet de aldrig rigtig kan tage deres egen ageren for selvfølgeligt. Deres krop er i en nedadgående forfatning, hvor den med tiden forværres. De oplever hvordan hverdagslivets selvfølgelige symbolske orden konstant forandres og skrider sammen. Når først én selvfølgelighed er

skredet sammen, såsom både at kunne tage opvasken og hænge vasketøjet op på en dag, så må de tilpasse deres hverdagsliv efter den 'nye' dagsorden som deres krop har dikteret og forsøge at planlægge deres hverdag endnu mere minutiøst, for til sidst helt at stoppe med udføre aktiviteterne.

De KOL-diagnosticerede forsøger, at forbinde sig til nogle allerede kendte rutiner i hverdagslivet, som kobler dem til et hverdagsliv de har kendt tidligere. Disse rutiner kan kobles op til nogle kendte samfundsskabte normer om, hvordan et hverdagsliv bør og kan udfolde sig med madlavning, rengøring og personlig hygiejne. De gør hvad de kan, for at hægte sig så godt på som muligt i disse rutiner og strukturer. Men de bliver også vrede og kede af det, over de rutiner i hverdagslivet, de ikke længere kan udføre. De KOL-diagnosticerede håndterer deres hverdagsliv ved, at genskabe og omskabe hverdagslivets betingelser. Dette gøres gennem en prioritering af deres luft og energi - ikke deres tid, såsom mange andre mennesker i det moderne samfund gør. For disse mennesker er tiden imod dem på mange områder. For det første er tiden medvirkende til, at deres sygdom forværres uanset om de vil det eller ej, og uanset hvad de gør for at forhindre det. For uanset hvad, så vil deres lungekapacitet falde med tiden. Dertil er tiden imod dem på et kropsligt plan. De er fanget i et limbo mellem tid og krop, hvor de med deres i forvejen etablerede rutiner er vant til at kunne skynde sig, hvis de er bagud på tid og får travlt. Men at skynde sig fordi man har travlt og tiden løber, er det værste et menneske med KOL kan gøre, for det forårsager åndenød og så kan de ikke få luft og må stoppe helt op.

"Man må aldrig nogensinde jage med en KOL patient. 'Kan du nu ikke skynde dig' og 'Kom nu' og, så går man bare i baglås fordi så begynder man og så kan man slet ikke få luften. Så går man helt i baglås. Det er noget af det værste" (Dorthe:23-25).

Der er intet de kan gøre, hvis tiden løber fra dem. De kan ikke løbe op til lægen fordi de er ved at komme for sent til en aftale, de kan ikke hurtigt dække et bord fordi gæsterne kommer før tid og de kan ikke lige hurtigt lave en lynrengøring. Tid, og det at lave en aftale på et bestemt tidspunkt, er en væsentlig samfundsskabt konstruktion, som opretholdes igen og igen. At mødes på et bestemt tidspunkt, at nå noget inden et bestemt tidspunkt, det er et ritual som disse mennesker har meget svært ved at leve op til. Men i stedet for at stoppe med at genskabe denne rutine og i stedet lade sine omgivelser affinde sig med at 'vi mødes når jeg er klar', så gør disse mennesker alt hvad de kan, for at bibeholde og opretholde disse betingelser - og det gør de ved at planlægge og prioritere. De er hver især deres eget hverdagslivs bedste projektledere og de forsøger at regne ud, hvad de kan nå inden for en bestemt kropsramme, modsat tidsramme. De prioriterer deres kropslige energi og de ved, at de har en begrænset mængde luft og energi som skal strække sig til, at kunne udføre det de gerne vil - Kan det lade sig gøre? Er der noget i løbet af min dag som er mindre vigtigt og som jeg kan droppe i så fald min energi og luft slipper op? Skal jeg få hjælp til nogle ting? På denne måde bliver deres krop

til en energi- og luftbank, hvor hverdagslivets gøremål tapper kræfterne og luften, og hvor banken går ind og dikterer, hvad der er at gøre med i dag, hvilket kan variere fra dag til dag. Dertil er deres krop, som bank, fyldt med huller som en si, hvorfor det ikke kan lade sig gøre, at spare noget energi op til fremtidig brug. Luften og energi skal forvaltes når den er der.

En anden måde at planlægge deres hverdagsliv ud fra deres krops fysiske formåen, er ved at indrette deres hjem ud fra deres kropslige præmisser:

"Jeg har kun noget stående deroppe [i overskabene] som jeg senere siger 'Vi skal have det der i løbet af ugen' (griner). Det er jeg jo nødt til, ikke. Og så alt det der i nederste skab derover, der er alle de der gode maskiner som er nemme og bruge" (Lis:316-318).

"[...] vi har talt om at det eneste vi har gjort galt her det er at badeværelserne er rigtig trælse. Vi har to baderum og et toilet, eller, vi har tre toiletter men altså to hvor der er bad i. Men jeg kan faktisk ikke komme ind med en badestol i nogen af dem" (Jane:501-504).

På denne måde, bliver hjemmet ligeledes 'kroppens' hjem. Hjemmet indrettes ikke efter æstetik og smarte løsninger, men efter hvad der er mest praktisk for kroppens virke i hjemmet og for hvad den kan. Det kan anses for en enorm egenomsorg med så stort et fokus på sin kropslige formåen, men i virkeligheden har de KOL-diagnosticerede i bund og grund intet valg.

De KOL-diagnosticerede håndterer de mange brud i selvfølgelighedens symbolske orden, gennem planlægning. De planlægger deres dag, deres opgaver, deres fremtidige brug af hjemmet på en præmis om en krop i forfald og så indretter de deres hjem ud fra deres kropslige formåen. Al hverdagslivets spontanitet og mulighed for aktivitet, bliver stille og roligt frataget dem over en årrække. Og denne fratagelse, bliver de KOL-diagnosticeredes nye hverdagsliv som de vænner sig til, opretholder og genskaber, indtil kroppen endnu engang svigter og bryder med den nye selvfølgelighed om kroppens funktioner.

7.2 Håndtering af KOL i sociale relationer

En af de håndteringer som de KOL-diagnosticerede benytter sig af, er et forsøg på at udbrede kendskabet til KOL - hvilket netop er årsagen til, at de alle har meldt sig til denne undersøgelse. I deres hverdagsliv, forsøger de ligeledes at udbrede kendskabet til KOL, ved at videreformidle de informationer de kommer i besiddelse af.

Dorthe og Asta, de to KOL-diagnosticerede med laveste lungekapacitet og som er nogle af dem der har haft sygdommen i flest år, har også medvirket i andre undersøgelser. Dorthe har tilmed fast holdt oplæg på fysioterapeutuddannelse om et hverdagsliv med KOL og en enkelt gang på en konference for læger og sygeplejersker. De oplever hvordan denne mangelfulde viden i samfundet fører til stigmatiseringer og skyldfølelser:

"Jamen hvis vi skal have noget op så det begynder at ringe at vi også skal være her fordi vi bliver jo bare set ned på [...] Fordi at det er vores egen skyld. Vi kunne have ladet være med at ryge [...] der er nogen der siger 'jamen så skulle i bare have ladet være med at ryge', 'Ja ja' siger jeg" (Asta:599-602).

"Og så havde jeg en svigersøn som var hård ved mig, 'Ja det er sgu også din egen skyld fordi du kunne lade være med din ryge'. Og den sved" (Dorthe:57-58).

Denne oplevelse af mangelfuld viden, får helt konkret den konsekvens for dem, at de oplever at blive mødt med meget lidt forståelse. De oplever også at mange opfatter KOL som en selvforskyldt sygdom, som de bør skamme sig over. Imidlertid har de KOL-diagnosticerede også travlt med at forklare mig alle de grunde til, at deres KOL diagnose er kommet af andre grunde end kun rygning, selvom *'[...] selvfølgelig er det en kæmpe medvirkende årsag til at det kommer, det er klart, altså, det ved vi jo godt'* (Jane:591-593).

Det er i dag alment kendt at rygning er usundt og kan have mange alvorlige følger med sig - såsom KOL. De KOL-diagnosticerede møder en virkelighed hvor de bliver bedt om at forholde sig ansvarsfuldt til deres sygdom, ved at påtage sig skylden for den. Charmaz (2019) argumenterer for, at stigma som begreb formuleret af Goffmann, bør udvides til at indeholde de strukturelle perspektiver og politiker domineret af neoliberalismen. Charmaz's undersøgelse bygger på en etnografisk analyse af såvel offentligjorte såvel som upubliceret forskning hun har bedrevet gennem sin karriere. Hun finder at neoliberalismen, der anser frihed og personlige interesser som bedst tjent via en maksimering af økonomisk konkurrence og minimering af offentlige reguleringer, former mange handikappede og kronisk syges liv. Hun argumenterer for at neoliberalismen sætter værdier som individuel ansvarlighed, uafhængighed, konkurrence, effektivitet og profit højt. Disse værdier stemmer godt overens med argumenter om ansvar for egen sundhed og privatiseret omsorg. Dertil anser hun hvordan neoliberalismen bebrejder 'offeret', altså den syge, og anser vedkommende som

eneansvarlig for sygdommen (Charmaz 2019:2). Charmaz skriver dog i en amerikansk kontekst som ikke er direkte oversættelsesbar til det danske velfærdssamfund, som i højere grad end det amerikanske, rækker ud og tilbyder hjælp til såvel kroniske syge og handikappede. Men ikke desto mindre, vil jeg i det følgende argumentere for, hvorfor jeg på samme måde finder, at den skyld og (selv)bebrejdelse de KOL-diagnosticerede møder i samfundet, er bundet op på en neoliberal værdi om 'ansvar for egen sundhed' -men også hvordan disse værdier kan tages op og bruges aktivt som et værn mod verden. Det kan tjene som en symbolsk selvbeskyttelse, sådan Bech-Jørgensen finder i sin doktorafhandling, og altså være en måde hvorpå de KOL-diagnosticerede håndterer deres hverdagslivsbetingelse.

Lis og Jane er nogle af de KOL-diagnosticerede jeg talte med, som oplevede at blive ramt af stigmatiseringer og skyld - enten som selvbefejdelse eller i form af bebrejdelser fra andre:

"For det er sådan set lidt en skammens sygdom, ikke. Eller det er det jo sådan set, fordi nogen tager jo fuldstændig og siger 'Det er din egen skyld, du'," (Lis:9-11).

"Jamen man giver jo sig selv lidt skyldfølelse ikke, fordi jeg har røget [...] det er straffen fordi jeg har røget, ikke" (Jane:537-539)

KOL bliver hos disse to kvinder en selvforskyldt sygdom og en straf, for at have røget. Det er straffen for ikke at have handlet ansvarligt og korrekt, på den nuværende viden om at rygning er skadelig. De KOL-diagnosticerede står derfor i samfundets øjne som eneansvarlig for at blive syg med KOL. Det er en stigmatisering af de KOL-diagnosticerede, som på baggrund af Charmaz, kan spores tilbage til de førmtalte neoliberale værdier om 'ansvar for egen sundhed'. Denne stigmatisering tager de til sig, eller internaliserer de, hvilket dermed bliver til en selvstigmatisering, hvor Jane selv fortæller at hun tror det må være straffen for at have røget. Det er nemlig især interessant at Jane oplever KOL som en straf. Det er ikke en forbrydelse mod loven, Jane har gjort, men en forbrydelse mod den moralske lov om hæderlig opførsel, som har givet Jane denne straf. KOL er dermed et kropsligt stigma, der kan fortælle andre at hun har forbrudt sig moralsk, ikke opført sig i overensstemmelse med gældende moralske orden, ikke har taget ansvar for egen sundhed og dermed skal straffes med KOL. En straf alle kan se og som vil vare livet ud. Men det er også her meget vigtigt at nævne, at KOL *ikke* kun optræder i forbindelse med rygning, selvom det dog er den primære årsag i de vestlige lande. Som nævnt i afsnit 1.2 (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, Årsagerne til KOL s. 9), er der mange årsager til hvorfor man kan få KOL, blandt andet miljømæssige eksponeringer, genetisk abnormitet, unormal lungeudvikling eller en accelereret aldringsproces. Det er dog kun rygning som årsag til KOL, som de KOL-diagnosticerede beretter om at blive mødt med, hvilket dertil kan føres tilbage til deres store interesse for at få udbredt et større kendskab til KOL.

I de KOL-diagnosticerede hverdagsliv er en af disse betingelser altså hvordan deres sociale relationer har ændret sig og hvordan de blandt andre mennesker oplever at blive bebrejdet med skyld over at have røget og få KOL. Jeg finder ligeledes her, at de KOL-diagnosticerede håndterer denne relationelle betingelse med en symbolsk selvbeskyttelse, hvor de væbner sig mod de 'angreb' som de møder. Denne symbolske selvbeskyttelse består i helt at undgå at fortælle om sin sygdom (Bent 469-470) eller fortælle om andre årsager til KOL, såsom genetik:

"Og nu, det er ikke kun røg jeg har fået det af, fordi min mors familie alle hendes, hun har fem søskende, de har alle sammen KOL og to af dem er døde som har siddet med ilt og i kørestol [...] Der altså noget arveligt i min familie. Og vores datter hun var tre måneder da hun var indlagt første gang med iltmasker og astma" (Dorthe:190-194).

"K: Så du fortæller også at du har KOL?"

G: nej ikke sådan normalt, nej, det gør jeg ikke.

K: Hvordan kan det være?"

G: Det har jeg ikke behov for" (Grethe:343-346)

"Men jeg fandt, jeg havde jo så haft astma i mange år, og så fandt jeg så ud af, at hvis jeg sagde til folk at jeg havde astma når folk de spurgte mig, så fik jeg ikke de der stikpiller med at 'Det er også din egen skyld' [...] altså det er ikke noget der er selvforskyldt. Det var det når man har KOL og når man har røget. Så jeg begyndte bare at sige at 'jamen jeg har astma' " (Dorthe:62-67).

For Dorthe er det ligefrem bedre at lyve om sin sygdom og lade som om hun lider af astma, end at fortælle at hun lider af KOL. Der er for Dorthe altså flere sanktioner og moralske domme ved at lide af en uhelbredelig kronisk sygdom som KOL, end der er over at lyve, hvilket kan understrege hvor omfattende de stigmatiseringer som de KOL-diagnosticerede møder, er for dem. For Dorthe har KOL, og især det at hun bruger ilt, holdt Dorthe socialt isoleret. Hun blev væk fra sociale arrangementer og endda bare fra at handle, da hun oplevede stigmatiseringer når hun var ude i det offentlige rum: *"Jeg synes alle folk de glør på en når man har sådan en ilt der" (Dorthe:599-600).* Dorthe fortæller dog også, hvordan hun i dag er begyndt at fortælle andre, at hun har KOL:

"Ja ja, ork ja. Det begyndte jeg allerede på [at fortælle] dengang hvor jeg havde været på det kursus der" (Dorthe:184).

'Det kursus der' som Dorthe omtaler, er et kommunalt udbudt KOL-kursus for KOL-diagnosticerede. Alle, undtagen Jane, har deltaget på et kursus i den respektive kommune de bor i og de fortæller alle om, hvordan de fik meget mere viden og forståelse om deres sygdom af kurset. Dertil har Dorthe som sagt holdt en del foredrag. Den viden som Dorthe har opnået gennem kurset, har givet hende en symbolsk selvbeskyttelse, som hun kan bruge hvis og når, hun bliver konfronteret med stigmatiseringer:

"Jamen det sårer da en helt vildt, altså. Fordi, det er jo ikke selvforskyldt. Hvad med dem som har sukkersyge i dag, altså, er det også deres egen skyld fordi de har spist masserer af sukker og levet

usund og, det er jo heller ikke deres skyld at de har fået det. Altså sådan er det jo med mange sygdomme og det er jo sådan nogle ting som jeg nu har lært og så også så kan man jo bedre svare igen og sige sådan og sådan er det" (Dorthe:217-221).

Grethe, er en af de KOL-diagnosticerede der derimod virker til at have taget disse neoliberale sundhedsværdier til sig og bruge dem aktivt som en symbolsk selvbeskyttelse og en måde at håndtere sit hverdagsliv på. Hun fremstår som en meget sund, slank og aktiv kvinde, der bor i et meget præsentabelt område og i et meget præsentabelt hjem, som spiller golf og som engagerer sig i sygeplejeforeningen:

"Jamen ved at sørge for hver eneste dag at være i vigør, ikke, gå de der titusind skridt der og arbejde i haven, slå græsset selv og, det, det er jo den måde. Og så går jeg også til mange ting sådan, altså jeg har egentligt, jeg spiller golf og [...] det vil jeg så sige at motivationen ligger i hvert fald meget nært for det og komme ud og gøre nogle ting ved at jeg ved at jeg gavner mig selv, ikke" (Grethe:90-95).

For hende var det vigtigt, at gøre alt det *rigtige* og her passede KOL ikke ind i billedet, som denne her selvforskyldte livsstilssygdom. Men selvom hun på bedste vis forsøger at leve op til disse foromtalte neoliberalistiske værdier om 'ansvar for egen sundhed', ved lidt mekanisk at sørge for at kunne sætte kryds ved det, som hun mener, er 'ansvar for egen sundhed', kan KOL jo som bekendt, ikke forsvinde. Hun vil altid være diagnosticeret med KOL. KOL, med den dertilhørende stigmatiserende fortælling om misligholdelse af egen sundhed, og et selvbillede om faktisk at tage ansvar for egen sundhed, er svært at forene. Der er en diskrepans mellem selvbillede og stigmatisering, som kan give en skamfølelse over at blive 'sat i bås' med en sådan sygdom, hvilket kan være forklaringen på hvorfor Grethe ikke føler '*behov for at fortælle*' om KOL.

Idet Grethe selv oplever at kunne leve op til de neoliberalistiske værdier, giver det hende en stemme til at kunne føre disse værdier videre og pålægge andre KOL-diagnosticerede ligeledes at følge dem. På denne måde understreger hun den forskel der er mellem hende og 'de andre' KOL-diagnosticerede, som er dem der ikke lever op til 'ansvar for egen sundhed'. Det bliver altså også en måde at differentiere sig og beskytte sig selv:

"Og det er så også det jeg tænker sommetider kan være et problem for dem der har KOL det er at det skal gå op for dem at det er dem selv, det er dem selv der skal yde det største. Det bedste man kan gøre det er, at holde op med at ryge. Og så man får det KOL medicin og så må man ellers knokle på, for at det ikke skal gå ned af bakke, ikke" (Grethe:20-23).

Det kan på denne måde virke som om, at Grethe kompenserer for skammen over en 'selvforskyldt' sygdom som KOL, ved at sørge for på bedste vis at leve op til idealet om en aktiv alderdom og en sund livsstil. Skammen for Grethe handler altså om en skam over at blive sat i bås med andre KOL-diagnosticerede, som hun ikke anser for at leve op til de værdier og idealer som hun selv har taget til sig.

I modsætning til Grethes skam over at have en selvforskyldt livsstil, fik jeg hos Bent nærmere en fornemmelse af, at skammen var baggrund for en vrede mod at få hjælp:

"[...]hun bliver jo ved 'Sig til hvis der er noget, sig hvis jeg skal hjælpe med noget, er der nogen ting, skal jeg komme og gøre rent' og dit og der er jeg nok lidt for nærtagende, det vil jeg ikke have. Jeg kan klare mig selv. Og det kan jeg også endnu, det er helt sikkert. Men øh, hvor længe, det kan jeg ikke svare på" (Bent:677-680)

Thomas Scheff argumenterer for at skam er hovedfølelsen bag et utal af følelser, herunder vrede. Vrede kommer altså til udtryk som årsag til skam, hvilket er en reaktion der ofte vil optrappe konflikter. Det var tydeligt under interviewene, at Bent havde såvel positive men også negative følelser mod sin kæreste, hvilket han ligeledes selv direkte udtrykte (Bent:674). Der opstår en vrede hos Bent, som ved hjælp af Scheffs teori, kan forklares ved at Bent skammer sig over at føle sig utilstrækkelig og derfor har brug for at understrege, at han godt kan klare sig selv.

Ud over en håndtering i form af at væbne sig med viden, ikke fortælle andre at de lider af KOL, fortælle om andre årsager til KOL end rygning eller slet og ret finde på en anden lidelse end KOL, er social isolation også en måde hvorpå de KOL-diagnosticerede håndterer sociale relationer på - men ikke på grund af de sociale relationer:

"[...] men vi plejer jo så at tage ud til dem ikke, men det kan jeg jo ikke. Fordi jeg kan ikke gå op fra vejen og så ind til dem og alt det der" (Asta:424-425).

For Asta er hendes krop i så stort et forfald, at hun slet og ret ikke kan komme afsted til nogle sociale arrangementer og dermed stort set forholder sig hjemme hele tiden. Dertil får hun ikke mange besøg, da hun oplever, at hendes omgangskreds har trukket sig efter at hun fik KOL, men især også efter at hun har fået flere sygdomme oveni:

"Hvis der kommer nogen og snakker med ham dernede og han siger til dem 'Vil i ikke lige med ind og have en kop kaffe og hilse på Asta 'Nej' [...] 'Nej vi skal skynde os', (Erna:398-401).

Asta selv mener, at besøgene er stoppet, fordi deres omgangskreds er bange for hvordan Asta ser ud, nu hun lider af såvel KOL, lungekræft, en udposning på hovedkranspulsåren osv.

"[...] de er bange for at jeg ser anderledes ud, men jeg ser jo ganske normal ud endnu" (Asta:407).

Hendes mand kunne dog ikke bekræfte Astas mening, om at det er på grund af hendes udseende at de ikke længere får gæster. For ham handlede det i højere grad om, at de ikke ville lægge dem, og især hende, til last med et besøg. I og med at Asta ikke er i stand til at forlade hendes hus og hun ikke får nogle besøg, kommer Asta ufrivilligt i social isolation. Hendes krop trækker hende væk fra sociale arrangementer og de fysiske begrænsninger gør, at hun dermed bliver hjemme.

Men det er ikke kun social isolation de KOL-diagnosticerede oplever. De KOL-diagnosticerede beretter også om hensynstagen og aftaler der laves, sådan at den KOL-diagnosticerede kan være med i de sociale aktiviteter i det omfang vedkommende magter:

"Men så blev aftalen så, at Ole han kommer så her når de kommer hjem og så tager vi bare op og så drikker vi fælles kaffebord ved en af de andre og ellers så er de også her. Så vi går på tur" (Lis:537-539).

Erna er i dag ikke så aktiv i sociale arrangementer, da hun bliver meget udmattet af det. Hun forsøger at planlægge hendes energi op til det sociale arrangement, ved at slappe af et par dage før (Erna:634-635). En måde at håndtere sociale arrangementer og undgå social isolation på, er altså at planlægge sig ud af udmattelsen, ved at spare energi op til den kommende aktivitet. Det, der udmatter de KOL-diagnosticerede er at der er mange mennesker tilstede: "[...] nej mange mennesker, det dur jeg ikke til mere" (Erna:642).

Opsummering

De KOL-diagnosticerede oplever et lavt vidensniveau om KOL i samfundet. Der er mange årsager til at KOL kan forekomme, blandt andet rygning, miljømæssige eksponeringer og genetisk abnormitet. Men den årsag til KOL, som de KOL-diagnosticerede berettede om at møde blandt andre mennesker, var rygning. Selv mente de, at der var flere årsager til hvorfor de havde fået KOL. De KOL-diagnosticerede oplever, at blive mødt med neoliberalistiske værdier om 'ansvar for egen sundhed'. Idet KOL kædes sammen med rygning, oplever de dermed at skulle stå til regnskab for deres sygdom og få bebrejdelser for, hvorfor de ikke har levet op til dette ansvar for egen sundhed. De KOL-diagnosticerede oplever hertil, at de bør føle skyld over deres sygdom og anser det også som en straf, for at have røget. En måde at beskytte sig på, mod disse stigmatiseringer, er blandt andet ved at fortælle om andre årsager til hvorfor de har fået KOL, helt lade være med at sige de har KOL, lyve om sygdommen og lade som om det er astma de fejler, forsøge at leve op til disse neoliberalistiske værdier eller værne sig med viden om sygdommen.

7.3 Håndtering gennem accept og fornægtelse

For de KOL-diagnosticerede er KOL en betingelse i deres hverdagsliv, som de bliver nødt til at forholde sig til. Det er forskelligt hvorvidt de KOL-diagnosticerede har accepteret, at de er syge med KOL eller forsøger at fornægte sygdommen. Denne analyse vil vise, hvordan de KOL-diagnosticeredes håndtering af sygdommen, af henholdsvis accept og fornægtelse, bygger videre på de KOL-diagnosticeredes håndteringer af de sociale relationer.

"Men jeg, jamen jeg ved det ikke, det er nok måske ikke så typisk fordi jeg måske alligevel er meget afklaret med at jeg er syg. Og at sådan er mit liv bare, ikke, altså det nytter ikke noget at brokke mig over det" (Jane:808-810).

Jane beretter om, hvordan hun selv oplever at have accepteret KOL. I afsnit 7.2 (Håndtering af sociale relationer), argumenterede jeg for, at Jane anså KOL som en straf, for at hun har røget - og stadig ryger. KOL var straffen mod den moralske 'forbrydelse' hun havde begået. Det giver i denne sammenhæng derfor god mening, at Jane melder om at have accepteret sygdommen (sin straf), og at det dermed ikke nytter noget at brokke sig over den. Hun oplever altså ikke, at straffen for bruddet med den moralske orden kan ankes, hvorfor hun derfor ligeså vel kan accepterer straffen (KOL).

For Jane har denne accept betydet at hun har taget stilling til mange ting i sit liv, som det ikke virkede til, at nogen af de andre KOL-diagnosticerede havde gjort, såsom begravelse. Men Jane har også lavet hvad hun selv kalder for en *træskoliste*, hvor hun har noteret alle de ting, hun gerne vil nå at gøre og opleve inden hun dør eller bliver så dårlig, at hun ikke kan gøre det. Nogle af de ting der har stået på Janes træskoliste og som hun allerede har krydset af er, at skrive testamente, planlægge begravelse, være i USA (hvilket Jane har gjort to gange) og opleve en ballet (Jane:842-845). Dertil mangler hun stadig at komme til New Orleans, men det er hun ikke så sikker på at hun når:

"Og jo kortere den [træskolisten] er, jo mere har jeg jo nået at fået opnået det jeg ville. Der er nogen ting jeg ikke skal udsætte til om tre år" (Jane:839-840).

På grund af sin historik som selvmordstruet, anser Jane også KOL som hendes måde, at forlade livet på tidligere end hun ellers ville have gjort. Hver dag er en ny dag med en mulighed, for at lave nogle af de ting hun holder af. Jane er tilmed også den eneste af de KOL-diagnosticerede der er vedblevet med at ryge. Hun træner ikke, har ikke ændret så forfærdeligt meget på sin kost og virker ikke til at have en særlig proaktiv adfærd i forhold til at undgå, at blive mere syg end hun er. Hun forsøger dog, at få en masse ud af den tid hun har nu og her, men den skal bruges på det hun holder af og det der gør hende glad - ikke på at stoppe med ryge, starte et vægttab eller begynde at træne. Hun vil læse bøger, male, lave glas og ses med hendes kreative venindegruppe. På den måde, kan Jane anskues som en der har accepteret de neoliberalistiske værdier om 'ansvar for egen sundhed', hvilket hun

ikke mener selv at have levet op til. Dette afføder en straf - som dermed er KOL. Men det virker ikke til at Jane har overtaget de neoliberalistiske værdier og føler at hun bør leve op til dem. For Jane ryger som sagt stadig og har intet ændret i forhold til sin sygdom, i modsætning til eksempelvis Grethe. Denne accept af de samfundsskabte værdier, men afholdelsen fra at overtage dem, betyder altså at Jane mere eller mindre kan accepterer sygdommen - og komme videre og gøre det, der gør Jane glad.

For Dorte, som har været diagnosticeret med KOL i 18 år, beror hendes accept derimod på et oplyst grundlag om KOL. Hun har med sine 12 % været den af de KOL-diagnosticerede der har haft det værst, men har i dag en lungekapacitet på 21 %. Dorte fortæller ligeledes, at hun i dag har accepteret sygdommen "Helt ud" (Dorte:619). Hun har ingen problemer med at vise sig i det offentlige rum med ilt eller at sidde i kørestol. Hun ytre sig om sin sygdom til fremmede, som hun føler kigger på hende (602-603), hun har været 'erfaren patient' på kommunens KOL-kursus i fire år (Dorte:89), været oplægsholder på fysioterapeutuddannelsen, hvor hun fortalte om at have KOL (Dorte:13-14) og har holdt foredrag for sundhedspersonalet på et sygehus om et liv med KOL (Dorte:788). Men sådan har det ikke altid været og Dorte fortæller også, at det har været en lang og svær proces for hende at nå dertil, hvor hun har accepteret sygdommen:

"Det er ikke sådan noget man lige går hen og accepterer, det er det altså ikke, det er svært [...] man kan jo egentligt ikke gøre noget ved det og så på et tidspunkt der havde jeg sagt til mig selv, jamen sådan er mit liv nu engang som det er nu og så må jeg bare få det ud af det som jeg kan, i stedet for at sætte mig hen og være sur over at det er også træls, at det er mig det er gået ud over" (Dorte:623-630).

At få KOL har altså betydet en del forandringer hos Dorte. Da Dorte fik diagnosen blev hun depressiv og kunne ikke se sig ud af sygdommen (Dorte:558-561). Efter deltagelse i det kommunale KOL-kursus (afsnit 7.3.1 For lidt opmærksomhed på KOL) fik Dorte mere viden om sygdommen og den viden og deltagelsen i kurset betød en del forandring hos Dorte:

"[...] jeg havde altid været sådan en lille generet en og lige pludselig så voksede jeg bare med den der opgave der og så skulle jeg så med og så undervise" (Dorte:93-94).

Jf. afsnit 7.2 er Dorte meget sikker på, at KOL ikke kun skyldes det faktum at hun har røget tidligere. Hun mente, at KOL også skyldes en genetisk abnormitet. Dertil bruger Dorte oplysning og viden om KOL, som en måde at håndtere sygdommen på i sociale relationer og som en måde at væbne sig mod stigmatiseringer og følelser af skyld. Denne håndtering kan ligeledes spores i Dortes måde at anskue hendes sygdom på, i et accept/fornægtelses perspektiv. Hun er meget oplyst om KOL, føler i dag ikke skyld eller skam over at være syg med KOL og fortæller hvordan hun 'accepterer KOL fuldt ud'.

Men anderledes forholder det sig for Bent. Jf. afsnit 6.2 (En ny rolle i familielivet) skammede Bent sig over sine kropslige utilstrækkeligheder i rollen som far og i samlivet med sin kæreste. Dertil håndterede han KOL i relationelle situationer, ved slet og ret at forsøge ikke at fortælle nogen om hans sygdom. Dertil fortæller Bent at han har meget svært ved at acceptere at han er syg med KOL:

"Og ordet det har jeg ikke brugt ret meget, KOL, fordi jeg synes den er så negativ, ved det at den hedder kronisk. Havde den bare heddet obstruktiv lungfunktion eller et eller andet, dårlige lunger, kald det hvad du vil, men den der 'Kronisk' den har jeg det ikke godt med. Fordi jeg vil ligesom ikke acceptere at jeg har det. Jo det vil jeg godt, men kun i en vis grad" (Bent:81-84).

Ovenstående citat er i transskriptionerne direkte i forlængelse af Bents oplevelse om ikke at kunne leve op til samlivets krav til sin kæreste. Det bliver hermed tydeliggjort hos Bent, at skam er en bagvedliggende årsag til Bents manglende accept af KOL. Dertil kan jeg kun gisne om, hvorvidt Bent kan acceptere sygdommen, hvis han en dag ikke længere føler skam over eksempelvis en fysisk utilstrækkelighed. Dette kan dog også hurtigt gå hen og blive en 'hønen eller ægget' diskussion, men ikke desto mindre fremkommer det tydeligt hos især Bent at skammen er årsag til den manglende accept. Bent forholder sig altså også aktivt til KOL, men denne aktivitet beror i højere grad på fornægtelse. Gennem en fornægtelse af sygdommen, handler Bent på et kropsligt plan, der skal tjene til formål at holde sygdommen fra døren. Han gør alt hvad han kan, for at udskyde de værste forværringer af sygdommen og har på denne måde i mange år kunnet fornægte sygdommen. Men, som årene går, bliver det sværere og sværere for Bent, at holde sygdommen for døren:

"Men efterhånden, nu er det jo mange år, der må jeg nok erkende efterhånden så har jeg nok fundet ud af at øh, jeg kan ikke få kurven til at gå op. Den vil gå den forkerte vej. Og det, ja, det kan man så bruge til hvad man vil" (Bent:208-213).

Vos et al. (2010:119) fandt i deres studie om fornægtelse hos lungekræft patienter, at *"avoidance of information was found to be related to poorer social functioning, while denial of feelings was found to be related to better social functioning"*. Dette kan midlertidigt ligeledes anskues i dette speciale Dorthe, som er den af de KOL-diagnosticerede der bruger viden om KOL som værn mod stigmatiseringer og skyldfølelser, er ligeledes den af de KOL-diagnosticerede der beretter at hun har accepteret sygdommen fuldt ud, i dag. Bent, som derimod har meget svært ved at acceptere KOL, lider også af skam over sin fysiske formåen. Ifølge ovenstående studie, vil en fornægtelse af Bents følelser, som i dette tilfælde er skam, altså kunne udgøre en bedre social funktion.

Adspredelse

Asta og Lis er, ligesom Bent og Grethe, heller ikke helt så afklarede med KOL, som Jane og Dorthe er det. De har begge to indset, at sygdommen er kommet for at blive, men de har alligevel ikke helt accepteret sygdommen. Både Asta og Lis har meget svær KOL med lungekapacitet på henholdsvis 18

% (Asta) og 30 % (Lis). For Astas vedkommende lider hun tilmed også af mange andre lidelser, såsom lungekræft, udposning på hovedkranspulsåren, en plet på leveren, mulig tarmkræft, mulig depression og er nyligt strumaopereret. Hun er vred og føler sig uretfærdigt ramt af mange sygdomme. Asta er iltbruger og kommer stort set ikke ud af huset, da hun har for mange fysiske begrænsninger til det. Lis er, ligesom Asta, også iltbruger, men dør ikke af andre fysiske komorbiditeter, udover depression. Hun har, ligesom Asta, også svært ved at forlade huset og har ligeledes svært ved at gå. Men Lis kan godt gå og hun kan godt gå med sin rollator. Hun handler med sin datter en gang om ugen og kan komme ud af huset. Det, der hæmmer Lis i at komme ud af huset, er hendes forfængelighed og en skamfuldhed over sin sygdom. Hun træner en gang om ugen, men det er svært for hende, på grund af ilten hun skal have med. I stedet bør hun gå ture frem og tilbage på den svalegang der er ved hendes lejlighed, men hun bliver flov over at gå frem og tilbage på svalegangen og snakker en del om, hvad andre mon ikke tænker om hende. Det samme gør sig gældende for Asta - hun oplever også, at mange kigger på hende og snakker om hende når hun endelig viser sig ude. Asta og Lis er de to af de KOL-diagnosticerede der virker til at være dem der selv-stigmatiserer sig mest. Det hæmmer dem i aktiviteter udendørs blandt andre mennesker. Det er ligeledes derfor, at jeg anser Asta og Lis for at have svært ved at acceptere KOL, idet de ikke ser sygdommen i øjnene og står frem med KOL, på samme måde som eksempelvis Jane og Dorte.

For at håndtere KOL, på trods af en fornægtelse, søger de begge to adspredelse i form af 'kryds og tværs', ordspil på iPad'en, strikkesøj og lyd. Hos Asta var radioen tændt da jeg kom hjem til hende og hun fortalte, at hun altid hørte radio, også om natten. Lis fortalte derimod at hendes fjernsyn stort set aldrig var slukket, kun om natten. For Lis var natten ikke slem, men dagen bød på en del sorger i forhold til ikke at kunne deltage i det liv, hun kunne se ske ude foran hendes vinduer. Lidt af det samme gjorde sig gældende hos Bent, der ligeledes hørte radio da jeg kom hjem til ham og som også fortalte, at han altid havde musik på. Det kan ikke udelukkes at det er en gammel vane, men som Lis fortalte:

"Så tænder jeg for radioen og fjernsynet. Så tænker jeg ved mig selv at jeg kan da altid følge lidt med i hvad der sker ude omkring" (Lis:825-826).

Asta og Lis søger altså adspredelse i hverdagen, i form af lyd fra radio og fjernsyn, for at håndtere KOL. Adspredelsen skal mindske tankemylder og give dem en fornemmelse af, at deltage i det hverdagsliv der foregår omkring dem, idet de begge to oplever at være passive deltagere. Denne benægtelse og skamfuldhed, især for Lis, holder Lis hjemme og afholder hende fra at gøre mange af de ting, der kan hjælpe hende med at få det bedre med KOL. Adspredelsen fungerer dermed som en fysisk-passiv håndtering i et forsøg på, at fornægte sygdommen.

Opsummering

De KOL-diagnosticerede forholder sig til sygdommen gennem enten en accept eller fornægtelse - eller en blanding af de to. Accept og fornægtelse er en måde hvorpå de KOL-diagnosticerede kan håndterer deres livssituation på, og som der kan vises tilbage til de håndteringer de udviser i sociale relationer. Jane fortæller at hun er meget afklaret med sin situation og accepterer sygdommen. Hun er ligeledes en af de kvinder, som føler skyld over sygdommen og som ser KOL som en straf for usund og umoralsk opførsel. Bent fornægter derimod sygdommen og forsøger at kæmpe imod den. Han kan dertil vises tilbage til en del skamfølelser om at føle sig utilstrækkelig i familielivet og samlivet. Slutteligt håndterer de KOL-diagnosticerede deres hverdagsliv gennem en del syslerier og adspredelse, samt et forsøg på at drukne tankemylder i radio og lyd.

8 KONKLUSION

Dette speciale har haft til formål at undersøge problemformuleringen: *Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer deres hverdagsliv*. For at kunne besvare denne problemformulering, har jeg set det for nødvendigt først at beskæftige mig med underspørgsmålet:

Hvilke betingelser kan siges at strukturere de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv?

Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer deres krop i hverdagslivet?

Hvordan håndterer KOL-diagnosticerede individer de følelser der opstår omkring sygdommen?

Selvfølgelighedens symbolske orden er 'kroppen som fuldt ud funktionsdygtig'. Denne selvfølgelighedens symbolske orden er betingelsen for de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv. Denne betingelse strukturerer de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv, og omhandler endvidere en betingelse om fysiske begrænsninger og en ny rolle i familielivet. KOL betyder mange kropslige udfordringer for de KOL-diagnosticerede og en dertilhørende afkobling fra hverdagslivets trivielle rutiner. I takt med at kroppen bliver svagere, desto mere og mere fylder og blokerer den, for en deltagelse i hverdagslivet.

De fysiske begrænsninger har også vist sig at flyde fra individet ud til de sociale relationer og påvirke individets rolle i familielivet. Denne betingelse strukturerer dermed den KOL-diagnosticeredes relation til sin familie og dikterer hvilken rolle den KOL-diagnosticerede nu har mulighed for at tage. På denne baggrund oplever de skyldfølelse over ikke længere at kunne varetage den gamle rolle i familien længere. Men de KOL-diagnosticerede fortæller også om hvordan de mener at deres egen familie bør føle skyld over at blive ved med at ryge eller reagerer uhensigtsmæssigt på selv at have KOL. Dertil finder jeg at de KOL-diagnosticerede oplever skam i forbindelse med deres krops forfald. Slutteligt finder jeg, at de KOL-diagnosticerede oplever at det er vigtigt at opretholde selvfølgelighedens symbolske orden om lægge deres familier til last og være besværlige. De KOL-diagnosticerede håndterede deres krop ved at planlægge sig ud af, og ind i, aktiviteter som de mener, at de kan holde til. De prioriterer deres energi og luft, sørger på denne måde at uddelegere den mængde energi og luft der måtte være på dagen.

Jeg fandt, at de KOL-diagnosticerede håndterede følelserne der opstod omkring KOL, hvilke som oftest var følelser af skyld eller skam og stigmatiserede oplevelser. Enten undgik de KOL-diagnosticerede helt at tale om deres sygdom, fandt på en anden sygdom eller fik forklaret om andre årsager til KOL, end lige præcis rygning. Viden var en måde at håndtere følelserne omkring KOL på, som kunne give dem en symbolsk selvbeskyttelse, således at de følte sig væbnet mod angreb om skyld, skam eller stigmatiseringer - slet og ret fordi de havde stort kendskab til KOL. På samme måde

kunne neoliberalistiske værdier bruges som en symbolsk selvbeskyttelse og en måde at 'fejle for egen dør'. Denne håndtering betød også en differentiering fra KOL som fænomen og en måde at positionere sig på, som et individ der tager ansvar for egen sundhed.

Jeg kan derfor konkludere, at selvfølghedens symbolske orden om en fuldt ud funktionsdygtig krop, konstant bliver udsat for skred og brud i de KOL-diagnosticeredes hverdagsliv. De KOL-diagnosticerede individer håndterer hverdagslivet gennem planlægning af deres hverdagsliv, som en måde at forsøge at genvinde kontrollen over deres krop og deres hverdagsliv. De har ikke forkastet selvfølghedens symbolske orden om en krop der bør lystre dem, og de kæmper hver dag en kamp for at opretholde denne selvfølghed. Det gør de gennem konstante justeringer på egne forventninger til deres krops fysiske formåen. Planlægning og prioriteringer bliver hertil et meget konkret værktøj, til at forventningsafstemme 'med kroppen'. Dertil kan jeg konkludere at de KOL-diagnosticerede håndterer hverdagslivet gennem et forsøg på at adskille sig fra KOL som sygdom - eksempelvis ved ikke at fortælle nogen om sygdommen eller i form af en overtagelse af neoliberalistiske værdier. Slutteligt kan jeg konkludere, at de KOL-diagnosticerede håndterer deres hverdagsliv enten gennem accept eller fornægtelse - og at disse kan kobles op på de KOL-diagnosticeredes følelser i hverdagslivet omkring skyld, skam og stigmatiseringer.

9 PERSPEKTIVERING

Det estimeres at KOL vil rangerer på en 3. plads over dødsårsager globalt set, i år 2020. Det er en sygdom som flere og flere individer vil blive diagnosticerede med og som medfører nogle svære fysiske begrænsninger, som med tiden kun vil blive værre. Disse fysiske begrænsninger opstår som baggrund for kroppens lungefunktionsnedsættelse der med tiden helt vil svækkes - og som vil ende med at koste de KOL-diagnosticerede livet.

I takt med at demografien ændrer sig, og at der kommer flere ældre mennesker, vil vi også opleve flere individer der lider af denne sygdom. Det vil betyde et større pres på det offentlige sundhedssystem, at flere i fremtiden vil lide af KOL. Dertil kan tal fra Danmarks Statistik, om en øget andel af danskere der ryger, lægges til. Ifølge Sundhedsstyrelsen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse og Lungeforeningen er andelen af den voksne befolkning der ryger, steget med 2 procent point fra 21 % i 2016 til 23 % i 2019 (sst.dk). I og med at tobaksrygning er den primære årsag til KOL, kan man dermed muligvis se en fremtid i møde med endnu flere der lider af KOL.

Der er det derfor vigtigt at tage den udvikling alvorligt og undersøge dette fænomen nærmere.

Det er vigtigt at vide hvilke betingelser de KOL-diagnosticerede har i deres hverdagsliv, for at kunne hjælpe disse individer til at højne deres livskvalitet og deres fysiske formåen. De KOL-diagnosticerede i dette speciale, beretter som følelser som skyld og skam, og om stigmatiseringer. De bliver mødt med bebrejdelser over en sygdom, som de oplever at mange anser for selvforskyldt. Dertil ønsker de stort set alle sammen mere opmærksomhed på KOL, i et håb om at disse stigmatiseringer og bebrejdelser dermed vil aftage. En af de måder hvorpå de KOL-diagnosticerede håndterer disse følelser på, er gennem viden. Dette råber ligeledes an på, at det generelle vidensniveau i samfundet bør højnes, for at sikre bedre livsvilkår og livskvalitet for de KOL-diagnosticerede.

På et mere subjektivt niveau betyder KOL også en forværret livskvalitet. Med en krop i forfald, bliver det svære og svære for de KOL-diagnosticerede, at kunne deltage i hverdagslivets mange aktiviteter. For til sidst at blive så svært, at den sygdomsramte blot kan være hjemme og knap nok kan tale, idet det også kræver store anstrengelser. Livet kommer derfor til at handle om at overleve med KOL - og ikke at *leve* med KOL. Kroppen dikterer dagens aktiviteter. Der er ikke meget livskvalitet i ikke at kunne deltage i livet og i stedet blot være tilskuer til det liv, der leves omkring en. Individet har behov for at kvalitativt dueligt liv, men dette svækkes ved en sygdom som KOL.

På baggrund af den øgede demografi med flere mennesker der estimeres til at få KOL, flere unge der ryger samt en dårlig livskvalitet i forbindelse med KOL, er det derfor vigtigt at der vil blive forsket yderligere i et hverdagsliv med KOL og den betydning KOL har for livskvalitet og deltagelse i hverdagslivets mange aktiviteter.

Dette speciale beror på semistrukturerede interviews med 8 KOL-diagnosticerede individer - 7 kvinder og 1 mand. Jeg fandt midlertidigt i mine empiriske data, at der virkede til at være en forskel i såvel betingelser som håndteringer inden for de to køn. Jeg fandt eksempelvis hvordan kvinderne havde mange små syslerier og kreative projekter, som de kunne sidde med stille og roligt og hygge sig med. Det være sig strikkesøj, hækling, sytøj osv. Disse små kreative projekter, er især vigtige i en sygdom som KOL, som netop fordrer stillesiddende aktiviteter. Syslerierne kan være en måde hvorpå livskvaliteten kan højnes for de KOL-diagnosticerede, hvilket jeg dog ikke uden videre ønsker at konkluderer på nuværende tidspunkt, i dette speciale. Men ikke desto mindre, berettede specialets enlige mand ikke om udførelsen af små syslerier, men derimod om et ønske om at udføre større og grovere aktiviteter, såsom at klippe hæk og ordne tagrender.

En anden væsentlig forskel blandt de to køn, var i forhold til samlivet. Der var stor forskel på hvordan de kvindelige KOL-diagnosticerede forholdte sig til manglen på sex, eller sværhedsgraden af det, i forhold til specialets mandlige KOL-diagnosticerede. For kvinderne blev der ikke berettet om nogen skyld eller skamfølelser - sådan som det var tilfældet hos specialets mandlige deltager. Det har dog ikke været en pointe jeg har haft kapacitet til at gå yderligere i dybden med, i dette speciale, idet jeg havde så stor en forskel på informanter af de to køn. På denne baggrund anser jeg det derfor for væsentligt, at perspektivere dette speciale til et studie af kønsforskelle i KOL-diagnosticeredes hverdagsliv og håndteringer.

LITTERATURLISTEN

Antoft, Rasmus (2001): *"Kronisk sygdom som biografisk hændelse – et studie af bypassopererede kronisk hjertesygge menneskers biografiske arbejde"*. København. Dansk sociologi.

Aasbø, Gunvor; , Kari Nyheim Solbrække; Ellen Kristvik & Anne Werner (2016): *"Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness"*. Sociology of Health and Illness.

Bech-Jørgensen, Birthe (1994): *"Når hver dag bliver hverdag"*. København. Akademisk Forlag.

Beck, Ulrich & Elizabeth Beck-Gernsheim (2002): *"Individualization. Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences"*. SAGE Publications.

Belgrave, Linda Liska (1990): *"The Relevance of Chronic Illness in the Everyday Lives of Elderly Women"*. Journal of Aging and Health.

Berg-Sørensen, Anders (2013): *"Hermeneutik og fænomenologi"* i 'Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning' red. Michael Hviid Jacobsen, Kasper Lippert-Rasmussen & Peter Nedergaard. København. Hans Reitzels Forlag.

Biordi, Diana Luskin & Patricia McCann Galon (2013) *"Body Image"* i 'Chronic Illness' red. Ilene Morof Lubkin & Pamala D. Larsen. Burlington. Jones & Bartlett Learning.

Bo, Inger Glavind (2015): *"Skam - når personligheden står for skud"* i 'Hverdagslivets følelser' red. af Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen.

Bo, Inger Glavind (2017): *"Thomas J. Scheff - skammens mikrosociologi"* i 'Følelsernes sociologi' red. Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen. København. Hans Reitzels Forlag.

Braman, Sidney S. (2006): *"Asthma and Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Later Life"*. San Francisco. Generations.

Brinkmann, Svend (2015): *"Skyld - følelsen af moral"* i 'Hverdagslivets følelser' red. af Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen. København. Hans Reitzels Forlag.

Brown, Karida L; Michael W. Murphy & Apollonya M. Porcelli (2016): *"Ruin's Progeny. Race, Environment, and Appalachia's Coal Camp Blacks"*. Cambridge. Du Bois Review.

Bryman, Alan (2012): *"Social Research Methods"*. Oxford University Press.

Bury, Michael (1982): *"Chronic Illness as biographical disruption"*. Sociology of Health and Illness.

Charmaz, Kathy (1995): *"The body, Identity and Self: Adapting to Impairment"*. The Sociological Quarterly. Taylor & Francis.

Charmaz, Kathy (2019): *"Experiencing Stigma and Exclusion: The Influence of Neoliberal Perspectives, Practices, and Policies on Living with Chronic Illness and Disability"*. Symbolic Interaction.

Chin, Elizabeth Danells & Deborah Armstrong (2019): *"Anticipated stigma and healthcare utilization in COPD and neurological disorders"*. Applied Nursing Research.

Coventry, Peter A.; Chris Dickens & Chris Todd (2014): *"How does mental-physical multimorbidity express itself in lived time and space? A phenomenological analysis of encounters with depression and chronic physical illness"*. Social Science and Medicine.

Erlangsen, Annette; Elsebeth Stenager & Yeates [Conwell](#) (2015): *"Physical diseases as predictors of suicide in older adults: a nationwide, register-based cohort study"*. Berlin. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology.

Fabricius, Peder; Anders Løkke; Jacob Louis Marott, Jørgen Vestbo & Peter Lange (2010): *"Prevalence of COPD in Copenhagen"*. Respiratory Medicine.

Frank, Richard G. (2013): *"Mental Illness and a Duals Dilemma"*. San Francisco. Generations.

Gardiner, Clare; Merryn Gott; Neil Small; Sheila Payne; David Seamark; Sarah Barnes; David Halpin & Charlotte Ruse (2009): *"Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying"*. Palliative Medicine. Sage.

Gilje, Nils & Harald Grimen (2002): *"Samfundsvidenskabernes forudsætninger"*. København. Hans Reitzels Forlag.

GOLD (2019): *"Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease"*. Global Initiative on Chronic Obstructive Lung Disease.

Gullick, Janice & M. Colleen Stainton (2007): *"Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world"*. Journal of Advanced Nursing.

Habraken, Jolanda M; Jeannette Pols; Patrick J.E. Bindels & Dick L. Willems (2008): *"The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study"*. British Journal of General Practice.

Halding, Anne-Grethe; Kristin Heggdal & Astrid Wahl (2011): *"Experiences of self-blame and stigmatisation for selfinfliction among individuals living with COPD"*. Scandinavian Journal of Caring Science.

Hansen, Jens G.; Lars Pedersen; Kim Overvad; Øyvind Omland; Henrik K. Jensen & Henrik Toft. Sørensen (2008): *"The Prevalence of Chronic Obstructive Pulmonary Disease among Danes Aged 45–84 Years: Population-based Study"*. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2005): *"Hverdagslivet. Sociologier om det upåagtede"*. København. Hans Reitzels Forlag.

Jowsey, Tanisha; Nathaniel John Ward & Karen Gardner (2013): *"Agents in time: Representations of chronic illness"*. Health Sociology Review.

Kerr, Alison & Claire Ballinger (2010): *"Living with Chronic Lung Disease: An Occupational Perspective"*. Journal of Occupational Science.

Kunik, Mark; Kent Roundy; Connie Veazey; Julianne Soucek; Peter Richardson; Nelda Wray & Melinda Stanley (2005) *"Surprisingly High Prevalence of Anxiety and Depression in Chronic Breathing Disorders"*. CHEST.

Lassen, Aske Juul (2015): *"Keeping disease at arm's length"*. Ageing & Society. Cambridge University Press.

Layder, Derek (1998): *"Sociological Practice. Linking Theory and Social Research"*. Sage Journals.

Lindgren, Sara; Sissel Lisa Storli & Lena Wiklund-Gustin (2014): *"Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD"*. International Journal of COPD.

Lindquist, Gunilla & Lillemor R.M. Hallberg (2010): *"Felling of Guilt due to Self-inflicted Disease. A Grounded Theory of Suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)"*. Journal of Health Psychology.

Lungeforeningen (2019): *"KOL behandling"*. Lunge.dk

Løppenthin, Rasmus (2017): *"Kræftens Bekæmpelse og Ældre Sagen: Civile supermagter"*. Altinget: Civilsamfund, d. 8. juni 2017.

Maurer, Janet; Venkata Rebbapragada; Soo Borson; Roger Goldstein; Mark E. Kunik; Abebaw M. Yohannes & Nicola A. Hanania (2008): *"Anxiety and Depression in COPD. Current Understanding, Unanswered Questions, and Research Needs"*. CHEST.

Miles, B. Matthew; A. Michael Huberman & Johnny Saldana (2014): *"Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook"*. Sage Journals.

Nykvist, Maria; Eva Lena Larsson & Elisabeth Dahlborg Lyckhage (2014): *"It's about me' – a narrative analysis of female smokers with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and their relationship to smoking"*. Scandinavian Journal of Caring Science.

Rubio, Melissa (2019): *"Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease"*. Journal of Advanced Nursing.

Rushton, Lesley (2007): *"Occupational Causes of Chronic Obstructive Pulmonary Disease"*. London Reviews on Environmental Health.

Scheff, Thomas J. (2003): *"Shame in Self and Society"*. California. Symbolic Interaction.

Schutz, Alfred (1975): *"Hverdagslivets sociologi"*. København. Hans Reitzel.

Seemungal, Terence A; Gavin C. Donaldson; Elizabeth A. Paul; Janine C. Bestall; Donald J. Jeffries & Jadwiga A. Wedzicha (1998): *"Effect of Exacerbation on Quality of Life in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease"*. New York. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine.

- Sst.dk (2019): "Flere danskere ryger". <https://www.sst.dk/da/nyheder/2019/flere-danskere-ryger>
- Strang, Susann; Mary Farrell; Lars-Olof Larsson, Charlotte Sjöstrand; Anna Gunnarsson; Ann Ekberg-Jansson & Peter Strang (2018): *"Experience of Guilt and Strategies for Coping with Guilt in Patients with Severe COPD: A qualitative interview study"*. Journal of Palliative Care.
- Søgaard, Iwankow Jannie (20013): *"At få en kronisk sygdom er som et puslespil, der skal samles på ny"*. Kristeligt Dagblad. 27. Marts.
- Tetley, Josie; David M. Lee; James Nazroo & Sharron Hinchliff (2018): *"Let's talk about sex – what do older men and women say about their sexual relations and sexual activities? A qualitative analysis of ELSA Wave 6 data"*. Cambridge. Ageing and Society.
- Theander, Kersti & Mitra Unosson (2004): *"Fatigue in patients with chronic obstructive pulmonary disease"*. Journal of Advanced Nursing.
- Vos, Martina S; Hein Putter, Hans C. van Houwelingen & Hanneke C.J.M. de Haes (2010): *"Denial and social emotional outcomes in lung cancer patients: The protective effect of denial"*. Lung Cancer.
- Yelin, Edward; Patricia Katz; John Balmes; Laura Trupin; Gillian Earnest; Mark Eisner & Paul Blanc (2006): *"Work life of persons with asthma, rhinitis, and COPD: A study using a national, population-based sample"*. Journal of Occupational Medicine and Toxicology.

BILAGSOVERSIGT

Bilag 1 - Interviewguide

Transskriptioner (separate bilag)

Bilag 2: Asta

Bilag 3: Bent

Bilag 4: Dorthe

Bilag 5: Erna

Bilag 6: Grethe

Bilag 7: Jane

Bilag 8: Lis

Bilag 9: Petrea

BILAG 1 - INTERVIEWGUIDE

Information til de interviewede

Jeg er i gang med at skrive mit afsluttende speciale i sociologi på Aalborg Universitet og det har jeg valgt skal omhandle hvordan KOL-diagnosticerede mennesker oplever at skabe mening i deres hverdagsliv. Jeg vil derfor spørge meget indtil hvordan din hverdag ser ud og hvordan KOL påvirker din hverdag. Dertil vil jeg komme ind på nogle spørgsmål som handler om identitet, kroppen og tanker om fremtiden. Jeg optager interviewet, så jeg bedre kan huske hvad vi har talt om når jeg kommer hjem. Du vil blive anonymiseret i opgaven på den måde at jeg vil skifte dit navn ud med et andet, men din alder og beskæftigelse vil forblive den samme. Jeg transskriberer interviewet så det kan bruges i min opgave og når jeg har gjort det, så bliver interviewet slettet på min telefon. Du har til en hver tid mulighed for at afbryde interviewet eller holde en pause hvis du skulle få brug for det. Jeg forventer at interviewet ca. kommer til at tage en times tid.

Baggrundsspørgsmål

Til at begynde med vil jeg spørge dig om nogle grundlæggende baggrundsspørgsmål.

- Hvad er din alder?
- Hvad er din uddannelsesbaggrund? Og hvad har du haft som arbejde?
- Hvor slem er din KOL?
- Ved du hvor meget lungekapacitet du har tilbage?
- Hvornår blev du diagnosticeret med KOL?

Hverdagslivet

- Kan du starte med at beskrive en helt almindelig og typisk hverdag for dig? Hvad laver du fra du står op til at du går i seng?
- Hvordan så en typisk hverdag ud for dig inden du fik KOL?
- Hvad har ændret sig i din hverdag efter du fik KOL?
- Er der nogle ting du ikke længere selv kan gøre eller som er blevet væsentlig sværere? Som eksempelvis at lave mad, gøre rent, handle ind, besøge venner og tage til sociale arrangementer?
- Har dit arbejdsliv været påvirket af din sygdom?
- Hvordan har KOL virket begrænsende på din hverdag?
- Har KOL ændret dit forhold til din familie og dine venner?

Fortiden og fremtiden

- Hvordan ser du på din fremtid?
- Hvordan så du på din fremtid inden sygdommen?
- Hvad er dine nuværende bekymringer omkring dit helbred?
- Kan du fortælle mig om en episode hvor du har tænkt over din fremtid eller fortid i forhold til KOL og som har påvirket dig?

Kroppen

- Hvilke fysiske begrænsninger har sygdommen haft for dig i din hverdag?
- Hvordan oplever du din krop i dag?
- Føler du at du har kontrol over sygdommen?
- Hvilke symptomer oplever du i forbindelse med KOL?
- Hvordan har du det med dine symptomer? Er symptomerne med til at holde dig hjemme eller er du ligeglad med at andre ser at du eksempelvis har åndenød eller hoster?
- Kan du fortælle mig om en episode hvor du har oplevet at din krop har påvirket din hverdag?

Afrunding

- Er der nogle ting der præger din hverdag med KOL som du ikke syntes vi har været inde på her?