KOL-relateret angst: En kvalitativ undersøgelse af oplevelser og implikationer

Rapportens samlede antal tegn
(inkl. mellemrum & fodnoter, ekskl. forside, referenceliste og evt. bilag): 313.412
Heraf udgør tabeller og figurer: 1765

Svarende til antal normalsider á 2400 tegn: 130,6

Celina Mir Ferskov, 20213522
Emilie Rothmann Jakobsen, 20214457
Simone Vestergaard Kristensen, 20212738
Sofie Zachariassen Eybye, 20214426

Vejleder: Chalotte Glintborg

4. Semester
kandidatuddannelsen
Psykologi AAU

Kandidatspeciale

Aalborg Universitet
28. 05. 2026

Abstract

Objectives: Anxiety is a prevalent symptom among individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). However, limited research has explored COPD-related anxiety and how it is experienced and described by individuals living with COPD. Furthermore, existing research primarily emphasizes the association between anxiety and physiological manifestations of COPD, whereas other psychological dimensions of COPD-related anxiety remain underexplored. In light of recent political awareness of COPD management in Denmark, including planned implementation of new chronic care packages for COPD in 2027, increasing attention has been directed towards psychological dimensions of living with COPD. This study therefore aims to investigate the role of COPD-related anxiety in individuals with COPD, so that these perspectives may be incorporated into the ongoing discussion.

Methods: Given the study's aim of incorporating perspectives of people living with COPD, a qualitative research design was employed. Data were collected through semi-structured interviews. Inclusion criteria comprised a diagnosis of COPD and self-reported experiences of anxiety related to the disease. A total of seven participants were included in the study. Interviews were conducted either online, in participants' private residence, or at a local health centre. The collected data were analysed using Braun and Clarke's (2022) reflexive thematic analysis, involving systematic coding and the development of themes as analytical findings.

Results: The thematic analysis of collected data resulted in six overarching themes: 1) Living with COPD-related anxiety is complex 2) COPD affects identity and self-esteem, 3) Interpersonal relationships play a role in the disease course, 4) Coping strategies establish control and security, 5) Life with COPD exists in the space between hope and hopelessness, and 6) COPD-management reflects structural difficulties. Each theme encompasses several subthemes addressing different dimensions of the respective theme. Furthermore, a theoretical framework drawing on theories of illness narratives, stigma and shame, and the Common Sense Model of Self-Regulation, was employed to facilitate the interpretations and discussion of the developed themes.

Conclusions: Based on an analysis of participants' accounts and the application of a relevant theoretical framework, the findings indicate that COPD-related anxiety affects multiple aspects of everyday functioning among individuals living with COPD. The data suggests that living with COPD is associated with an ongoing adaptation

process, in which meaning-making emerges in response to new functional and existential limitations. Furthermore, the analysis indicates that current COPD management appears insufficient, as participants' lived experiences reflect limited understanding of the disease and of common psychosocial responses to chronic illness. Overall, these findings underscore a need for further development of COPD practice in Denmark, with greater emphasis on the interrelated influence of psychological, social and biological factors on the condition. Future research should therefore explore the psychosocial dimensions and implications of COPD-related anxiety, and how these influence the disease course, to ensure optimal preventative measures and interventions for people with COPD.

Indholdsfortegnelse

1.0 INDLEDNING 1

2.0 BEGREBSAFKLARING 3

2.1 KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM (KOL) 3

2.1.1 Dyspnø 4

2.1.2 Akut forværring 4

2.2 KOL-RELATERET ANGST 5

3.0 FORSKNINGSOVERSIGT 5

4.0 RAMMESÆTNING 10

4.1 DET BIOPSYKOSOCIALE PERSPEKTIV 10

4.2 DANSK PRAKSIS FOR KOL-RELATERET ANGST 11

4.2.1 Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af KOL 11

4.2.2 Retningslinjer for regionale og kommunale indsatser 12

4.2.3 Tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 13

4.2.4 Telemedicinsk behandlingstilbud til mennesker med KOL 14

4.3 PATIENTFORENINGER 15

4.4 OPSUMMERING AF PSYKOSOCIALE RETNINGSLINJER OG ETABLERING I PRAKSIS 16

5.0 VIDENSKABSTEORI 17

5.1 FÆNOMENOLOGI 17

5.2 HERMENEUTIK 17

5.3 FÆNOMENOLOGISK-HERMENEUTISK TILGANG 18

6.0 METODE 19

6.1 SEMISTRUKTURERET INTERVIEW 19

6.2 REKRUTTERING AF INFORMANTER 21

6.3 TRANSSKRIPTIONSSYSTEM 21

6.4 REFLEKSIV TEMATISK ANALYSE 22

6.4.1 Analytisk tilgang 23

6.4.2 Refleksion over egenpåvirkning 24

6.4.3 Analyseproces 26

6.5 KVALITETSKRITERIER 27

6.6 ETISKE OVERVEJELSER 29
6.6.1 Informeret samtykke 29
6.6.2 Fortrolighed 30
6.6.3 Konsekvenser af deltagelse 31
6.6.4 Interviewerens rolle 32
7.0 TEORETISK REFERENCERAMME 33
7.1 SYGDOMSNARRATIVER OG IDENTITETSREKONSTRUKTION 33
7.2 PERCEPTION AF SYGDOM OG LIDELSE 37
7.2.1 Teoretisk ophav: Attributionsteori 37
7.2.2 The Common-Sense Model of Self-Regulation 40
7.3 STIGMATISERING & SKAM 42
7.3.1 Stigma 42
7.3.2 Skam 45
7.4 OPSAMLING PÅ TEORETISK REFERENCERAMME 47
8.0 ANALYSE 48
8.1 PRÆSENTATION AF DELTAGERE 48
8.2 AT LEVE MED KOL-RELATERET ANGST ER KOMPLEKST 50
8.2.1 Angst forandres gennem sygdomsforløbet 50
8.2.2 Angst bliver en del af tilværelsen 53
8.2.3 Angst udløses af forskellige situationer 54
8.3 KOL PÅVIRKER IDENTITET OG SELVVÆRD 57
8.3.1 KOL forandrer individet 57
8.3.2 Sygdom skaber brud i identiteten 62
8.3.3 Selvbebrejdelse præger selvforståelse 65
8.4 SOCIALE RELATIONER SPILLER EN ROLLE I SYGDOMSFORLØBET 68
8.4.1 Pårørende er en vigtig støtte 68
8.4.2 Interpersonelle faktorer påvirker sygdomsforløbet 70
8.4.3 Bekymring om at være en byrde påvirker adfærd 72
8.5 STRATEGIER SKABER KONTROL OG TRYGHED I LIVET MED KOL 74
8.5.1 Strategier udvikles i et forsøg på at mindske angst og ubehag 75
8.5.2 Motivation og agens er vigtigt for håndtering af KOL 79
8.5.3 Sundhedssystemet fungerer som en kilde til tryghed 80

8.6 LIVET MED KOL EKSISTERER I ET SPÆND MELLEM HÅB OG HÅBLØSHED 82
8.6.1 KOL udfordrer fremtidsorientering 82
8.6.2 Medicinsk forbedring skaber håb 84
8.6.3 Spejling i andre er ambivalent 86
8.7 KOL-BEHANDLING AFSPEJLER STRUKTURELLE UDFORDRINGER 90
8.7.1 Manglende information skaber usikkerhed 91
8.7.2 Individuelle forskelle spiller en rolle i behovet for psykologisk støtte 93
8.8 OPSAMLING AF ANALYSE 97

9.0 DISKUSSION 99

9.1 SAMMENSTILLING AF RESULTATER MED KONCEPTUALISERINGEN AF KOL-RELATERET ANGST 99
9.2 SAMMENLIGNING AF RESULTATER MED EKSISTERENDE FORSKNING 101
9.3 FORENING MELLEM UFORUDSIGELIGHED OG FORVENTNINGER TIL FREMTID 103
9.3.1 Temporalitet og den vedvarende genforhandling af sygdomsnarrativet 103
9.3.2 Fremtiden spejlet i andre 106
9.3.3 Mening forhandles gennem håb og håbløshed 106
9.4 IDENTITET SOM VEDLIGEHOLDENDE FAKTOR 109
9.4.1 Konsekvenser af identitetsbrud 109
9.4.2 Omgangskredsens rolle i identitetsrekonstruktion 112
9.5 SYGDOMSFORSTÅELSE PÅVIRKER SYGDOMSHÅNDTERING 114
9.5.1 Opfattelsen af KOL bliver et samfundsproblem 114
9.5.2 Samfundsmæssig sygdomsforståelse internaliseres 117
9.6 REKRUTTERING OG SAMMENSÆTNING AF SAMPLE 120
9.7 ANVENDELSEN AF BEGREBET KOL-RELATERET ANGST 121

10.0 FREMTIDIG FORSKNING 123

11.0 IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS. 125

12.0 KONKLUSION 127

REFERENCELISTE 129

PENSUMLISTE 136

1.0 Indledning

Den 1. januar 2026 fremlagde statsminister Mette Frederiksen i sin nytårstale, at danskere med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kunne se frem til en forbedret og mere sammenhængende behandling (Frederiksen, 2026). Udmeldelsen kom på baggrund af, at der de seneste år har været politisk opmærksomhed på behandlingen af KOL, som 400.000 danskere estimeres at leve med (Lungeforeningen, 2025). Eksempelvis har dette politisk ledt til, at der som følge af den seneste sundhedsreform i løbet af 2027, forventes nyetablerede pakkeforløb til personer med KOL. Dertil har Danmark i september 2025 underskrevet en FN-deklaration, der forpligter medlemslandene til at styrke indsatsen for forebyggelse og behandling af kroniske, respiratoriske sygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2025; Hansen, 2026).

Denne politiske udvikling kommer endvidere på baggrund af en mediekritik rettet mod den danske KOL-indsats, som bliver beskrevet som mangelfuld og underprioriteret. Ulla Møller Weinreich, formand for Dansk Lungemedicinsk Selskab, udtalte, at der er behov for at nytænke den eksisterende KOL-behandling, når de nye kronikerpakker implementeres i Danmark: "Det er virkelig en på mange måder overset patientgruppe, og derfor er vi nødt til hele vejen rundt at tage de her patienter mere alvorligt" (Nielsen, 2024, "Nej, det er ikke imponerende"). I artiklen bliver personer med KOL portrætteret som en gruppe, der ikke er blevet taget alvorligt i samfundet sammenlignet med eksempelvis hjertekarsygdomme, trods det beskrives, at KOL er den enkeltstående sygdom i Danmark, der forårsager flest dødsfald. Hun påpeger yderligere at stigmatisering af rygere har været en væsentlig årsag til underprioritering af behandlingen, og at personer med KOL som følge heraf, er nogle af dem, der oplever allermest skam (Nielsen, 2024). Denne oplevelse beskrives yderligere i en artikel bragt i Information, hvor Anne Højholt, en kvinde med både KOL og hjertesygdom, fremhæver det psykiske aspekt af KOL som noget, der fylder væsentligt for hende (Villesen, 2023). Derudover oplever Anne Højholt at blive mødt med mere sympati, når hun fortæller om sin hjertesygdom frem for sin KOL, og at det først var da hun gik fra KOL-patient til hjertepatient, at hun fik mere støtte i sit behandlingsforløb (Villesen, 2023). Kritikken af KOL-behandlingen er i den forbindelse ikke alene rettet mod somatisk behandling, men også samfundets opfattelse af sygdommen og de psykosociale

konsekvenser heraf. Her peger sundhedspsykolog og lektor i sundhedspsykologi Ingeborg Farver-Vestergaard på, at psykologstøtte bør indgå i KOL-forløb:

> Med kronikerpakken og den aktuelle politiske prioritering af KOL har vi et mulighedsrum for endelig at få klare nationale retningslinjer for, hvordan psykiske problemer skal opspores og behandles på linje med de fysiske – og hvordan vi skal tilbyde støtte, før de vokser til problemer. (Lungealliancen, 2026, p. 09).

Her kan det forstås, at der netop nu bør prioriteres at få mere psykologisk opmærksomhed på området, herunder gennem forebyggende initiativer. Desuden påpeger hun en problematik omkring strukturel stigmatisering, eksempelvis fortællingen om 'rygerlunger', der kan medføre psykologiske konsekvenser for individet. Dertil opfordrer Farver-Vestergaard konkret til, at det psykologiske fokus på sygdommen øges, samt at der rutinemæssigt i KOL-forløb bør blive spurgt ind til emner som angst og undgåelse (Lungealliancen, 2026, pp. 8-9). Denne konkrete efterspørgsel er ikke tilfældig, idet adskillige studier peger på, at angst er hyppigt forekommende i målgruppen. Dette kan opstå på baggrund af både fysiske, sociale og psykologiske begrænsninger, eksempelvis i forbindelse med åndenød. Dertil kan dette negativt påvirke livskvalitet, funktionel kapacitet, symptombyrde, samt sygdomsforløb og dødelighed (Smith & Wrobel, 2014, p. 875; Reijnders et al., 2019, p. 87; Christiansen et al., 2023, p. 1031). Forskningen peger dog på betydelige variationer i den rapporterede prævalens af angst hos personer med KOL, med en incidens på 2-96% på tværs af studier (Volpato et al., 2023). Dette menes at skyldes forskelle i måleinstrumenter, sygdomsgrad og vanskeligheder ved at adskille symptomer på angst fra almindelige symptomer på KOL. Derudover anvendes angstbegrebet ofte upræcist i litteraturen, hvor der ikke altid skelnes mellem almindelige følelsesmæssige reaktioner og egentlige angstlidelser (Volpato et al., 2023, p. 3; Christiansen et al., 2023, p. 1031). På baggrund af denne manglende konsensus benyttes konceptualiseringen 'KOL-relateret angst' i dette projekt.

På trods af opmærksomhed på psykiske aspekter af KOL, synes angst at være en relevant, men endnu ikke tilstrækkelig etableret fokuspunkt i samfundet og i behandlingen af KOL. Med afsæt i den aktuelle politiske prioritering af KOL, samt forskning, der peger på angst som en central, men underbelyst dimension af sygdommen, findes det i denne undersøgelse aktuelt at undersøge, hvilken rolle KOL-relateret angst

spiller for personer med KOL. Her med formålet om at afdække elementer af oplevelsen af KOL-relateret angst, samt de mulige psykosociale implikationer, dette kan have for sygdomsforløb og behandlingsforløb. Således kan der afgrænses områder, som er aktuelle at overveje i relation til kommende behandlingspakker, for at øge den samlede velvære og livskvalitet hos personer med KOL i Danmark. Dette leder til følgende problemformulering:

Hvilken rolle spiller KOL-relateret angst for personer med KOL, og hvilke implikationer kan det have for behandlings- og sygdomsforløb?

2.0 Begrebsafklaring

Kommende afsnit indeholder en kort definition af begreber, som benyttes i opgavens problemformulering, eller som har relevans for dannelsen heraf.

2.1 Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)

KOL defineres i Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) som en heterogen lungetilstand, der kan kendetegnes ved flere respiratoriske symptomer, såsom dyspnø, akutte forværringer, slim- og opspytsproduktion eller hoste. Sygdommen kan skyldes misdannelser i luftvejene og/eller dele af lungerne, der skaber vedvarende og ofte progressiv hindring af vejrtrækningen (GOLD, 2026, p. 4). KOL kan opstå som følge af flere faktorer, heriblandt genetiske og miljømæssige interaktioner gennem et individs levetid, der skader lungerne og påvirker deres normale udvikling og aldring. Den primære miljømæssige kilde til KOL er rygning, men tilstanden kan opstå som følge af anden indånding af giftige stoffer, såsom ved luftforurening, eller forværres som følge af faktorer såsom unormal udvikling af lungerne og aldring (GOLD, 2026, pp. 4-5). Et flertal får stillet diagnosen omkring 65-års alderen, men nogle personer oplever symptomer på KOL allerede omkring 40-års alderen (Lungeforeningen, n.d -a). Dyspnø og akut forværring er centrale elementer af sygdomsforløbet hos personer med KOL, og kan være væsentlige faktorer forbundet til KOL-relateret angst, hvorfor disse defineres kort nedenfor.

2.1.1 Dyspnø

Dyspnø (eng: dyspnea) er det hyppigste symptom blandt respiratoriske sygdomme, samt et væsentligt symptom både for KOL og angst (Hynninen & Nordhus, 2017, p. 153; Sharfman & Braun, 2017, p. 183; GOLD, 2026, p. 22). Selve begrebet stammer fra græsk, hvor *dys* refererer til svært eller smertefuldt, og *pneuma* betyder åndedrag. Begrebet omfatter i sig selv det, at have problemer med at trække vejret, eller at opleve åndenød (Sharfman & Braun, 2017, p. 183). Oplevelsen af dyspnø menes dog at være væsentlig mere kompleks end fysiologisk vejrtrækningsbesvær, idet dyspnø kan opfattes som interaktion mellem både fysiologiske, psykologiske, miljømæssige, sociale og kulturelle faktorer. Typisk beskrives dyspnø af personer med KOL som øget besvær ved vejrtrækning, tyngde for brystet, gispende vejrtrækning eller åndenød (Mahler & O'Donnel, 2014, p. 3; GOLD, 2026, pp. 22-23).

Udvikling i sværhedsgraden af dyspnø benyttes til tider som en indikator for sygdomsprogression eller som prædikator for sundhedsrelateret livskvalitet (Sharfman & Braun, 2017, p. 183). Dog kan der bemærkes, at de præcise mekanismer bag dyspnø endnu ikke er tilstrækkeligt forstået (Sharfman & Braun, 2017, p. 184; Mahler & O'Donnel, 2014, p. 4). En hypotese foreslår, at dyspnø opstår som følge af en ubalance mellem behovet for vejrtrækning og evnen til vejrtrækning. Hvordan ubalancen repræsenteres er dog meget individuel, og der ses både personer med lungesygdomme, som udtrykker højere grad af dyspnø end forventet ud fra lungefunktion, og dem der udtrykkere lavere grad af dyspnø end forventet (Mahler & O'Donnel, 2014, p. 7). Dyspnø beskrives yderligere som visceral eller indvendig, frem for mere lokaliseret og perifer, såsom oplevelsen af kvalme versus det at have ondt i fingeren. Dette gør det i forskning og praksis vanskeligt at definere og måle (Sharfman & Braun, 2017, p. 184). I litteraturen opstår der dermed et varierende fokus på, hvor stor betydning psykologiske faktorer kan have for dyspnø.

2.1.2 Akut forværring

Akutte forværringer kan defineres som en akut udvikling i respiratoriske symptomer, der forværres over en periode på få dage og op til 14 dage (GOLD, 2026, p. 40). Symptomerne er typisk akut øget dyspnø, hoste og slimproduktion, samt eventuelt øget hjerterytme og hurtig vejrtrækning. Ved akut forværring menes der at opstå øget inflammation blandt andet i luftvejene, og tilstanden kan udløses af respiratoriske infektioner,

miljømæssig forurening eller af ukendte årsager (GOLD, 2026, pp. 19, 40). Akutte forværringer (eng: exacerbations) er associeret med øget risiko for at dø, og anses globalt set for at være den største årsag til den samlede økonomiske byrde, som COPD forårsager sundhedssystemet. Dette skyldes blandt andet akutte hospitaliseringer og ambulant oxygenbrug (GOLD, 2026, pp. 10, 83).

2.2 KOL-relateret angst

KOL-relateret angst er, som nævnt, den forståelse af angst, der anvendes i denne undersøgelse. Konceptualiseringen er ikke den mest udbredte forståelse forskningsmæssigt, og der mangler i den sammenhæng stadig viden på området. Dog er modellen udarbejdet i dansk regi og ud fra et review af kvalitative studier om angst og KOL, og fremstår dermed særligt relevant for et oplevelsesbaseret fokus på en dansk målgruppe. Forståelsen bag KOL-relateret angst er, at oplevelsen af angst er multidimensionel, og kan beskrives ved udtryk som panik, frygt, bekymring, angst eller angstanfald i forbindelse med KOL (Christiansen et al., 2023, p. 1032). Der tages afstand fra at KOL-relateret angst er en mental lidelse eller pludselig opstået fysiologisk reaktion. Det kan i stedet forstås, at KOL-relateret angst er et biopsykosocialt mønster, der udvikles over tid, og som kan reducere et individs livskvalitet, funktionelle evner og håndteringsstrategier. Herudover kan livsomstændigheder eller anden komorbid sygdom også øge oplevelsen af angst (Christiansen et al., 2023, p. 1042). KOL-relateret angst beskrives yderligere i kommende afsnit.

3.0 Forskningsoversigt

I forbindelse med afdækningen af problemfeltet har vi primært søgt i databaserne PubMed og PsychINFO, hvor vi har udført en systematisk litteratursøgning, og gennemgået litteraturen via screening i programmet Covidence. Udvælgelsen af studier har til formål at undersøge, om der eksisterer studier, der kan besvare den opstillede problemformulering, og hertil, hvordan de identificerede undersøgelser er udført. I den forbindelse fokuseres på studier, der undersøger oplevelsen af angst hos personer med KOL som det primære fokus. Det vil sige, at forskning, der for eksempel kun nævner angst i forbindelse med depression, blev ekskluderet. Ligeledes blev litteratur ekskluderet, der ikke var specifikt i forhold til KOL-populationen, såsom artikler der omhandlede

astma, eller ikke differentierede mellem forskellige lungesygdomme. Databasesøgningen blev udført i februar 2026, og resulterede i 1734 hits, hvorfra kun to kvalitative studier, samt ét meta-review blev fundet relevante.

De to kvalitative interviewstudier undersøger begge, hvordan personer med KOL oplever angst. Overordnet peges der på, at angst fremstår som et integreret og vedvarende vilkår i deltagernes liv, hvilket optræder i et tæt samspil med sygdommens fysiologiske symptomer. I den forbindelse fremhæver begge studier dyspnø som et omdrejningspunkt for oplevelsen af angst. Willgoss et al. (2012) beskriver, hvordan dyspnø og angst indgår i en ond, nedadgående spiral, hvor frygten for ikke at kunne trække vejret udløser angst, som igen forværrer vejrtrækningen. Således dannes et selvforstærkende forhold mellem angst og dyspnø, der kan være vanskelig at kontrollere, hvorfor undgåelsesadfærd ofte udvikles (Willgoss et al., 2012, pp. 564-566). På tilsvarende vis fremhæver Strang et al. (2014) dyspnø som en central udløsende faktor for angst, men her tillægges oplevelsen ofte en mere eksistentiel karakter, hvor åndenød forbindes med frygten for at blive kvalt eller dø (Strang et al., 2014, p. 465). Dette skyldes muligvis inklusionen af to forskellige samples, hvor Willgoss et al. (2012) inddrager personer med stabil KOL, som er tilknyttet rehabilitering, hvor Strang et al. (2014) inddrager ressourcesvage personer med svær KOL, der er tilknyttet et lungeambulatorium.

Udover at være knyttet til dyspnø, optræder angst ligeledes som en vedligeholdende faktor gennem kognitive og adfærdsmæssige mønstre. Willgoss et al. (2012) fremhæver, hvordan deltagerne forsøger at opnå kontrol gennem strategier, såsom beroligende selvsnak, planlægning af daglige aktiviteter og afhængighed af medicin. Håndteringsstrategier som planlægning og brug af medicin kan imidlertid vise sig at blive selvforstærkende gennem øget bekymring, hvilket kan udløse angst (Willgoss et al., 2012, p. 566). Strang et al. (2014) finder ligeledes at deltagerne benytter sig af strategier til at håndtere angsten, heriblandt åndedrætsteknikker, brug af sundhedsvæsenet, og mere overordnet håb omkring nye behandlinger, medicinske indgreb, samt bedre medicin. Dog benyttede nogle deltagere også undgåelsesstrategier i form af at undgå at tale om fremtiden, eller helt at undgå at tale om sygdommen. Humor blev også brugt til at distancere sig fra det eksistentielle ubehag som KOL kan bringe med sig (Strang et al., 2014, pp. 469-470).

Begge studier fremhæver tilmed, hvordan angst i forbindelse med KOL ofte bliver selvforstærkende netop gennem undgåelsesadfærd. I Willgoss et al. (2012)

kommer dette til udtryk gennem undgåelse af fysiske aktiviteter og social isolation, hvor det i Strang et al. (2014) kommer til udtryk gennem begrænsning af daglige aktiviteter og livsførelse. Her fremhæves særligt frygten for at dø, samt frygten for at leve med svære KOL-symptomer, hvilket skaber en fundamental usikkerhed i forhold til hvordan man skal håndtere sin sygdom. Denne usikkerhed kommer ligeledes til udtryk gennem selvværdsproblematikker, hvor nogle deltagere oplever skam i forbindelse med tab af funktioner (Strang et al., 2014, p. 469). Willgoss et al. (2012) benævner tilmed angstens eksistentielle element ved at fremhæve, hvordan panikanfald kan opleves som traumatiske hændelser, der skaber en vedvarende frygt og sommetider håbløshed hos personen med KOL (Willgoss et al., 2012, p. 567).

De to studier overlapper således i deres grundlæggende fund om sammenhængen mellem KOL, dyspnø og angst, men adskiller sig tydeligt på den måde angst forstås og rammesættes. Her bidrager Willgoss et al. (2012) med et mestringsorienteret perspektiv, hvor angst opstår, håndteres og vedligeholdes gennem strategier som deltagerne benytter i hverdagen. Strang et al. (2014) fremhæver derimod angst som en eksistentiel problematik, der bliver et vilkår for deltagernes sygdomsforløb og generelle livsførelse.

I forbindelse med vores systematiske søgning af eksisterende studier, som kan besvare problemformuleringen, blev to ting fremtrædende. For det første var det tydeligt, at angst er et relativt underrepræsenteret felt i forskningen om KOL. Dette ses ved, at ovenstående to studier af Willgoss et al. (2012) og Strang et al. (2014) udgør de eneste identificerede empiriske studier, hvis primære formål er at undersøge personer med KOL's oplevelse af angst. For det andet stod det frem, hvor forskelligt angst i forbindelse med KOL konceptualiseres og forstås i litteraturen. Derfor inddrages her det systematiske review af Christiansen et al. (2023), der på baggrund af denne manglende konceptualisering, søgte at rammesætte, hvad KOL-relateret angst indebærer (Christiansen et al., 2023, p. 1032).

På baggrund af en systematisk søgning i tre databaser, identificerede Christiansen et al. (2023) 41 kvalitative studier, der alle i varierende grad indeholder beskrivelser af personer med KOL egne fortællinger om deres oplevelser med angst i forbindelse med KOL. Studiernes angst-relaterede resultater blev underlagt en tematisk syntese, hvorfra fire analytiske temaer blev udviklet, som tilsammen beskriver KOL-relateret angst fra individernes egne perspektiver (Christiansen et al., 2023, pp. 1032,

1036). Netop fordi deres konceptualisering af KOL-relateret angst baseres på personer med KOL's egne erfaringer, synes det vigtigt her at præsentere de fire temaer.

Deres analyse viser overordnet, at særligt fire interrelaterede tematikker kan benyttes til at danne en samlet forståelse for KOL-relateret angst. KOL-relateret angst menes først at udvikle sig ved 1) initielle omstændigheder, hvorefter angsten kan vedligeholdes eller udvikles gennem enten 2) interne vedligeholdende faktorer, 3) eksterne vedligeholdende faktorer, eller 4) adfærdsmæssige vedligeholdende faktorer (Christiansen et al., 2023, p. 1038). *Initielle omstændigheder* refererer til de første oplevelser, der udløser KOL-relateret angst. Her nævnes eksempelvis selve krisen ved at få KOL-diagnosen, der kan skabe usikkerhed og frygt for, hvad fremtiden bringer. Dette indebærer bevidstheden om, at det er en sygdom, man kommer til at dø af. Herudover indebærer disse situationer også de første oplevelser med svær dyspnø eller akut forværring. Her får man typisk sit første, angstprovokerende møde med hospitalsindlæggelser, hvor særligt medicin opleves at kunne tilbagebringe en følelse af kontrol for personen med KOL. Til sidst indbefatter de initierende omstændigheder også, at man for første gang oplever tab af funktionsniveau, som kan påvirke muligheden for at fortsætte normale dagligdagsaktiviteter (Christiansen et al., 2023, pp. 1038-1039).

Interne vedligeholdende faktorer refererer til individers indre processering af oplevelser med åndedrætsbesvær, samt tanker herom. Minder om tidligere situationer med åndenød kan være med til at vedligeholde angsten for, at det sker igen. Tanker om mulig død kan ligeledes være med til at udløse bekymring og frygt. Yderligere kan symptomoverlap mellem KOL og KOL-relateret angst, medføre at personer med KOL kan leve med KOL-relateret angst i årevis, uden at vide det (Christiansen et al., 2023, pp. 1039-1040).

Eksterne vedligeholdende faktorer omfatter omstændigheder i det omkringliggende miljø, som kan intensivere og forstærke angsten hos personer med KOL. Her kan eksempelvis nævnes problemer i forhold til relationer, reaktioner fra omverdenen og en generel social distancering fra andre. Deltagerne påpegede også en oplevelse af stigmatisering, og at de ikke prioriteres i sundhedssystemet, særligt fordi KOL ses som en selvforskyldt sygdom. Slutteligt resulterer forværring for nogle i frygt for at være alene, samt brug af sundhedsvæsenet frem for selv at håndtere svære situationer (Christiansen et al., 2023, p. 1040).

Til sidst kan nævnes *adfærdsmæssige vedligeholdende faktorer,* hvor personer med KOL i et forsøg på at hjælpe dem selv ender med at forværre deres KOL og KOL-

relaterede angst. Uhensigtsmæssig, vedligeholdende adfærd er eksempelvis, at man undgår fysisk aktivitet, fordi man er bange for, at det kan udløse åndenød. Oplevelsen af samfundsmæssig stigma, samt bekymringen om at blive en byrde for sine pårørende, kan for nogle resultere i social isolation, som kan modvirke hjælpsøgende adfærd. Endelig kan forveksling af symptomer på angst og KOL have den betydning, at personer med KOL gentagne gange opsøger sygehuset, når de får et panikanfald. Denne adfærd kan på lang sigt gøre personer med KOL ude af stand til selv at håndtere lignende symptomer på angst fremadrettet (Christiansen et al., 2023, pp. 1040-1041). Samlet viste meta-reviewet at KOL-relateret angst bør opfattes som et biopsykosocialt mønster, der påvirker personen med KOL på tværs af fysiologiske, sociale og psykologiske domæner. Interne, eksterne og adfærdsmæssige faktorer spiller i den forbindelse en vigtig rolle på grund af deres potentiale for at vedligeholde KOL-relateret angst på tværs af disse domæner.

På baggrund af førnævnte litteratursøgning fandt vi adskillige artikler, der kobler KOL og angst. Dog tog majoriteten af studierne udgangspunkt i en klinisk operationalisering af angst, eksempelvis med afsæt i KOL-populationer med diagnosticerede angstlidelser, eller ved brug af en HADS-screening (Hospital Anxiety and Depression Score). Når der fremgår en overvægt af undersøgelsen af KOL i forbindelse med angst på baggrund af en klinisk forståelsesramme, så risikerer man forskningsmæssigt at overse mere almenmenneskelige aspekter af den angst der kan opstå som reaktion på alvorlig sygdom og opbrud i livet, såsom ved KOL. Således vil dette projekts undersøgelse bidrage med at fremhæve personlige fortællinger og oplevelser af angst hos personer med KOL i et mere almenpsykologisk perspektiv, og hvordan dette påvirker deres sygdoms- og behandlingsforløb. Her nuanceres forståelsen af KOL-relateret angst ved at benytte konceptualiseringen af Christiansen et al. (2023) i forbindelse med kvalitativ empiri, således at fokus er på, hvordan KOL-relateret angst påvirker det hele menneske. Denne undersøgelse vil endvidere differentiere sig fra eksisterende forskning ved at tage afsæt i en psykologfaglig forståelsesramme, hvor relevant teori inddrages til at uddybe forståelsen af, hvordan personer med KOL oplever KOL-relateret angst, og hvordan dette påvirker deres sygdoms- og behandlingsforløb.

4.0 Rammesætning

Kommende afsnit vil omhandle eksisterende dansk praksis for KOL, med det formål at forstå eksisterende procedurer samt bedre at rammesætte den behandlingsmæssige kontekst, personer med KOL befinder sig i. Yderligere indgår en kort introduktion til det biopsykosociale perspektiv, da denne konceptualisering vil blive benyttet løbende i undersøgelsen.

4.1 Det biopsykosociale perspektiv

Ifølge George L. Engel (1977/2012) bygger den biomedicinske model på en sygdomsforståelse, hvor fokus primært rettes mod kroppens processer og målbare afvigelser fra det normale. Herudover opfattes lidelse som noget, der kan forklares og behandles uafhængigt af sociale forhold og adfærd. Engel kritiserer dette perspektiv for ikke at være tilstrækkelig til hverken forskningsformål eller det sociale ansvar, som medicin og psykiatri indebærer. Han understreger, at måden hvorpå læger og sundhedsprofessionelle forstår og definerer lidelse og sygdom, er afgørende, da disse begreber sætter rammerne for det professionelle ansvar, og former ligeledes både holdninger til, samt adfærd over for personer med KOL (Engel, 1977/2012, p. 377). Engel argumenterer derudfra for, at en grundlæggende forståelse for sygdomsdeterminanter, behandling og pleje kræver, at den biomedicinske model udvides. Denne udvidede model burde også tage højde for det hele menneske, den sociale kontekst som personer med KOL eksisterer i, samt omkringværende systemer i samfundet, for bedre at kunne håndtere konsekvenserne og effekterne af lidelse og sygdom (Engel, 1977/2012, pp. 386-387). Således handler den biopsykosociale tilgang om at se sygdom og lidelse som noget, der ud over biologiske faktorer, også inkluderer og påvirkes af psykosociale faktorer. I den forbindelse skal lægen eller sundhedspersonale også være i stand til at analysere og fortolke personen med KOL's fremlæggelse af sygdomsoplevelsen, så denne tager højde for biologiske, fysiologiske og anatomiske, såvel som psykologiske, sociale og kulturelle forhold (Engel, 1977/2012, p. 385). Dette er særligt relevant i forbindelse med KOL-relateret angst, da behandlingen af KOL primært lægger vægt på de fysiologiske problematikker, hvor det psykosociale i høj grad er undervægtet. Dette vil vi berøre i følgende afsnit.

4.2 Dansk praksis for KOL-relateret angst

Kommende afsnit vil særligt fokusere på den danske praksis for KOL-behandling og rehabilitering, her med særligt fokus på overordnede strukturer og graden af fokus på psykosociale faktorer og angst.

Danske fagprofessionelle har forskellige muligheder for at indhente information til behandling eller rehabilitering af KOL, hvor Sundhedsstyrelsens hjemmeside er en af disse Sundhedsstyrelsen er en central myndighed, der har ansvaret for rådgivning, udvikling og administrering af sundhedsområdet i Danmark. På deres hjemmeside kan der løbende findes udgivelser med retningslinjer, anbefalinger eller vejledninger om behandling, forebyggelse og organisering af sundhedsvæsenet, hvilket har til formål at sikre en evidensbaseret og ensartet tilgang til sundhed og velvære i Danmark (Sundhedsstyrelsen, n.d.).

Ved en søgning på KOL kan der findes særligt tre relevante retningslinjer henvendt mod fagprofessionelle. Dette indbefatter hhv. de nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af KOL (Sundhedsstyrelsen, 2018), anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL (Sundhedsstyrelsen, 2017a), og telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL (Sundhedsstyrelsen, 2017b). De pågældende retningslinjer beskrives nedenfor.

4.2.1 Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af KOL

Nationale kliniske retningslinjer er henvendt til sundhedsprofessionelle, og har til formål at sikre, at der nationalt tilbydes mere ensartede behandlingstilbud af høj faglig kvalitet. Den seneste NKR for rehabilitering af personer med KOL blev udgivet i 2018, men sidenhen har Sundhedsstyrelsen d. 28/11 2025 markeret disse retningslinjer som under vurdering. Dette skyldes, at arbejdsgruppen omkring retningslinjerne vurderer, at der er kommet ny viden på området, der kræver revision af NKR. Altså er der på nuværende tidspunkt ikke gældende nationale kliniske retningslinjer for KOL-rehabilitering, men de pointerer i kontekst af beskrivelsen af revurderingen, at det vigtigste princip i retningslinjen stadig er, at personer med KOL gavner af at deltage i rehabiliteringsprogrammer, uanset deres grad af symptomer. Dette kan også med fordel inklu-

dere, at personer med KOL får indsigt og viden om deres sygdom, samt at pårørende-inddragelse kan være gavnligt. I de tidligere nationale kliniske retningslinjer blev KOL-rehabilitering defineres som:

> De multidisciplinære sundhedsaktiviteter, der i en helhedsorienteret, men individuelt planlagt indsats har til formål at genoprette og vedligeholde en KOL-patients fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau og dermed forebygge akut opblussen af den kroniske sygdom. (Sundhedsstyrelsen, 2018, p. 10).

Herudover blev der beskrevet, at KOL-rehabilitering typisk involverer fysisk træning, ernæringsterapi, rygeafvænning, patientuddannelse og psykosocial bistand, der udvælges ud fra personen med KOL's behov og eksisterende tilstand. Konkret set indgår de psykosociale elementer i retningslinjerne, primært i retningslinje otte og ni, der omhandler gruppebaseret patientuddannelse og pårørendeinvolvering. Begge retningslinjer har i rapporten en svag anbefaling, hvilket betyder, at sundhedsfagligt personale kan overveje at inkludere det i rehabiliteringen. Det indebærer endvidere, at tiltagene formodes at være gavnlige og ufarlige, dog kan der ikke gives stærkere anbefalinger, da den forskningsmæssige evidens er lav, samtidig med at individuelle præferencer kan forekomme. Derudover italesættes, at personer med svær til meget svær KOL, samt høj grad af angst, lavt funktionsniveau og åndenødsproblematikker, med fordel kan tilbydes længere rehabiliteringsforløb (Sundhedsstyrelsen, 2018). Samlet ses der i NKR en opmærksomhed på en biopsykosocial og helhedsorienteret forståelsesramme i relation til KOL-rehabilitering. Dog indgår KOL-relateret angst eller målrettet håndtering af angst ikke i rapporten.

4.2.2 Retningslinjer for regionale og kommunale indsatser

De regionale og kommunale indsatser fremstår primært at være udarbejdet på baggrund af Sundhedsstyrelsens anbefalinger om tværsektorielt indsats fra 2017, og anbefalinger om telemedicinsk behandlingsstøtte fra 2017.

Størstedelen af behandling og diagnosticering i forbindelse med KOL foregår i almen praksis i et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem kommunerne og sygehusene. Rehabilitering foregår primært i kommunalt regi, hvor opgavefordeling og samarbejde mellem almen praksis, sygehus, kommuner og speciallæger fastlægges i et forløbsprogram. Disse forløbsprogrammer fastlægges i hver region,

hvori der aftales, hvilke aktører der varetager forskellige dele af behandling og rehabilitering (Sundhedsstyrelsen, 2017a, pp. 76-77). Som udgangspunkt varetager almen praksis opsporing, initiering af undersøgelser, diagnostik, behandling og henvisning til rehabilitering. Herudover varetager de opfølgning efter sygehusindlæggelse. Kommunen varetager også til dels tidlig opsporing og rehabilitering, men har derudover ansvaret for KOL-relaterede forebyggelsestilbud, hjemmepleje og palliativ indsats. Sygehuse varetager eksempelvis undersøgelser og behandling under indlæggelse, heriblandt individer med akut forværring. De enkelte forløbsprogrammer kan dermed ud fra anbefalingerne differentieres organisatorisk fra region til region, samt have forskellige tilbud og indsatser, såfremt de stadig følger eksisterende retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen, 2017a, pp. 76-77). Disse vil overordnet blive beskrevet nedenfor.

4.2.3 Tværsektorielle forløb for mennesker med KOL

Anbefalingerne for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL er henvendt mod at øge kvaliteten af tidlig opsporing, behandling, rehabilitering, opfølgning og palliation af mennesker med KOL (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 4). De er etableret til sundhedsfaglige ledere, planlæggere og personale, eksempelvis på sygehuse, i kommunerne, i almen praksis eller speciallægepraksis. I retningslinjerne indgår ligeledes en forventning om, at anbefalingerne indarbejdes i regionale forløbsprogrammer. Dette kommer af bestræbelsen på at afhjælpe problemet med, at mennesker med KOL angiveligt diagnosticeres for sent og ikke får tilbudt de rette tilbud, der kan bremse deres sygdomsudvikling. Vidensgrundlaget i anbefalingerne er blandt andet foretaget på baggrund af den ovenstående NKR og Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS, nu Medicinrådet), hvor sidstnævnte er baseret på de daværende gældende GOLD-retningslinjer. De konkrete retningslinjer indeholder en bred række anbefalinger, heriblandt om diagnosticering, vurdering af KOL'ens sværhedsgrad, medicinsk behandling, rehabilitering, palliation, opfølgning og organisering (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 4).

Psykosocial støtte og opmærksomhed på angst italesættes i retningslinjerne i relation til nydiagnosticerede personer med KOL, anbefalinger om patientuddannelse og anbefalinger om palliativ indsats. Ved de nydiagnosticerede ses et øget fokus på angst, idet praktiserende læger bør vurdere behov for henvisning til psykolog eller

psykiater, hvis personen med KOL viser tegn på udvikling af psykiske symptomer som angst, depression eller oplevelse af social isolation (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 35). Herudover er psykosociale forhold italesat i deres afsnit om patientuddannelse, hvor der anbefales at inkludere viden om, hvordan personer med KOL mest hensigtsmæssigt håndterer fysiske og sociale aktiviteter. Herudover anbefales også, at psykosocial støtte og hjælp i deres netværk gennemgås. Dette kan eksempelvis foregå gennem facilitering og støtte til at personerne med KOL kommer i kontakt med relevante tilbud fra for eksempel patientforeninger, der kan hjælpe med at fastholde livsstilsændringer og færdigheder fra patientuddannelsen (Sundhedsstyrelsen, 2017a, pp. 55-56). Slutteligt ses det psykosociale fokus særligt i beskrivelsen af palliativ indsats, idet det beskrives, at der de seneste år er kommet fokus på, at personer med svær og meget svær KOL har glæde af samme type palliativ tilgang, som kræftramte modtager. Her anbefales tidlig symptomscreening og behovsvurdering, hvor en tværfaglig indsats tilbydes til personer med KOL og pårørende. De påpeger specifikt, at psykologer kan indgå i indsatsen, og at der både bør indgå farmakologisk og nonfarmakologisk behandling, med udgangspunkt i individets behov. Ved anbefalinger til personer med terminal KOL påpeges, at fokus på åndenød og åndenødsrelateret angst er en vigtig del af symptomatologien, da åndenød kan fremkalde angst, og angst ligeledes kan forværre åndenød. Der nævnes også, at udover almindelig KOL medicin, så viser nogle studier at adfærdsterapi og vejrtrækningsteknikker, sammen med psykologisk støtte, kan have gavnlig effekt (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 69).

4.2.4 Telemedicinsk behandlingstilbud til mennesker med KOL

I 2016 indgik regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL) i en aftale om national udbredelse af telemedicin til personer med KOL frem mod slutningen af 2019 (Sundhedsstyrelsen, 2017b, p. 5). Telemedicin er opstået på baggrund af et stigende fokus på digitale løsninger i sundhedsvæsenet, og defineres som en sundhedsydelse, der udføres ved anvendelse af informations- og kommunikationsteknologi, hvor personen med KOL, og sundhedspersonalet der leverer ydelsen, ikke behøver at mødes fysisk. Formålet med national udbredelse af telemedicin er at understøtte både sundhedsfaglige og samfundsøkonomiske fordele i behandling af personer med KOL. Herudover omhandler udbredelsen, at den enkelte borger med KOL kan

håndtere og forstå deres symptomer bedre, samt oplever øget livskvalitet, tilfredshed og tryghed. Dette kan føre til mindre kontakt med sundhedssystemet. Endvidere beskrives at den telemedicinske understøttelse skal være en individuelt orienteret indsats med det indhold, borgeren har behov for. Dette kan som eksempel være behandlings- og handleplaner og handlingsplaner orienteret mod rygestop, ernæringsplan eller øget tryghed, hvor de symptomer, borgeren skal registrere hjemmefra, skal være meningsfulde. Typisk kan dette være data såsom iltmætning, vægt, puls, symptomscore eller lignende tests, som borgeren måler. Herudover er hyppigheden af målinger aftalt individuelt, og effekten af tilbuddet evalueres løbende både med borger og tværsektorielt (Sundhedsstyrelsen, 2017b, pp. 5-14).

Anbefalingerne om udbredelse af telemedicin er henvendt både til ledere, planlæggere og sundhedspersonale i sygehus, kommune og almen praksis. Dog beskrives at der lokalt besluttes, hvilke personer med KOL der skal tilbydes telemedicin. Altså skabes mulighed for lokal tilpasning af tilbuddet i de enkelte landsdele, dog med udgangspunkt i konkrete anbefalinger til vurdering af, hvilke inklusions- og eksklusionskriterier, der skal være gældende (Sundhedsstyrelsen, 2017b, p. 6). I retningslinjerne indgår ikke beskrivelser af, om telemedicin målrettes psykologiske symptomer som angst eller angsthåndtering. Dog indgår et fokus på, at øget tryghed, livskvalitet og sygdomsforståelse kan være en gevinst ved tilbuddet.

4.3 Patientforeninger

Udover ovenstående er patientforeninger også aktuelle i dansk praksis. En patientforening er typisk en sygdomsspecifik forening, hvor de kan mødes med andre med samme sygdom. Yderligere kan foreningerne også varetage individernes politiske interesse eller oplyse og bidrage til forskning inden for den konkrete sygdom (Danske Patienter, n.d). I Danmark er der flere foreninger, der henvender sig til personer med KOL, hvor medlemmer og deres pårørende blandt andet kan modtage rådgivning, netværk, kurser eller forskellige aktivitetshold. Heriblandt kan information om eller støtte til håndtering af psykosociale faktorer, såsom KOL-relateret angst, også indgå. Eksempelvis har Lungeforeningen information om angst og angsthåndtering på deres hjemmeside og tilbyder telefonisk rådgivning og støtte, hvor de blandt andet har en psykolog ansat. Yderligere har de adskillige netværkshold rundt omkring i Danmark,

hvor personer med KOL kan mødes til blandt andet kor, træning eller sociale lungecafeer, hvor der kan indgå håndterings- eller angstrelaterede foredrag (Lungeforeningen, n.d -b).

4.4 Opsummering af psykosociale retningslinjer og etablering i praksis

Opsamlende kan det bemærkes, at der i Sundhedsstyrelsens retningslinjer for behandling og rehabilitering af KOL fremgår begrænset opmærksomhed på psykosociale faktorer. Helhedsorienterede, tværfaglige og tværsektorielle tilbud for personer med KOL fremhæves, eksempelvis i form af patientuddannelse, pårørendeinvolvering eller øgning af tryghed. Ligeledes nævnes psykologiske faktorer i forbindelse med den tidlige eller sene fase af KOL-sygdomsforløb. Dog bemærkes samtidig i den nu tilbagetrukne NKR, at der eksisterer en lav mængde af eksisterende evidens for disse helhedsorienterede tilbud. Dermed er de tilgængelige retningslinjer og anbefalinger præget af uklarhed i forbindelse med håndtering af psykosociale faktorer af KOL, som praktiserende kan benytte sig af. Selvom kognitiv terapi fremgår som en mulig overvejelse ved terminal KOL (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 69), er den eneste målrettede behandlingstilgang til angst i kontekst af KOL, medicinsk. Dette indebærer, at der i anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL påpeges, at opioider ved morfintabletter- eller dråber kan være en effektiv behandling mod dyspnø, og eventuelt benzodiazepin, såfremt angst vurderes som en væsentlig årsag til symptomerne (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 45). Det fremstår afvigende fra nyere forskning på området, heriblandt GOLD retningslinjerne, hvor der udover medicinsk angstbehandling italesættes brug af specifik terapeutisk intervention såsom mind-body interventioner og kognitiv adfærdsterapi (GOLD, 2026, pp. 83, 123). På baggrund af ovenstående vil psykosociale tilbud med fokus på KOL-relateret angst i Danmark sandsynligvis kun indgå i tilbud fra patientforeninger, eller må i stedet findes i kommunal eller regional praksis, som i egne udarbejdede handleplaner kan gå ud over gældende anbefalinger og retningslinjer.

5.0 Videnskabsteori

Opgaven tager udgangspunkt i en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme. I dette afsnit udfoldes de videnskabsteoretiske antagelser, der ligger til grund for undersøgelsen, med fokus på, hvordan menneskers levede erfaringer kan forstås og fortolkes. Dette perspektiv er afgørende for hvordan data indsamles, analyseres og forstås i undersøgelsen. Afslutningsvis kobles denne forståelsesramme til projektets konkrete undersøgelse.

5.1 Fænomenologi

Fænomenologi tager udgangspunkt i menneskers levede erfaringer og søger at undersøge, hvordan fænomener fremtræder for subjektet i dets livsverden. Mennesket forstås som erfarende og meningsskabende, hvorfor viden udspringer af et førstepersonsperspektiv (Zahavi, 2022, pp. 206-207). Verden fremstår ikke blot, men er betinget og muliggjort af en subjektivitet (Zahavi, 2022, p. 216). *Livsverden* henviser til den verden, mennesket befinder sig i og erfarer ud fra. Livsverdenen udgør de umiddelbare hverdagserfaringer, som danner grundlag for, hvordan fænomener opleves og giver mening for individet (Zahavi, 2022, pp. 221-222).

Den klassiske fænomenologi var formuleret af Edmund Husserl, hvor fokus var på at beskrive fænomener så forudsætningsløst som muligt gennem en bestræbelse på at sætte egne antagelser i parentes (Andersen & Koch, 2015, pp. 243-245). Fokusset bør være på det som forstås, og ikke på spekulationer og teoretiske konstruktioner (Zahavi, 2022, p. 206).

I forlængelse heraf videreudviklede Martin Heidegger fænomenologien i en hermeneutisk retning, hvor mennesket forstås som allerede at være situeret i en verden af betydning. Erfaringer er således ikke neutrale eller umiddelbare, men befinder sig altid inden for en erfaringsverden, altså en måde at være i verden på (Zahavi, 2022, p. 207).

5.2 Hermeneutik

Hermeneutikken beskæftiger sig grundlæggende med forholdet mellem fortolkning og mening. Centralt i hermeneutikken er antagelsen om, at menneskelige handlinger og

frembringelser, kan forstås som meningsbærende udtryk for individets intention. Hermeneutikken retter sig derfor mod en dybere forståelse af disse udtryk gennem fortolkning, med henblik på at afdække den mening og hensigt, der ligger til grund for individets udtryk (Pahuus, 2022, pp. 245-246). Hans-Georg Gadamer beskriver, hvordan forståelse opstår i mødet mellem fortolkeren og det, der ønskes at forstås. Både fortolker og det fortolkede har en forståelseshorisont, som er formet af erfaringer, samt historiske og sociale kontekster (Pahuus, 2022, p. 260; Andersen & Koch, 2015, p. 221). Ny viden opstår gennem integration af det fremmede perspektiv med fortolkerens egen horisont. Denne proces kalder Gadamer for horisontsammensmeltning (Andersen & Koch, 2015, pp. 221-222).

I forlængelse heraf er det centralt at inddrage begrebet forforståelser. *Forforståelser* er den forventning man har på forhånd til meningen af det, der fortolkes (Andersen & Koch, 2015, p. 222). Det indebærer, at fuldstændig objektivitet ikke er muligt, idet fortolkning altid vil være præget af subjektive forudsætninger (Sonne-Ragans, 2019, p. 168). Forforståelser kan dog bevidstgøres, og bringes i spil i mødet med det, der undersøges, hvor de både udfordres og nuanceres (Sonne-Ragans, 2019, p. 169; Andersen & Koch, 2015, pp. 232, 236). Vi har inden indsamling af empiri forholdt os til vores forforståelser, hvilket har gjort det muligt at forholde sig refleksivt til, hvordan tidligere erfaringer kan præge fortolkningen i analysen, samt hvordan mødet med empirien og teorien kan udfordre og udvikle disse forforståelser.

Den hermeneutiske forståelsesproces kan yderligere beskrives gennem den hermeneutiske cirkel, hvor forståelse udvikles i en kontinuerlig bevægelse mellem del og helhed (Andersen & Koch, 2015, pp. 220-221; Pahuus, 2022, pp. 253-254). Fortolkningen indebærer således en dynamisk vekselvirkning mellem undersøgerens forforståelser, det empiriske materiale og inddraget teori, hvor mening opstår i relationen mellem de enkelte dele og den samlede kontekst.

5.3 Fænomenologisk-hermeneutisk tilgang

Fænomenologi og hermeneutik kan forstås som komplementære tilgange til undersøgelsen af menneskers livsverden, hvorfor netop denne tilgang synes relevant for vores projekt, for at undersøge personer med KOL's oplevelse med KOL-relateret angst. Hvor fænomenologien retter fokus mod, hvordan fænomener fremtræder i menneskers

levede erfaringer, bidrager hermeneutikken med en forståelse af, at disse erfaringer allerede er fortolkede af den enkelte, og derfor ikke kan fremstilles objektivt.

I interviewene bestræbte vi os primært på at arbejde fænomenologisk ved at tage udgangspunkt i informanternes egne beskrivelser og perspektiver. Formålet var at skabe plads til deres erfaringer og undersøge, hvordan KOL-relateret angst fremtræder i deres hverdag, i et forsøg på ikke at styre fortællingerne i en bestemt retning. Samtidig var vi bevidste om, at både informanterne og vi som interviewere befinder os i en allerede etableret erfaringsverden, som præger den måde, oplevelserne beskrives og forstås på.

I analyseprocessen arbejdede vi fænomenologisk-hermeneutisk ved kontinuerligt at bevæge os mellem enkelte citater, transskriptioner, temaer og den samlede forståelse af empirien. Gennem denne vekselvirkning forsøgte vi både at fastholde nærheden til informanternes beskrivelser og samtidig udvikle en dybere fortolkende forståelse af KOL-relateret angst. Analysen tog primært udgangspunkt i informanternes egne fortællinger og meningsdannelser, hvor vi bestræbte os på at være så empirinære som muligt. Begrebet KOL-relateret angst fungerede dog her som en overordnet forståelsesramme for at kunne undersøge og samle de forskellige kropslige og følelsesmæssige erfaringer, informanterne beskrev, uden at analysen blev styret af en bestemt teori om deres oplevelser.

I diskussionen fik den hermeneutiske tilgang en mere fremtrædende rolle, idet vi fortolkede analysens fund i relation til relevant teori og eksisterende forskning. Diskussionen blev dermed en proces, hvor vores forståelse udviklede sig gennem en veksling mellem analysens resultater, teori og egne forforståelser.

6.0 Metode

6.1 Semistruktureret interview

I projektet undersøges personer med KOL's oplevelse med KOL-relateret angst og hvordan dette påvirker deres behandlings- og sygdomsforløb. Heri ligger et fokus på *deres* oplevelse, hvorfor vi har valgt at anvende et semistruktureret livsverdensinterview. Metoden har til formål at forstå interviewpersonernes subjektive erfaringer og forståelser af deres daglige livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 45). Det semistrukturerede aspekt indebærer, at interviewet tager udgangspunkt i en interviewguide

bestående af tematiske emner og tilhørende spørgsmål, samtidig med, at der er fleksibilitet til at stille nye spørgsmål, som opstår løbende i interviewet (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 45). Denne tilgang muliggør, at informanternes egne perspektiver kan få styrende betydning for interviewets forløb. I et semistruktureret livsverdensinterview er det centralt at vedligeholde en *bevidst naivitet*, hvor intervieweren holder sig til at være åben overfor nye og uventede fænomener, og samtidig tillader muligheden for at ens hypotese ikke holder stik (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 46). Dette har vi forsøgt at imødekomme ved at være åbne og nysgerrige over for både det informanterne eksplicit fortæller, og det der ikke umiddelbart italesættes. Endvidere har vi forsøgt at følge informanternes egne fortællingsspor, også når disse bevægede sig væk fra vores oprindelige forventninger.

Interviewguiden blev udviklet med afsæt i forskningsspørgsmålet og struktureret i overordnede temaer, med hovedsageligt åbne spørgsmål, som fungerede som en rammesættende, men fleksibel struktur (Bilag X). Guiden indeholdt desuden forslag til opfølgende spørgsmål, som kun blev anvendt, når de var relevante i den konkrete interviewsituation.

Derudover er der i interviewprocessen taget højde for det asymmetriske magtforhold mellem interviewer og informant, idet intervieweren både strukturerer samtalen og fortolker informanternes udsagn (Kvale og Brinkmann, 2009, p. 50). Selvom det fænomenologiske livsverdeninterview søger at tage udgangspunkt i informanternes egne beskrivelser, og derfor godt kan fremstå uden asymmetriske magtforhold, er dette ikke tilfældet. Disse former for magtudøvelse sker ikke nødvendigvis forsætligt, så derfor er det vigtigt at være opmærksom på dem (Kvale og Brinkmann, 2009, p. 50). For at imødekomme dette forhold blev interviewsituationen tilrettelagt med fokus på at tilpasse interviewets tempo og rækkefølge til de enkelte informanters fortællinger. Interviewene blev forsøgt gennemført med en åben og neutral responsstil. Afsluttende fik informanterne mulighed for, at tilføje perspektiver, som de selv fandt væsentlige. Interviewene blev gennemført enten online eller fysisk afhængigt af praktiske forhold, samt informanternes præferencer. I alt blev fem interviews gennemført fysisk og to online. Ved alle interviewene deltog to interviewere, hvor den ene fungerede som primær interviewer, mens den anden bidrog med supplerende opfølgende spørgsmål.

6.2 Rekruttering af informanter

I dette afsnit beskrives rekrutteringen af informanter, samt metodiske overvejelser vedrørende samplingsstrategien og dens implikationer for det empiriske datagrundlag. Vi udarbejdede en rekrutteringsposter, som blev distribueret gennem forskellige kanaler med henblik på at komme i kontakt med personer med KOL. Posteren blev delt i facebookgrupper for personer med KOL, på en lungeambulatorisk afdeling på et sygehus samt sendt til relevante lokalforeninger. Efterfølgende blev vi kontaktet af formanden for et KOL-træningshold, som inviterede os til at præsentere projektet til et af deres møder med henblik på eventuel rekruttering af informanter. Inklusionskriterierne for undersøgelsen var, at deltagerne skulle være diagnosticeret med KOL, og have erfaring med KOL-relateret angst. Rekrutteringen af informanter kan karakteriseres som strategisk sampling, idet det indebærer, at forskeren målrettet udvælger deltagere, som besidder erfaringer og karakteristika, der er relevante for undersøgelsens problemstilling (Coolican, 2018, p. 53). Samtidig indebar rekrutteringen et element af selvselekteret sampling, da deltagelsen beroede på, at informanterne selv meldte sig efter at have set opslag eller hørt vores oplæg. Selvselekteret sampling referer til, at deltagere frivilligt vælger at deltage på baggrund af interesse for eller genkendelse af problemstillinger (Coolican, 2018, p. 52). Endelig indeholdt udvælgelsen også et element af bekvemmelighedssampling, hvor deltagere inkluderes ud fra tilgængelighed og adgang for undersøgeren (Coolican, 2018, p. 52). Herved at vi inkluderede de første syv personer, der meldte sig, og som opfyldte inklusionskriterierne.

6.3 Transskriptionssystem

Efter at have udført semistrukturerede interviews, forberedte vi datamaterialet til analyse, ved at omdanne alle lydfiler til tekst gennem transskription. Transskription kan også forstås som det første trin i analyseprocessen, og for at understøtte denne transformation, bør man tage udgangspunkt i et transskriptionssystem (Braun & Clarke, 2022, p. 27; Kvale & Brinkmann, 2009, p. 202). Da fire forskellige interviewere var involveret i transskriptionsprocessen i denne undersøgelse, kunne der hurtigt opstå usystematiske forskelle i datasættet. At opstille samt anvende et fastlagt transskriptionssystem er i den forbindelse med til at vedligeholde systematikken samt gennemsigtigheden i arbejdet med datasættet. I denne opgave anvendes et simpelt transskriptionssystem, og de anvendte retningslinjer opstilles herunder:

- Løbende tidsangivelse i transskriptionsmaterialet.
- Linjeskift når en ny person taler
- Der benyttes 'I' for interviewer, 'I2' for sekundær-interviewer
- Pseudonymiserede forbogstav anvendes for informanten
- Klamme benyttes ved påpegelse af symbolsk lyd eller præcisering af kontekst. [ ]
- Parentes bruges ved længere pause i en sætning. (...)
- Bindestreg anvendes hvis sætning ikke afsluttes eller person afbryder sig selv. -

Valget af ovenstående transskriptionssystem kom af, at vi ønskede at muliggøre en meningsnær gengivelse af informanternes fortællinger. Formålet med transformationen var at understøtte det efterfølgende analysearbejde, hvor der blev skabt overordnede temaer, på tværs af deltagernes beretninger.

6.4 Refleksiv tematisk analyse

For at analysere den indsamlede data har vi valgt at anvende Braun og Clarkes (2022) refleksive tematiske analyse. Dette valg blev taget på baggrund af metodens relativt teoretiske samt videnskabsteoretiske frihed, hvilket muliggjorde, at vores metodiske tilgang til analysen kunne tilrettelægges i overensstemmelse med det specifikke formål samt videnskabsteoretiske ståsted.

En tematisk analyse kan i sin kerne ses som en metode, hvor man gennem systematisk kodning udvikler, analyserer samt rapporterer temaer på tværs af et givent datasæt (Braun & Clarke, 2006, p. 79; Braun & Clarke, 2022, p. 4). Med den refleksive tematiske analyse forsøger Braun og Clarke at opstille retningslinjer for analyseprocessen, der ikke skal forstås som strenge regler, idet det ikke nødvendigvis understøtter en god tematisk analyse (Braun & Clarke, 2022, p. 10). Den refleksive tematiske analyse kan beskrives gennem ti kerneantagelser, hvor særligt to begreber er centrale, her *subjektivitet* og *refleksivitet*. Subjektivitet refererer til, at vidensproduktion altid er situeret, og at forskerens subjektivitet derfor ikke er noget, der skal kontrolleres for, men tværtimod skal forstås som en ressource. Det medfører også, at analyse af empiri inden for den refleksive tematiske analyse ikke forstås som en objektiv viden eller en endegyldig sandhed (Braun & Clarke, 2022, p. 8). Subjektivitet og situerethed i analyseprocessen medfører, at dataanalyse altid er påvirket af ens identitet, værdier, positioneringer samt antagelser, som bør italesættes eksplicit. Refleksivitet over egne antagelser bliver i den forbindelse kilden til en robust kvalitativ analyse. Tilsammen peger

koncepterne om subjektivitet og refleksivitet på, at undersøgeren altid vil være en aktiv del af analyseprocessen, hvorfor det bliver nødvendigt at tage stilling til, hvordan vi anvender metoden i vores analyseproces, samt reflektere over hvilke værdier vi bringer i spil i vores subjektivitet.

6.4.1 Analytisk tilgang

Refleksiv tematisk analyse udgør ikke kun én tilgang, da metoden kan se meget forskelligt ud, alt efter den specifikke tilgang samt forskningsformål. Den specifikke tilgang til analysemetoden kan ændre sig undervejs, men vigtigst er, at man reflekterer over hvad man gør, og hvorfor de specifikke valg er taget (Braun & Clarke, 2022, p. 9). I nedenstående vil vi gennemgå, hvad der kendetegner vores tilgang til den refleksive tematiske analyse, på baggrund af specifikke akser af variationer, opstillet af Braun og Clarke (2022). For bedst muligt at specificere, hvordan vores tilgang til analysemetoden stemmer overens med og er påvirket af vores hermeneutisk-fænomenologiske ståsted, fokuserer vi særligt på to akser, nemlig: (1) om man har en induktiv eller deduktiv tilgang, samt (2) om man koder semantisk eller latent (Braun & Clarke, 2022, p. 9).

I denne undersøgelse placerer vi os et sted på midten af spektret mellem induktion og deduktion, hvor vi ikke er statiske, men i højere grad bevæger os langs spektret i forskellige faser af vores dataindsamling og analyse (Kennedy & Thornberg, 2018, p. 49; Braun & Clarke, 2022, p. 57). På baggrund af vores løbende veksling mellem teori og data, identificeres tilgangen til analysen som abduktiv. *Den abduktive tilgang* blev udviklet som en tredje tilgang til forholdet mellem teori og data. Her bevæger man sig konstant frem og tilbage mellem data og teori, og på baggrund heraf laver fortolkninger i forsøget på at danne mønstre og skabe forståelse (Kennedy & Thornberg, 2018, p. 52). Denne vekslende, abduktive tilgang ses ved, at vi har taget udgangspunkt i, og været åbne over for informanternes beskrivelser i empirien. Sideløbende har vi dog fra starten af dataindsamling og i forbindelse med diskussionen reflekteret over relevant teori, med hensigten om at identificere vigtige nuancer i datasættet. Da vi er bevidste om, at vi ikke på noget tidspunkt fuldkomment kan tilsidesætte vores teoretiske bagland, har vi i stedet valgt at anvende det med bevidsthed omkring dets implikationer for analysen. Dermed bliver forholdet mellem data og teori ikke en-vejs, men en mere cirkulær proces, der understøtter vores forståelse af emnet.

Hvorvidt man vælger at kode mere semantisk eller latent, har også indflydelse på, hvordan analysen ender med at udforme sig. Denne beslutning om kodningsniveau afhænger af formålet med undersøgelsen, men typisk vil kodning ende med at trække på forskellige placeringer på dette spektrum (Braun & Clarke, 2022, p. 57-58). Semantisk kodning er typisk mere beskrivende, hvor man udforsker meninger på overfladen af det, informanterne fortæller. Man forholder sig tæt til det eksplicitte i sit datasæt. Det betyder ikke, at man udelukkende arbejder med de specifikke ord, der anvendes, men nærmere opsummerer, hvad der fylder hos informanterne, som regel uden dybere fortolkning. Efter en deskriptiv opsummering og dannelse af temaer, er der mulighed for fortolkning af mønstre (Braun & Clarke, 2022, p. 57-58; Braun & Clarke, 2006, p. 84). Latent kodning er drevet af fortolkning af dybere og mere implicitte meninger i dataet. Her begynder man allerede på det teoretiserende element i kodningsprocessen (Braun & Clarke, 2022, p. 57-58; Braun & Clarke, 2006, p. 84). På baggrund af vores videnskabsteoretiske ståsted i den fænomenologiske-hermeneutik, er vi åbne for, samt nysgerrige på informanternes erfaringer og oplevelser. Vi er dog på samme tid formet af vores teoretiske bagland, hvilket har medført, at vi i vores analysearbejde har kodet samt skabt temaer, der både er på det latente samt det semantiske niveau. Dette til fordel for en dybere forståelse af den indsamlede empiri, for bedst muligt at besvare den opstillede problemformulering.

6.4.2 Refleksion over egenpåvirkning

Ved brug af den refleksive tematiske analyse erkender vi, at vores antagelser, valg og disciplinære udgangspunkt er med til at påvirke den viden, der produceres i forbindelse med vores undersøgelse af KOL-relateret angst (Braun & Clarke, 2006, p. 80). Den viden vi er med til at producere, eksisterer ikke uafhængigt af, hvem vi er og hvad vi bringer med os. Her kan trækkes på refleksivitet, der kan forstås som evnen til at genkende, være bevidst om samt tage ansvar for egen situerethed, og hvordan dette påvirker ens undersøgelse (Berger, 2015, p. 220). I dette afsnit vil vi kort fremlægge og reflektere over egen situerethed i forhold til vores undersøgelse af KOL-relateret angst. Formålet er at skabe gennemsigtighed i forhold til vores forskningsprocesser, og derigennem understøtte brugbarheden og kvaliteten af forskningsfund. Dog erkender vi også, at refleksion er en vedvarende proces, der fortsætter gennem hele undersøgelsen.

Det er relevant at pointere, at vi er psykologistuderende, og at den viden vi har tilegnet inden for dette disciplinære felt sandsynligvis har påvirket, hvilke temaer der synes centrale i vores analyse af den indsamlede data. Dermed forsøger vi at være bevidste omkring vores teoretiske udgangspunkt, men ikke at lade det styre vores valg i de forskellige faser af undersøgelsen. Positionen som psykologistuderende er også baggrunden for, at undersøgelsen er udført, da det forekommer i forbindelse med et afsluttende specialeprojekt. Tidsmæssige begrænsninger afstedkommer heraf, og har ligetil haft en indflydelse på omfanget af vores undersøgelse. Dog pointeres at vi i kraft af vores status som studerende har relativt frihed fra eksterne forcer, der kan påvirke, hvilken undersøgelse, der er mest profiterende at udføre. Dermed er denne undersøgelse lavet på baggrund af en optagethed af KOL-relateret angst og dets implikationer, frem for på baggrund af bevillinger til konkrete typer forskningsprojekter.

Ud over vores ståsted som psykologistuderende, kan der også kommenteres på vores forudgående kendskab og erfaring med KOL samt KOL-relateret angst. Sygdommens udbredthed kan pointeres ved, at vi alle på forskellig vis har gjort kendskab til KOL inden denne undersøgelse. Vores indsigt i sygdommen kommer af to spor, her fra familiemedlemmer diagnosticeret med KOL, samt fortællinger fra ét familiemedlem, der arbejder med KOL på et lungemedicinsk ambulatorium. Vores erfaringer fra nære pårørende med KOL er, at sygdommen typisk udspringer fra rygning, og at det kan være svært at stoppe, før man mærker konsekvenserne på egen krop gennem forværring. Dette ses især, hvis rygning har været normaliseret i familien, og man ikke oplever en grund til at stoppe. Samtlige af os har herudover oplevet, at KOL virker til at have haft en stor indflydelse på disse familiemedlemmers mentale helbred. Eksempelvis udtalelser om, hvor ubehageligt det er at leve med åndenød, eller at nogle nære har endt med at isolere sig i eget hjem. Èt familiemedlem har i sine sidste år opsøgt en psykolog for sine KOL-relaterede udfordringer. Ud over personlige erfaringer, har vi også fået indsigt i målgruppen fra sundhedspersonalets perspektiv, da én af vores familiemedlemmer arbejder som KOL-sygeplejerske på lungemedicinsk afdeling. Det, der særligt startede en undren og interesse var fortællinger, der pegede på en følelse af afmagt i mødet med personer med KOL, der har det dårligt, men hvor medicinsk behandling ikke er løsningen. Her kan eksempelvis nævnes, hvordan personer med KOL kan reagere med vrede over ikke at få hjælp til at lette deres åndenød, der ved målinger ikke viser sig at bunde i en reelt fysiologisk forværring. På baggrund af disse erfaringer

fra pårørende samt sundhedspersonale, er der opstået en personlig interesse for at undersøge nærmere, hvordan angst kan forstås i relation til KOL.

6.4.3 Analyseproces

Når man udfører refleksiv tematisk analyse, sker den analytiske proces over seks forskellige faser (Braun & Clarke, 2022, p. 6). Den følgende analyseproces præsenteres her.

Vores analyseproces kan kendetegnes ved, at den ikke bar præg af en lineær udvikling fra empiri til udviklede temaer. Et centralt element af de seks analysefaser er, at det kan blive nødvendigt at gå tilbage i processen, samt bevæge sig mellem de forskellige faser (Braun & Clarke, 2022, p. 36). Særligt dette karakteristika blev essentielt i vores arbejde, og grundlaget for udviklingen af betydningsfulde temaer. Første fase af analyseprocessen, *fortroliggørelse med data*, blev påbegyndt i forbindelse med transskriptionen af de syv interviews. For at opnå størst mulig fælles indsigt i interviewene, transskriberede vi kun interviews, man ikke selv havde været en del af. Derudover opstod der løbende fælles refleksion og diskussion om interviewene, der understøttede større indsigt og kendskab til empirien. Fortroliggørelsen med materialet overlappede til dels også med fase to, *kodning af data*, da vi valgte at prioritere at kode det materiale, vi endnu ikke selv havde arbejdet med. Koderne, vi dannede i denne fase, udgør de byggeklodser, som analysen bygges op omkring. Koderne indebærer forskellige facetter og meninger, som kan sammensættes til betydningsfulde temaer, der er relevante for forskningsspørgsmålet (Braun & Clarke, 2022, p. 52). Dette betyder også, at de dele af transskriptionerne, der ikke er relevante for formålet med vores undersøgelse, ikke blev kodet, og derved blev frasorteret allerede i denne fase to af analyseprocessen. Fasernes mere flydende karakteristik gør sig også til kende med fase tre, *generering af initielle temaer*, der til dels blev udført simultant med fase to. I forsøget på at skabe struktur og systematik i kodningsprocessen, valgte vi inden initiering af fase to, at oprette umiddelbare, initielle temaer, baseret på vores daværende kendskab til dataet. Dannelsen af de pågældende temaer var til dels forankret i kendskab til dataet, men også baseret på teoretiske antagelser. Hvert segment af kodning blev placeret under det initielle tema, som vi vurderede, at det passede bedst under. I overgangen til fase fire, *temaudvikling*, oplevede vi dog, at ovenstående valg resulterede i, at vi ikke kunne komme videre med udvikling af temaerne. Vi kunne ikke se ud over de

initielle temaer, men oplevede heller ikke, at de var fyldestgørende eller meningsfulde i forhold til forskningsspørgsmålet. Med bevidsthed om, at en analyse tager tid, og at det kan være hensigtsmæssigt at distancere sig fra den, for at skabe de bedste resultater (Braun & Clarke, 2022, p. 8), valgte vi at lægge analysen fra os midlertidigt. Ved at træde et skridt tilbage, og fokusere på de meninger, der bedst besvarer problemformuleringen, oplevede vi at udviklingen af temaer kom mere naturligt. Vi valgte at tilsidesætte tidligere, initielle temaer og startede i stedet med at sammensætte kodningerne til 27 mindre meningskondenseringer. Ved videre refleksion over meninger, samt diskussion om sammensætninger og kategorier, udviklede vi på baggrund af meningskondenseringerne seks endegyldige temaer. De seks temaer blev præciseret i fase fem (*raffinering af temaer*), hvor vi fik fastlagt de specifikke vinklinger og meninger, som temaerne centrerer sig omkring. I den forbindelse skrev vi en kort introducerende beskrivelse til hvert tema, og gav dem en passende overskrift. Fase seks omfatter til sidst en *skriftlig fremstilling* af analysen, som er det produkt, der præsenteres senere i denne opgave.

6.5 Kvalitetskriterier

For at understøtte anvendeligheden af undersøgelsens resultater, vil vi kommentere på, hvordan vi løbende har sikret kvalitet i vores arbejde. Da vi er bevidste om, at vores fund kan have en påvirkning på andres forståelse af KOL og KOL-relateret angst, finder vi det essentielt at reflektere over validiteten bag vores undersøgelse.

At udføre en kvalitetsvurdering af denne undersøgelse problematiseres ved, at den refleksive tematiske analyse er teoretisk samt epistemologisk fleksibel, hvilket gør det svært at fastlægge universelle kvalitetskriterier (Braun & Clarke, 2021, p. 329). Dog, for at sikre kvalitativ forsknings gennemslagskraft er det vigtigt, at man reflekterer over hvad god forskning er, samt kan tydeliggøre sit studies anvendelighed (Yardley, 2008, p. 238). Med henblik på at reflektere over kvaliteten af dette studie anvendes Yardleys (2000) fire kvalitetskriterier, der indebærer (1) kontekstsensitivitet (2) engagement og grundighed, (3) gennemsigtighed og sammenhæng, samt (4) betydning og relevans (Yardley, 2000).

Kontekstsensitivitet indebærer, at man er bevidst om, samt arbejder med forskellige facetter af konteksten omkring det emne, der undersøges. Det indebærer kendskab til relevant teori og litteratur samt eksisterende empirisk arbejde (Yardley,

2000, pp. 219-220). I starten af undersøgelsesprocessen, valgte vi at udføre en systematisk litteratursøgning. Ved at have opmærksomhed på eksisterende forståelser og aspekter af KOL-relateret angst, blev det løbende tydeligt, at dele af vores empiri stemte overens med tidligere fund, mens andre facetter af analysen frembragte nye perspektiver og forståelser. Dermed har bevågenheden omkring den litterære kontekst i forbindelse med udarbejdelsen af studiet været med til at kvalificere den viden, der produceres gennem undersøgelsen. Ud over den teoretiske kontekst, bør man også have indsigt i den sociokulturelle kontekst, der er med til at forme den empiri, som indsamles (Yardley, 2000, p. 220). Baggrunden for, at vi har valgt at undersøge dette emne, stammer til dels fra et kendskab til den nuværende politiske og samfundsmæssige udvikling inden for KOL området. Derfor bliver den kulturelle og sociale kontekst en naturlig del af vores undersøgelse af KOL-relateret angst, hvortil vi også reflekterer over, hvordan vores situerede antagelser påvirker vores interaktion med informanterne.

Engagement og grundighed omhandler, at man bør sikre et højt niveau af faglig fordybelse i de forskellige faser af en undersøgelse. Det indebærer eksempelvis dygtiggørelse inden for anvendte metoder samt at orientere sig i relevant teori og indsamlet empiri (Yardley, 2000, pp. 221-222). Vi har sikret grundighed i vores arbejde, ved konsekvent at have vores forskningsspørgsmål og videnskabsteoretiske ståsted i mente, i forbindelse med valg omkring anvendte metoder. Engagementet i arbejdet med den indsamlede empiri muliggjorde derudover, at vi kunne udvælge den teori, der vurderes mest relevant for at nuancere problemformuleringen. Grundighed styrkes også af optimal dataindsamling, der bidrager til en dataanalyse der fremviser både tilpas dybde og bredde i dens fortolkning af informanternes udsagn (Yardley, 2000, pp. 221-222; Yardley, 2008, p. 248). For at sikre en komplet dataindsamling evaluerede vi løbende, hvorvidt vi havde indsamlet tilstrækkeligt empiri, og om der var behov for at rekruttere flere eller andre typer informanter. Her blev anbefalinger fra Braun og Clarke fulgt, som pointerer, at det vigtigste ikke er, at datasættet får en given størrelse, men at man overvejer, hvordan datasættet passer til formålet (Braun & Clarke, 2022, p. 28).

I forbindelse med næste kvalitetskriterie, *gennemsigtighed og sammenhæng*, er det essentielt at informere læseren om alle valg, der ligger til grund for undersøgelsesresultaterne. Det indebærer eksempelvis gennemsigtighed i forhold til dataindsamling, analytiske fund, samt effekten af egne erfaringer og forforståelser (Yardley, 2000, p.

222). Ved at lade problemformuleringen styre udarbejdelsen af vores undersøgelse, har vi bestræbt os på at opretholde en tydelig relevant sammenhæng, som præsenteres og fremlægges for læseren gennem hele projektet. Derudover kan pointeres, at målet om gennemsigtighed er i overensstemmelse med valget om den refleksive tematiske analyse, der forudsætter refleksion om egen påvirkning på eventuelle fund. Vi har gennem denne proces bevidstgjort vores egne antagelser samt erfaringer, og overvejet hvordan disse påvirker vores fortolkning af den indsamlede empiri.

Det sidste kvalitetskriterium, *betydning og relevans*, lægger op til, at en undersøgelse må vurderes på baggrund af formålet med analysen. Hvis man ikke forventer, at ens undersøgelse kommer til at betyde noget for nogen, eller have en relevant anvendelse, så er der intet reelt grundlag for at lave en undersøgelse (Yardley, 2008, p. 250; Yardley, 2000, p. 223). På baggrund af vores kendskab til den samfundsmæssige kontekst samt nuværende praksis på KOL-området i Danmark, vurderede vi at der er potentiale for, at vores undersøgelse kan være med til at understøtte en positiv udvikling i forståelsen for KOL-relateret angst, både teoretisk og i praksis.

6.6 Etiske overvejelser

I dette afsnit redegøres for de etiske overvejelser, der løbende har været taget stilling til i undersøgelsens design og gennemførelse. Interviewsituationen og den efterfølgende behandling af empirien kan have betydning for informanterne, ligesom den producerede viden kan påvirke forståelsen af KOL-relateret angst i en bredere kontekst. Det er derfor væsentligt at forholde sig refleksivt til vores ansvar over for både informanter og forskningsfeltet (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 80). Der tages udgangspunkt i Steinar Kvale og Svend Brinkmanns fire hovedområder relateret til etiske retningslinjer, som tager udgangspunkt i et semistruktureret livsverdensinterview (Kvale og Brinkmann, 2009, pp. 43-45). De fire områder er informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 86).

6.6.1 Informeret samtykke

For at sikre os, at informanterne gav informeret samtykke, var vi igennem rekrutterings- og interviewprocessen opmærksomme på, at oplyse formålet med undersøgelsen, samt hvilke rettigheder informanterne havde. Der blev udarbejdet en samtykkeerklæring (se

bilag X), som blev gennemgået og underskrevet inden interviewstart. Det blev tydeliggjort, at deltagelse var frivillig, og at informanterne kunne trække samtykke tilbage både under interviewet og op til tre uger efter endt interview. Kontaktoplysninger blev udleveret til informanterne for at sikre mulighed for efterfølgende henvendelser.

I forbindelse med et rekrutteringsoplæg for et KOL-træningshold blev projektets formål og fokus præsenteret for en samlet gruppe. I denne situation var vi opmærksomme på, at den sociale kontekst kunne medføre et potentielt gruppepres, hvor enkelte deltagere kunne føle sig forpligtet til at melde sig, når andre gjorde det samme, eller pegede på dem som gode kandidater. For at imødekomme dette blev interesserede informanter efter oplægget tilbudt en individuel samtale, hvor de fik muligheden for at genoverveje deltagelsen. Dette blev gjort for at forsøge at imødekomme, at beslutningen om deltagelse nærmere var baseret på egne overvejelser frem for social påvirkning.

Derudover blev der i ét tilfælde rekrutteret en informant gennem kontakt til en sundhedsprofessionel tilknyttet en lungeambulatorisk afdeling på hospitalet. Da denne kontakt ikke udsprang af informantens egen aktive henvendelse, blev der afholdt en indledende briefing inden interviewet, hvor projektets formål, frivillighed og retten til at trække sig blev gentaget og uddybet. Dette blev gjort for at sikre, at informanten traf et reelt informeret valg om deltagelse uden oplevelse af pres fra os eller behandlere. Samlet set blev der således arbejdet aktivt med at understøtte informeret samtykke, som en kontinuerlig proces, hvor frivillighed og forståelse blev gentaget og sikret i flere led af rekrutteringen.

6.6.2 Fortrolighed

For at sikre informanternes fortrolighed, er identificerbare oplysninger såsom navne, geografiske oplysninger, sygdomsvarighed og behandlingssteder pseudonymiseret i transskriptionerne. Data er behandlet i overensstemmelse med GDPR-regler, hvor lydoptagelser og samtykkeerklæringer er opbevaret på passwordbeskyttede enheder med begrænset adgang, som udelukkende har været tilgængelige for os. Lydoptagelserne slettes efter projektet er afsluttet.

I ét interview deltog partneren til en informant som støtte under samtalen. Partnerens tilstedeværelse ændrede fortrolighedens karakter, idet interviewsituationen

ikke udelukkende fandt sted mellem interviewer og informant. Dette kan have betydning for hvilke emner informanten følte sig tryg ved at dele, samt hvad informanten tænkte var centralt at dele. Da partneren ikke havde afgivet informeret samtykke til deltagelse i projektet, blev alle sekvenser i transskriptionen, hvor partneren ytrede sig, slettet. I transskriptionen blev disse passager markeret med: 'partner taler', for at bevare sammenhængen i interviewforløbet.

6.6.3 Konsekvenser af deltagelse

Et centralt etisk hensyn i interviewundersøgelsen vedrører de mulige konsekvenser, deltagelsen kan have for informanterne, både i selve interviewsituationen og den efterfølgende fremstilling af deres erfaringer.

Den åbenhed og intimitet, som kendetegner kvalitative interviews, kan medføre, at informanter deler mere personligt materiale, end de oprindeligt havde tiltænkt (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 92). Dette blev særligt relevant i de interviews, der fandt sted i informanternes egne hjem, hvor den private ramme skabte en mere personlig og tillidsfuld atmosfære. I disse situationer var vi opmærksomme på at finde en balance mellem at være imødekommende og nærværende uden at overskride informanternes privatsfære. Det indebar blandt andet, at vi løbende mindede dem om, at de ikke var forpligtede til at besvare spørgsmål eller at gå i detaljer.

Flere informanter gav udtryk for et betydeligt håb om, at undersøgelsen kunne bidrage til forbedringer i behandlingen af personer med KOL og skabe større opmærksomhed omkring KOL-relateret angst. Dette skabte en etisk opmærksomhed på risikoen for, at informanter kunne investere følelsesmæssigt i projektet og eventuelt tilsidesætte egne grænser i ønsket om at bidrage til udvikling af viden inden for KOL-området. Der opstod dermed en risiko for, at deres store villighed til at hjælpe kunne medføre, at de delte mere eller belastede sig selv mere, end de ellers ville have gjort. For at imødekomme dette var vi bevidste om ikke at skabe urealistiske forventninger til undersøgelsens rækkevidde. Vi understregede derfor over for informanterne, at opgaven udgør et mindre bidrag til et større forskningsfelt, men at vi håbede, at undersøgelsen kunne være med til at skabe øget opmærksomhed og inspirere videre forskning på området.

Forud for interviewene overvejede vi, om informanterne skulle introduceres til en definition af KOL-relateret angst, men valgte bevidst ikke at gøre dette, da vi ønskede at undersøge deres egne forståelser af fænomenet uden at præge deres beskrivelser. Under interviewene blev det tydeligt, at flere informanter havde en anden begrebsforståelse end os. De forbandt ofte angst med mere alvorlige eller akutte tilstande og anvendte i stedet ord som 'bange', 'nervøs' og 'utryg', samtidig med at de beskrev symptomer, som analytisk kunne forstås som udtryk for KOL-relateret angst. I analyseprocessen har vi derfor haft særlig fokus på at fremstille informanternes oplevelser på en måde, der er tro mod deres egne forståelser og erfaringer. Dette har vi forsøgt at sikre gennem en kontinuerlig bevægelse mellem lydfiler, transskriptioner, kodning, temaerne og udvalgte citater.

6.6.4 Interviewerens rolle

Selvom fjerde kriterie omhandler forskerens rolle, er vi bevidste om, at vi ikke er faktiske forskere. Alligevel ses i interviewsituationen fortsat en ulige magtbalance, idet vi som specialestudierende kan fremstå fagligt kvalificerede på området, hvor informanterne er lægmænd, som snakker om deres oplevelser. Forskerens rolle indebærer blandt andet en løbende balance mellem professionel distance og empati (Kvale & Brinkmann, 2009, pp. 93-94). Interviewerens respons kan påvirke informantens åbenhed og fortælling, hvilket kræver bevidsthed om egen position. I Interviewsituationerne blev der lagt vægt på en anerkendende interviewstil, samtidig med at der ikke blev givet udtryk for vurderinger af informanternes håndtering af sygdommen. Dette blev gjort for at undgå at påvirke informanternes selvforståelse eller behandlingsforløb. Forskerens rolle indebærer også et ansvar for løbende at vurdere informanternes trivsel under interviewet. I én af interviewsituationerne blev en informant følelsesmæssigt berørt og begyndte at græde gentagende gange under samtalen. Dette skabte en etisk balancegang mellem på den ene side at give plads til informanternes følelsesmæssige reaktion og undersøge de erfaringer der lå bag, og på den anden side ikke at overskride informanternes personlige grænser. I situationen forsøgte vi at håndtere dette ved at respondere med en vekselvirkning mellem neutral og anerkendende feedback, således at informanten fik mulighed for selv at afgøre, hvorvidt vedkommende ønskede at fortsætte med emnet. Denne tilgang havde til formål at bevare informantens

autonomi og samtidig undgå, at situationen udviklede sig til en unødvendig belastende oplevelse.

7.0 Teoretisk referenceramme

For at understøtte en dybere forståelse af, hvilken rolle KOL-relateret angst spiller for personer med KOL, inddrages teori om sygdomsnarrativer og identitetsrekonstruktion. Dette valg er baseret på centrale temaer dannet ud fra det empiriske materiale. Desuden er det baseret på antagelsen om, at alvorlig og langvarig sygdom kan medføre brud i individets livsforståelse, hvilket kan nødvendiggøre en rekonstruktionsproces, som formuleret af Hydén (1997). Derudover inddrages attributionsteori i form af The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM), da denne særligt er udviklet til at forstå, hvordan kognitive modeller påvirker sygdomsadfærd og -håndtering, hvilket yderligere er influeret af kulturelle normer, sociale interaktioner og identitet. Disse emner vægtede ligeledes i empirien, hvor der synes at være en tydelig forbindelse mellem individuelle opfattelser af selvet og håndteringen af KOL. Denne inklusion har ledt videre til inddragelsen af teori om stigmatisering og skam, der tilmed har et attributionsteoretisk udgangspunkt, hvilket bidrager til en nuancering af, hvordan samfundsnormer, sociale interaktioner og selvværd er med til at danne og opretholde strukturelle begrænsninger og udfordringer for personer med KOL.

Således er de inkluderede teoretiske perspektiver med til at sætte fundamentet for at forstå, hvordan KOL-relateret angst kan komme til udtryk og påvirke individet i deres sygdoms- og behandlingsforløb på tværs af individuelle, sociale og strukturelle domæner.

7.1 Sygdomsnarrativer og identitetsrekonstruktion

Begreberne identitet og narrativ er komplekse begreber som forstås og anvendes forskelligt på tværs af teoretiske traditioner og discipliner (Glintborg & Berger, 2018, p. 14; de la Mata et al., 2021, p. 8). I denne opgave forstås identitet som noget, der ikke er fastlagt, og som løbende ændrer sig i forbindelse med nye erfaringer. Vi forstår, at identitet formes gennem de narrativer, som man selv eller andre fortæller om en, og som er med til at tilskrive mening til erfaringer. Herigennem skabes der en sammenhæng i fortællingen om ens liv. Dertil forstås, at selvet skabes gennem denne hele fortælling, og udgør en mere stabil fornemmelse af, hvem man er, hvilket individet

genfortæller via interaktioner og narrativer. Identitetsrekonstruktion indebærer erkendelsen af, at når mennesker oplever et traume, kan det tvinge dem ud i en forandringsproces, som kræver tilpasning. Dette kan opleves som et brud i fortællingen om ens liv, og kan derved påvirke, hvordan individet opfatter sig selv og følelsen af en samlet identitet (Larsen & Glintborg, 2018, p. 196). Det er netop i sådanne situationer, hvor identitetsrekonstruktion kan være nødvendigt, for bedst muligt at kunne tilpasse sig mødet med modgang, og for at kunne forene sin identitet og opnå mening igen. Når vi forstår identitet som dynamisk, og som skabt gennem narrativer, så forstås også, at ens identitet har mulighed for at blive rekonstrueret gennem nye eller forandrede narrativer.

I opgaven anvendes primært Lars-Christer Hydén som teoretisk ramme for forståelsen af sygdomsnarrativer og rekonstruktion af identitet. Hydén er en central forsker indenfor narrativ sundhedsforskning, og har særligt beskæftiget sig med, hvordan mennesker skaber mening i sygdom gennem fortællinger. En væsentlig del af hans arbejde er forankret i demensforskning, hvor han undersøger hvordan identitet opretholdes og forhandles i takt med sygdommens udvikling (Hydén & Örulv, 2006; Hydén & Forsblad, 2021). Hydéns teoretiske bidrag udspringer ikke udelukkende af demensfeltet. I hans tidligere arbejde, herunder Illness and Narratives (1997), beskæftiger han sig bredere med sygdomsnarrativer i relation til kronisk sygdom, hvilket inkluderer hans kritik af den biomedicinske forståelsesramme. Kritikken omhandler, at en biomedicinsk forståelsesramme ofte fortolker personer med sygdom ud fra fysiologiske problemer og symptomer, hvilket kan medføre, at deres egen forståelse af lidelse ikke vægtes. I stedet beskriver Hydén, at individers sproglige forståelser udgør en vigtig og integreret del af lidelse, og at når denne forståelse anerkendes, så åbnes der op for, at personer gennem sproget, kan bearbejde eller udfordre snævre medicinske forståelser af deres sygdom og lidelse (Hydén, 1997, pp. 48-49). Hydéns perspektiv på sygdomsnarrativer i relation til kronisk sygdom anvendes i projektet som en almen teoretisk ramme til at belyse, hvordan informanter med KOL forstår og rekonstruerer deres identitet i mødet med sygdommen, og hvordan narrative problematikker kan skabe KOL-relateret angst.

Sygdomsnarrativer kan ifølge Hydén (1997) forstås som de fortællinger, mennesker skaber for at give mening til deres sygdomserfaringer. Gennem disse narrativer organiseres oplevelser af symptomer, behandling og hverdagsliv i en sammenhæn-

gende fortælling, som gør det muligt at forstå sygdommen i relation til ens liv. Sygdomsnarrativer er således en af de mest betydningsfulde måder, hvorpå et individ får muligheden for at udtrykke sin lidelse (Hydén, 1997, p. 49). Hvis individet ikke er i stand til at forene det levede liv med den nye tilværelse, som den kroniske sygdom har forårsaget, kan oplevelse af kontinuitet og indre sammenhæng blive ødelagt (Hydén, 1997, p. 53). Denne forståelse kan bruges til at beskrive, hvorfor individer med kronisk sygdom, for eksempel KOL, kan opleve ængstelighed i forbindelse med dette skift i narrativ og dermed identitet. Sygdomsnarrativer former, hvordan individet lever sit liv, og dertil hvilke erfaringer individet integrerer eller distancerer sig fra (Hydén, 1997, p. 50). I en KOL-kontekst kan sygdomsnarrativer have betydning for udvikling og opretholdelse af angst, for eksempel ved at symptomer som åndenød fortolkes som truende eller ukontrollerbare. Dette kan have implikationer for, hvordan personer med KOL forstår deres sygdomsforløb og hvordan de håndterer sygdommen. Sygdomsnarrativer skabes også i sociale interaktioner, hvor både den der fortæller og den der lytter aktivt påvirker historien. Både fortæller og lytter forsøger at beskrive sygdommen, samt at skabe mening med den (Hydén, 1997, p. 52 og 61). Altså har andre personer omkring den syge indflydelse på, hvordan individets sygdomsnarrativ udvikler sig, og dermed hvordan deres identitet rekonstrueres. Narrativer skabes dermed ikke kun ud fra det sagte, men også i fysisk interaktion. Denne form for nonverbal narrativ identitetsrekonstruktion eksemplificeres her. Hvis en person med KOL får besøg af familie, og de tager imod tilbuddet om, at familien handler ind for dem, så kan det være med til at positionere personen med KOL i et narrativ om, at man ikke kan så meget mere selv. Hvis man modsat afviser denne positionering, og vælger selv at gå op og handle, så skabes et andet narrativ og anden identitet, der understøtter selvstændighed og handlekraft. Denne oplevelse kan herfra have påvirkning på, hvordan man fremadrettet handler og forstår sig selv i lyset af begivenheder. Opsummerende kan påpeges, at narrativer er essentielle for rekonstruktionen af identitet, samt meningsdannelse i forbindelse med oplevelse af sygdom.

Personer med kronisk sygdom søger ofte at opnå en forståelse af deres sygdom med henblik på at skabe en slutning i deres sygdomsnarrativ. Denne slutning ender de typisk med at søge hos deres praktiserende læge. Idet, at lægens vurdering og forklaringer kan have væsentlig betydning for, hvordan individet tilpasser sig og forstår deres sygdom, kan lægen potentielt positionere individet og dermed have en indvirkning på deres sygdomsnarrativ og dermed rekonstruktionen af identitet (Hydén, 1997, p.

63). Denne søgen efter en slutning i sygdomsnarrativet peger imidlertid på en grundlæggende udfordring. Sygdomsnarrativer har ofte ikke nogen egentlig slutning, eftersom individet ikke har indsigt i sygdommens fremtidige forløb (Hydén, 1997, p. 61). Når man har en kronisk sygdom, kan slutningen variere afhængigt af faktorer som tidspunkt for død, smertegrad og mulighed for udvikling af en kur. Den manglende indsigt i slutningen gør det svært for individet at evaluere og forstå sin sygdom, da fraværet af en klar tidslig horisont kan vanskeliggøre den narrative meningsskabelse. Sygdomsnarrativet bliver konstant genforhandlet i takt med ændringer i både sygdomsforløb og individets forståelse herom. Individet lever dermed ofte i en høj grad af usikkerhed (Hydén, 1997, p. 61). Dette perspektiv kan bruges til at belyse, hvordan sygdomsnarrativer bliver genforhandlet løbende hos personer med kronisk sygdom, og herunder hvilke livsbetingelser, der påvirker denne genforhandling. Kronisk sygdom afbryder dermed individets hidtidige livsforløb, og kan medføre brud i identiteten. Således er kronisk sygdom med til at ændre forholdet mellem individets krop, selvet og omverdenen (Hydén, 1997, p. 51). Dertil påpeger Hydén (1997), at kronisk sygdom både medfører identitetsproblemer, men også at sygdomsnarrativer er vigtige for at forstå personerne med KOL's forsøg på at løse identitetsproblemer i forbindelse med deres kroniske sygdom (p. 51).

Hydén (1997) beskriver fem måder, hvorpå sygdomsnarrativer kan have en funktion. Disse funktioner kan være medvirkende til at rekonstruere identitet i mødet med lidelse. For det første bidrager narrativer til *konstruktionen af en sygdomsverden*, hvor symptomer og funktionsnedsættelser ikke kun fremstår som biologiske fænomener, men som meningsfulde erfaringer indlejret i individets liv. Gennem narrativer organiseres sygdomserfaringer i en tidslig rækkefølge, og relateres her til andre dele af personens liv. Dette kan give en forenet og sammenhængende sygdomsverden (Hydén, 1997, p. 56). For det andet muliggør narrativer en rekonstruktion af livshistorie og identitet. Kronisk sygdom kan medføre brud i selvforståelsen, hvor fundamentale ændringer i liv og livsstil følger med (Hydén, 1997, p. 56). Narrativer bliver her et middel til at genetablere kontinuitet ved at integrere sygdommen i individets livshistorie og redefinere selvet (Hydén, 1997, p. 57). Altså kan sygdomsnarrativer bidrage til at forene selvet før sygdommens indtræden med selvet efter, og dermed skabe en oplevelse af kontinuitet i identiteten. For det tredje fungerer narrativer som en forklarings- og forståelsesramme for sygdommen. Gennem sygdomsnarrativer søger individer at

besvare spørgsmål om årsagen til sygdommen og betydningen af sygdommen for individets liv. Dette gøres ofte ved at trække på personlige erfaringer og kulturelle sygdomsforståelser, hvilket kan danne grundlag for, hvordan personen forholder sig til sygdommen (Hydén, 1997, p. 57-58). For det fjerde kan narrativer anvendes som strategiske redskaber i sociale sammenhænge, for eksempel til at legitimere handlinger, forklare adfærd eller positionere sig i relation til andre (Hydén, 1997, p. 59). Sidst kan narrativer bidrage til at transformere individuelle sygdomserfaringer til kollektive erfaringer, hvor sygdom forstås i en bredere social og kulturel kontekst, og hvor fælles erfaringer deles mellem individer (Hydén, 1997, p. 59).

Samlet set peger disse funktioner på, at sygdomsnarrativer ikke blot fungerer som beskrivelser af sygdom, men som aktive processer der former hvordan sygdom forstås, håndteres og integreres i individets liv. I en KOL-kontekst kan dette bidrage til at belyse hvordan sygdomsoplevelser, herunder KOL-relateret angst, ikke alene er knyttet til fysiske symptomer, men også til de måder hvorpå disse symptomer fortolkes og indlejres i individets selvforståelse og hverdagsliv.

7.2 Perception af sygdom og lidelse

7.2.1 Teoretisk ophav: Attributionsteori

Fritz Heider (1896-1988) var interesseret i, hvordan mennesker opfatter hændelser omkring dem, og hvordan mening tilskrives disse hændelser samt personerne, der udfører dem. Heider illustrerer dette ved at sammenligne med perceptionen af bevægelse. Når vi ser et objekt A, der bevæger sig, kan vi attribuere bevægelsen til selve A, eller vi kan attribuere bevægelsen til et andet objekt B. I første tilfælde ser vi bevægelsen som en spontan handling af A, og i det andet tilfælde ser vi bevægelsen af A som en passiv bevægelse, der er induceret af B. Dette kan overføres til menneskelige oplevelser. Når vi har gode og dårlige oplevelser, kan vi tilskrive dets udspring i os selv, i andre eller tilfældighed (Heider, 1944, pp. 358, 367). Denne attribution af hændelsers udspring mener Heider er en måde at organisere vores oplevelser på, hvilket kommer af individets søgen efter mening (Heider, 1944, p. 359).

Heider argumenterer for at opfattelsen af handlinger i sociale sammenhænge typisk tilegnes dets udspring. Det vil sige, at måden hvorpå vi opfatter adfærd bliver farvet af måden hvorpå vi opfatter personen, der udfører adfærden (Heider, 1944, p.

364). På samme måde hænger individets emotioner og behov sammen med attributioner. Vores reaktioner på gode og dårlige oplevelser påvirkes af de attributioner vi har til årsagen bag en oplevelse (Heider, 1944, p. 367). Et eksempel herpå kunne være en person med KOL, der oplever angst. Deres reaktion på angsten kan se forskellig ud, alt efter hvilken grund, der tillægges angsten. Hvis man mener angsten skyldes en akut forværring af sin KOL, kan man blive bange eller gå i panik. Dette kan være med til at forværre angstsymptomerne, eller personen kan være mere tilbøjelig til at søge lægehjælp. Hvis angsten i stedet menes at skyldes indre psykologiske faktorer, såsom svaghed, så kan der opstå følelser af skam. Dette kan lede til isolerende adfærd, der afholder en fra at søge hjælp.

Senere udbygninger af attributionsteorien fremhæver forskellige dimensioner af attribution på tværs af intern-ekstern, stabilitet og kontrol. Disse er med til at bestemme individets emotionelle oplevelse ved at karakterisere værdien af attributionen (Weiner, 1985, pp. 549-552). *Den interne-eksterne dimension* beskriver, hvorvidt oplevelsen eller tilstanden attribueres til faktorer i individet selv (intern) eller faktorer i miljøet (ekstern). *Stabilitetsdimensionen* beskriver om årsagen bag en oplevelse eller tilstand karakteriseres som stabil eller ustabil, det vil sige, om årsagen er permanent eller temporær. Sidste dimension er *kontrol*, hvilket beskriver individets evne til at kontrollere årsagen, der ligger til grund for en oplevelse eller tilstand (Weiner, 1985, p. 551; Weiner, 1995, p. 7). Ifølge Ross (1977) har individet en tendens til at undervurdere betydningen af situationelle faktorer, og overvurdere betydningen af dispositionelle faktorer i forbindelse med at kontrollere eller styre adfærd. Dette kaldes en *fundamental attributionsfejl* (Ross, 1977, p. 183).

Et eksempel på ovenstående kan være en person med KOL der går til kontrol hos egen læge. Personen kan den seneste tid have haft tiltagende angst og har derfor undgået at gå udenfor af frygt for åndenød, men har samtidig ikke brugt sin inhalator. Lægen kan her stille spørgsmålstegn ved den manglende brug af medicin, hvortil personen begrunder det med egen glemsomhed og usikkerhed omkring effekt af medicinen. I forbindelse med første dimension, intern-ekstern, kan man attribuere den manglende adhærens til en intern kilde, såsom egen glemsomhed, manglende disciplin eller opgivende holdning. Attributionen kan også være en ekstern kilde, såsom at inhalatoren er besværlig at bruge, manglende effekt på de specifikke symptomer eller at ingen har forklaret, hvordan inhalatoren virker.

I forbindelse med anden dimension, stabilitet, kan personen attribuere den manglende medicinadhærens til noget stabilt, såsom et karaktertræk. Her kan konsekvensen blive at fremtidig adfærd opfattes som håbløst, da personen ikke tror på at et karaktertræk kan ændres. Hvis attributionen derimod er ustabil, såsom en svær periode med mere angst, da åbner det for muligheden for forandring. Således kan angsten forstås som midlertidig, hvorfor perioden kan ændre sig og adhærens kan forbedres.

I forbindelse med tredje dimension, kontrol, kan man opleve den manglende adhærens som kontrollerbar, altså som noget der kunne være forhindret. Dette kan udløse skam og selvbebrejdelse. Hvis den i stedet opleves som ukontrollerbar, såsom at angstens sværhedsgrad forhindrer personer i at følge lægens anvisninger, så kan man mindske følelser af skam.

Den fundamentale attributionsfejl kan illustreres ved lægens rolle. Lægen hører eksempelvis en dag om individets tiltagende angst og manglende medicinbrug. Dertil kender lægen til deres rygehistorik, og kan have travlt i den pågældende periode. Den fundamentale attributionsfejl forudsiger her, at lægen vil overvurdere de dispositionelle faktorer, såsom individets personlighed, motivation og vilje. Dertil undervurderes de situationelle faktorer, hvilket kan være angstens negative effekt på adfærd, strukturelle barrierer eller akutte omstændigheder. I praksis kan dette vise sig ved at lægen vil opfatte borgeren som besværlig eller umotiveret, i stedet for at se den manglende adhærens som et udtryk for en bagvedliggende problematik.

Behandlingsadhærens, som brugt i det ovenstående eksempel, er noget som Howard Leventhal (1931-) ligeledes kobler til individers kognitive repræsentationer af lidelse og sygdom. Leventhal et al. (1992) fremsætter en model til at konceptualisere, hvordan mennesker håndterer sygdom psykologisk via selvregulering, og hvordan dette hænger sammen med adhærens. Modellen foreslår at selvregulering foregår i tre trin, hvor 1) der dannes en forestilling om ens lidelse og de tilhørende symptomer, 2) der sættes mål som der handles ud fra, 3) der evalueres, hvorvidt adfærden virkede (Leventhal et al., 1992, p. 143). Problemer kan opstå, når irrelevante erfaringer eller falske påstande dominerer fortolkningen af sygdommen, hvilket kan danne maladaptive selvregulerende systemer, der bliver selvopfyldende (Leventhal et al., 1992, p. 152). Sidenhen er modellen blevet opdateret, hvilket udfoldes i det følgende afsnit.

7.2.2 The Common-Sense Model of Self-Regulation

The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM) er en konceptuel rammesætning, der kan bruges til at undersøge perceptuelle, adfærdsmæssige og kognitive processer, som er involveret i individets håndtering af *sundhedstrusler*. Denne proces igangsættes typisk, når individet fornemmer ændringer eller afvigelser i sin normale funktion, samt gennem mødet med sygdom hos andre. Disse stimuli aktiverer prototyper og danner mentale repræsentationer af sundhedstrusler, samt dertilhørende håndtering (Leventhal et al., 2016, p. 935). Leventhals forståelse af håndtering (eng. coping) er mere kognitivt funderet end tidligere forskning på området, og konceptualiseres som handling, der har som formål at regulere følelser eller for at løse et problem. Ifølge Leventhal har denne respons typisk flere funktioner, nemlig som feedback, der har implikationer for alle facetter af de repræsentationer vi har, samt for vurderingen af hvor effektive vores ressourcer er (Leventhal et al., 1997, pp. 28-31).

Leventhal differentierer derudover mellem *prototyper* og *repræsentationer,* hvor førstnævnte beskriver hukommelsesstrukturer af selvet som man normalt fungerer, hvilket indbefatter tidlige erfaringer med sygdom og lidelse, behandling, samt livsstil. Repræsentationer er mentale modeller, som aktiveres i mødet med stimuli, der truer individets sundhed. De stimuli, der aktiverer en repræsentation, kan ligne elementer af flere forskellige prototyper, hvilket gør repræsentationen tvetydig (Leventhal et al., 2016, pp. 935-936). Dette kan for eksempel styre adfærd i en specifik retning, alt efter hvilken prototype, der aktiveres. Eksempelvis kan åndedrætsbesvær både være en repræsentation hos KOL, men også ved angst, og dette kan influere, hvilken håndteringsstrategi der benyttes. Prototyper påvirkes både af individets egne oplevelser med sygdom og behandling, samt via observation, sammenligning og kommunikation med andre (Leventhal et al., 2016, p. 937).

Prototyper og repræsentationer kan have attributioner på tværs af fem domæner: *identitet, tidslinje, årsag, konsekvenser* og *kontrol*. Med udgangspunkt i KOL kan et eksempel på (1) identitet være selve diagnosen KOL og de tilhørende symptomer, såsom åndenød, nedsat lungefunktion og hoste, (2) tidslinje dækker over sygdommens udvikling, og (3) årsag, kan være rygning eller hyppig, langvarig eksponering for støv og røg, (4) konsekvenser, kan både være oprigtigt eller forestillet, såsom død, tab af funktionsevne eller social isolation, (5) kontrol beskriver i hvilken grad sygdommen

og symptomerne kan forebygges og behandles (Leventhal et al., 1998, p. 719; Leventhal et al., 2016, p. 937). Det er den pågældende stimuli eller information, som bliver fremkaldt, der er ansvarlig for, hvilken prototype, der aktiveres. Interaktionerne mellem prototyper af selvet, sygdomme og behandlinger, er det som danner repræsentationerne, hvilket sætter gang i handleplaner. *Handlingsplaner* er typisk indlærte og automatiske, og reflekterer individets erfaring med at håndtere sin sygdom (Leventhal et al., 2021, pp. 1089, 1092).

Sygdomsspecifikke prototyper, såsom KOL, er derudover koblet til dybere strukturer af respektive prototyper, henholdsvis akut, kronisk og episodisk. Den *akutte prototype* beskriver Leventhal som menneskets standardindstilling, da denne kommer i spil ved de fleste tilstande vi møder i hverdagen (forkølelse, hovedpine, etc.). Den *kroniske prototype* adskiller sig fundamentalt på baggrund af tidslinje- samt kontrolaspektet, hvor tidslinjen ofte er livslang, og kontrollen mere omfattende, såsom større livsstilsændringer. Den kroniske og akutte kan også overlappe, hvilket kendetegner den *episodiske prototype*. Denne er typisk livslang, men har skiftevis symptomatiske og asymptomatiske perioder (Leventhal et al., 2021, pp. 1090-1091). Problemer kan opstå, både ved den kroniske og den episodiske prototype, hvis individet behandler sygdommen på baggrund af den akutte prototype. Det vil sige med fokus på symptomatik, i stedet for den underliggende problematik (Leventhal et al., 2021, p. 1091; Leventhal et al., 2011, p. 155).

Leventhal skelner dertil mellem sygdomsrepræsentationer og behandlingsrepræsentationer, og understreger, hvordan de to påvirker adfærd på forskellige måder. *Sygdomsrepræsentationer* modererer adfærden, og *behandlingsrepræsentationer* medierer adfærden (Leventhal et al., 2021, p. 1093). Dette kan illustreres med en person der har KOL med frygt for åndenød, der har fået anbefalet fysisk træning som behandling. Personens angst kan føre til undgåelse af fysisk træning, hvis de er overbevist om, at det er farligt at få åndenød, og at det derfor er en dårlig behandling. Således medierer behandlingsrepræsentationen personens håndtering af sin sygdom. Personen med KOL kan dertil tænke, at træningen alligevel ikke nytter noget, fordi sygdommen ikke kan kureres. Denne repræsentation af sygdommen, som ukontrollerbar og kronisk/stabil, modererer således adfærden ved at forstærke undgåelsen af fysisk træning.

Derudover influerer attributioner af selvet ligeledes, hvordan vi vurderer vores egen sårbarhed og risiko for at udvikle visse lidelser. Når attributioner af selvet og attributioner af specifikke sygdomme overlapper, er vi mere tilbøjelige til at se os selv

som at være i højere risiko for at udvikle disse sygdomme (Leventhal et al., 1997, pp. 34-35). Eksempelvis en person, der har en opfattelse af sig selv som en ryger (selvattribution), og samtidig forbinder KOL med personer der ryger (sygdomsattribution), da overlapper disse attributioner, så individet ser sig selv som mere sårbar over for at udvikle KOL. Information fra omverdenen eller miljøet påvirker også, hvilken mening der tilskrives symptomer. Andre mennesker kan være betydningsfulde kilder til information alt efter, hvorvidt individet kan relatere til eller se ligheder med den pågældende person (Leventhal & Crouch, 1997, pp. 83-84). Eksempelvis kan det at overvære andre personer med KOL, der oplever dyspnø og stadig bruger motionscyklen, være med til at lindre ens egen angst herfor. Således eksisterer der et betydeligt socialt element i måden, hvorpå sygdomsrepræsentationer dannes.

7.3 Stigmatisering & skam

7.3.1 Stigma

Erving Goffman definerer stigma som en miskrediterende attribution, der forvandler det typiske og hele menneske til en person, der anses for at være kompromitteret og socialt udelukket (Goffman, 1963/1990, pp. 11-12). En senere, beslægtet forståelse lægger vægt på forholdet mellem en attribution og en stereotyp, og stigma kan dermed forstås som en attribution, der kobler individet til uønskede træk eller egenskaber (Link & Phelan, 2001, pp. 364-365). Link & Phelan (2001) uddyber yderligere denne definition og konceptualiserer fire sammenhængende komponenter, hvoraf første komponent indebærer, når mennesker vurderer og markerer menneskelige forskelligheder, såsom at være syg eller at have KOL. I det andet komponent forbindes markerede (eng: *labeled*) individer med negative stereotyper gennem dominerende kulturelle overbevisninger, eksempelvis at KOL er selvforskyldt gennem rygning. I tredje komponent placeres de markerede individer i distinkte kategorier, der adskiller dem fra mængden, eksempelvis kronikere eller førtidspensionister. I fjerde komponent taber de markerede individer status, og oplever diskrimination, hvilket leder til ulighed. Dette kan for eksempel være økonomisk ulighed eller færre behandlingstilbud. Stigma opstår, når disse komponenter mødes i en kontekst, hvor der eksisterer et ulige magtforhold (Link & Phelan, 2001, p. 367). Gennem forholdet mellem disse sammenhængende kompo-

nenter, er Link & Phelans (2001) forhåbning at bevæge sig væk fra en forskningstradition, der har fokuseret mest på stigma som noget, der eksisterer inde i personen, frem for en ydre designering. Således sættes der spørgsmålstegn ved, hvor ansvaret ligger for eksisterende stigmatisering, samt den handling der kaldes på.

Ifølge Corrigan & Watson (2002) kan individet internalisere stigma, hvilket de kalder for *selv-stigma*. Udgangspunktet for deres konceptualisering af selv-stigma centrerer om psykisk lidelse, men dette mener vi kan ekstrapoleres til KOL, da der, som nævnt i indledningen, eksisterer en omfattende opfattelse af KOL som 'ryger-lunger'. På den måde anses det for at være en sygdom, man får, fordi man har røget, hvilket individet ofte selv synes at være skyld i. Selv-stigma beskriver, hvordan individer selv påvirkes af stigmaer i en sådan grad, at stigmaet internaliseres og influerer adfærd. Eksempelvis i form af undgåelsesadfærd, der kan bygge på, at individet tror, at andre ser ned på en. Det kan også vise sig ved vrede, hvor individet på samme måde oplever, at andre ser ned på en, på trods af at dette ikke nødvendigvis er virkeligheden, men i stedet en projicering af sit selv-stigma. Fordi individet har internaliseret stigmaet, så forventer individet at andre ser ned på dem, afviser dem, eller reagerer på specifikke måder (Corrigan & Watson, 2002, pp. 36-38). Vrede kan her være en mere adaptiv respons, fordi det opretholder et højere selvværd, i og med, at de negative følelser eksternaliseres. Det er altså andre mennesker, der laver en overtrædelse ved at se ned på individet med et stigma. Hvilke reaktioner individet har på stigmatisering er dog ikke stabile, og kan være forskellige fra situation til situation (Corrigan & Watson, 2002, p. 39). I denne sammenhæng kan selv-stigma således kobles til principperne i attributionsteori, hvor der foreslås at interne attributioner af negativ feedback og eksterne attributioner af positiv feedback leder til lavt selvværd, hvor en ekstern attribution af negativ feedback kan være med til at bibeholde ens selvværd (Corrigan & Watson, 2002, p. 41). Dertil er det sociale aspekt ligeledes relevant, idet måden, hvorpå vi sammenligner os med andre, påvirker hvordan vi reagerer på stigma. Hvis det stigmatiserede individ sammenligner sig selv med majoriteten, er man tilbøjelig til at have lavere selvværd. Hvis man i stedet sammenligner sig med den gruppe, man tilhører, da kan det være beskyttende, fordi det er med til at danne mere realistiske forventninger til sig selv, hvilket opretholder selvværdet (Corrigan & Watson, 2002, p. 42).

Corrigan et al. (2009) foreslår dertil en 'hvorfor prøve' model til at forklare, hvordan selv-stigma påvirker adfærd og motivation. Denne model inkluderer tre komponenter i form af *selv-stigma*, der kommer af stereotyper, *mediatorer*, såsom selvværd

og selvfølelse, samt egne *mål* og opnåelser for livet. Personer, der bliver markeret med en kategori, der i det givne samfund har visse stereotyper tilkoblet denne, kan komme til at forvente og internalisere attituder, der reflekterer devaluering og diskrimination. *Devaluering* bliver her defineret som opmærksomhed på, at offentligheden ikke accepterer den pågældende person, der tilhører en sådan kategori. Individet oplever selvstigma, når de er bevidst omkring de stereotyper, der bliver brugt om den stigmatiserede gruppe de tilhører, når de er enige med dem, og når individet applicerer disse til sig selv (Corrigan et al., 2009, p. 75). Dette kan gå ind og påvirke motivation således, at individer med selv-stigma bliver opgivende og får en følelse af nytteløshed, fordi de tænker og forventer, at det kan de alligevel ikke (Corrigan et al., 2009, p. 77).

Herudover er det relevant at inkludere, hvordan ansvar synes at spille en rolle i stigmatisering. Dette forhold forklarer Bernard Weiner (1935-) ud fra attributionsteori, og fremsætter, at opfattelsen af, samt reaktionen på den stigmatiserede, påvirkes af, hvordan ansvar tilskrives (Weiner, 1995, p. 53). Dimensionen kontrol, som nævnt i afsnit 7.2.1, påvirker især opfattelsen af den syge. Hvis sygdommen menes at have en høj grad af kontrollerbarhed, da tilskrives mere ansvar, og omvendt, hvis sygdommen menes at have en lav grad af kontrol, da tilskrives mindre eller ingen ansvar. Denne opfattede grad af ansvar og kontrol påvirker ligeledes, hvorvidt den affektive respons herpå er karakteriseret af vrede eller medlidenhed, det vil sige, jo højere kontrol og ansvar, jo mere vrede, samt mindre medlidenhed (Weiner et al., 1988, p. 741; Weiner, 1995, p. 67).

Ifølge Weiner (1995) er bebrejdelse eller skyld bestemt af graden af de tilhørende konsekvenser af en handling, og yderligere mener han at bebrejdelse er blandingen af ansvar og vrede (Weiner, 1995, pp. 14-15). I den forbindelse foreslår Weiner også en *synd-sygdom* konceptualisering, det vil sige, om ens tilstand eller sygdom er resultatet af underliggende helbredsproblematikker eller egen adfærd. Altså vil vrede eller bebrejdelse kun udtrykkes ved synd, hvor der tillægges personlig ansvar og kontrollerbarhed for ens tilstand eller sygdom (Weiner, 1995, p. 132). Ud fra denne forståelse vil en person, der har udviklet KOL uden nogensinde at have røget (for eksempel miljømæssig forurening), ikke møde samme vrede og bebrejdelse i sammenligning med personer med KOL, der har røget i 20 år.

Således har stigmatisering en kompleks effekt på individet, både i forhold til at påvirke adfærd, men også i forbindelse med selvet, og måden vi opfatter os selv og andre på. Når negative stereotyper og forestillinger om ansvar internaliseres, kan dette

give anledning til selvbebrejdelse i form af skam og skyldfølelse. Fokus for følgende afsnit vil således omhandle skam, da denne især kan få uhensigtsmæssige konsekvenser for individet.

7.3.2 Skam

Skam og skyld er vigtige emotioner både på det individuelle samt relationelle plan. Ifølge Tangney & Dearing (2002) vender selvet sig mod sig selv i mødet med dårligdom eller fejltagelser, og udøver en vurdering. Derfor kaldes disse emotioner også moralske følelser. Skam og skyldfølelse kan her styre vores adfærd og påvirke vores eget selvbillede, og er samtidig stærkt koblet til selvet i relationen til andre (Tangney & Dearing, 2002, p. 2).

Forskellen mellem skam og skyldfølelse findes i, hvilken rolle selvet spiller. Skam involverer en omfattende negativ evaluering af selvet, såsom 'jeg er et dårligt menneske'. Skyldfølelse involverer derimod fordømmelse, der retter sig mod specifik adfærd, såsom 'jeg gjorde noget dårligt'. Således handler forskellen om, hvorvidt fokus er på selvet eller adfærden, hvilket begge har forskellige konsekvenser for individets oplevelse, motivation, og senere adfærd (Tangney & Dearing, 2002, p. 24).

Derudover er både skam og skyldfølelse emotioner, der handler om selvbebrejdelse, hvilket vil sige, at individet tilskriver interne attributioner til negative hændelser. Dette gælder uanset om fokus er på individet selv eller individets egen adfærd. Disse interne attributioner varierer dog typisk på to dimensioner, stabilitet og kontrol, som redegjort for i afsnit 7.2.1, alt efter om der er tale om skam eller skyldfølelse. Individets oplevelse af skyldfølelse er ofte intern, ustabil og kontrollerbar (Tangney & Dearing, 2002, p. 53). Det vil sige at fokus er på selve adfærden, hvilket er intern fordi individet selv, og ikke andre, har forårsaget hændelsen. Dertil er adfærd ustabil, fordi den er begrænset til tid og sted. Sidst er adfærd typisk kontrollerbar, i og med at individet kan vælge eller have kontrol over, hvorvidt de udfører en handling.

Skam, derimod, er ofte intern, stabil og ukontrollerbar (Tangney & Dearing, 2002, p. 53). Fokus er således på individet selv, hvor en hændelse på samme måde som ovenover, menes at være ens egen skyld, hvilket er den interne attribution. Selvet omhandler dertil typisk en stabil attribution, i og med, at der er tale om karaktertræk, som er nogenlunde indgroede og stabile på tværs af tid og sted. Dette gør det typisk også til en ukontrollerbar attribution, da individet føler en lav grad af kontrol over hvem

man er som person, hvilket sjældent er noget man kan ændre på fra den ene dag til den anden.

Generelt er skyldfølelse en mere adaptiv følelse end skam, da den driver os til ændring af adfærd, hvor skam, derimod, giver individet lyst til at trække eller gemme sig. Skam kan også være paralyserende, og er dertil associeret med depressive symptomer (Tangney & Dearing, 2002, pp. 54, 56). Skam og skyldfølelse kan også eksistere samtidig, men det er når individet oplever skam-fri skyldfølelse, at det kan være adaptivt. Så snart skam indtræder, bliver det ofte maladaptivt (Tangney & Dearing, 2002, p. 122). Dette kan skyldes, at følelsen af skam involverer en affektiv respons på en overordnet eller stabil vurdering af selvet, hvilket spiller en rolle i individets selvværd. Selvværd er et selvevaluerende konstrukt, der repræsenterer, hvordan en person vurderer sig selv generelt på tværs af situationer over tid. Skam er en affektiv tilstand, og involverer som sagt en vurdering af selvet, men skal ses i relation til en specifik hændelse eller adfærd (Tangney & Dearing, 2002, pp. 56-57). Hvis følelsen af skam og selvbebrejdelse bliver langvarig, kan det true vores selvbillede, ved hele tiden at udfordre eventuelle positive opfattelser af os selv (Tangney & Dearing, 2002, p. 59). Således kan skam afføde lavt selvværd, men samtidig kan lavt selvværd resultere i sårbarhed over for at føle skam oftere. Dette forhold er til gengæld ikke absolut, og der er en række faktorer, der kan mediere og moderere dette forhold, såsom håndteringsstrategier og psykosociale faktorer (Tangney & Dearing, 2002, pp. 60-61). I den forbindelse foreslår Tangney & Dearing (2002) at der er to måder at håndtere skam på, nemlig undgåelse eller vrede, ligesom det sås i forbindelse med oplevelsen af selvstigma. Ved undgåelse trækker individet sig, og bliver således en mere intern strategi, hvor følelserne vendes indad. Ved vrede vendes følelserne imidlertid udad, ved at projicere egne bekymringer over på andre, eller tillægge andre skylden for at man skammer sig i første omgang. Oplevelsen af skam involverer således også opfattelsen af, at andre ser en på samme måde. En person der skammer sig har en øget opmærksomhed på, samt bekymring for, andres evalueringer, hvilket kan have konsekvenser for de relationer som individet indgår i. Dette kan ligeledes resultere i at individer, der føler skam ofte søger mindre hjælp for deres problematikker end andre individer, fordi de er bange for hvordan andre vil opfatte dem (Tangney & Dearing, 2002, pp. 92-94, 172).

7.4 Opsamling på teoretisk referenceramme

Samlet set peger de præsenterede teoretiske udlægninger på, at oplevelsen af KOL-relateret angst også må ses i lyset af et komplekst samspil mellem psykologiske og sociale processer, og ikke kun som et resultat af fysiologiske symptomer.

Med udgangspunkt i sygdomsnarrativer, bliver det tydeligt, hvordan identitet kan forstås som en dynamisk proces, der formes gennem narrativer, som individet fortæller sig selv og andre, og hjælper med at skabe mening. Når individet rammes af en kronisk sygdom, er det således vigtigt at danne et sygdomsnarrativ, hvorved individet kan rekonstruere sin identitet og håndtere brud i selvforståelsen. KOL kan føre til usikkerhed, fordi sygdommen ændrer relationen mellem krop, selv og omverden, hvilket kalder på rekonstruktion af den hidtidige livsfortælling. Derfor spiller narrativer en central rolle i at skabe sammenhæng, forståelse og kontinuitet i personer med KOL's liv.

Attributionsteorien og CSM er med til at nuancere denne forståelse ved at vise, hvordan individers opfattelse af sygdom og lidelse aktivt konstrueres gennem kognitive fortolkninger og tidligere erfaringer. Attributioner spiller en central rolle i denne proces, idet de påvirker, hvordan individet forklarer årsager til symptomer og adfærd, hvilket har direkte betydning for individets følelsesmæssige reaktioner. CSM uddyber denne forståelse ved at beskrive, hvordan sygdomsrepræsentationer fungerer som styrende rammer for individets handlingsplaner og håndteringsstrategier, hvilket kan føre til hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig adfærd, afhængigt af, hvordan sygdommen fortolkes. Således bliver det tydeligt, hvordan misforståelse, uhensigtsmæssige attributioner og upræcise repræsentationer kan skabe maladaptive mønstre, som eksempelvis undgåelsesadfærd eller manglende behandlingsadhærens. Dermed har personer med KOL's subjektive forståelse af sygdommen en afgørende betydning for både den oplevede lidelse samt håndteringen heraf.

Denne proces foregår dog ikke isoleret i individet, men formes ligeledes gennem sociale relationer og kulturelle opfattelser af ansvar og sygdom. Stigmateori bidrager i denne sammenhæng med en forståelse af, hvordan KOL kan forbindes med negative stereotyper og opfattelser, særligt i forbindelse med koblingen mellem KOL og rygning. Når KOL opfattes som kontrollerbar og selvforskyldt, øges risikoen for stigmatisering, bebrejdelse og undgåelse. Dette kan både komme til udtryk gennem

omgivelsernes reaktioner og gennem selv-stigma, hvor individet internaliserer samfundets negative forestillinger om sygdommen og retter disse mod selvet. Udlægningen af skam bidrager yderligere til forståelsen af de emotionelle konsekvenser af denne proces. Dette kan ligeledes rette sig mod selvet som helhed og kan true individets selvværd og selvopfattelse, hvilket kan føre til tilbagetrækning, hjælpeløshed og undgåelsesadfærd. Når stigma og skam internaliseres, kan dette således få betydelige konsekvenser for individets selvforståelse, relationer og sygdomshåndtering.

Teorierne peger således samlet på, at attributioner, kontrol, sociale relationer, mening og identitet er tæt forbundne, og bør overvejes i relation til KOL-relateret angst, da dette har konsekvenser for angstens udtryk og konsekvenserne heraf.

8.0 Analyse

I forsøget på at afdække udvalgte, centrale aspekter af, hvad der fylder hos informanterne, har vi dannet seks overordnede tematikker: 1) At leve med KOL-relateret angst er komplekst, 2) KOL påvirker identitet og selvværd, 3) Sociale relationer spiller en rolle i sygdomsforløbet, 4) Strategier skaber kontrol og tryghed i livet med KOL, 5) Livet med KOL eksisterer i et spænd mellem håb og håbløshed, 6) KOL-behandling afspejler strukturelle udfordringer. Først præsenteres undersøgelsens deltagere, hvorefter de seks overordnede tematikker gennemgås.

8.1 Præsentation af deltagere

I afsnittet vil de syv deltagere kort blive introduceret, inden analysen af indsamlet empiri fremlægges. Analysens temaer tager udgangspunkt i deltagernes oplevelse af at leve med KOL og KOL-relateret angst. For at understøtte bedste repræsentation af deres erfaringer, bliver deres respektive sygdomsforløb og andet relevant baggrundsinformation præsenteret. Et overblik over deltagerne kan ses i tabel 1.

TABEL 1: Deltagere

Bilag	Navn	År med KOL	Rekrutteret fra	Kontakt med psykolog eller anden psykologisk støtte
A	Kurt	16	Lokalt KOL-træningshold	Nej
B	Esther	2.5	Lokalt KOL-træningshold	Psykoterapeut
C	Lise	1.5	Lokalt KOL-træningshold	Nej
D	Peder	16	Lokalt KOL-træningshold	Nej
E	Helle	4	Lungeafdeling på sygehus	Nej
F	Andrea	8	Facebook gruppe	Psykolog
G	Kristian	20	Facebook gruppe	Forløb hos center for mental sundhed

For det første kan nævnes, at Kurt, Esther, Lise og Peder alle kender hinanden gennem deres KOL-træningshold.

Kurt (Bilag A) fik konstateret KOL efter en familieferie, hvor han havde usædvanligt svært ved at gå op ad bakke. Kurt fik sin diagnose efter egen læge sendte ham videre til lungemedicinsk ambulatorium. I forbindelse med sin sygdom støtter han sig særligt op ad sin kone og datter, der begge er sygeplejersker. Kurt har været igennem KOL-rehabiliteringskursus fem gange, hver gang efter en indlæggelse med lungebetændelse eller lignende udfordringer.

Esther (Bilag B) havde et langt udredningsforløb, og gik et år uden at få en forklaring på, hvorfor hun havde det skidt. Hun blev undersøgt for en række forskellige sygdomme, men fik først endeligt konstateret KOL i forbindelse med en længere indlæggelse i julen 2023. Inden diagnosen blev stillet, havde Esther selv opsøgt en psykoterapeut i forsøget på at lette den bekymring, som udredningsforløbet havde skabt hos hende. Efter hun fik sin diagnose, var Esther på et 10-ugers rehabiliteringsforløb, og startede derefter med telemedicin.

Et lignende forløb ses hos Lise (Bilag C), der gik længe og fik det dårligere og dårligere, uden at hendes læge kunne finde en forklaring. I slutningen af 2024 fik hun konstateret KOL efter at have insisteret på at blive lyttet til ved lægen. Lise fandt selv et KOL-rehabiliteringshold, som hun gik til i 10 uger, og begyndte derefter på KOL-træningsholdet samt KOL-kor. Lise anvender også telemedicin.

Peder (Bilag D) blev diagnosticeret med KOL efter at have oplevet episoder med åndedrætsbesvær. Han blev efterfølgende henvist til et 10-uger langt rehabiliteringsforløb, der kulminerede i, at han sammen med andre på holdet, oprettede det KOL

træningshold, hvor han stadig træner i dag. Peder pointerer, at han grundet sin baggrund som sygeplejerske har god indsigt i sygdommens følger. I dag har Peder en lungefunktion på omkring 26%. Han har tidligere været ude i bylivet og fortælle om KOL, for at informere og sprede viden om sygdommen.

Helle (Bilag E) fortæller at hendes KOL startede for fire år siden, men at det særligt blev værre for tre år siden. Helle fik tildelt ilt sidste år, og hendes åndenød gør, at hun har svært ved at holde en længere samtale. Helle har takket nej til KOL-træningshold, hjemmetræning og KOL-undervisning.

Efter at have lagt mærke til vanskeligheder med at trække vejret under bevægelse, fik Andrea (Bilag F) konstateret KOL. Andrea har tidligere opsøgt en psykolog efter en indlæggelse på sygehuset, da hun begyndte at opleve meget angst. Andrea synger i lungekor og går til et styrketræningshold to gange om ugen.

Kristians (Bilag G) symptomer har forholdt sig relativt stabile de sidste 20 år indtil sidste sommer, hvor han oplevede akut forværring. Her var han indlagt fem uger i streg, og havde en lungefunktion på 21%. Efter indlæggelsen har han været i et rehabiliteringsforløb samt haft et forløb hos center for mental sundhed. Kristian har tidligere været specialskolelærer i 20 år, og har i den forbindelse været til en række kurser omkring angst.

8.2 At leve med KOL-relateret angst er komplekst

KOL-relateret angst er en individuel oplevelse, der kan fluktuere i sværhedsgrad og indtræden, samt have forskellige udtryk og konsekvenser fra person til person. Denne tematik omfatter informanternes egne oplevelser og beskrivelser af angsten, hvilket tydeliggjorde, at der er flere forskellige facetter heraf.

8.2.1 Angst forandres gennem sygdomsforløbet

For informanterne fremstår KOL-relateret angst ikke som en entydig eller stabil størrelse, men som en oplevelse, der opstår og ændrer karakter i takt med kroppens forandring gennem sygdomsforløbet. På tværs af informanternes udsagn beskrives, hvordan angsten knytter sig til forskellige faser af sygdomsforløbet og dertil træder frem på forskellige måder, afhængig af symptomernes udvikling og erfaringen med disse.

For Esther og Peder viser angsten sig allerede inden diagnosen blev stillet, i forbindelse med de første kropslige tegn på, at noget er forandret. Peder fortæller:

> Jeg fik konstateret KOL i 2010. Forinden havde jeg haft nogle episoder, hvor jeg ikke kunne få luft [...] det var nok der, jeg oplevede det med at blive bange første gang. Selvfølgelig, fordi hvad er det her? Så det var ikke særlig rart. (Bilag D, p. 1)

Her kan man forstå, at angsten opstår i mødet med en kropslig erfaring, der ikke umiddelbart giver mening for Peder på det givne tidspunkt. Spørgsmålet om 'Hvad er det her' kan pege på en grundlæggende usikkerhed, hvor kroppen ikke længere fremstår genkendelig eller forudsigelig. Angsten synes dermed ikke alene at være en reaktion på åndenød, men også på at situationen ikke kan forstås eller forklares. Således kan det forstås, at angsten kan være til stede allerede ved de tidlige kropslige erfaringer, før sygdommen er diagnosticeret.

For andre informanter opstår oplevelsen med KOL-relateret angst ikke i starten af sygdomsperioden, men i stedet i forbindelse med en forværring af symptomerne. Kristian beskriver eksempelvis, hvordan han oplever angsten for første gang, da han bliver indlagt på hospitalet i forbindelse med forværrede kropslige symptomer:

> Altså jeg tænker (...) Jeg har ikke haft brug for det før [psykolog]. Altså jeg har sådan set levet i glad uvidenhed i 20 år. [...] På hospitalet kunne det godt have været en hjælp, at der kom nogle og spurgte, hvordan man egentlig havde det mentalt. De kunne jo godt se sygeplejerskerne ikke, og de gjorde alt muligt for at berolige mig. De lagde mig på et observationsafsnit, hvor de siger, at når du ligger her, så skal vi kigge til dig hver 20. minut uanset hvad, så du behøver ikke være så bekymret. Du er jo ikke alene på noget tidspunkt. [...] (Bilag G, p. 14)

Angsten træder her frem i forbindelse med en akut forværring, hvor Kristian pludseligt befinder sig i en situation, han ikke tidligere har oplevet. I citatet lægger han vægt på, hvordan sygeplejerskerne gentagne gange forsikrer ham om, at han ikke er alene. Dette kan indikere, at oplevelsen af tryghed knyttes til andres tilstedeværelse, mens angsten kan forstås som forbundet med en oplevelse af udsathed i en situation, hvor kroppen er ukontrollerbar. Samtidig peger udtrykket 'glad uvidenhed' på, at angsten i denne sammenhæng ikke blot er tilknyttet til symptomerne i sig selv, men til en erkendelse af sygdommens potentielle udvikling. Denne erkendelse synes først at træde frem for Kristian efter 20 år med KOL-diagnosen, hvilket kan pege på, at angsten ikke tidligere

har været en fremtrædende del af hans sygdomsoplevelse. Dette kan relateres til Helles beskrivelse af, hvordan hun i starten af sit sygdomsforløbet ikke havde forventet, at hendes symptomer ville blive så slemme: "[hvad hun tænkte i tiden efter diagnosen] Jamen det har jeg nok ikke tænkt så meget på. Andet- jeg var jo ikke klar over, at det kunne blive så slemt, som det nu er." (Bilag E, p. 1) Man kan ud fra dette forstå, at Helle ikke havde nogen bekymringer i forbindelse med hendes sygdomsudvikling, da hun fik stillet diagnosen. Det kom derfor som en overraskelse, da hendes KOL-symptomer forværrede sig. Dette kunne enten tyde på en manglende forståelse eller en manglende erkendelse af KOL som en alvorlig kronisk sygdom, hvorfor Helle derfor ikke bliver bange eller bekymret, da hun får stillet diagnosen.

På tværs af informanterne fremgår angsten således ikke som en konstant tilstand, men som noget, der varierer i takt med sygdommens udvikling. Dette kommer blandt andet til udtryk i beskrivelser af perioder, hvor symptomerne er mere eller mindre fremtrædende, og hvor angsten tilsvarende intensiveres eller træder i baggrunden. Kurt beskriver eksempelvis, hvordan hans liv med sygdommen er gået op og ned, og hvor det i perioder har været så slemt, at han har haft tanker om ikke at være her mere:

> Det har været både op og ned og op og ned. Sommetider så var man nede i kælderen, sommertider så (...), kan man godt se, at jamen, det var noget, noget vrøvl du sagde der dengang. Fordi jeg har været så langt ude, at jeg har sagt til dem [pårørende], at jeg ville godt nok hellere sætte træskoene nu, end at blive ved med det her, når man ikke kunne få vejret, og man gispede efter vejret, og der blev ringet 112 og man kom afsted. (Bilag A, p. 4)

Her beskrives sygdomsforløbet som en bevægelse mellem forskellige tilstande, hvor oplevelsen af kroppen og angsten ændrer sig over tid. Udsagnet 'op og ned' peger på en grundlæggende uforudsigelighed, hvor hverken symptomer eller deres betydning fremstår stabile. Samtidig indikerer refleksionen over tidligere udsagn, hvor Kurt siger 'Det var noget vrøvl du sagde der dengang', at oplevelsen løbende omfortolkes afhængig af den aktuelle tilstand. I de mest intense perioder opleves vejrtrækningen som akut truet, hvor kroppen fremtræder som ukontrollerbar. Udsagnet peger på, hvor belastende disse episoder opleves, idet Kurt i situationen giver udtryk for et ønske om at undslippe den aktuelle tilstand.

Samlet set peges på, at KOL-relateret angst er tæt forbundet med informanternes levede erfaringer af kroppen som foranderlig og til tider uforudsigelig. Angsten opstår ikke på ét bestemt tidspunkt, men udvikler sig i takt med sygdomsforløbet og knytter sig både til uforudsigeligheden, den akutte kropslige erfaring og erkendelsen af ens egen dødelighed.

8.2.2 Angst bliver en del af tilværelsen

Hvor det foregående har vist, hvordan angsten opstår og ændrer karakter gennem sygdomsforløbet, peger informanternes udsagn også på, at angsten med tiden kan blive en mere vedvarende del af tilværelsen. Hos nogle af informanterne fremstår angsten ikke blot som noget, der opstår i bestemte situationer, men noget som i varierende grad bliver integreret i hverdagslivet. For en af informanterne, Kristian, fremstår angsten som en konstant bekymring omkring hans sygdomsudvikling. Han beskriver blandt andet bekymringer for at hans vejrtrækning bliver så slem, at han ikke længere kan kontrollere den:

> [...] Det ligger jo hele tiden i baghovedet, det der med, at når man har KOL - jeg har et eller andet under 20% lungefunktion - så bliver man forpustet hele tiden af alting. og den der angst for om man kan styre det, eller om det ligesom kommer ud af kontrol. Det er jo det, der fylder. (Bilag G, p. 3)

Her beskrives angsten som noget der 'ligger i baghovedet', hvilket indikerer, at den aldrig helt forsvinder. Angsten fremgår som en vedvarende faktor i hverdagen, da den opstår hos Kristian, hver gang han bliver forpustet. Når Kristian fremhæver frygten for, om det 'kommer ud af kontrol', peger det på, at angsten ikke alene er forbundet med de kropslige symptomer, men til en oplevelse af at kroppen potentielt er uforudsigelig.

For Peder og Esther ændrer angsten karakter i takt med erfaring og bliver i højere grad noget man lærer at leve med. Peder beskriver dette: "Altså, når man har lært at leve med den lungesygdom i så mange år (...) Så er der nogle ting, der sådan bliver rutine. Og en rutine er man ikke bange for." (Bilag D, p. 16). Her peger udsagnet på, at det, der tidligere kunne fremstå som uforudsigeligt og angstfremkaldende, med tiden kan blive genkendeligt og håndterbar. Rutinen synes således at omforme oplevelsen for Peder, så det kropslige ikke længere i samme grad fremstår som truende, men som noget der kan indgå i en mere stabil hverdag. Denne bevægelse mod en mere

håndterbar oplevelse af angsten kommer også til udtryk hos Esther, men her i en mere aktiv form. Esther beskriver, hvordan hun efterhånden har lært at håndtere at være bange, ved at benytte teknikker: "[...] Jeg vil ikke sige decideret at jeg er bange. Altså der er nok også mange ting man vænner sig til. Fordi jeg tænker at det kan jeg tale mig selv ned i [...]" (Bilag B, p. 26). Her fremstår angsten ikke som noget, der nødvendigvis forsvinder, men som noget der kan reguleres i situationen. Når Esther beskriver, at hun kan 'tale sig selv ned', kan det forstås som en aktiv måde at forholde sig til angsten på. I modsætning til Peders beskrivelse af rutine som noget, der gradvis reducerer angsten, fremtræder håndteringen her som en løbende proces, hvor angsten kontinuerligt må bearbejdes. I tema fire uddybes, hvordan angsten håndteres hos informanter.

Samlet set kan man forstå informanternes udsagn som et billede på, at angsten kan indtage forskellige positioner i tilværelsen. For nogle forbliver den en vedvarende bekymring i baggrunden, mens den for andre i højere grad integreres i hverdagen gennem erfaring og rutiner eller håndteres aktivt i situationen. Angsten ophører dermed ikke, men ændrer karakter i takt med, hvordan den opleves og håndteres i hverdagen.

8.2.3 Angst udløses af forskellige situationer

Hvor det foregående afsnit, beskrev, hvordan KOL-relateret angst kan blive en integreret del af tilværelsen, for mennesker med KOL, belyser dette afsnit, hvordan angsten konkret kommer til udtryk i hverdagslivet i forskellige situationer. Et centralt aspekt af informanternes beskrivelser er, at angsten knytter sig til situationer med åndenød. Andrea fortæller eksempelvis:

> Men der er jo nogle gange, hvor jeg oplever, at jeg har åndenød og ikke rigtig kan få luft. Det er der jo. Og det er jo selvfølgelig skræmmende, for man er jo bange for, at man ikke kan få luft. (Bilag F, p. 5)

Angsten synes at være forbundet til den kropslige erfaring, hvor frygten for åndenød ikke blot er en efterfølgende tanke, men en integreret del af oplevelsen. Åndenøden er antageligt ikke kun et fysisk symptom, men en situation hvor kroppen opleves som ude af kontrol. Åndenøden kan eventuelt medvirke til frygten for at dø, da man ikke har kontrol over sin vejrtrækning eller sin krop.

Hos en anden informant, Helle, viser forholdet mellem angst og åndenød sig i en anden rækkefølge: "Jamen, det er jo igen, altså når jeg bliver bange, så tager det jo fuldstændig luften fra mig. Så er det jeg bliver lidt angst. [...]" (Bilag E, p. 10). Her

fremstår det ikke alene som åndenøden, der fremkalder angst, men en gensidig forstærkende relation, hvor frygt og vejrtrækning påvirker hinanden. Angsten kan således både være en konsekvens af og en medvirkende faktor til oplevelsen af åndenød, hvilket peger på en tæt sammenvævning mellem det kropslige og følelsesmæssige. En anden tilgang til denne sammenhæng kommer til udtryk hos Peder:

> Altså, mange med KOL, de får noget, der ligner panikangst, når de ikke kan få luft. Men, det er jo irrationelt. Fordi har man panikangst og trækker vejret dårligt, og måske endda besvimer, så tager kroppen jo over, og så skal den nok sørge for at få den luft, den vil have. Det er ikke noget, man dør af. Men angsten kan man jo ikke tage fra folk, vel? (Bilag D, p. 5)

Her fremhæver Peder en kontrast mellem viden og oplevelse. På den ene side beskriver han angsten som irrationel og som noget, der ikke er forbundet med en reel livsfare. På den anden side erkender han, at oplevelsen af angst for nogle ikke bare kan fjernes, uanset om den fremstår irrationel. Denne kontrast tydeliggør et behov for, at viden om KOL og angst forenes med den kropslige oplevelse af angst, for at understøtte hensigtsmæssig håndtering af disse paniksituationer.

Yderligere knytter angsten sig ikke kun til akutte episoder med åndenød, men fremtræder også særligt i bestemte situationer og tidsrum i hverdagen. For både Lise og Esther er natten et tidspunkt, hvor angsten intensiveres. Esther beskriver:

> [...] Men de der ture med angsten er ikke så slemme lige nu. (bliver berørt) Men de er der om natten [...]. Det er nogle gange sådan at, at jeg næsten ikke kan nå fra min seng ud på toilettet. Det er frygteligt. (Bilag B, p. 3)

Her fremstår natten som en situation præget af sårbarhed, hvor kroppen er sværere at kontrollere. Selv simple handlinger, som at gå på toilettet, bliver udfordrende, hvilket kan forstærke oplevelsen af utryghed. Lise beskriver ligeledes hvordan hendes angst opstår i løbet af natten, særligt i forbindelse med fysiske symptomer:

> Det er når jeg får slim og alt det der. Fordi så bliver man mere panisk. Og når man bliver det, så bliver man sådan helt til sidst, jamen hvad er klokken? Åh, så glæder jeg mig sådan, til jeg skal op. Men jeg er jo ikke udhvilet. Hvis man har haft sådan nogen nætter. Det er ikke alle der er ens,

> bestemt ikke, for så havde jeg ikke kunne holde til det jo. (Bilag C, p. 22-23)

I dette udsagn fremtræder en sammenhæng mellem kropslige symptomer, angst og en ændret oplevelse af tid. Når Lise beskriver, hvordan hun glæder sig til at stå op, peger det på, at natten opleves som noget, der skal overstås. Natten kan således opleves som belastende, hvor gentagne episoder med ubehag og panik bryder søvnen og forhindrer hvile. Samtidig peger hendes udsagn på, at angsten forstærkes med kropslige symptomer, hvor blandt andet slim igangsætter en spiral af panik, der yderligere påvirker vejrtrækningen. Halvdelen af informanterne beskriver også, hvordan bad er en situation, der fremkalder ubehag i forbindelse med deres KOL. Kristian uddyber:

> Det er den der hjælpeløshed. Altså angsten. Jeg kan for eksempel ikke lide at gå i bad. Jeg går ikke ret gerne i bad, når jeg er alene hjemme. kun hvis min kone er her. Alle døre og vinduer står nu åbent. [...] (Bilag G, p. 2-3)

I udsagnet fremtræder badet som en situation, hvor angsten opstår i relation til en oplevelse af hjælpeløshed. En rutinepræget aktivitet får karakter af en potentiel risikofyldt situation, hvor Kristian ikke føler sig tryg ved at være alene. For Kristian, knytter angsten sig også til en oplevelse af hjælpeløshed i mødet med sygdommens alvor i forbindelse med en indlæggelse på hospitalet:

> Jamen, at jeg blev indlagt sådan med det, de kalder forværring. Som er, at man ikke kan trække vejret. Og det er jo det, der har udløst for mig angst. Altså den der totale hjælpeløshed. Og også at opdage, at det hjælper ikke så meget, der kommer en ambulance. [...] (Bilag G, p. 2)

Her fremstår angsten som forbundet med en erkendelse af, at selv ekstern hjælp ikke nødvendigvis kan genoprette kontrollen over kroppen. Oplevelsen af ikke at kunne få luft bliver derfor ikke kun en fysisk erfaring med dyspnø, men en situation hvor den sædvanlige tillid til, at hjælp kan afhjælpe ubehagelige symptomer, bryder sammen. Man kan ud fra dette antage, at det kan give en oplevelse af grundlæggende usikkerhed. Yderligere peger en af informanternes udsagn på, at angsten ikke altid er knyttet til specifikke situationer med åndenød, men også kan opstå mere diffust. Andrea beskriver eksempelvis:

> Ja, i sådan en situation [hvor man ikke kan få luft] kan man godt blive bange jo, og så kan jeg godt få bekymringer. Jeg kan også få bekymringer uden, at der har været noget, og det kan lige pludselig slå ned. (Bilag F, p. 5)

Her fremstår angsten uforudsigelig og uden tydelige udløsende faktorer. Den kan ikke forklares gennem kropslige hændelser, men som en levet erfaring med sygdommen. Samlet set peger empirien på, at KOL-relateret angst forekommer i forskellige afskygninger af hverdagen. Den kan være tæt knyttet til kropslige oplevelser som åndenød, opstå i særlige situationer om natten, være forbundet med oplevelser af hjælpeløshed eller fremtræde som en mere diffus oplevelse.

8.3 KOL påvirker identitet og selvværd

Forandringer og udfordringer forbundet med KOL kan påvirke informanternes identitet. Hvordan deres hverdag ser ud i dag eller hvordan de fremstår udadtil, kan være svært at forene med det billede af dem selv, de havde før sygdommen. Dette kan i hverdagen lede til følelser som skam, frygt eller vrede rettet mod dem selv eller omverdenen, der vedligeholder eller forstærker angstoplevelsen og angstrelateret adfærd.

8.3.1 KOL forandrer individet

Flere af informanterne kom ind på, hvordan nogle af de visuelle forandringer forårsaget af KOL, samt forskellen mellem hvordan deres liv var før og efter sygdommen, kunne være en kilde til frustration. Både Andrea og Esther påpeger eksempelvis dette i relation til pludselig at skulle gå med rollator, hvor Andrea fortæller:

> Jeg er ikke så glad for det, for jeg går også med rollator jo. Så det har godt nok været noget af en omvæltning. Jeg kommer fra et aktivt liv, hvor jeg har spillet tennis og badminton og spillet golf og alt muligt. Og så lige pludselig - så næste gang de møder en – nej ikke næste gang, men så møder de mig med rollator ikke. Det er godt nok noget af en nedtur. (Bilag F, p. 17)

Andrea fortæller om sit liv før og efter sygdommen som en kontrast, hvor KOL er en omvæltning, der har gjort hendes tidligere aktive sportsliv til et passivt liv med rollator. Hun opfatter det som en nedtur, og tænker over hvordan hun i mødet med andre vil

blive opfattet. Derudover kan det forstås som et tab for Andrea, at hun nu må give afkald på et aspekt af sit liv, som tidligere har haft stor betydning for hende. Andrea påpeger derudover at det er en indre frustration, der handler om, at kontrasten mellem hvad hun kunne før og hvad hun kan nu, er svær at acceptere:

> [...] Det er meget, meget svært at acceptere, at man ikke kan det, man har kunnet engang. Hold da op, hvor er det svært. Det er - jeg siger også til min mand, jeg laver ikke noget i dag, så siger han, det skal du heller ikke. Du skal kun lave noget, når du kan, og så videre. Men det er fordi, at det piner en, at man ikke kan det, man gerne vil. Det kan jeg ikke. Det må jeg bare erkende, det kan jeg ikke. Men jeg vil så frygteligt gerne. (Bilag F, p. 20).

Andrea tegner her et billede af, at andre hverken udtrykker sig negativt om forandringerne efter sygdommen, eller forventer at hun skal kunne noget, hun ikke længere kan. I stedet handler det om at Andrea selv ønsker at kunne mere, og at det er pinefuldt, at hun må acceptere ikke at kunne gøre ting hun gerne vil. Således tegner der sig et billede af en form for sorg i forbindelse med tab af muligheder og funktionsevne, der synes at fremstå som en tilstand, hun oplever at have svært ved at slippe. Ligeledes fortæller Esther:

> [...] Det bliver mindre og mindre, man kan tage sig af. Sådan er det jo (...) Det der med at have gæster og (...) Skal stå i køkkenet, det gør jeg ikke mere. Det har jeg ellers gjort i, uha, hele mit liv. Men det magter jeg ikke mere. Så enten skal vi have hjælp, eller så køber vi os fra det. [...] Ja, og jeg er ikke god til at bede om noget [hjælp]. Så vidt muligt klarer vi det selv (Bilag B, p. 4-5).

Esther forklarer, hvordan hun går fra at have gjort noget hele sit liv, til pludselig at skulle vænne sig til, at hun oplever tiltagende begrænsninger, som konsekvens af sygdommen. Dette medfører ikke kun at hun skal opgive nogle aktiviteter, men også at hun eksempelvis skal spørge andre om hjælp. Dette oplever Esther som frustrerende, da hun så vidt muligt prøver at bevare hendes selvstændighed. Herudover opstår der efter sygdommen flere situationer, hvor andre vil tilbyde Esther hjælp:

> Og sådan er jeg også til træning, altså hvis jeg sidder og makker med at gå- komme i mine idrætssko, skal jeg ikke hjælpe dig? Jeg siger nej tak, jeg skal nok klare det selv. Altså, man er jo sød og vil gerne hjælpe, ikke? Men det har de lært nu, altså jeg skal nok sige, hvis jeg skal bruge hjælp (Bilag B, p. 24).

Citatet kan tydeliggøre Esthers behov for autonomi, og at autonomi eventuelt er en væsentlig værdi for hende, der er blevet udfordret af sygdommens konsekvenser. Det er vigtigt for Esther at prøve selv, og derudover også at spørge om hjælp på egne præmisser. Hendes oplevelse af selvstændighed forsvinder dermed i det, at andre går ud fra, at hun har brug for hjælp. Altså lægges vægt på betydningen af hendes egen stemme og selvstændighed, og at hun oplever en frustration, når denne fratages hende. Ved at eksplicitere sit ønske om autonomi over for hendes holdkammerater, forsøger Esther at opretholde sin selvstændighed og undgå den frustration, der kan opstå, når andre positionerer hende som, at hun ikke kan hjælpe sig selv længere. Som følge af forandringer af hendes fysiske funktionsniveau kan der dog opstå andre situationer, hvor Esther ikke lige så let kan sige fra. Ved adspurgt om, hvorvidt det er svært at acceptere de mange forandringer, fortalte hun:

> Ja, meget (bliver berørt). Man kan godt føle, man ikke rigtig er noget værd. Synes jeg. Og det er ikke fordi, der er nogen, der siger til mig, at jeg ikke er noget værd. Men det er- Og så tænkte jeg sådan- Hvis jeg lige har brug for et eller andet derovre og vil rejse mig efter det så siger du, at du skal nok gå efter det. Jeg kan slet ikke have det (Bilag B, p. 23-24)

For Esther handler det altså ikke om, hvad andre eksplicit siger til hende. Hun mener derimod, at hendes opfattelse af, at andre ser ned på hende når de tilbyder hjælp, kommer fra noget inde i hende selv. Således tyder det på, at hun laver en kobling mellem at skulle have brug for hjælp og ikke at være noget værd, hvilket kan skabe en følelse af skam. Dette påvirker hendes selvværd, og medfører, at hun i situationen bliver meget berørt. Andres reaktioner på hende, i forhold til at tilbyde hjælp, kan dertil være med til at signalere over for hende, at hun er forandret og opfattes som mere hjælpeløs. Ligeledes kan dette være en kontrast til livet før sygdommen, idet hun før ikke lige så ofte blev tilbudt hjælp, samt at hun kunne klare tingene selv. Således konfronteres hun

med sine forandringer, samtidig med at omverdenen også kan se, at hun er forandret. Denne tydeliggørelse og konfrontation oplever Kristian også som frustrerende:

> Jeg kan ikke købe alt muligt med hjem, for jeg kan ikke bære det op ad trappen, der er 15 trin. Øhm(...) Ja, det er jo med mig hele tiden. Jeg tænker det ind i alt, hvad jeg laver. Altså, om kan jeg det? Og det gør min omgivelse også, og det er næsten det mest irriterende. At jeg gider ikke blive set på som en, der er syg eller(...) Men det er jo sådan, det er. [...] (Bilag G, p. 10)

Kristians udtalelse er et eksempel på, at konsekvenserne ved KOL nu skal tænkes ind i alle situationer og beslutninger. Udover at de selv konfronteres med, og må overveje, eventuelle begrænsninger, så kan omgivelsernes hensyn opleves som, at deres svagheder er tydelige, og at de således bliver opfattet som syge. Dette kan opleves som, at omgivelserne fokuserer på det, personen med KOL ikke kan, frem for at se de ting, de stadig kan. Denne hyppige evaluering af egne evner kan ligeledes påvirke selvværdet, og blive en kilde til skam og frustration. Her fortæller Peder eksempelvis, at han vælger ikke at gøre noget ud af sin sygdom, for at undgå netop at blive set som dårligere end han ser sig selv:

> [...] Og jeg vil ikke gøre noget ud af det her [sygdommen]. Der er sgu ingen i min familie der skal døje med det, så jeg tager med til alle de arrangementer i familien der er, og de kommer til arrangementer hos os. Det der, det får de sgu ikke at mærke [...] Der er jo ingen grund til at gøre sig selv dårligere end man er. Sådan de tror, at jeg er dårligere end jeg er. [...] (Bilag D, p. 7)

Peder undgår at gøre sin sygdom tydelig overfor familien, i frygt for at de opfatter ham som mere syg end han ser sig selv eller som han ønsker, at de ser ham. Derfor tager han stadig med til arrangementer og inviterer andre hjem til sig selv, for at bibeholde oplevelsen af, at hans sygdom ikke begrænser ham. Yderligere undgår han at udtrykke behov eller hensyn, som skal sikre, at familien ikke døjer med hans sygdom. Hertil forklarer Peder også, at han generelt ikke er glad for at udtrykke sig, når han oplever angst:

> Der er to ting, der kan gøre mig indadvendt, og det er, hvis jeg sådan (...) Jeg er lidt nervøs. Eller hvis det gør ondt. De to ting, det gør. Altså, nu er jeg jo vestjyde, så derfor har jeg den der, og har fået den opførsel ind med modermælk, og den kan jeg altså ikke komme væk fra. (Bilag D, p. 8)

Her tilskriver Peder særligt hans håndtering af ubehag til, at han er vestjyde, og har lært, at han ikke skal brokke sig over ting som smerter eller nervøsitet. Desuden beskriver han, at det ikke er noget, han kommer væk fra, men i stedet bare er sådan, han er som person. Derfor bliver han i stedet indadvendt, og undgår at fortælle om sin tilstand. Forklaringen om at være vestjyde bliver en måde for ham at skabe mening med sine reaktioner på lidelse, som nogle der ikke kan laves om på. Således bliver hans identitet styrende for hans håndtering af angst, idet denne meningsdannelse derved er med til at fastholde ham i den konkrete adfærd. Kristian udtaler lignende:

> Ja. Jeg synes ikke, det er fordi, jeg er specielt pivet og lade være med tingene, jeg godt kunne. Tværtimod har jeg hele tiden hovedet fuld af gode idéer om, hvad jeg skal. Og så må jeg opgive dem i sidste øjeblik. Det går nok ikke alligevel. (Bilag G, p. 10)

Ligeledes udtrykker Kristian, at han ikke opfatter sig som pivet, og at han af den årsag som udgangspunkt planlægger og gør ting på trods af sin sygdom. Det kan i hans tilfælde ende med, at han må opgive det alligevel, fordi det ikke kan lade sig gøre. Samlet tyder det på, at tidligere forståelse af sig selv kan have betydning for håndteringen af KOL. Denne forandring eller ændrede tilstand viser sig også med de udfordringer Kristian oplever i forbindelse med fysiske symptomer som kan påvirke identitet:

> [...] Altså, nu må det kraftedeme holde op. Nu gider jeg snart ikke mere. Det kan ikke blive ved med - så kommer der det ene og det andet og det tredje. Og det fylder jo også i hovedet. Det fylder selvfølgelig. Men det fylder jo også i hovedet med, hvad fanden er det for en klump, du er blevet til efterhånden. (Bilag G, p. 22)

De konstante fysiske nedture påvirker hvordan Kristian ser sig selv, heri at hans forståelse af sig selv bliver tiltagende negativ, og at det fylder for ham, at han ikke længere kan leve op til det billede, han har af sig selv. Dette ses særligt også i hans beskrivelse af sig selv som en klump, der udtrykker en grad af afsky eller væmmelse. Således kan denne uoverensstemmelse mellem ens tidligere selvopfattelse, og manglende nutidige

efterlevelse, være med til at skabe negative følelser om en selv, for eksempel i form af lavere selvværd. Dette kommer yderligere til udtryk i følgende afsnit.

8.3.2 Sygdom skaber brud i identiteten

KOL er som nævnt en sygdom, der oftest først diagnosticeres i 65-års alderen. Vores informanter er alle mellem 60 og 80 år, og har længe levet med en væremåde, som pludselig kan blive udfordret af konsekvenserne ved KOL. Et eksempel på dette er Kristian, som i sit interview lagde særlig vægt på, at KOL har haft adskillige negative konsekvenser for hans syn på sig selv. Kristian fortæller:

> Det er fuldstændig krakeleret [selvbilledet]. Og lige nu bøvler jeg med om det her - om det er sådan - Om det er forbigående - Det er det jo nok ikke. Jeg har det jo meget bedre nu, end jeg havde i sommer. Men jeg er jo også meget langt fra at kunne fungere på en måde, som jeg ville synes var tilfredsstillende. Det ved jeg ikke, hvordan jeg skal forholde mig til. Jeg har ikke affundet mig med, at det her er sådan, det er. Jeg har stadig et eller anden håb og ønske om, at det skal blive bedre. Og det er ikke sikkert at det er helt realistisk. Jeg ved det ikke. Den kontrol er til juni måned. Så der får jeg i hvert fald nogle tal på, hvordan jeg trækker vejret. Men det kan jeg jo godt selv mærke, hvordan det er. (Bilag G, p. 17).

Kristian udtrykker ikke kun, at han oplever sin forståelse af sig selv som krakeleret, men også at han ikke har affundet sig med hans nuværende tilstand. Han finder på ingen måde sit funktionsniveau tilfredsstillende i forhold til, hvordan han ønsker at være, og han udviser et håb om, at hans tilstand er forbigående og vil forbedres. Dog er han opmærksom på, at selvom han har det bedre end sidste sommer, så er hans forhåbninger om sit fremtidige funktionsniveau muligvis ikke realistiske. Der opstår derved en konflikt i forhold til hvordan han ser sig selv og ønsker at være, og hvorvidt han må acceptere denne nye tilstand. Kristian afventer en fysiologisk kontrol på hospitalet, og holder herigennem fast i håbet om, at hans tilstand bliver bedre, trods han selv kan mærke, at det sandsynligvis ikke bliver sådan. Derudover har Kristian ikke lyst til at fortælle andre om hans KOL, og han kan finde på at undgå samtaleemnet: "Jeg gider ikke. Jeg snakker ikke om det. Lige nu laver jeg noget frivilligt arbejde – der siger jeg bare, at jeg har lidt med lungerne". (Bilag G, p. 16). At Kristian siger at

han blot har lidt med lungerne ved han godt er en underminering af sin tilstand, og ved adspurgt om hvorfor han vælger at gøre det, beskriver han:

> Jamen det (...) Det ved jeg sgu ikke. Det er flovt. Ja, det er skamfuldt på en eller anden måde. [...] Det er svaghed. For mig er det jo at være i den her situation et totalt tab af maskulinitet. Jeg kæmper stadig med at få de der 13-14 kilo tilbage, og få bygget nogle muskler på. Jeg har ikke sex med min kone. Altså, det har mange konsekvenser. Og det er meget langt fra min forestilling om, hvordan jeg skulle være, og hvad jeg skulle kunne. (Bilag G, p. 17).

Kristian sætter i citatet ord på, at han har mistet sin oplevelse af maskulinitet og det han mener han skal være og kunne som mand. Ved at italesætte hans sygdom for fremmede, oplever han at fremstå svag eller sårbar, hvilket for ham kan opleves som et tab af en maskulin identitet. Ved at undgå at dele informationen om sygdommen, oplever han dermed at undgå den skam og frygt, der kan opstå ved tanken om, at andre opfatter ham som svag. Dette kan også forstås som, at hvis han lader være med at tale om sin sygdom, så undgår han at blive konfronteret med eventuelle funktionsændringer samt hans nye tilværelse, og på den måde opretholdes den vante identitet også. Endvidere kæmper han for at tage på og øge sin muskelmasse, efter vægttab i forbindelse med den akutte forværring. Dette forsøg på vægtøgning kan anses som en strategi for at genopnå hans billede af en maskulin identitet, og mindske sandsynligheden for at blive opfattet som syg eller svag af omverdenen. Samtidig bemærker Kristian i samme sætning også, at han ikke længere har sex med sin kone, og at dette blot er nogle af flere konsekvenser af sygdommen. Kristian virker dertil at anse sex som noget, han skal kunne som ægtemand, hvilket således bliver endnu en konsekvens af identitetstab efter KOL, hvor Kristian ikke lever op til sine forventninger og forestillinger om, hvem han gerne vil være som person. Et lignende eksempel ses hos Peder, som udtrykker, at det ikke at ville fremstå svag overfor andre, påvirker hans håndtering af angst:

> Jeg kan godt have noget angst, når jeg vil lave for meget. Jeg har et stykke jord oppe ved min svigersøn, hvor jeg laver kartofler. Og (...) Det er jeg samtidig tæt på at opgive. Fordi jeg er jo træt og jeg forpustet, og jeg er klar til at lægge mig ned allerede inden jeg når op til det stykke. Og når jeg så samtidig skal til at grave rander til kartoflerne og hyppe dem og alt det

> der, så virker det uoverskueligt, og det er sgu også kedeligt for mig. Men jeg har ikke opgivet endnu, og jeg gør det heller ikke i år. Men der kan jeg godt opleve den der snært af at være bange, fordi når jeg vader hen over hans mark og sådan noget, så tager det sgu pusten i en voldsom grad. Jeg er ikke så god til at sætte mig ned og så lige (...) sige til mig selv, nu tager du lige 10 dybe indåndinger. Det gør jeg ikke sådan lige. Det burde jeg gøre, det ved jeg godt, men det gør jeg ikke. Det glemmer jeg faktisk. Der kan det godt give både hjertebanken og alt det. [...] Det er specielt, hvis han [svigersøn] går ved siden af, så vil jeg ikke så lige vise, at det er hårdere end som så. [...] Men man vil jo så nødigt vise sine svagheder. (Bilag D, pp. 12-13, 15).

Ud fra ovenstående kan bemærkes, at Peder oplever angst, når han kommer til at lave for meget og glemmer at stoppe op for at få vejret, i et forsøg på at undgå at fremstå svag overfor sin svigersøn. Han fortæller samtidig at han både glemmer at stoppe op, men også ønsker ikke at udtrykke sine svagheder. Dette kan pege på, at en del af undgåelsen af at stoppe op ikke kun er ubevidst, men også kan have en bevidst funktion for Peder. Ved ikke at vise svaghed kan han således fastholde eller beskytte sin identitet, og sikre, at svigersønnen ikke ser ham som svag. Yderligere udtrykker Peder en indre splittelse mellem om han skal give op eller fortsætte arbejdet i marken. Han er på den ene side opmærksom på, at han ikke kan blive ved, men ønsker samtidig at holde fast i aktiviteten, på trods af, at hans dyspnø og angst forværres meget i den konkrete situation. Dette kan yderligere pege på et ønske om at vedligeholde og fastholde hans tidligere aktiviteter og identitet, på trods af at det forværrer hans dyspnø og angst. Samlet øges Peders angst både ved forsøget på ikke at opgive arbejde han tidligere har lavet, men også ved ikke at fremstå svag eller syg over for andre, da begge dele negativt påvirker hans normale håndtering af symptomerne. At Peder oplever at glemme at stoppe op, når arbejdet bliver for hårdt eller når svigersønnen går ved siden af, kan yderligere opfattes som en manglende accept eller ubevidst manglende forening mellem hans tidligere og nye væremåde. Ligesom Peder udtaler Kristian sig også om oplevelsen af at glemme egen funktionsevne. Han beskriver eksempelvis ved spørgsmålet om, hvad der typisk udløser hans angst:

> Det er, at jeg faktisk hele tiden glemmer det (...) At jeg ikke har så meget luft, så jeg kommer til at gå for hurtigt eller gå for hurtigt op ad en trappe

> eller et eller andet, og så bliver jeg skide forpustet. Og hvis det sådan er ude i det offentlige rum, så kommer den der angst for altså nu kommer du til at ligge her, midt i Føtex og død, ikke? Det gider jeg ikke (Bilag G, p. 7-8).

For Kristian forklares glemsomheden ud fra, at hver dag er forskellig, og at han nogle dage kan meget, hvor han andre dage kan meget lidt. Det at glemme sit funktionsniveau kan opfattes som en naturlig konsekvens af sygdommen, idet KOL som en degenererende sygdom, medfører at de personer med KOL ofte oplever at blive konfronteret med op- og nedture i tilværelsen, som beskrevet i tema et (afsnit 8.2). Herudover kan glemsomhed om egne evner også fortolkes som udtryk for, at man endnu ikke har forsonet sig med de begrænsninger, sygdommen medfører. Glemsomheden kan dog blive vanskelig for informanterne, når den eksempelvis i situationer kombineres med frygt for fremtiden eller negative tanker om omverdenens reaktion på dem. For Kristian i ovenstående tilfælde bliver det tydeligt i relation til, at han frygter, at han glemmer sit funktionsniveau et meget offentligt sted, som Føtex. Når han så får svær dyspnø bliver han bange for at dø, og får så yderligere tanker om at dø på en måde, han ikke ønsker og som han finder skamfuld. Både Peder og Kristian udtrykker i ovenstående et ønske om at kunne meget, samtidig med et ønske om ikke at vise deres svagheder overfor andre. Når konsekvenserne af deres KOL opstår i forskellige situationer, kan de således opleve, at disse tanker og følelser forværrer oplevelsen af dyspnøen. Dette kan lede til oplevelsen af skam, og at de kommer længere væk fra selvforståelsen om at være stærk og at kunne meget.

8.3.3 Selvbebrejdelse præger selvforståelse

I kontekst af omverdenens reaktioner på deres sygdom, kom flere af informanterne ind på deres opfattelse af skyld og ansvar i relation til deres KOL. Her beskrev Kristian:

> Nej. Og den almindelige opfattelse af KOL, det er jo, at det rygerlunger. Men man kan få KOL af andre ting også. Der er jo nogle af dem, jeg har trænet med, som ikke ryger og ikke har røget, som har fået KOL. Men definitionen er jo, at det er rygerlunger. Og så er man jo lidt selv ude om det. [...] Ja. Altså allerede - Jeg gik i skole - og det er ved at være nogle dage siden - der blev vi tvunget til at se en lungekræftoperation. [...] Ja,

> men jeg tror, at hensigten var, at vi skulle lade være med at ryge (Griner) (Bilag G, p. 19).

Kristian er selv opmærksom på, at den typiske opfattelse af KOL er, at det er rygerlunger, og at det af den årsag er en selvforskyldt sygdom. Denne opfattelse blev muligvis forstærket af at de i skolen fik vist en video af en lungekræftsoperation, som sandsynligvis havde til formål at afskrække børnene fra at ryge. Selvom Kristian griner, og er opmærksom på at det ikke er alle med KOL, hvis sygdom skyldes rygning, så opfatter han stadig hans nuværende tilstand som sit eget ansvar:

> [...] Og det som jeg tænkte er, at når man nu selv har valgt at ryge sine lunger i smadder, så ville der være et eller andet element af: det har du måske også selv været ude om. Det synes jeg selv i hvert fald. Men det møder man slet ikke på hospitalet. Altså overhovedet ikke. [...] det er nok mig selv, der har det sådan. (Bilag G, p. 12)

Kristian oplever, at han ved at have røget, selv er skyld i, at han er blevet syg. Det var derfor overraskende for ham, at han ikke modtog en mere bebrejdende reaktion på hans tilstand fra hospitalet. Det blev på den vis også tydeligt for ham, at overbevisningen om, at hele sygdomsansvaret lå ved ham, mest var hans egen opfattelse end andres. Dette er anderledes for Peder, der ved samme emne uddyber:

> Jeg tænker, hvorfor holdt jeg ikke op med at ryge, da jeg var teenager? Fordi det var jo det der gruppepres, der var, ikke også? Hvor man bare samles, og så begyndte man at ryge. Og jeg var faktisk ikke meget for det. Men jeg skulle nok have gjort det. Så kommer man bort fra det. Og alle andre, de røg. Når jeg var ude og køre i bil med mine forældre, så var der jo tykt af røg inde i bilen. [...] Alle røg. Alle røg, ja og der var de reklamer. Jeg var også gået over til Prince eller Cecil, eller hvad pokker der stod. Og det var før, man sådan havde det store kendskab til, hvad tobak egentlig gør. [...] Jeg skulle fandme have holdt op. [...] Jeg bliver ærgerlig på mig selv. Fordi det er skide irriterende. Jeg startede med at være festryger og sådan noget. Det er jo det. (Bilag D, p. 10-11).

Peder udtrykker her en dobbelthed i både selv at være påvirket af at fortryde, at han ikke stoppede med at ryge, samtidig med at han forklarer, at han røg, fordi samfundet dengang var markant anderledes end i dag. Egentlig var han ikke meget for at ryge,

men han gjorde det for at være en del af fællesskabet til fester, og fordi det var normalt. Derudover var det dengang lovligt at reklamere med tobaksprodukter, fordi det endnu ikke var almen kendt, at tobak kunne være skadeligt. Altså opfatter han, at han dengang ikke kunne have vidst, at det ville have de konsekvenser, som det har haft for ham i dag. I og med at han ikke var bevidst om konsekvenserne, fralægger han sig en del af ansvaret for sygdommen, og tilskriver det til samtidens normer. Yderligere har Peder i relation til sin rolle som tovholder erfaret, at skyldfølelsen i relation til KOL, kan være et problem:

> [...] Vi er mange her på vores hold. I en anden by der har de også et hold. De har haft virkelig store problemer med at trække folk til derovre. Og når jeg så har snakket med hende, der stod for det- hun er godt nok død, men det er lige meget, fordi hun fortalte mig noget meget essentielt. Dem hun snakkede med, der sådan havde været på kursus, mange af dem i hvert fald, de siger, jamen jeg har røget så det min egen skyld. Så jeg går ikke til træning mere. Fordi man har den skyldfølelse. Og sikke noget vrøvl. For hvis folk kommer i min alder, så er man jo ikke klar over, da man begyndte at ryge, hvor farligt lortet er vel? Så det er en del, hvor skyldfølelsen, den tynger det meget. (Bilag D, p. 23).

Peder fortæller dermed, at han ved at høre om organisering af andre KOL-træningshold har erfaret, at personers skyldfølelse kan medføre, at de er mindre tilbøjelige til at tage til træning. Dette opfatter han som ulogisk netop grundet den manglende viden dengang om, hvor farligt det kunne være, og finder det ærgerligt, at skyldfølelse så kan tynge så meget for nogle. Af den årsag gør Peder på holdet noget ud af at fortælle om, at det ikke kun er individernes egen skyld. Eksempelvis forklarer han:

> Ja, det er- hold da op med det fis, altså. Det har ikke noget med noget at gøre, så kan man snakke om hvordan det var dengang. Hvordan det var- jeg tror, det var i midt 60'erne, jeg begyndte at ryge ikke? Det- det var en helt anden kultur der var dengang. (...) Til konfirmationen, der kom der jo sure- store dynger af cigarer og cerutter og cigaretter rundt ikke? Det- [...] Ja, det er jo uhørt i dag ikke også? (Bilag D, p. 24).

Peder fortæller om adskillige eksempler på, hvor normaliseret rygning var på daværende tidspunkt, samt bemærker hvor uhørt det ville være i det samfund, vi lever i i

dag. På den måde prøver han at pointere for sig selv og for deltagerne på holdene, at de skal undgå at lade sig påvirke af skyldfølelsen. Esther, som går på holdet, fortæller eksempelvis: "Det er jo bare mange år for sent [at stoppe med at ryge], men det har vi jo så også lært, at det kan ikke hjælpe noget, at vi- du kan ikke gøre noget ved det. Så sådan må det jo være." (Bilag B, p. 11). Her tydeliggøres at Esther, ved at få at vide at selvbebrejdelsen ikke kan hjælpe noget, og at hun ikke kan gøre noget ved det, har fået en alternativ tilgang og forklaring til skyldfølelsen, end at det blot var hendes eget ansvar. Ved at respondere med, at sådan må det jo være, udtrykker hun en form for accept af den forklaring, trods at det ikke nødvendigvis var hendes egen umiddelbare følelse eller tanke. Dette tyder på, at der således også er behov for, at der er nogen, som fortæller personer med KOL, at de ikke skal have skyldfølelse, da det ikke nødvendigvis er hensigtsmæssigt.

8.4 Sociale relationer spiller en rolle i sygdomsforløbet

Informanterne oplevede, at KOL ikke kun påvirkede dem selv, men også deres netværk og nærmeste pårørende. På den ene side blev pårørende beskrevet som en vigtig støtte, der er en nødvendig kilde til forståelse, krisehåndtering og tilpasning i sygdoms- og behandlingsforløbet. På den anden side kan konsekvenserne ved KOL også udfordre og forandre relationerne negativt. Disse forandringer og udfordringer kunne eksempelvis skabe skyldfølelse, frustration og KOL-relateret angst, for eksempel omhandlende, hvorvidt de var en byrde, eller hvordan deres pårørende har det i forløbet.

8.4.1 Pårørende er en vigtig støtte

Pårørende kan blive en betydningsfuld ressource i behandlingsforløbet. I denne forbindelse fortæller Esther:

> [...] Den første nat [på sygehuset], det var, at jeg skulle ligge i sådan en eller anden maske. Og den kunne jeg simpelthen næsten ikke have med den at gøre. Og blev fuldstændig hysterisk. Til sidst husker jeg nok, hvor jeg så kom ud af den, og hende der var på vagt, altså jeg kan slet ikke huske, hvordan hun så ud, jeg kan ikke huske, hvordan hun var, og vi kunne bare ikke lige kommunikere med hinanden, følte jeg. Så det første jeg gjorde, da det blev morgen, det var at ringe efter min svigerdatter. Om ikke godt hun kunne komme og være der, fordi jeg turde sku ikke at være

> der alene, og det gjorde hun så. Så kommer der en engel ind [svigerdatteren] og er sygeplejerske for mig der i 10 timer, ikke også, 12 timer faktisk. Og dagen gik, og hun fik mig i den her maske nogle gange, jeg nægtede simpelthen [før]. Og så fik jeg at vide, at det kunne være, at jeg kunne dø af det, så sagde jeg det jeg ligeglad med. Det vil jeg bare ikke, det kan jeg ikke. [...] (Bilag B, p. 2)

Esthers udtalelse er et eksempel på, hvor sårbar en situation personer med KOL kan stå i ved akut forværring, og hvordan usikkerhed og frygt kan lede til, at man ikke er modtagelig over for eventuel behandling fra sundhedspersonale. For Esther var det betydningsfuldt, at hun havde en person, hun følte sig tryg ved, som kunne være der ved hendes side i forløbet. Esthers svigerdatter er her bedre i stand til at få Esther til at tage imod hjælpemidler end sundhedspersonalet. En pårørende vil på den måde kunne tilbyde særlig støtte, i og med at de kender personen med KOL og eksempelvis nemmere kan gøre dem trygge eller motivere dem til at tage imod hjælpemidler. Dette tydeliggør, hvor vigtig en rolle pårørende kan spille i behandlings- og sygdomsforløbet, når det betyder, at individet således får en bedre eller mere rettidig behandling. På samme måde fremhæver Kurt, at pårørende bliver altafgørende for, hvordan man håndterer sit sygdomsforløb:

> [...] Det er helt sikkert. Jo mere åben man er, har jeg fundet ud af i hvert fald, det er, fordi jeg har snakket med mange, der siger: Åh, jeg gider ikke det her. Det er så træls. - Og det er fordi, de ikke har kunnet snakke med familien om det, for eksempel. Det giver en kanon støtte. (Bilag A, p. 26)

Her fremgår en oplevelse af, at sygdomsforløbet bliver nemmere at være i, når man har et støttende netværk, som man kan tale med og støtte sig op af, men at dette også indebærer at man selv er åben, og har lyst til at tale om sin sygdom. Omvendt tyder det således også på, hvordan et manglende netværk kan have den modsatte effekt. Herved at personer med KOL uden nære pårørende i lavere grad har nogen til at tale med om tilværelsen når den bliver svær, eller til at udfordre uhensigtsmæssige tankemønstre.

8.4.2 Interpersonelle faktorer påvirker sygdomsforløbet

Hvordan informanternes pårørende og omgangskreds reagerer på sygdommen, spiller ligeledes en rolle for sygdomsforløbet. Helle fremhæver, at hun kan blive irriteret over andre personers ideer og gode råd til, hvordan hun skal håndtere sin KOL:

> [...] Så er det jo måske nogen, der tror, at de kan gøre sig klogere end mig selv. [...] Og de aner jo ikke spor om, hvordan det er i hverdagen. [...] det gider jeg slet ikke snakke om. Fordi de er ikke klogere. (Bilag E, p. 25-26).

Helles beskrivelse taler ind i en oplevelse af frustration i situationer, hvor andres bemærkninger opfattes som bedrevidende. Dette kan eventuelt opleves som provokerende, da disse personer ikke har indsigt i Helles hverdag og dermed ikke er opmærksomme på hvilke konsekvenser og begrænsninger KOL kan have. Esthers udsagn viser ligeledes, hvordan reaktioner og holdninger fra andre kan påvirke negativt:

> [...] Andres holdninger, det kan jo også være mange ting. Det er efterhånden noget af det værste, jeg ved. Det er- tror du ikke, at hvis du nu gjorde sådan og sådan, eller sådan og sådan, at det kunne hjælpe? Jamen for filan, det har man jo gjort tusindvis af gange, alt muligt ikke også. Og hvis ikke igen behandlersystemet, de ved det. Hvordan skal min veninde så vide det? [...] (Bilag B, p. 21)

Samlet kan det tale ind i hvordan andre muligvis kommer med råd uden at have hele konteksten fra hverdagen, eksempelvis i relation til hvordan KOL opleves, eller hvad både Esther og Helle i forvejen har forsøgt at gøre for at håndtere det. Dette kan forstås som en oplevelse af at blive misforstået, i og med at andre kommer til at antyde, at de ikke gør alt hvad de kan for at forbedre deres tilværelse. Det kan måske også opleves nedværdigende eller belærende, fordi det kan afspejle at pårørende ser en som hjælpeløs, hvis de blot går ud fra, at man ikke har prøvet, hvad end der foreslås af råd.

Ligeledes er medlidenhed ikke kærkomment, da Helle mener, at hun ikke kan bruge det til noget: "[hvordan reagerer omgivelserne på hendes KOL] Jamen andet end at de får næsten medlidenhed med mig (Griner). At det er så synd for mig, og det har jeg jo ikke brug for, vel." (Bilag E, p. 22). Selv om andres medlidenhed kan komme af gode intentioner, kan den være fejlplaceret, når det i stedet positionerer Helle som

en person, der har brug for medlidenhed, hvilket kan være med til at skabe en følelse af at være forkert, hvis Helle ikke kan se sig selv i dette. I stedet fremhæves forståelse for sygdommen, samt eventuelle behov, som et vigtigt element for Helle:

> Men jeg synes, at de - de forstår mig. (...) Fordi nu når min - min familie ringer (...) så har jeg svært ved at få luften og snakke i telefonen. Så - Og det forstår de udmærket godt, siger jeg, at nu kan jeg ikke få luften mere. Og hvis min mand er hjemme, så får han telefonen. Så det forstår de udmærket godt. (Bilag E, p. 3-4)

Hvor tidligere eksempler påpegede, hvordan Helle oplevede frustration i forbindelse med andres vildledte forsøg på at hjælpe eller vise hensyn, fremhæves dertil vigtigheden af at føle sig forstået af andre, hvor hendes behov respekteres, og hvor telefonopkaldet foregår på hendes præmisser. På den måde opretholder hun også en grad af selvbestemmelse, ved at være den, der sætter grænser i interaktionen. Familiens forståelse fremhæves ligeledes af Kurt:

> Jamen, det er jo altid dejligt, fordi så kan de forstå, hvorfor man sætter sig ned og fordi det behøves man ikke at fortælle dem hver gang. De ved sådan der har far det, og så har de fortalt det til deres børn, så farfar og morfar. Når han sætter sig ned, så skal han lige have en pause. (Bilag A, p. 6)

Forståelse fungerer på den måde også som en form for støtte, i og med, at personen med KOL ikke konstant skal forklare sig selv, sine behov og årsager bag disse. Således kan yderligere belastning afhjælpes, og de pårørende kan på samme måde yde en bedre støtte. Dette kan også sammenlignes med tidligere citater, hvor informanterne beskriver, at de ikke altid fortæller andre, at de har KOL. Udover at dette kan være et udtryk for skam og identitetsforhandling, som beskrevet i tema to (afsnit 8.3), kan det ligeledes afspejle, hvordan det kræver energi at forklare andre sin tilstand, hvilket personen med KOL ikke nødvendigvis altid har overskud til. Her bliver de pårørende og den nære omgangskreds igen en vigtig ressource, fordi man således ikke skal gemme dele af sig selv væk, men man kan være ærlig om behov, uden at skulle bekymre sig om reaktioner herpå. Dog kan der i disse relationer også opstå konflikter. Kurt fortæller, hvordan KOL-symptomerne kan påvirke, hvordan han taler til sin kone.

> K [...] jeg håndterer det ens hver eneste dag. Og jeg får jo medicin for det hver dag også. Det kan jo – hvis det var du havde spurgt min kone, det kan det godt være, at jeg bliver lidt ilter og ophidset. Måske svarer forkert på den måde. Men ellers så synes jeg ikke, at der er noget, der går mig en hel masse på. Det er sådan lige, at hvis hun siger noget forkert, jeg ikke synes - så kan det jo komme. Når det er man lige går og har et tryk et eller andet sted, hvor man ikke skal.
> I: Det er især når du ikke kan få luft, at man hurtigere kan blive lidt irriteret eller sur?
> K: Ja, det er det. Men det er - jeg tror, det er sjældent. Jeg tror, det er sjældent, fordi hun er også flink til at støtte mig. Det har også noget med ens sygdom at gøre, at man ved, de ved, hvad det er, man har med at gøre. (Bilag A, p. 15)

Her fremgår det at sygdommen kan være med til at skabe interpersonelle konflikter ved at sænke frustrationstærsklen, så kommunikation med relationer kan blive vanskeligere. Alt efter, hvor effektiv eller øvet man er til at kommunikere konstruktivt, så kan kommunikation blive særligt udfordrende, når man selv er presset. Pårørendes forståelse for, at det er sygdommen, der kan påvirke disse faktorer, kan muligvis være med til at afhjælpe konflikter. Men det stiller ligeledes krav til den pårørende om at acceptere specifik adfærd, som de måske normalt ikke ville finde sig i. På den måde er sygdommen ikke bare krævende på et individuelt niveau, men stiller derudover krav til vante sociale dynamikker, som skal læres og navigeres i på ny.

8.4.3 Bekymring om at være en byrde påvirker adfærd

Et element, der også synes at fylde for informanterne, var den belastning, som deres sygdom havde for pårørende. Kristian fortæller:

> [...] Jeg går med en kone, der er evigt bekymret ik. Hun kan jo ikke mærke (…) Altså, hvor skidt jeg har det, eller at så skidt er det heller ikke. Hun kan se, når jeg ikke har det godt. [...] Jeg var heller ikke ved at dø, men hun tog det virkelig hårdt de der indlæggelser, hun var helt smadret. [...] Og min søn, der var dybt bekymret. Det har man jo ikke lyst til. Jeg synes, det har mange konsekvenser for andre end lige en selv. At det er blevet sådan her. [...] (Bilag G, p. 23)

Her fremgår det at Kristian er opmærksom på, hvordan mennesker omkring ham rammes af, at han er blevet syg. Dette ses særligt i kontekst af indlæggelser eller krise, hvor både han selv samt pårørende konfronteres med sygdommens alvorlighed. Ud over at man er bekymret for eget helbred, bliver man også bekymret for andres bekymringer. Kristian fortæller yderligere:

> K: [...] Min kone ringer hjem 5 gange om dagen og siger: er du okay.
>
> I: Får hun noget - Snakker hun med nogen omkring det?
>
> K: Ikke en skid. Ikke nogen. Det kunne man godt - det kunne man godt unde hende. Om ikke andet, der var noget fagpersonale, der kunne fortælle hende, hvad det her er for noget, og hvad det går ud på. Der er ingen - I forhold til borgerne er der ikke noget andet er, at de er søde og rare, og de gerne må få kaffe. Men der er ikke nogen samtaler med dem, om at sige, at nu skal du høre. Sådan her er det med din mand. Tværtimod på den der akutafdeling, så smed de hende ud.
>
> I: Så der er ikke noget, I har ikke oplevet, at der har været nogen sådan pårørende forløb eller information?
>
> K: Nej, rådgivning eller noget. Nej.
>
> I: Føler du også, det kunne have hjulpet dig, hvis det var, at hun også blev taget imod der?
>
> K: Ja, jeg er meget glad for hende, og jeg var meget ked af det på hendes vegne, ikke? Og bekymret over det der. Hun fik lov til at være der, lige imens det var allerværst. Og så blev hun sendt hjem, og så kunne hun tage hjem med den i bagagen, ikke? At jeg lå der på akutlejret med otte mennesker omkring mig […] (Bilag G, pp. 23-24)

Herudfra bliver Kristians bekymring for sin kone tydelig. Det er en voldsom oplevelse for alle parter involveret, og pårørende kan også blive belastet af at se deres nærmeste være alvorligt syg. Dette kan være et udtryk for en form for dobbelthed ved den sociale belastning som KOL kan bringe med sig, i og med, at man både er ramt af, hvordan sygdommen rammer sig selv, men også hvordan den rammer andre. Derudover kunne man forestille sig, at pårørende bedre ville kunne være i forløbet og støtte personen

med KOL, hvis de selv også bliver taget af. Dette kommer til udtryk ved Andreas udsagn:

> [...] Jeg kan jo heller ikke overdynge ham [hendes mand] med noget hele tiden, vel? Det bliver han jo altså også frygteligt træt af, hvilket jeg godt forstår. [...] Så har jeg også min datter, men det er ikke så meget, jeg kan læsse over på hende, fordi hun har mand og to små børn og et karrierejob [...] (Bilag F, p. 18)

Således eksisterer der en balancegang mellem at tage imod støtte fra pårørende, uden at overlæsse dem, hvilket kan være svært at navigere i samtidig med en kronisk lidelse. Peder nævner ligeledes, hvordan familien ikke skal døje med hans sygdom:

> [...] Og jeg vil ikke gøre noget ud af det her. Der er sgu ingen i min familie der skal døje med det, så jeg tager med til alle de arrangementer i familien der er, og de kommer til arrangementer hos os. Det der, det får de sgu ikke at mærke [...] (Bilag D, p. 7)

Som afdækket i tema to (afsnit 8.3), kan dette udsagn forstås som et udtryk for egen internalisering af korrekt sygdomsadfærd, såsom ikke at pive eller at være 'svag'. Dog kan dette citat ligeledes fremhæve, hvordan det at underspille sin sygdom, så andre ikke skal døje med den, kan være et udtryk for, at personen med KOL ikke vil være en byrde for andre. Således kan sociale relationer og dertilhørende ønsker om, hvordan man fremstår og gebærder sig i sociale sammenhænge, være med til at påvirke sygdomsforløbet.

8.5 Strategier skaber kontrol og tryghed i livet med KOL

Hvordan den KOL-relaterede angst blev håndteret og bearbejdet af informanterne, viste sig at være meget forskellig fra person til person. Informanterne beskrev i nogle situationer, at de benyttede diverse teknikker eller øvelser til at dulme angsten, hvor de i andre situationer beskrev, at de enten bad om hjælp fra andre eller helt undgik situationen. Hvorvidt den ene eller anden håndtering blev benyttet, fremstod at have betydning for deres efterfølgende følelser og tanker, samt direkte betydning for deres sygdoms- og behandlingsforløb.

8.5.1 Strategier udvikles i et forsøg på at mindske angst og ubehag

Det blev tydeligt, hvordan informanterne gør brug af mange forskellige metoder til at håndtere deres symptomer. Særligt Lise og Esther fremhævede åndedrætsøvelser som noget de gjorde brug af: "[...] når det bliver sådan, at jeg synes, nej nu går jeg op og får ro på, og tager nogle dybe vejrtrækninger selv. Så hjælper det." (Lise, bilag C, p. 12). Esther siger ligeledes:

> [...] Det kan godt være svært, når du sidder og ikke kan få luft, så kan det godt være svært at tage dem [åndedrætsøvelserne] frem. Meget svært endda [...] Så kan jeg sige til mig selv, at lige her om få minutter, så begynder det at hjælpe. Og om det hjælper på mig, det ved jeg jo ikke, men det hjælper på længere sigt. Så begynder der jo sådan at falde mere og mere ro over. [...] (Bilag B, p. 15).

Således fremstår åndedrætsøvelser som en hjælpsom strategi til at sænke angst i forbindelse med oplevelsen af åndenød hos både Lise og Esther. Udover Esthers brug af åndedrætsøvelser, så bruger hun også beroligende selvsnak til at mindske angsten. Dette sørger ligeledes for, at hun fortsat bliver ved med at bruge øvelserne, selv hvis de ikke virker lige nu og her, fordi hun ved, at det gør de på længere sigt.

Informanterne nævner ligeledes, at de forsøger at distrahere sig selv ved at lave aktiviteter: "[...] så har jeg da nogle gange gået op og lagt noget vasketøj sammen. Eller et eller andet. Sætte mig herinde med en krydser, eller spille Wordfeud. [...] Så kan det godt hjælpe lidt. Så bliver jeg jo også træt." (Lise, bilag C, p. 11-12). Her nævner Lise, at distrahering kan hjælpe lidt, men det at gøre sig selv træt også hjælper. Dette er især relevant for Lise, da angsten fylder om natten i forbindelse med at lægge sig til at sove. Andrea prøver også at distrahere sig selv, men med mindre held:

> Jeg prøver at lave noget andet. Min sygdom fylder meget, synes jeg. Jeg mærker den jo hele tiden. Den er jo ikke væk. [...] Den er der hele tiden. Så har jeg forsøgt at læse. Så gætter jeg kryds og tværs. Så ser jeg noget tv på nettet. Så er jeg som sagt ude at gå. [...] (Bilag F, p. 21)

Af dette citat kan forstås, at på trods af distrahering, så glemmer de aldrig deres KOL. Dette implicerer at hendes symptomer også har en vis sværhedsgrad, siden det ikke er

muligt at glemme den, for eksempel i form af åndenød eller funktionsnedsættelse. Dette viser også at strategier ikke altid fungerer som tænkt, hvortil Andrea uddyber:

> [...] Og så har jeg det med, og det er forholdsvis nyt, at jeg er begyndt på- Hvis nu min mand og jeg skal noget, så... så forbereder jeg mig godt, og jeg forbereder mig i lang tid. Jeg har taget en stilling til, hvad tøj jeg skal tage på, og hvornår jeg skal være klar og alt sådan noget. [...] Men somme tider, når vi så står og skal ud af døren, så kan jeg godt gå i panik, og så kan jeg godt få en dårlig vejrtrækning. (Bilag F, p. 9-10)

Denne forberedelse kan forstås som en strategi, der giver en følelse af kontrol med henblik på at mindske angsten. Dog virker strategien ikke altid, hvilket kan ses på, at hun alligevel oplever panik og åndedrætsbesvær. Dette kan muligvis skyldes, at det bliver en form for overforberedelse, hvor det er angsten, der ender med at styre valget af strategi. Forberedelsen giver en ro op til aktiviteten, men når Andrea så forlader sit hjem, hvor hun har kontrollen, og går udenfor, hvor hun ikke længere har samme kontrol eller forudsigelighed, så oplever hun panik.

En anden strategi, som Kristian fortæller, at han har benyttet i forbindelse med forværring af sin KOL, hvor han oplevede angstsymptomer, var brug af pårørende: "Og i lang tid var jeg bange for at være alene hjemme. Der blev jeg passet af familien. Sådan at der altid var nogen her." (Bilag, G, p. 3). Denne strategi synes ligeledes at udspringe fra angsten, hvor frygten for at få det skidt, mens ingen var der til at hjælpe, blev løst ved, at han undgik at være alene. Ubehaget blev også undgået ved at sørge for, at der hele tiden var nogen der havde nemt ved at komme til ham:

> K: Altså den helt konkrete angst for at være alene hjemme, det hjælper jo så, når der er nogen. Jeg har en søster, og jeg har en voksen søn. De har selvfølgelig også været- meget min kone også, altså været meget bekymret. Men de har jo været der. I lang tid var jeg ikke alene på noget tidspunkt. Så koordinerede de indbyrdes, så der altid var nogen her. Det var jeg helt vildt glad for, og på hospitalet, der havde jeg døren åben og lyset tændt og gik på toilettet og i bad for åben dør.
>
> I: For at få en følelse af sikkerhed?

> K: Ja, i hvert fald for ikke have den der klaustrofobiske fornemmelse af, at nu ligger jeg herinde og dør. (Bilag G, p. 7)

Således udvikles en form for sikkerhedsadfærd, hvor han i stedet for at arbejde mod angsten, er med til at vedligeholde den, da han kan komme til at udvikle en automatisk angstrespons, hver gang han er alene, selvom der måske ingen reel fare er.

Informanterne beskriver overordnet, at fællesskab og erfaringsdeling er med til at afhjælpe angst. Peder siger i denne forbindelse: "Det er nok noget af det, der er med til, at jeg ikke bliver bange og nervøs for det. Det er, at jeg har de der mennesker. Jeg har masser af mennesker omkring mig. Der fejler det samme." (Bilag D, p. 2). Ud fra dette kan forstås, hvordan det at blive opmærksom på, at andre oplever lignende symptomer, kan virke beroligende, hvis man er usikker på, hvorvidt ens egne reaktioner er problematiske. Det kan gøre oplevelsen mindre skræmmende og farlig gennem normalisering af sygdomssymptomer og -reaktioner. Kristian sætter ligeledes fokus på dette:

> [...] For mig bliver det mere trygt at tale om det. Når man er sammen med nogen - altså der er jo ikke nogen, der kan forstå, medmindre man har været ved at drukne, så er der ingen, der ved, hvordan det er ikke at kunne trække vejret. Det er virkelig ubehageligt. Og når man er sammen med nogen, der ved nok præcis, hvordan det er. (Bilag G, p. 16)

Det har altså en anden effekt at snakke med nogen, der ved hvordan det føles ikke at kunne trække vejret. Denne relaterbarhed og udveksling af erfaringer med nogen, der ligner en selv, kan give en større tryghed. Tidligere blev pointeret, hvordan oplevelsen af, at andre ikke forstod en, kan skabe frustration. Ovenstående udtalelser understøtter derfor dette fund med, at det at kunne spejle sig i andre, der har oplevet samme udfordringer, i modsætning hertil kan skabe en tryghed. Dette behov for at relatere sig til andre kan yderligere illustreres ved Andreas udsagn:

> Fordi hvis jeg for eksempel bliver forpustet, af at gå i bad ikke også, så synes jeg, det var meget rart, at andre også gør det. Og det fik jeg så spurgt om en dag, og så viste det sig, at der var jo flere, der havde det på samme måde jo. Nå, tænker man så, så er man ikke den eneste. Og det er jo sådan nogle ting, der kunne være meget hyggeligt eller rart at snakke om. Men

> jeg kan mærke, at de lukker lidt af. Jeg tror måske helst, at de vil være fri for at snakke om det, når nu det er derude. (Bilag F, p. 19)

Således kan denne tryghed ved at tale med nogen der kan relatere, muligvis forklares ud fra at det bidrager til at normalisere ens oplevelser. Denne normalisering kan i sig selv virke beroligende og mindske angst eller bekymringer omkring symptomerne. Samtidig oplever Andrea, at de personer, hun har talt med, ikke har lyst til at gå ind i emnet, hvilket peger på, at behovet for at kunne relatere sig til andre er forskelligt.

Modsatte behov viser sig i forbindelse med Helle, som giver udtryk for, at fokus på sygdommen kan forstærke ubehag og angst: "Fordi det kan jo nogle gange, synes jeg, gøre det værre, hvis man snakker for meget om sygdom. [...] Jamen så tænker man nok mere på det - Nå, jamen det bliver også værre, det bliver også værre." (Bilag E, p. 23). Ud fra dette kan det forstås, at Helle oplever, at et for stort fokus på sygdommen kan blive belastende og i sig selv forværre ens tilstand. Dette kan yderligere forstås som en form for undgåelsesadfærd, hvor tanker om sygdommen udvikler sig til katastrofetænkning. Ubehaget i forbindelse hermed kan føre til undgåelse af at tale om sine symptomer. Helles udtalelser kan pege på, hvordan dette også kan gør sig gældende i forbindelse med behandlingstilbud:

> De tilbyder sådan set også sådan noget – noget KOL-hold. Men det var så to timer, man skulle sidde og se film og snakke. Og så var det to timer, man skulle gå og man skulle være ude. Og det kunne jeg bare ikke se noget mening i, til to timer - Og kunne blive dårligere at se noget film, hvordan ens lunge ser ud, fordi det ved jeg udmærket godt. (Bilag E, p. 16)

Her kunne man ligeledes tænke at konfrontationen med sin sygdom, både gennem mødet med andre personer med KOL, samt gennem edukativt materiale, kan give et ubehag, som Helle ikke kan se nogen mening i at udsætte sig selv for. Dette leder også op til, hvordan forestillinger og holdninger om behandlingens effektivitet og virkning kan være med til at påvirke informanternes adfærd, eksempelvis gennem behandlingsadhærens.

8.5.2 Motivation og agens er vigtigt for håndtering af KOL

For at vedligeholde sin behandling, er det vigtigt at der er noget som driver en hertil, hvilket typisk også betyder, at man tror eller håber på, at behandlingen har en virkning. I forbindelse med vores informanter stod særligt to elementer ud, en indre drivkraft og troen på behandlingens virkning. Dette kan illustreres ved Peder: "[...] Dengang tænkte jeg, at det skulle fandme ikke gøre noget ved mig. Så derfor besluttede jeg mig så for at gå på rehabiliteringsholdet [...]" (Bilag D, p. 2). Her kan det fremstå, at Peder har en indre drivkraft eller stædighed, i og med, at sygdommen ikke skal gøre noget ved ham. Dette kan yderligere tolkes som en modstand eller frygt for den ændring, KOL bringer med sig. I den forbindelse er det også relevant at nævne, at Peder har arbejdet som sygeplejerske og har derigennem gjort kendskab til KOL. I den forbindelse har han set, hvilke symptomer KOL bringer med sig, samt hvor slem sygdommen kan blive. Dette kan have forstærket hans drivkraft og motivation for behandling, hvilket understøtter forebyggelse og dermed sygdomsprogressionen. Til gengæld er det også essentielt, at man tror på, at behandlingen virker, hvilket Helle udtrykker: "Og jeg ved jo ikke, det kan godt være træning, det hjælper. Men det tror jeg så ikke selv på, og det gør det jo ikke bedre, at jeg ikke selv tror på det." (Bilag E, p. 20). Helles manglende tro på behandlingens effekt ligger til grund for, at hun ikke kommer afsted til motionstræning, på trods af, at det måske faktisk hjælper. Dog påpeger hun, at hun stadig holder sig i gang, fordi hun selv vil, og uddyber:

> I: Det her med, at du siger, at du skal sådan holde dig i gang og gøre de her ting alligevel, er det noget, som der kommer fra dig selv eller er det noget som-
>
> H: Nej, det kommer fra mig selv. [...] Fordi altså det skal jeg. Det kan bare ikke nytte noget, at jeg sætter mig ind. Og bliver til en - Ingenting. Det dur bare ikke. Nej. Så det er mig selv. (Bilag E, p. 11-12).

I dette citat tydeliggøres, hvordan motivation for behandling hos Helle skal komme indefra. Der ses derudover også et element af denne frygt for, hvordan sygdommen kan ændre hende, som set med Peders citat ovenover. Dog kan Helles bemærkning være med til at nuancere denne fortolkning, således at fokus er på, hvad sygdommen

gør ved selvet, nemlig at KOL kan forvandle personen til 'ingenting'. Dette kan forstås som et udtryk for værdiløshed, hvor informanterne udtrykker en frygt for at miste værdi som person, og at dette er motiverende for at vedligeholde behandling eller daglig bevægelse. Andrea nævner ligeledes dette element af en nødvendighed i forbindelse med bevægelse:

> Jamen altså, jeg skal motionere. Det er jeg nødt til. Man kan ikke bare sætte sig i en stol og vente (...) på, at det bliver aften, og man skal spise aftensmad, eller hvad man nu skal, eller frokost. Man er nødt til at være aktiv indimellem, og det er jeg også. Så det bliver jeg nødt til. (Bilag F, p. 7)

Hun fremhæver her, at man ikke blot kan sætte sig ned og vente, hvilket peger på en oplevelse af handlekraft. På den baggrund kan det fortolkes, at agens også fungerer som en drivkraft for motivation. Denne handlekraft kommer også til udtryk, når Andrea siger følgende i forbindelse med diagnosticeringen med KOL: "[...] Jeg måtte selv prøve at begynde at undersøge, hvad det var for noget. [...] Jeg satte mig meget ind i, hvad det var. Så jeg kunne stå imod med det, så meget som jeg kunne, ikke også. [...]" (Bilag F, p. 2). Med dette udsagn bliver det tydeligt, hvordan agens også bliver en måde at håndtere sin sygdom og sine symptomer på. Dette kan forstås som en naturlig løsningsorienteret respons, når man møder problemer, hvilket kan vise sig igennem handlepres. Det kan til gengæld også forstås som en angstrespons, i et forsøg på at genopnå kontrol og undgå ubehag, som sygdommen kan bringe med sig.

8.5.3 Sundhedssystemet fungerer som en kilde til tryghed

I empirien sås hvordan informanterne søgte nye metoder og strategier, der kan imødekomme behov for tryghed og forudsigelighed i relation til deres sygdom. Her udtrykte informanterne eksempelvis, hvordan sundhedssystemet kunne skabe tryghed ved at professionelle regelmæssigt følger en. Lise og Esther fortæller begge om, hvordan det er at være med i telemedicin. Lise beskriver: "[...] Så kom jeg ind under det [...] telekits. Og det gør jeg hver onsdag. Fordi så følger de mig. Og det mindste, der er udslag, så bliver jeg ringet op. Det giver tryghed. [...]" (Lise, bilag C, p. 3). Dette kan være et udtryk for, at hun ikke behøver at være konstant opmærksom på sig selv, da professionelle overtager en del af ansvaret. Således skabes en følelse af tryghed, hvor hun føler

sig i gode hænder, og ved at der er nogen til at gribe hende, hvis noget skulle gå galt. Esther siger ligeledes:

> [...] Jeg er med i det der telecare. Og det synes jeg er en rigtig god ting. Til at starte med, der følte man sådan ligesom, altså der er det hele nyt, at der var en, der ligesom holdte en i hånden. (Bilag B, p. 8)

Herudfra kan udledes, at det fremstod vigtigt at have støtte der følger en og understøtter håndtering, særligt i begyndelsen af sygdomsforløbet. Her kan usikkerheden ofte være stor på grund af de forandringer, man står overfor, og som kan være potentielt angstprovokerende. Dertil kan fagprofessionelle yde en særlig tryghed, ligesom Kurt fremhæver:

> [...] Altså det er ligesådan sådan, at når det er, at det [forværring] kommer. Vi ringer jo ikke 112 lige med det samme. Men når det så går 5-6 timer, så ringer vi 112, fordi så kan vi mærke, at det her kan vi ikke klare selv. Og det er derfor, at vi ringer 112. Men man ved jo, at lige snart man kommer ud i ambulancen, eller man kommer til sygehuset, så er der nogen, der har grebet om det. (Bilag A, p. 14)

Et forsøg på selv at mestre situationen kan være hjælpsomt, men professionelle kan opleves som den største kilde til tryghed, fordi de besidder den nødvendige ekspertise. Det betyder ikke, at der ikke kan være gode og velbegrundede årsager til at søge hjælp, men samtidig kan det pege på, at blot det at vide, at nogen tager ansvar, skaber en mærkbar lettelse. Oplevelsen af, at der er nogen, som har kontrol over situationen, kan således spille en væsentlig rolle i reguleringen af angstniveauet.

Derudover kan medicin også fungere som en tryghed. Esther fortæller her: "[...] det [medicin] er jo også sådan lidt en tryghed. Det står herinde i skabet, du kan gå i gang med det lige så snart det passer dig, ikke? Og så kommer jeg lidt videre derfra. [...]" (Bilag B, p. 28). Således bliver bevidstheden om, at hun har et redskab til rådighed, en beroligelse, der i sig selv kan være med til at mindske angst og give tryghed. Sundhedssystemet kan således spille en vigtig rolle for håndteringen af KOL, og bliver endnu et redskab i værktøjskassen, som er med til at mindske angst.

8.6 Livet med KOL eksisterer i et spænd mellem håb og håbløshed

I vores gennemgang af informanternes fortællinger om livet med KOL, synes der at tegnes et større mønster, der omhandler de mere eksistentielle aspekter af, at leve med en kronisk sygdom som KOL, samt bevidstheden om, at ens symptomer kun vil blive værre. Derfor vil det i dette tema udfoldes, hvordan undersøgelsens informanter giver mening til et liv med en kronisk sygdom. Her indgår emner om håb, frygt og opgivelse, samt at finde mening gennem fællesskab.

8.6.1 KOL udfordrer fremtidsorientering

Kurts udtalelse kan være med til at påpege nogle af de eksistentielle problematikker, som personer med KOL sandsynligvis konfronteres med:

> Jamen det der slog en mest, det var, at når man først har fået KOL, så bliver det aldrig bedre. Det vil – det vil altid blive værre og værre. Og det kan jeg så kun skrive under på, fordi det kan jeg mærke efter alle de år nu. (Bilag A, p. 4)

Livet med KOL kan herudfra indebære at forene sig med en hverdag og fremtid, der kendetegnes ved gentagen forværring og nedsat funktionalitet, samt håndtering af eventuel medfølgende frygt. Som det ses hos Kurt, kan tanker omkring KOL og dens potentielle negative udvikling fylde meget. Som nævnt tidligere medfører sygdommen en række begrænsninger. For de fleste af informanterne, har denne omvæltning været svær at håndtere, og flere udtrykker usikkerhed i forhold til, hvad fremtiden skal medbringe. Andrea fortæller eksempelvis:

> Jeg tænker selvfølgelig over, hvordan min sygdom skal udvikle sig, og samtidig tænker jeg også over, hvor mange år jeg har tilbage med det her. For jeg kommer jo aldrig af med det, jeg skal jo altid have det jo. Så kan jeg da godt blive skræmt over sådan nogle ting. (Bilag F, p. 5)

For Andrea er erkendelsen af, at KOL-sygdommen fremadrettet vil have en vedvarende tilstedeværelse i hendes liv, en angstprovokerende tanke. Dette ledsages af mere eksistentielle tanker om en fremtid med sygdommen, hvor det fylder meget for hende, at hun ikke ved, hvad hun kan forvente for sin fremtid. Hendes fremtidsudsigter kan

forstås som værende betinget af sygdommen, og medfølgende frustrationer og bekymringer synes svære at navigere i. Nogle informanter beskriver også eksempler på, hvordan eksistentielle tanker kan have en negativ påvirkning på deres håb for fremtiden. Et eksempel herpå er Helle: "Jamen det er jo nok, at nogle gange så er jeg ved at opgive, fordi - når det er rigtig slemt. (...) Og som sagt, jeg har svært ved det, og så bliver jeg jo ked af det." (bilag E, p. 2). Helles udtalelse kan forstås som at når man har KOL, så er det ikke kun én gang man bliver konfronteret med, at man er syg og ikke kan leve det samme liv længere. Hver gang informanterne har forværring af deres sygdom, eller hver gang deres eksistens på den ene eller den anden måde kommer i spil, så skal de igen skabe mening med deres oplevelser. Det ses hvordan forværring og svære oplevelser med sygdommen kan resultere i en voksende følelse af opgivenhed og håbløshed, samt at troen på en meningsfuld hverdag er udfordret. Sammenligneligt med Helle, ses frustration og magtesløshed også hos andre informanter, eksempelvis Kristian:

> [...] Der bliver ved med at være noget, jeg bliver så træt af. Jeg tænker, nu gider jeg simpelthen ikke mere. Så kan man ikke tisse, så skal man sidde og mase for at kunne komme af med urinen, så får man hæmorider. [...] (Bilag G, p. 22).

Kristian italesætter i ovenstående eksempel træthed og afmagt i henhold til gentagne udfordringer relateret til hans KOL. Det kommer til udtryk, hvor hårdt det kan være, fortsat at skulle magte at håndtere sine symptomer, som kan synes endeløse. Kurt opleves også at være præget af en følelse af håbløshed omkring sin fremtid med KOL, specielt i særligt svære situationer, hvor symptomerne tager til.

> [...] man har lige sagt derhjemme, at nu vil man altså godt være med til at sætte træskoene, man skulle ikke mere. [...] og så snakker man med sin kone og så min datter, de er så sygeplejerske begge to. Og så snakker vi om, og så kan jeg jo godt se, at det er dumt, fordi jeg kan jo meget, jeg er jo ikke sådan bare sengeliggende. Jeg kan både tage med på ferie og besøge børnene. Det er jo også en livskvalitet. (Bilag A, p. 5)

Det tydeliggøres i ovenstående eksempel, at nogle KOL-relaterede oplevelser er så pinefulde for Kurt, at han udtrykker et ønske om at være fri for lidelse, her gennem

døden. Dog er Kurt et eksempel på, hvordan man kan forandre sin indstilling til sit liv med lidelse, til noget mere håbefuldt. Selvom Kurt var i en situation, hvor han var klar til at give op på sit liv, så gav det ham en ny livsglæde og livskvalitet, at blive bevidst om alle de ting han stadig har mulighed for, på trods af sin sygdom og de begrænsninger den sætter for ham. Ved at fjerne fokus fra det, der er svært, til det, der har betydning for ham, opleves det, at Kurt igen opnår en forståelse af, at hans eksistens har en værdi.

8.6.2 Medicinsk forbedring skaber håb

Fortællinger om muligheder omhandlende medicinsk behandling, er noget der går igen hos flere informanter på tværs af interviewene. Tidligere nat få medicin eller at blive fulgt gennem telemedicin kan være en kilde til håndtering af bekymringer hos nogle af informanterne. Ud over forståelsen af behandling som kilde til tryghed, ses det hos flere af informanterne, at der eksisterer et håb om, at nye tilbud samt udvikling i behandling til personer med KOL, på sigt kan lette deres symptombyrde. Som eksempel herpå kan Helle inddrages, som døjer med ophobning af slim:

> Og ellers bliver det en kikkert-undersøgelse. Se om de kan finde ud af det slim. Så det håber jeg, inderligt, at de kan hjælpe mig. [...] Det kunne være dejligt. Fordi når jeg kommer af med det, så kan jeg jo trække vejret meget meget bedre. (Bilag E, p. 20-21)

Helles håb om, at et medicinsk indgreb kan fikse hendes vejrtrækningsproblemer, er et eksempel på, at hun tillægger medicinsk behandling meget betydning. Også Peder tillægger medicinsk behandling stor værdi, trods han udtrykker, at han har levet det liv, han gerne vil:

> [...] Jeg tror, at jeg også er blevet noget ældre. Så alene det gør det anderledes, fordi hvis man som 60-årig går hen og begynder at få mange lungebetændelser, så bliver man bange, fordi man har ikke levet det liv, man gerne vil. Men nu sidder jeg her, 77, og jeg har levet det liv, jeg vil. Jeg har fået rejst de rejser, jeg skulle. Jeg tror, jeg har været i Italien 35 gange. Så mange gange, så jeg er begyndt på aftenskole for at lære italiensk. (Bilag D, p. 5)

I ovenstående fortæller Peder, at han har opnået meget i sit liv, og eventuelt ikke oplever at blive lige så bange som andre, yngre personer med KOL. Dog, trods denne udtalelse, nævner han også muligheden for at få en lungereduktion, som han håber kan gøre sin symptombyrde lettere:

> [...] Så er der en anden mulighed for, at det kan blive lidt bedre. (...) Det er noget, der hedder en lungereduktion [...] Jamen, jeg vil da gerne have, at de finder mig egnet til at få en lungereduktion, og så kan jeg være med i flere år omkring mine oldebørn, ikke? (Bilag D, p. 7-8)

Her ses, at Peder på den ene side fortæller, at han har levet det liv, han vil, men på den anden side stadig har et håb om, at et medicinsk indgreb kan give ham flere år at leve i. Det tydeliggør en form for ambivalens, i og med at de to kan fremstå modsatrettede. Deri kan overvejes, om der på trods af hans fortælling om, at han har levet et godt liv, stadig eksisterer en grad af håb om, at en medicinsk løsning kan forlænge hans liv. Dette kan eventuelt mindske et ubehag eller en frygt, her eksempelvis ved at han mister muligheden for at få flere år med sine oldebørn.

På baggrund af Helle og Peders udtalelser forstås, at de i forskellig grad holder fast i et håb om, at medicinske behandlinger kan lette deres lidelse. Dette håb tænkes at kunne danne baggrunden for fremtidsudsigter, der kan være lettere at indfinde sig med, end tanken om at ens lidelse fortsætter og progredierer resten af ens liv. Det kan antages at personer med en dødelig sygdom som KOL holder fast i håbet om forbedring, og bruger det til at finde mening med deres hverdag med KOL. Her kan inddrages Andrea, der var meget optaget af udviklingen af nyt KOL-medicin samt planen om at udvikle kronikker pakker i Danmark:

> [...] Men det er en tragedie, siger jeg om Anders Lykke, at medicinrådet har sagt nej. Og jeg kan så i den forbindelse oplyse om, at jeg har læst - også i danske medier - at den selv samme medicin er blevet taget imod med kyshånd i Storbritannien. Derovre er den bevilget. Men her vil man ikke bevilge den til KOL-patienter. Og det er til trods for, at der ikke er kommet noget revolutionerende ny medicin på markedet til KOL de sidste 20 år. Og alligevel så har man sagt nej. [...] Ja, jeg var meget skuffet, for jeg havde sådan håbet på, at der kom en ny medicin [...] Nej, men altså de her kronikere-pakker skulle give et bedre resultat af behandlingen, fordi

> man skulle samle flere forskellige sundhedsfaglige områder, så man fik den samme behandling overalt i Danmark. Men det hører vi heller ikke noget om. Jeg tror, at de har glemt det. Nu er de jo i valgkamp, så nu skal vi jo til at overbyde hinanden med alt muligt andet. [...] (Bilag F, pp. 25-26).

Andreas citat kredser om at KOL er blevet glemt i den politiske agenda. Yderligere synes Andreas udtalelse at være et eksempel på, hvordan følelser af skuffelse kan indtræde, hvis grundlæggende forhåbninger til ny medicin eller symptomlindrende indgreb brister. Andreas udtalelser kan endvidere være med til at give udtryk for en oplevelse af svigt, i og med at hun tror, at politikerne har glemt den medicinske udvikling til fordel for deres egen politiske kampagne. Når systemet bliver en begrænsning, kan det være med til at skabe afmagt. Dette kan bidrage til en øget håbløshed, da det også er noget, hun ikke har kontrol over, og derved eventuelt oplever at miste agens. Dertil kan det forstås som en oplevelse af uretfærdighed, at hun ikke kan få den nye medicin, når personer med KOL i Storbritannien tildeles den. Det skaber eventuelt en opfattelse af, at det danske sundhedssystem og de danske politikere nedprioriterer mennesker med KOL.

8.6.3 Spejling i andre er ambivalent

I ovenstående blev nogle af de udfordringer der kan opstå, når man skal forene sig med et liv med en kronisk, progredierende sygdom som KOL, påpeget. Ud over de førnævnte, mere individfokuserede problematikker, kan der på baggrund af informanternes beskrivelser, sammenfattes et andet centralt aspekt af processen med at finde håb og mening med tilværelsen som kronisk syg. Dette er mødet med andre, der også har KOL, og at kunne spejle sig i deres forløb samt erfaringer, på godt og på ondt.

Mange af vores informanter nævner at have været indlagt på sygehuset på et givet tidspunkt i deres sygdomsforløb, eksempelvis i forbindelse med forværring eller lungebetændelse. En fortælling, der går igen hos flere, er chokket ved at se og møde andre indlagte personer med KOL på sygehuset, som har det meget værre end informanterne selv. Andrea fortæller, at hun decideret fik det værre ved at blive konfronteret med andre, dårligere personer med KOL på sygehuset:

> [...] så sagde han (hendes læge) til mig, at når først du får det der sygehus ophold lidt på afstand, så tror jeg, du får det bedre, og det har han haft ret i. Det går bedre, end det gjorde, da jeg kom hjem. Der havde jeg det frygtelig, frygtelig svært. Det er også fordi, når jeg lå nede på den lungemedicinske afdeling, der er jo mange af patienterne, der er ældre end mig. Og den ene kunne jeg jo se, havde det værre end den anden. De kom ikke ud af sengen, de lå med iltapparater og hver gang jeg gik forbi dem ude på gange, hvor jeg prøvede at holde mig lidt i gang, så fik jeg set en, og så lå de bare "ah" (imiterer en død person). (Bilag F, pp. 23-24)

Andrea beskriver dette i forbindelse med, at hun reflekterer over, hvordan det er at leve med KOL og opleve angst. I dette tilfælde forstås, at mødet med andre, sygere personer med KOL, resulterede i svære følelser. Man kan tolke, at den konstante konfrontation med, hvilke konsekvenser KOL kan have for hende i fremtiden, gjorde hende utilpas, hvorfor det hjalp at komme væk fra sygehuset, og hjem i vante omgivelser. Her opnår hun igen normalitet, og kan muligvis fralægge sig de ubehagelige tanker om, hvad fremtiden kan bringe. Ligesom Andrea, blev Kristian også konfronteret med sygdommens konsekvenser, da han blev indlagt på en lungeafdeling.

> Ja, jeg vidste ikke, at det kunne se sådan ud, KOL. Jeg fik et chok, da jeg landede på den der lungeafdeling og så, hvordan folk ser ud, der ligger der. Det var helt forfærdeligt. Jeg troede, jeg var ved at dø. Jeg var den mest raske på den afdeling. Jeg kunne stå op og gå og alt muligt. Langsomt ganske vist, men jeg kunne da bevæge mig. (Bilag G, p. 6)

Hvor Andreas udtalelse er et eksempel på, hvor angstprovokerende og tankevækkende det kan være, at blive konfronteret med sygdommens progression, kan Kristians oplevelse forstås som en mulig ambivalens ved mødet med andre personer med KOL. Kristian nævnte, at han i starten af sit sygdomsforløb ikke var så bekymret for sit helbred, men at oplevelsen på sygehuset satte ting i perspektiv for ham (Bilag G, p. 7). På den lungemedicinske afdeling står han for første gang over for de direkte og langvarige konsekvenser af at have KOL. I det bliver han, ligesom Andrea, konfronteret med sygdommens omfang, og hvilke konsekvenser det kan have for hans fremtid. På den anden side bliver sammenligningen med andre indlagte personer med KOL dog også et grundlag for, at Kristian forstår sin egen situation i nyt lys. I starten af indlæggelsen

var han udelukkende optaget af egen lidelse, og var overbevist om, at han var døende. Men med sin nye indsigt i, hvilke konsekvenser KOL kan have, bliver Kristian opmærksom på alle de ting, han stadig kan. Ligesom Kurt, der gennem støtte fra sin familie indså alt det han stadig har at leve for, blev en ubehagelig indlæggelse baggrunden for Kristians nye forståelse af sig selv og sit liv i relation til sygdommen.

Ovenstående illustrerer betydningen af at møde samt spejle sig i andre personer med KOL, særligt i hospitalsregi. Informanternes udtalelser peger ydermere på, hvordan tætte relationer til andre med KOL, kan præge, hvordan informanterne forholder sig til deres liv med sygdommen. I forbindelse med spørgsmål relateret til oplevelsen af angst, fortæller Lise gentagne gange om sin veninde Bente, der døde to år tidligere af KOL-relaterede årsager (Bilag C, p. 1). Det der særligt fylder for Lise er, at hun konstant sammenligner sit eget forløb med Bentes.

> [...] Og så tænker jeg (...) det kan også give angst nogle gange og tænke, åh hvordan var det nu med Bente, hvordan var det med min veninde der? Jeg tænker hele tiden tilbage til hende og kan se det hele. (Bilag C, p. 24)

Lises oplevelse kan eksemplificere nogle af de smertefulde og komplekse aspekter af at leve med KOL. Lise har mistet en tæt veninde, men skal på samme tid navigere i bekymring om, hvorvidt hun selv vil ende med at dø af sine symptomer. Hun uddyber, at hendes angst har udviklet sig i takt med, at hendes symptomer har udviklet sig, fordi hun sammenligner sit forløb med Bentes, og bliver bange for at dø på samme måde:

> [På hvilken måde har din angst udviklet sig?] Jamen, fordi jeg havde en veninde, det var akkurat det samme forløb med hende. Med at hun fortalte mig tit, hun blev træt og (...) sådan. Så jamen tror du ikke sådan, det går over igen, blev jeg ved med at sige så dumt. Ja, men det gjorde det jo ikke. Nej. Og så er jeg meget opmærksom på, hvis jeg har noget ekspektorat, eller noget, jeg skal af med, åh er det nu rødt, fordi hun begyndte sådan at kaste blod op. Og det gik hun rigtig, rigtig lang tid med [...] (Bilag C, p. 7)

Hvor erfaringsdeling med andre med KOL, som nævnt i afsnit 8.5.1, kan skabe en følelse af samhørighed og normalisering af symptomer, ses det i Lises udsagn, også at kunne have den modsatte effekt. For hende skaber det i dette tilfælde frygt for fremtiden samt overvågenhed i forhold til egne symptomer, i og med at hun med sin venindes

sygdomsforløb erfarede, at hun havde undervurderet og undermineret symptomernes alvor. Ved at Lise ser sig selv i sin venindes sygdomsforløb, skabes en risiko for at blive mindet om, at hun skal dø af KOL en dag. Sådanne påmindelser kan eventuelt i sig selv udgøre små kriser, hvor hun gentagne gange konfronteres med egen sygdom, hvilket skaber ubehag og frygt. Dog pointerer Lise selv, at fællesskab i KOL-træningsholdet også betyder meget for hendes hverdag.

> Det giver mig sådan, jamen så er jeg ikke den eneste. Det betyder noget for mig. Men det gjorde jeg jo ikke til start. Jeg havde jo ingen muligheder, før jeg kom på det der rehabiliteringshold, og så kunne fortsætte bagefter. Det gav mig meget. (Bilag C, p. 5)

I det Lise udtrykker betydningen af ikke at være alene med sine oplevelser af at leve med KOL, bliver hun igen opmærksom på værdien af at have nogle at støtte sig op ad, og blive inspireret af. Som nævnt i afsnit 8.4, ses hos nogle informanter, at det er vigtigt at føle sig set og hørt i sin lidelse og frustration. Med udgangspunkt i Lises oplevelser kan påpeges, at selvom tanker om hendes veninde Bente leder til bekymring for fremtiden, så er det stadig vigtigt for hende at have et fællesskab omkring KOL. Særligt fællesskabet, der dannes i KOL-træningsholdet, som Lise, Peder, Esther og Kurt indgår i, opleves at spille en betydningsfuld rolle for disse informanters sygdomshåndtering og accept af deres situation. Peder, der agerer tovholder for træningsholdet, viser sig eksempelvis at være en inspiration ifølge Esther:

> [...] jeg kan jo se på ham, hvordan han hiver efter vejret nogle gange. Og så tænker jeg, tænk alt det han kan alligevel, ikke også. Det er jo også noget, der gør, at man tænker, at det nytter noget det hele, ikke? Og han gør virkelig meget for os, det gør han [...] (Bilag B, p. 30)

Citatet fremstiller Peder som et forbillede, der viser de andre på træningsholdet, at selvom man er begrænset af sine symptomer, så kan man stadig kæmpe sig frem til et betydningsfuldt liv, hvor sygdommen ikke fylder alt. På baggrund af eksemplet kan det forstås, at det ikke kun er betydningsfuldt at kunne spejle sig i andre, men også at blive inspireret af hvordan andre håndterer sin sygdom på andre måder end en selv. Peder fortæller også om betydningen af, at være en del af træningsholdet, og det der

særligt fylder for ham er muligheden for at kunne reflektere over samt dele, hvordan han har tacklet de svære situationer i livet med KOL:

> Men noget af det, der også har hjulpet langt hen ad vejen, det er den tryghed, og de snakke vi sådan får sammen på det hold der. Fordi de kommer også og spørger mig om en masse og så mange ting, som de ikke helt forstår, så må jeg jo mine egne følelsesregistre igennem også for lige at sige, jamen det tror jeg nok, jeg taklede sådan, eller hvis du prøver at gøre sådan, så tror jeg, du er på rette vej, altså- (...) Der er nogle rutiner, der ligger et eller andet sted, som faktisk dækker over så mange af de der følelser, som man går med. (Bilag D, p. 17)

Fra dette forstås, at en måde at finde mening med eksistensen med KOL for Peder, er at hans lidelsesfulde minder og oplevelser får en ny rolle i hans liv. I stedet for at lade de svære oplevelser med KOL skabe frygt og opgivelse, kan det ses at Peder vælger at forstå dem fra et perspektiv, hvor hans erfaringer kan være til gavn for andre, der også har KOL.

Således kan det at spejle sig i andre med KOL indeholder en dobbelthed i form af at det kan skabe frygt eller angst for fremtiden, når man bliver konfronteret med sygdommens udvikling. Dog kan fællesskab også skabe en følelse af ikke at være alene i sygdommen, samt tillægge ny mening og værdi til livet med KOL.

8.7 KOL-behandling afspejler strukturelle udfordringer

Slutteligt udtrykte flere af informanterne en oplevelse af, at strukturelle elementer ved deres KOL-behandling var utilstrækkelige. For nogle omhandlede dette en oplevelse af frustration eller svigt i kontekst af deres behandlingsforløb, hvor eksempelvis processen omkring diagnosticeringen af deres sygdom var præget af usikkerhed, manglende information og fravær af relevante tilbud. Herudover peger størstedelen af informanterne på en oplevelse af manglende prioritering af KOL på et mere samfundsmæssigt niveau, hvor sygdommen ikke i samme grad som andre lidelser synes at være genstand for systematisk indsats og opmærksomhed. I forlængelse heraf fremhæver alle informanter, på nær én, et ønske om psykologisk støtte i KOL-behandlingen, samtidig med at der peges på, at behovene blandt personer med KOL er forskellige.

8.7.1 Manglende information skaber usikkerhed

På tværs af informanternes udsagn viser sig en gennemgående oplevelse af mangel på information og hjælp i forbindelse med deres KOL-diagnose. Flere beskriver desuden en længere periode op til diagnosen, hvor der herskede usikkerhed omkring deres symptomer, og hvor lægerne ikke kunne fastslå, hvad de fejlede. Esther beskrev eksempelvis, hvordan hun blev sendt til flere forskellige undersøgelser, uden at få en afklaring på sin tilstand. I forlængelse heraf forsøgte hun selv at finde svar, ved at opsøge en psykoterapeut:

> Det var jo så nok ikke lige præcis, hvad skal man sige, angst jeg tog af sted med [til psykoterapeut]. Det var frustration over at (...) at der ikke var nogen, der kunne fortælle mig, hvorfor pokker jeg fik det så dårligt, ikke også. Og ligegyldigt hvad man forsøgte, jamen så kom du sådan set ingen vegne. Du fik bare nogle flere piller. (...) Og derfor tror jeg bare, at jeg gjorde det bare for at gøre noget. (Bilag B, pp. 25-26)

I dette udsagn fremtræder en oplevelse af frustration hos Esther i mødet med sundhedssystemet, idet hun ikke får nogle svar på hendes bekymringer relateret til hendes kropslige symptomer. Endvidere kan det forstås som, at Esther oplever en følelse af afmagt, hvor der udtrykkes behov for handling i en situation præget af stilstand og uvished, hvilket leder til, at hun selv tager initiativ i forsøget på at skabe fremdrift. Da Esther bliver spurgt ind til, hvordan det var at blive sendt rundt til forskellige undersøgelser uden svar, udtrykte hun: "Man kunne næsten blive mere bange, end man var i forvejen." (Bilag B, p. 10). Dette peger på, at uvisheden i forbindelse med ens sygdom kan være med til at forstærke den ængstelighed, der er til stede, hvor fraværet af en diagnose ikke skaber ro, men snarere intensiverer bekymringer. Angsten træder her frem i forbindelse med et længerevarende forløb uden afklaring af de kropslige symptomer. Esther beskriver i den forbindelse, en oplevelse af manglende viden om KOL hos hendes praktiserende læge:

> [...] Jeg tror, at der er brug for, at der er nogen, der (…) sætter sig ind i, hvad det her er for noget. Ikke også? Og det er sagt ud fra den betragtning, at jeg synes ikke engang, at min praktiserende læge ved, hvad fanden det handler om. (Bilag B, p. 17)

Her fremtræder en frustration over sundhedssystemets manglende viden om sygdommen. Dette kan forstås som en oplevelse af svigt i den faglige ekspertise, som hun ellers forventer at kunne støtte sig op ad i hendes sygdomsforløb. Lignende beskriver Lise, hvordan hun i starten af hendes sygdomsforløb ikke fik tilstrækkeligt information om KOL eller relevante tilbud hos hendes praktiserende læge:

> [...] da jeg fik diagnosen, der er ikke noget med at de snakker om oppe ved lægen, at der er jo det der, du kan komme til. Det gik jeg hjem og fandt ud af selv. Hvad kan jeg gøre? [...] Det fik jeg ikke nogen ting at vide om. Intet. (Bilag C, p. 5)

Her kan forstås at Lise følte sig overladt til sig selv i håndteringen af sygdommen, hvor hun var nødsaget til selv at opsøge information om muligheder og behandlingsforløb. Som beskrevet i temaet 'Strategier skaber kontrol og tryghed i livet med KOL' (afsnit 8.5), kan den aktive tilegnelse af viden forstås som en form for agens eller håndteringsstrategi, men samtidig peger den også på en oplevelse af, at få utilstrækkelig information om sygdommen fra sundhedsvæsenet. Kristian peger ligeledes på denne problematik, idet han oplevede, at lægerne ikke gav ham klare svar på spørgsmål om sygdommens alvor og konsekvenser:

> [...] Altså lægerne er ikke særlig klare i spyttet, når man spørger dem. Når man siger: altså dør jeg af det her? Det kan man jo godt. Man får ikke en klar besked, hvor man siger: Nej det gør du ikke. Du kan godt tåle at falde om, og det sker der ikke noget ved, og så på et eller andet tidspunkt, så rejser du dig op igen. Der er ikke nogen klare beskeder. Det virker ikke som nogen særlig eksakt videnskab, det de går og laver. [...] (Bilag G, p. 9)

Her fremtræder igen en oplevelse af usikkerhed i mødet med sundhedsvæsenet, hvor manglen på klare svar kan forstås som medvirkende til en oplevelse af utryghed. Når Kristian efterspørger entydige svar på, om hans sygdom er dødelig, peger det på et behov for at kunne orientere sig i sin fremtid. Fraværet af sådanne svar kan skabe en ængstelighed, fordi sygdommens betydning for fremtiden forbliver uklar. Samtidig kan hans udsagn om, at det ikke virker som 'nogen særlig eksakt videnskab', tolkes som en svækket tillid til behandlingssystemets formåen. Kristian beskriver yderligere, hvordan behandlingsmulighederne opleves som begrænsede og primært rettet mod de

fysiske symptomer: "Der er alt muligt på den der lungeafdeling, men der er ikke nogen psykolog. Man kan få noget morfin." (Bilag G, p. 1) og uddyber ved adspurgt om hvorvidt der tilbydes psykologiske samtaler: "Nej, det er der ikke. Det tætteste jeg har været på noget, det var at jeg fik tilbudt morfin [...] det var for angst." (Bilag G, p. 1). Her kan det forstås, at Kristians oplevelse af angst i forbindelse med sygdommen i højere grad mødes med medicinsk behandling frem for samtale eller psykologisk støtte.

Endeligt peger Esther på en mere overordnet oplevelse af manglende viden og prioritering af KOL i sundhedssystemet. Hun sammenligner med kræftbehandling, hvor hun siger: "Hvis du får kræft, så bliver du puttet i en kræftpakke med det samme. Men hvis du får KOL, så kan du gå i årevis, og der er ingen, der finder ud af, at du har det." (Bilag B, p. 18). Dette udsagn kan forstås som en oplevelse af ulighed i sundhedsvæsenets håndtering af forskellige sygdomme, hvor KOL fremstår som mindre prioriteret. Sammenlignet med kræft fremhæves en oplevelse af mangel på systematik og hurtig indsats i udredningsforløbet, hvilket kan bidrage til frustration og en følelse af at blive overset.

På tværs af informanternes udlægninger tegner der sig således et billede af et behandlingsforløb, hvor manglende information og uklare svar kan efterlade dem med en oplevelse af usikker og utilstrækkelig støtte i forbindelse med deres diagnose, hvorfor ængstelighed kan opstå.

8.7.2 Individuelle forskelle spiller en rolle i behovet for psykologisk støtte

Flere af informanterne beskriver konkrete situationer, hvor psykologisk støtte kunne have været meningsfuld. Esther beskriver eksempelvis, hvordan det kunne være hjælpsomt at snakke med en psykolog i forlængelse af de oplevelser, der opstår i forbindelse med vejrtrækningsbesvær:

> [...] Jeg mener bare generelt, at der mangler åbenhed og viden omkring sygdommen. Og jeg tror da, at (...) Altså jeg kan jo ikke få fat i sådan en [psykolog], når jeg sidder og ikke kan få luft. Men det kan godt være, det kunne hjælpe og snakke med en om det efterfølgende. [...]. Det tror jeg

> faktisk, at det kunne give mening, at man kunne få vendt de der ting efterfølgende. Det tror jeg helt sikkert, at det kunne. (Bilag B, p. 18)

Her fremgår et ønske om at kunne bearbejde de oplevelser, der knytter sig til episoder med åndenød. Selvom behovet ikke nødvendigvis opstår i selve situationen, peger Esther på betydningen af efterfølgende at kunne 'få vendt de der ting', hvilket kan forstås som et behov for at skabe mening i og bearbejde de kropslige og emotionelt belastende erfaringer. Samtidig peger hendes udsagn om manglende 'åbenhed' på en oplevelse af, at disse aspekter af sygdommen ikke i tilstrækkelig grad adresseres på nuværende tidspunkt i behandlingsforløbet. Endvidere beskriver Kristian, at det kunne være betydningsfuldt at tale med en psykolog- Dog fortæller han, at behovet særligt opstår for ham, når han ligger alene på hospitalet. Kristian fortæller: "Det kunne jeg godt have brug for [psykologsamtaler], for man er jo også rigtig meget alene. Og så selvom man ligger på et hospital, så har man jo virkelig mange timer i døgnet til at ligge og spekulere." (Bilag G, p. 14) Her kan fremsættes, at Kristian i forbindelse med hans indlæggelse oplever tankemylder, når han ligger mange timer alene. Behovet for at tale med en psykolog i forbindelse med indlæggelse på hospitalet, kan tyde på, at tankerne og spekulationerne har en vis grad af negativitet. Disse tanker kan sandsynligvis få form af katastrofetanker eller overtænkning, som ikke bliver hensigtsmæssig, og som kan skabe ubehag. Kristian beskriver desuden, at behovet for psykologisk støtte hænger sammen med hans erfaringer med nuværende behandling af angst relateret til KOL:

> Det kunne have været en kæmpe hjælp, hvis der var nogen psykologsamtaler på hospitalet, mens man var indlagt og oceaner af tid. Det kunne det. Der tænker jeg det er sådan fattigt at give folk morfindråber mod angsten. Det er godt nok lige i øjeblikket. Og det hjælper jo også lidt. [...] Men man forværrer jo selv sin vejrtrækning ved at gå i panik. Og man har brug for det modsatte. Man har brug for at trække vejret stille og roligt. (Bilag G, p. 15)

Dette citat peger på en oplevelse af, at den nuværende behandling primært retter sig mod symptomlindring her og nu, uden at adressere de underliggende mekanismer, hvor angst og panik forværrer vejrtrækning. Kristians beskrivelser synliggør et behov for støtte til at håndtere denne sammenhæng, hvilket kan forstås som et ønske om en

mere helhedsorienteret tilgang, hvor både kropslige og psykiske dimensioner inddrages.

På tværs af informanternes beskrivelser fremgår det samtidig, at behovet for psykologisk støtte ikke er entydig, men varierer afhængigt af den enkeltes situation og sygdomsforløb. Peder peger eksempelvis på, at personer med KOL oplever forskellige grader af sårbarhed:

> Der er ingen psykolog med i [rehabiliteringsforløb]. Og det tror jeg måske kunne være smart at have i hvert fald i nogle af seancerne, fordi vi er jo forskellige, og nogle er mere skrøbelige end andre. (...) Så det kunne måske have været smart. (Bilag D, p. 19)

Her fremgår en forståelse af, at psykologisk støtte ikke nødvendigvis er relevant for alle i samme omfang, men at der bør være mulighed for at tilpasse indsatsen til individuelle behov. Dette perspektiv nuanceres yderligere af Esther, som peger på, hvordan tilgængelighed af psykologhjælp i sig selv kan udgøre en barriere:

> Og det kunne da være fantastisk, hvis det var i forbindelse med, at man var på rehabilitering, fordi jamen du ved også, hvor svært det er at komme i kontakt med sådan nogle [psykologer] nu om stunder, det er jo næsten umuligt. Så det tror jeg helt sikkert, at det ville være. [...] (Bilag B, p. 21)

Ovenstående peger på, at en integration af psykologisk støtte i eksisterende rehabiliteringsforløb kunne gøre tilbuddet mere tilgængeligt for alle personer med KOL. I udsagnet fremtræder ikke kun et ønske om psykologisk støtte, men også en erfaring af, at adgangen til denne støtte er vanskelig at realisere i praksis. Behovet for hjælp bliver således ikke kun et spørgsmål om motivation eller relevans, men også om, hvorvidt støtten er strukturelt tilgængelig. Når Esther fremhæver, at det er næsten umuligt at komme i kontakt med en psykolog, kan det tænkes, at det virker som en uoverskuelig opgave, som ikke alle nødvendigvis har ressourcerne til at opsøge. Yderligere kan man eventuelt forstå, at ansvaret for at opsøge psykologisk hjælp placeres hos den enkelte person, hvorfor integrationen af psykologisk støtte i rehabiliteringsforløbet fremstår som en løsning for Esther, der kan gøre opgaven overskuelig. Halvdelen af informanterne peger desuden på, at psykologisk støtte med fordel kunne introduceres tidligt i sygdomsforløbet. Lise udtrykker eksempelvis:

> [Har du brug for at snakke med en psykolog eller et eller andet?] Ja. Hvor man tør at sige tingene, hvor man ikke får at vide, jamen du går lige hjem igen. Det er sådan noget, jeg tænker om det kunne være godt. Det er i hvert fald noget, jeg vil i hvert fald gerne det kom ind under pakken. At det blev man spurgt om. Rimelig hurtigt i forløbet, så man ikke kommer så langt, som jeg kom. (Bilag C, p. 2)

Denne udtalelse peger på et ønske om, at psykologisk støtte bliver en integreret og systematisk del af behandlingsforløbet fra et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet. Dette indikerer samtidig at fraværet af psykologisk støtte kan have konsekvenser over tid, hvilket åbner for en forståelse af psykologisk støtte som potentielt forebyggende. Kristian peger ligeledes på behov for psykologisk støtte i starten af sygdomsforløbet, dog samtidig med, at behovet for psykologisk støtte kan opstå på forskellige tidspunkter:

> Jeg tænker, det vil være rigtig nyttigt [Om psykologisk støtte bør være en fast del af KOL-pakken]. Om ikke andet bare forberede patienter på, at der godt kan komme nogle tanker. Og de kan også vokse sig rimelig store. Det kommer formentlig lidt an på, hvordan man oplever sygdommen. Jeg har jo ikke følt mig begrænset i alle de år. Det er faktisk sidste år, at det har været et emne. Og da jeg tænkte, at nu må jeg hellere til at gøre noget ved det, så blev jeg indlagt. Så knækkede filmen helt. (Bilag G, p. 15)

Her fremtræder, hvordan behovet for psykologisk støtte kan variere og udvikle sig over tid, hvor sygdommen først senere bliver psykisk belastende. Det er dog ikke alle informanter, der oplever et behov for psykologisk hjælp. Helle siger dette, da hun bliver spurgt, om der mangler psykologisk støtte i KOL-behandlingsforløb:

> DET er jeg ikke klar over. [...] Det har jeg jo sådan - altså - det har jeg jo ALDRIG tænkt på. Så det – det synes jeg ikke, at jeg kan svare på. [Tror du det kunne være noget for andre?] Altså, det tror jeg ikke. Det kan jeg lige så godt sige. (Bilag E, p. 14)

Helle beskriver her, at hun aldrig har overvejet psykologisk støtte i forbindelse med KOL-behandlingsforløb, og dermed ikke ser meningen i hvordan dette skulle kunne hjælpe hende eller andre personer med KOL. Dette kan være et udtryk for, at hun udelukkende associerer KOL med fysiske problematikker, hvilket kan være med til at forstå, hvorfor hun udtrykker undren over spørgsmålet eller koblingen.

Overordnet tegner der sig et billede af, at størstedelen af informanter udtrykker et ønske om psykologisk støtte, men at behovet varierer i form, timing og intensitet. Dog kan personlige holdninger og forståelser ligeledes påvirke, hvorvidt personer overhovedet vurderer tilbuddet relevant.

8.8 Opsamling af analyse

I dette afsnit opsamles analysens resultater, som vil danne grundlag for den videre diskussion.

På tværs af analysen fremgår det, at de kropslige symptomer i forbindelse med sygdommen samt erfaringen af kroppen som uforudsigelig og foranderlig spiller en central rolle i oplevelsen af KOL-relateret angst. Informanterne beskriver hvordan disse ændringer kan skabe uro og frygt, særligt fordi symptomerne opleves som potentielt livstruende. Angsten synes samtidig at være tæt forbundet med sygdommens progressive karakter, hvor informanterne kontinuerligt må forholde sig til en fremtid præget af usikkerhed.

Flere beskriver, hvordan sygdommen udfordrer deres identitet og selvforståelse, eksempelvis oplevelsen af at være selvstændige og handlekraftige. Tab af funktionsevne, afhængighed af andre og brug af hjælpemidler kan skabe frustration, skam og en oplevelse af utilstrækkelighed. Samtidig ses det, at nogle informanter forsøger at skjule sygdommen for at vedligeholde tidligere væremåde, hvilket i nogle tilfælde kan bidrage til yderligere forværring af både dyspnø og angst. Skyldfølelse relateret til rygning fylder ligeledes hos flere informanter, men hvor oplevelsen af ansvar for egen sygdom varierer hos den enkelte.

På tværs af informanters udtalelser, synes sociale relationer at spille en vigtig rolle for deres sygdomsforløb gennem de ressourcer, som pårørende kan støtte med. Dog kan der også opstå interpersonelle problematikker, grundet de nye sociale dynamikker som kan komme frem i forbindelse med sygdommen. Dette kan skabe frustration samt bekymringer om, hvorvidt man er en byrde for pårørende. Hvorvidt informanterne vælger at dele deres tanker og bekymringer med pårørende eller forsøger at beskytte dem mod sygdommens konsekvenser, får betydning for deres måde at håndtere sygdommen på.

Yderligere viser analysen, at informanterne udvikler diverse strategier til at håndtere angst og sygdomsrelaterede udfordringer. Disse strategier har forskellige

virkninger, hvor nogle kan opleves adaptive, og bidrage til en følelse af kontrol og tryghed, mens andre kan få karakter af sikkerheds- eller undgåelsesadfærd, hvilket potentielt kan vedligeholde angst eller begrænse informanternes livsudfoldelse. Eksempler på strategier der kom til udtryk var at distrahere sig selv, beroligende selvsnak, støtte fra pårørende eller planlægning af aktiviteter. Derudover drager informanterne tryghed fra behandlingssystemet, både i form af hjælp fra sundhedspersonale, samt brug af medicin.

Et gennemgående fund i analysen er desuden, at livet med KOL er præget af en vedvarende spænding mellem håb og håbløshed. Informanterne beskriver eksistentielle tanker om sygdom, død, fremtid og livskvalitet, hvor sygdommens progression kan skabe opgivenhed, frygt og afmagt. Samtidig forsøger flere informanter løbende at skabe mening og bevare håb gennem fokus på det, de fortsat kan, relationer til andre eller håb om medicinsk forbedring og symptomlindring. Analysen viser også, at fællesskab med andre personer med KOL kan have en ambivalent betydning. På den ene side kan mødet med andre mennesker med KOL skabe angst, fordi det synliggøre sygdommens potentielle udvikling og dødelighed. På den anden side kan fællesskaber og erfaringsudveksling bidrage til dannelse af ny mening med tilværelsen, håb og oplevelsen af ikke at være alene med sygdommen.

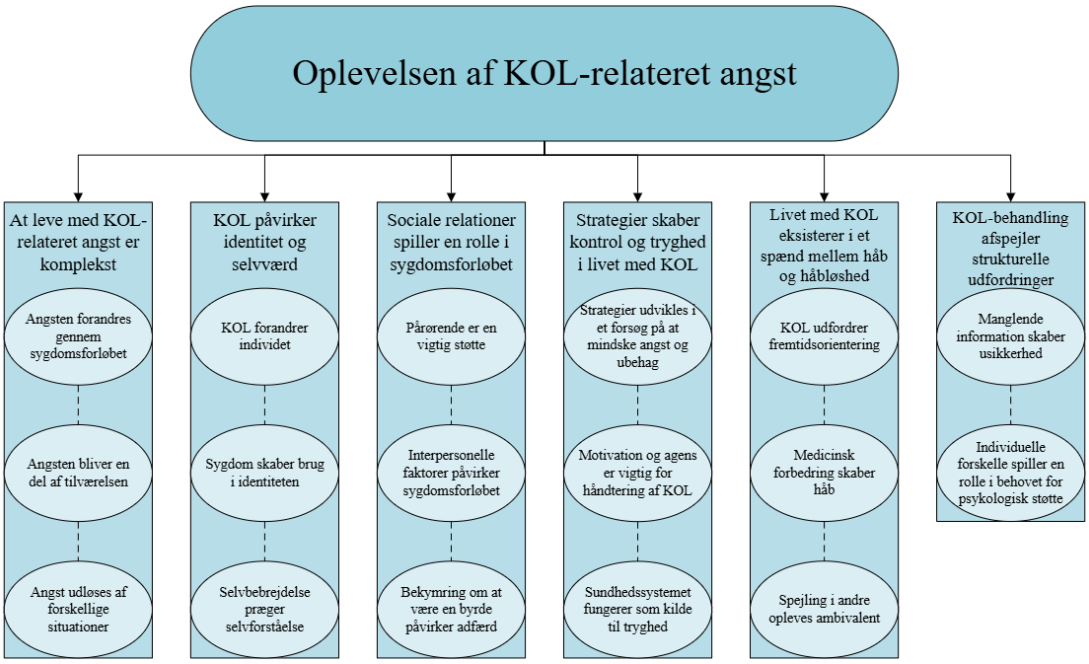
Endelig peger analysen på flere strukturelle udfordringer i KOL-behandlingen, som synes at have betydning for informanternes sygdoms- og angstoplevelser. Flere beskriver lange og usikre udredning- og behandlingsforløb præget af manglende information, uklare svar og oplevelsen af selv at måtte opsøge viden og hjælp. Samtidig oplever flere, at sundhedssystemet primært fokuserer på de fysiske symptomer, mens sygdommens psykiske konsekvenser i mindre grad adresseres. Særligt ønsket om psykologisk støtte fylder hos størstedelen af informanterne, som efterspørger mere helhedsorienterede og individualiserede tilbud, hvor der også er fokus på bekymringer og mentale belastninger i forbindelse med sygdommen.

Analysen peger samlet set på, at KOL-relateret angst spiller en omfattende og kompleks rolle i livet med KOL, hvor angsten ikke alene knytter sig til episoder med åndenød, men også udvikler sig i samspil med sygdommens progression, hverdagslivets nye begrænsninger, sociale relationer, identitet og fremtidsforestillinger.

9.0 Diskussion

9.1 Sammenstilling af resultater med konceptualiseringen af KOL-relateret angst

På baggrund af den indsamlede empiri har vi udviklet seks forskellige temaer: 1) At leve med KOL-relateret angst er komplekst, 2) KOL påvirker identitet og selvværd, 3) sociale relationer spiller en rolle i sygdomsforløbet, 4) strategier skaber kontrol og tryghed i livet med KOL, 5) livet med KOL eksisterer i et spænd mellem håb og håbløshed, og 6) KOL-behandling afspejler strukturelle udfordringer. Nedenstående ses en model over de udviklede temaer, samt tilhørende undertemaer.



Ud fra konceptualiseringen af KOL-relateret angst, som uddybet i afsnit 3.0, kan de ovenstående tematikker både sættes i relation til, og bidrage til, en yderligere nuancering af den oprindelige model. Først og fremmest beskriver modellen hvordan KOL-relateret angst kan udløses af initielle omstændigheder, men den uddyber i mindre grad, hvorfor disse omstændigheder varierer betydeligt på tværs af personer med KOL. På baggrund af vores analyse fremstod de første angstudløsende oplevelser som meget forskellige, ligesom deres betydning synes at afhænge af den enkeltes tidligere erfa-

ringer, værdier og livssituation. Temaet 'KOL påvirker identitet og selvværd' illustrerer eksempelvis, hvordan bestemte værdier eller identitetsforståelser, kan have betydning for, hvilke hændelser der opleves som angstudløsende. For en person, hvis selvforståelse i høj grad knyttes til selvstændighed og autonomi, kan et oplevet funktionstab udgøre den første væsentlige trussel, og dermed fungere som den initielle omstændighed, der udløser angst. I sådanne eksempler kan angsten derudfra opstå længe efter selve diagnosticeringen. Omvendt peges i temaet 'KOL-behandling afspejler strukturelle udfordringer' på, at initielle omstændigheder også kan opstå tidligt i sygdomsforløbet. Her var det eksempelvis særligt i relation til informanter, der vægtede behov for information og forudsigelighed, som oplevede mere angst allerede i denne periode. Disse identificerede tematikker bidrager således til en øget forståelse af, hvordan initielle omstændigheder får forskellig betydning for den enkelte person med KOL.

Modellen af Christiansen et al. (2023) beskriver ydermere, hvordan KOL-relateret angst udvikles og vedligeholdes i samspil mellem interne, eksterne og adfærdsmæssige vedligeholdende faktorer. Vores resultater understøtter denne forståelse, idet informanterne beskrev erfaringer, der kan relateres til samtlige typer af vedligeholdende faktorer. Samtidig illustrerer tematikkerne, hvordan disse faktorer i praksis er tæt forbundne. Eksterne faktorer, som sociale reaktioner, manglende forståelse fra omgivelserne og oplevelser af stigma, kom eksempelvis til udtryk i temaet 'Sociale relationer spiller en rolle i sygdomsforløbet', men også i temaerne 'KOL-behandling afspejler strukturelle udfordringer' og 'Livet med KOL eksisterer i et spænd mellem håb og håbløshed'. Tilsvarende kunne enkelte oplevelser ofte rumme både interne, eksterne og adfærdsmæssige aspekter. Derudfra fremstår det vanskeligt at afgrænse de enkelte tematikker til bestemte kategorier af vedligeholdende faktorer. Hertil fremstår dette dog ikke som en udfordring af modellen, men i stedet en understøttelse af antagelsen om, at faktorerne er interrelaterede. Tematikkerne bidrager dermed til at synliggøre den kompleksitet, hvorved KOL-relateret angst opleves og vedligeholdes.

Herudover kan bemærkes, at en del af denne undersøgelse var specifikt orienteret mod hvordan den KOL-relaterede angst kunne påvirke sygdoms- og behandlingsforløb. Hertil bidrager de identificerede tematikker særligt til forståelse af, hvordan de vedligeholdende eksterne, interne og adfærdsmæssige faktorer på forskellig vis kan påvirke disse aspekter, i og med at dette er et særligt fokus i denne undersøgelses pro-

blemformulering. Dette kan være særligt aktuelt i forbindelse med forståelse af områder som sygdomsudvikling og behandlingsadhærens, som således kan sættes i relation til eventuelle mål for behandling, som vi blandt andet vil berøre senere i diskussionen.

9.2 Sammenligning af resultater med eksisterende forskning

De seks fundne tematikker sættes i dette afsnit i relation til den eksisterende litteratur, vi præsenterede i afsnit 3.0. Sammenstillingen af fund præsenteres i tabel 2 nedenfor, der tydeliggør, hvorvidt inkluderede eksisterende studier berører de tematikker, vi fandt centrale i denne undersøgelses analyse.

TABEL 2: Sammenligning af resultater

	At leve med angst er komplekst	Identitet og selvværd	Sociale relationer	Håndterings strategier	Håb vs. håbløshed	Strukturelle mangler i behandling
Willgoss et al. (2012)	✓	✓	(✓)	✓	✓	
Strang et al. (2014)	✓	✓	✓	✓	✓	(✓)
Christiansen et al. (2023)	✓	✓	✓	✓	✓	(✓)

✓ = Det pågældende studie berør dette tema

(✓) = Det pågældende studie berør til dels dette tema

Alle studier finder, at angst bliver en del af hverdagen for personer med KOL, der oplever KOL-relateret angst. Særligt forholdet mellem angst og dyspnø fremhæves. Her ses at åndedrætsbesvær kan udløse angst, samtidig med at angst kan udløse åndedrætsbesvær, hvilket gør det vanskeligt at differentiere imellem, hvad der udløser hvad. Dette afspejler vores resultater ligeledes. Nogle informanter oplever for eksempel angst i forbindelse med at skulle sove. Her kan det både være angsten for at dø om natten, som udløser åndedrætsbesvær, men det kan også være selve det horisontale sengeleje, der gør det sværere at trække vejret, hvilket kan forstærke angsten for at blive kvalt om natten. Dette sås også i relation til aktiviteter, hvor der blev beskrevet en ond spiral mellem dyspnø og angst, som for eksempel kunne komme når man var nede i Føtex, ude at hyppe kartofler eller under motionstræning.

På tværs af studierne viste det sig også, at personer med KOL benytter sig af strategier til at håndtere deres angst. Især undgåelsesadfærd, social isolation,

åndedrætsøvelser, selvsnak og brug af sundhedsvæsenet blev benyttet. Dette så vi ligeledes hos vores informanter, hvor flere benyttede øvelser de havde lært ved rehabilitering, eller distrahering i form af underholdning eller daglige pligter. Håb og håbløshed fyldte især også på tværs af studierne, hvor mange personer med KOL frygtede fremtiden med forværring af sygdommen og exacerbationer, hvilket specielt kommer til udtryk som dødsangst. Dertil så vi også i vores undersøgelse, at flere personer med KOL læner sig op ad medicinske hjælpemidler, og herigennem får et håb, hvilket ligeledes var gældende i de inkluderede studier.

Derudover fyldte identitet i de inkluderede studier, især med fokus på ændring af roller, og hvordan den ændrede funktionsevne var svær at acceptere, hvilket kunne udløse skam. Dette reflekteres ligeså i vores resultater, hvor flere informanter udviste en følelse af skam, forlegenhed og mindreværd i forbindelse med ikke kan kunne det, som de kunne før de fik KOL. Dette fokus på hvordan man fremstår over for andre mennesker, så vi ligeledes fyldte for vores informanter, sammen med at dette kunne påvirke relationerne til andre. Dette aspekt blev også fremhævet i de inkluderede studier, blandt andet ved at deltagerne følte sig som en byrde for sin familie. Dog kommer Willgoss et al. (2012) ikke nærmere ind på, hvordan dette påvirker sociale dynamikker og interpersonelle forhold, hvorfor vi har markeret dette felt i parentes oppe i tabellen. Dertil er det kun Strang et al. (2014), der berører, hvordan sociale relationer også kan være en vigtig støtte, ligesom resultaterne i dette projekt fremhæver. Dog udfolder Strang et al. (2014) det kun i et begrænset omfang, og ikke som en del af den primære analyse.

Strukturelle mangler i forbindelse med behandlings- og udredningsforløbet af KOL fyldte for flere af informanterne ud fra vores resultater. Modsat inkluderer den inddragede eksisterende litteratur ikke deltagernes perspektiv på, og vurdering af, behandlingssystemet. Flere af vores informanter oplever at få begrænset information om deres sygdom i forbindelse med diagnosticering, samt information om tilgængelige tilbud. Dertil fremhæver de, at der bør være et større fokus på skræddersyede interventioner, og de oplever ligeledes at være underprioriteret sammenlignet med andre kroniske lidelser. Både Strang et al. (2014) og Christiansen et al. (2023) inkluderer dog relaterede diskuterende pointer, og opfordrer til opprioritering i sundhedspolitiske initiativer. Det varierede ligeledes, hvor stor betydning de enkelte emner havde for informanterne i de forskellige studier. Nogle temaer synes eksempelvis at fylde mere

i vores empiri end i den eksisterende litteratur, herunder særligt betydningen af pårørende og relationer. Dertil synes behandling og oplevelsen af behandlingstilbud i højere grad at fylde for vores informanter, hvor dette i de eksisterende studier primært blev diskuteret af forfatterne selv. Herudover fremhæver vores fund også den psykosociale sammenhæng med angst, hvor Strang et al. (2014) og Willgoss et al. (2012) i højere grad fokuserer på angstaspektet i relation til sammenhængen mellem dyspnø og angst, samt det mere eksistentielle aspekt af angst.

Således bidrager dette projekt til at fremhæve personen med KOL's perspektiv på behandlingssystemet og -forløbet, særligt i relation til psykosociale faktorer, samt hvordan KOL-relateret angst særligt kan komme til udtryk gennem psykosociale faktorer, og hvilke implikationer dette har for behandlings- og sygdomsforløbet.

9.3 Forening mellem uforudsigelighed og forventninger til fremtid

På tværs af analysens temaer fremstår KOL-relateret angst som tæt forbundet med den måde sygdommen fortolkes, forstås og integreres i individets livsfortælling. Særligt synes temporalitet og usikkerhed omkring fremtiden at spille en central rolle for, hvordan angsten opleves og håndteres.

9.3.1 Temporalitet og den vedvarende genforhandling af sygdomsnarrativet

Med afsæt i Hydén (1997) kan det diskuteres, hvordan KOL udfordrer individets mulighed for at skabe et stabilt og sammenhængende sygdomsnarrativ. Hydén beskriver, hvordan sygdomsnarrativer fungerer som en måde at skabe mening og sammenhæng i oplevelser med sygdom, særligt når sygdommen bryder med individets tidligere forståelse af sig selv og sit liv. Ved kronisk sygdom bliver denne meningsskabelse dog vanskeliggjort af, at sygdomsforløbet ofte er fluktuerende i sværhedsgrad og varighed. Narrativet mangler dermed en tydelig afslutning eller stabil retning, hvilket kan medføre, at individet løbende må genforhandle forståelsen af sygdommens betydning og egen fremtid. Dette kommer særligt til udtryk i analysens undertema om 'angst forandres gennem sygdomsforløbet' (afsnit 8.2.1). Her fremstår angsten tæt knyttet til situ-

ationer, hvor sygdommens udvikling bliver uforudsigelig eller vanskelig at forstå. Informanterne beskriver blandt andet, hvordan angst kan opstå i forbindelse med de første uforklarlige kropslige symptomer ved akutte forværringer, eller i perioder, hvor sygdommen ændrer karakter. Det kan på baggrund af Hydén diskuteres, hvorvidt disse situationer netop er angstprovokerende, fordi de udfordrer individets eksisterende sygdomsnarrativ og skaber behov for en ny meningsdannelse. Når kroppen ikke længere opleves som genkendelig eller forudsigelig, destabiliseres den forståelse af tilværelsen, som individet tidligere har orienteret sig ud fra. Det kan i forlængelse heraf diskuteres, om den vedvarende genforhandling af sygdomsnarrativet kan være psykisk belastende for personer med KOL. Hydén beskriver, hvordan sygdomsnarrativer blandt andet kan fungere til at skabe orden og kontinuitet i erfaringer med sygdom. Når sygdomsforløbet derimod opleves som ustabilt og foranderligt, kan det blive vanskeligt at opretholde en sammenhængende forståelse af sygdommens udvikling og dermed egen fremtid. Dette kan muligvis være med til at forklare, hvorfor flere informanter beskriver angst i relation til netop usikkerhed og uforudsigelighed frem for udelukkende i relation til symptomerne. Angsten kan dermed forstås som tæt forbundet med oplevelsen af manglende narrativ stabilitet.

Denne forståelse kan samtidig nuanceres gennem inddragelse af The Common-Sense Model (CSM), hvor sygdomsrepræsentationer kan forstås som dynamiske fortolkninger af sygdommen inden for domæner som kontrol og tidslinje. Analysen viser, at flere informanter synes at opleve vanskeligheder med at skabe stabile repræsentationer af deres sygdom, fordi sygdommens udvikling opleves skiftende og uforudsigelig. Når sygdommens tidslinje fremstår uklar, og symptomerne varierer i intensitet, kan det blive udfordrende at danne forventninger til fremtiden og dermed også vanskeligt at regulere angst og skabe oplevelser af kontrol. I et CSM-perspektiv kan dette forstås som en udfordring i individets selvregulering, idet sygdommen ikke passer ind i en stabil eller genkendelig forståelsesramme. Særlig relevant er Leventhals (2021) beskrivelse af forskellen mellem akutte, episodiske og kroniske sygdomsprototyper. Leventhal (2021) beskriver, som sagt, den akutte prototype som en grundlæggende forståelsesramme for sygdom, hvor symptomerne forventes at opstå, kunne identificeres og efterfølgende forsvinde igen. Denne forståelse er i høj grad præget af erfaringer med kortvarige sygdomstilstande. Ved kronisk sygdom som KOL bliver denne forståelsesramme imidlertid problematisk, da symptomerne ofte er vedvarende og sygdommen er progressiv. Det kan diskuteres, om flere af informanternes frustrationer og

angstreaktioner delvist kan forstås ud fra en sådan uoverensstemmelse mellem en akut og en kronisk forståelsesramme. Hvis individet fortsat orienterer sig mod en forventning om, at symptomerne bør kunne fjernes eller gå over, kan sygdommens vedvarende karakter opleves som et konstant brud på forventninger til kroppen og fremtiden. Dette kan skabe en vedvarende oplevelse af utilstrækkelighed, tab af kontrol og psykisk belastning, fordi symptomerne, trods forsøg på håndtering, fortsætter med at være til stede. Samtidig kan det diskuteres, at det kan være særligt vanskeligt at skabe andre sygdomsnarrativer, som ikke stemmer overens med den akutte prototype, da det er de sygdomsfortællinger som typisk er fremtrædende i samfundet. Dertil kan KOL også placeres indenfor den episodiske prototype, i og med, at sygdommen er karakteriseret af op- og nedture i forbindelse med forværringer, og alt efter, hvor personen med KOL befinder sig i sygdomsforløbet. Således kan det blive endnu sværere at danne et nyt sygdomsnarrativ, fordi symptombilledet kan være svingende. Dette kræver ligeledes mere af personen med KOL, fordi de oftere skal tage stilling til deres identitet og tilpasse deres sygdomsnarrativ. På samme måde sætter det også højere krav til personens håndtering af lidelsen, da der ikke blot kan tages medicin, der helbreder sygdommen. Individet skal derimod selv finde måder, hvorpå de kan være i denne nye tilstand, hvilket kræver mere omfattende omlæggelser af adfærd og opfattelser i forbindelse med sygdommen. Således er der tale om en længerevarende proces og omlægning, som kan strække sig over lang tid.

Her bliver koblingen til Hydén særlig relevant. Hvor CSM bidrager med en forståelse af, hvordan individer kognitivt organiserer og håndterer sygdomserfaringer, bidrager Hydén med en forståelse af de eksistentielle og narrative konsekvenser, når denne organisering ikke lykkes. Hvis individet ikke kan skabe en stabil forståelse af sygdommens tidslinje eller udvikling i relation til sit nutidige og fremtidige liv, bliver det samtidig vanskeligt at skabe et sammenhængende sygdomsnarrativ med en tydelig retning. Den kroniske sygdom efterlader dermed personen med KOL i en vedvarende mellemposition, hvor fremtiden opleves som åben og konstant under genforhandling. På den måde, kan KOL-relateret angst forstås som mere end en reaktion på åndenød eller symptomforværring, men også som et udtryk for den eksistentielle usikkerhed, der opstår, når et individ ikke længere kan skabe kontinuitet mellem fortid, nutid og fremtid.

9.3.2 Fremtiden spejlet i andre

Temporaliteten i sygdomsnarrativet synes ikke alene at være knyttet til individets egne kropslige erfaringer, men også til mødet med andre personer med KOL. Dette kommer særligt til udtryk i analysens undertema 'Spejling i andre opleves ambivalent' (afsnit 8.6.3). Flere informanter beskriver, hvordan mødet med svært syge personer med KOL blev en konfrontation med sygdommens potentielle udvikling og konsekvenser.

Ud fra CSM kan andre personer med KOL forstås som kilder, der bidrager til dannelsen af sygdomsrepræsentationer. Gennem observation af andre bliver sygdommens potentielle konsekvenser og tidslinje mere konkrete. Informanterne får dermed ikke alene information om sygdommen gennem sundhedsprofessionelle eller egne symptomer, men også gennem sammenligning med andres sygdomsforløb. Dette kan påvirke deres forståelse af egen fremtid og dermed også deres følelsesmæssige respons på sygdommen. I et narrativt perspektiv kan dette forstås som et møde med et muligt fremtidigt sygdomsnarrativ. Mødet med andre bliver dermed ikke alene en social erfaring, men også en temporal erfaring, hvor individet pludselig ser sygdommens mulige fremtid konkretiseret foran sig. Dette kan være med til at forklare, hvorfor disse møder for nogle informanter opleves følelsesmæssigt overvældende og angstprovokerende. Resultaterne fra analysen peger på, at denne sociale spejling kan have ambivalente følger. På den ene side kan mødet med andre skabe normalisering, forståelse og nye perspektiver på egen situation. Det kan også føre til en erkendelse af alt det, de stadig kan og stadig har mulighed for i deres liv. På den anden side beskriver flere informanter, hvordan mødet med individer med svær KOL udløser angst og chok, fordi det synliggør sygdommens potentielle progression herunder død. Spejling kan dermed både destabilisere og stabilisere sygdomsnarrativet. Dette understreger, hvordan både sygdomsrepræsentationer og sygdomsnarrativer ikke alene formes individuelt, men også gennem sociale relationer og mødet med andres fortællinger om sygdom og fremtid.

9.3.3 Mening forhandles gennem håb og håbløshed

I analysen blev det tydeligt, hvordan håb og håbløshed er et betydningsfuldt element af sygdomsoplevelsen med KOL. I den forbindelse findes det relevant at diskutere, hvordan dette aspekt er særligt vigtigt for at forstå, hvordan KOL-relateret angst påvirker sygdomsforløbet. Progressionen af KOL tvinger individer til at forholde sig til

tab, begrænsninger og dødelighed, hvilket viser sig gennem den konstante veksling mellem håb og håbløshed, som kommer til at præge sygdomsnarrativet. På den ene side beskriver flere informanter perioder præget af opgivenhed, hvor sygdommens belastninger fremstår uoverskuelige. På den anden side beskrives også situationer, hvor nye perspektiver, støtte fra andre eller ændrede forståelser af livskvalitet, bidrager til, at sygdommen igen kan integreres i en meningsfuld fortælling om livet. Hydéns forståelse af sygdomsnarrativer som identitetsskabende bliver her særlig relevant. Når kronisk sygdom medfører tab i funktionsevne, ændrede hverdagsmuligheder og usikkerhed om fremtid, udfordres individets tidligere forståelse af sig selv. Det bliver derfor nødvendigt løbende at rekonstruere identiteten i lyset af sygdommens udvikling, hvilket blev udfoldet i diskussionsafsnit 9.3, 'Forening mellem uforudsigelighed og forventninger til fremtid'. Analysen peger dog samtidig på, at denne rekonstruktion ikke nødvendigvis er lineær eller stabil. Særligt ved akutte forværringer synes tidligere etablerede forståelser af sygdommen og selvet igen at blive ustabilt. Denne forståelse relaterer sig også til, hvordan individets sygdomsrepræsentationer ser ud.

Som nævnt tidligere i diskussionen, kan det blive problematisk når sygdomsrepræsentationen af KOL baseres på den akutte prototype. De fleste mennesker har kun erfaring med sygdomme vi ved går over igen, hvorfor de er relativt forudsigelige. Disse erfaringer er noget, der er med til at præge menneskers måde at forstå sygdom på, og således forme de handlingsplaner, som aktiveres i mødet med sygdom. Dette er ligeledes influeret af samfundsmæssige og kulturelle forståelser af sygdom og sundhed, hvilket i vesten bygger sig på en historisk biomedicinsk forståelse, hvor især det behandlingsorienterede er i fokus. Altså, når vi bliver syge, så går vi til lægen, får medicin eller anden behandling, og så bliver vi raske. Sygdomsprogressionen hos KOL, er typisk i stedet uforudsigelig, hvor der ikke er en 'rask' ende. Uforudsigeligheden gør således, at denne balance mellem håb og håbløshed bliver påvirket, hvor håb kan være endnu sværere at opretholde, og dermed også ønsket om at fortsætte livet. Det ses også ud fra analysen, hvor de forværringer som opstår hos informanterne ofte er overraskende i sådan en grad, at det medfører angst. Det kan overvejes, hvorvidt en højere forudsigelighed i sygdomsnarrativet ville gøre det lettere for individer med KOL, at takle den forværring, der opstår, fordi narrativet dermed ikke skal genforhandles så ofte. Denne forståelse kan være med til at forklare, hvorfor det ses, at mange personer med KOL bliver afhængige af deres medicin, og ligeledes sætter deres lid til medicinske behandlingsmuligheder.

På baggrund heraf diskuteres det, hvordan medicinsk behandling ikke alene har en fysiologisk funktion, men også kan fungere som et håb for, at sygdommens symptomer kan forbedres eller som minimum ikke forværres. Hydén beskriver, hvordan sygdomsnarrativer kan fungere som en forståelsesramme for sygdommens udvikling og sygdommens betydning for individets liv. Det kan dermed argumenteres for, at håbet om ny medicin inden for KOL-området kan skabe et sygdomsnarrativ omkring, at KOL'en ikke nødvendigvis kun er progressiv. Håb om behandling kan her fungere som en form for midlertidig stabilisering af sygdomsnarrativet ved at introducere en forventet og håndgribelig fremtid, der gør det muligt at orientere sig mod forbedring. På den måde kan potentielle behandlingsmuligheder bidrage til en form for pseudoslutning, hvor individet ændrer sin fortælling til, at der er en mulig fremtidig bedring frem for en uafklaret eller forværret fremtid. Dette kan være med til, at sygdomsnarrativet ikke nødvendigvis genforhandles så ofte, hvilket man ud fra Hydén kan argumentere for, skaber mindre ubehag hos individet. Håbet om fremtidig behandling kan dermed fungere som en måde at udskyde eller undgå konfrontation med sygdommens potentielle progression og dødelighed. I denne forstand kan det at sygdomsnarrativet er rettet mod en forventet forbedring, bidrage til en midlertidig oplevelse af kontrol. Et centralt spørgsmål i forbindelse med dette er dog, hvor robust sådan en narrativ stabilisering er. Når sygdomsnarrativet i høj grad baseres på forventninger til fremtidige behandlingsmuligheder, bliver det samtidig sårbart over for skuffelse og bristede forventninger. Som det ses i undertemaet 'Medicinsk forbedring skaber håb' (afsnit 8.6.2), kan manglende adgang til ny behandling medføre frustration og afmagt, hvilket kan forstås som et brud i den forventede narrative udvikling, samt et udtryk for manglende succes med de handlingsplaner, der er igangsat i forbindelse med sygdomsrepræsentationen. Samtidig kan sådan et håb om medicinske løsninger medføre en øget afhængighed af sundhedssystemet og dets udvikling. Når håbet om forbedring attribueres til eksterne faktorer uden for individet selv, kan det tilmed forstås som et udtryk for individets egen oplevelse af hjælpeløshed og følelse af ukontrollerbarhed, hvilket kan ende med en øget oplevelse af angst.

Samlet set peger dette på, at håb om medicinsk behandling rummer en dobbeltsidet funktion. Det kan skabe en midlertidig stabilitet, mening og reduceret angst, men samtidig etablere et skrøbeligt fundament for sygdomsnarrativet. Trivsel afhænger her i høj grad af, at fremtidige forventninger indfries. Dette understreger, hvordan syg-

domsnarrativer ikke blot formes af sygdommens udvikling, men også af de fremtidsforestillinger, som individet gør mulige gennem håb. På den anden side er det også vigtigt at inkludere, hvordan identitetsopfattelse påvirker denne proces, i og med, at mulige negative attributioner omkring KOL, samt overordnet det at være syg, kan stå i vejen for integreringen af et nyt narrativ. Altså, kan det være smerteligt at acceptere sin sygdom som en del af det nye narrativ, hvis denne er modstridende med, hvordan individet ser sig selv.

Håndtering af KOL-relateret angst handler således ikke alene om symptomer eller sygdommens sværhedsgrad, men i høj grad om individets mulighed for at skabe en meningsfuld og nogenlunde stabilt narrativ om sin sygdom og fremtid. Denne proces er dynamisk og sårbar, da den kontinuerligt påvirkes af sygdommens progression, sociale relationer og forventninger til behandling.

9.4 Identitet som vedligeholdende faktor

Denne undersøgelses resultater viste, at KOL kan have konsekvenser for personer med KOL's identitet, og at disse konsekvenser kan vedligeholde oplevelsen af KOL-relateret angst. Samtidig med at angsten påvirkes af måden, de forstår og forklarer deres sygdom, kan et forsøg på at fastholde deres tidligere væremåde og roller forstærke eller vedligeholde angsten. Ud fra at emnet identitet fremstod særligt væsentligt og medierende for informanternes KOL-relaterede angst, vil forskellige psykiske og sociale faktorer, og dets betydning, blive diskuteret i det kommende afsnit.

9.4.1 Konsekvenser af identitetsbrud

I temaet 'KOL påvirker identitet og selvværd' (afsnit 8.3) fremstod, at flere af informanterne oplevede lidelse i sammenhæng med erkendelse af, at de ikke længere var den samme som før sygdommen. Dette kom både eksplicit til udtryk gennem beskrivelser af tilværelsen som 'krakeleret', men også mere implicit gennem et fokus på tidligere aktiviteter, vaner og sociale roller, som sygdommen havde begrænset eller lavet om. Hydén beskriver, hvordan kronisk sygdom kan medføre et brud på identitet, hvor oplevelsen af kontinuitet og sammenhæng udfordres. Særligt kan dette opstå når personer med KOL's forståelse af sig selv og deres liv, ikke længere hænger sammen med deres aktuelle livssituation. Når informanterne beskrev sig selv som eksempelvis

at være 'mand', 'vestjyde' eller 'aktiv', kan sygdommen skabe et brud mellem tidligere og nuværende tilstand. Her sås ved flere, at sygdomsnarrativet var præget af negative forståelser af dem selv, heriblandt at de var svage, ikke kunne noget, ikke var maskuline, eller var mindre værd. Hertil kan konfrontationer med sygdommens begrænsninger og konsekvenser, lede til vanskeligheder ved koblingen af den tidligere og nyere tilværelse, som kan blive en væsentlig kilde til psykisk lidelse og KOL-relateret angst.

Herudover kan sammenhængen mellem identitet og KOL-relateret angst komme til udtryk i personer med KOL's håndtering af symptomer og sygdomssituationer. Dette sås blandt andet i mødet med dyspnø eller i situationer, hvor de ikke kunne udføre ønskede aktiviteter. Med udgangspunkt i attributionsteori kan det argumenteres, at oplevelser af sundhedstrusler som åndenød, i nogle tilfælde tilskrives identitetsmæssige og dispositionelle forklaringer, som personlig svaghed eller manglende viljestyrke, frem for situationsbestemte forhold, som angst. Når åndenød fortolkes som udtryk for svaghed eller uselvstændighed, kan det skabe skam og lidelse, som man kan søge at undgå gennem adfærd. Dette kommer eksempelvis til udtryk gennem undgåelse af situationer, som kan aktivere åndenød, såsom at sætte sig op på en motionscykel. Oveni kan deres tidligere identitetsforståelse fastholde dem i bestemte måder at håndtere situationerne på. Det sås i empirien som forestillinger om, at man som mand ikke piver samt skal klare sig selv, hvilket kan bidrage til, at personer med KOL undgår at spørge om hjælp. På den ene side kan disse forståelser og adfærd have været adaptive på andre tidspunkter i deres liv, og hjulpet dem med at begå sig socialt eller håndtere situationer. Yderligere kan det blive en væsentlig del af deres identitet, som de finder mening i, og derfor oplever som uforanderlig. På den anden side kan disse strategier, der i kontekst af sygdommen ikke længere er adaptive, medføre, at de i flere situationer oplever ikke at kunne mestre deres sygdom eller benytte sig af de samme strategier, som de har været vant til. Dette kan skabe en oplevelse af at fejle, som kan føles personlig og derved internaliseres som skam. Herved kan der opstå en attributionsfejl, i og med, at deres sygdomsrelaterede, ofte situationelle begrænsninger, attribueres til interne elementer af dem selv som person. Således forstærkes de negative følelser og skaber mere lidelse, hvilket yderligere begrænser hensigtsmæssig adfærd og mestring.

Endvidere fremstod det i analysen, at informanternes tidligere erfaringer med sygdoms- og behandlingshåndtering havde væsentlig betydning for deres nuværende

adfærd og motivation. Dette kom blandt andet til udtryk ved, at tidligere positive eller negative erfaringer med for eksempel at få hjælp fra andre påvirkede deres holdninger generelt. Med udgangspunkt i CSM kan dette forstås som udtryk for, at individets sygdom- og behandlingsrepræsentationer formes gennem tidligere erfaringer og påvirker automatiske handleplaner, der aktiveres i mødet med sygdommen. Analysen peger dog samtidig på, at disse repræsentationer ikke alene formes af individuelle erfaringer, men også af identitetsmæssige og kulturelle repræsentationer om, hvordan man bør håndtere sygdom. Dette kom eksempelvis til udtryk gennem forestillinger samt idealer om at være stærk og selvhjulpen. Informanternes håndtering af svære situationer synes således i flere tilfælde at være tæt forbundet med sociale forventninger til, hvordan man bør være som person. Det kan diskuteres hvordan sådanne kulturelle repræsentationer både kan fungere som en ressource og en barriere i håndteringen af KOL. På den ene side kan idealer om selvstændighed understøtte oplevelsen af kontrol og handlekraft. På den anden side kan de blive problematiske i takt med sygdommens progression, hvor et lavere funktionsniveau og hyppigere kriser kan øge behovet for hensyn og støtte fra omverdenen. Dermed kan sygdommen gradvist udfordre informanternes mulighed for at handle i overensstemmelse med tidligere selvforståelser og idealer om autonomi og at være selvhjulpen.

Derudover sås eksempelvis i undertemaet 'Individuelle forskelle spiller en rolle i behovet for psykologisk støtte' (afsnit 8.7.2), at tidligere erfaringer kan have væsentlig betydning for holdninger til forskellige behandlingstyper. Dette eksempelvis hvis psykologisk behandling ikke opfattes som meningsfuld i behandlingsforløbet, fordi man ikke tidligere har opfattet psykologisk støtte som relevant i relation til KOL. Det kan eksempelvis udspringe af, at man primært opfatter medicinsk behandling som en effektiv behandlingsmetode. Med udgangspunkt i Leventhals (2021) sondring mellem sygdoms- og behandlingsrepræsentationer, kan dette forstås som udtryk for, at personer med KOL's forståelser af sygdommens årsager og mekanismer påvirker deres opfattelse af, hvilken behandling, der giver mening. Hvis eksempelvis åndenød opfattes som et fysiologisk problem, frem for noget, der påvirkes af psykologiske faktorer som angst, så kan tilbud om psykologisk støtte fremstå irrelevant og afvises. Hertil sås yderligere i analysen, at sygdomsrepræsentationer præget af, at 'KOL ikke kan helbredes alligevel', reducerede motivation for nogle typer behandling. På den måde var åbenhed for behandling afgrænset til typer af behandling, der muliggør helbredelse. Altså ses, at sygdoms- og behandlingsrepræsentationer både kan få betydning

for personer med KOL's forståelse af sygdommen, men også konkrete handlinger og behandlingsdeltagelse i forløb.

På den ene side fremstår det forståeligt, at personer med KOL undgår behandling, som de tidligere har haft negative erfaringer med, eller som de ikke tror på. Tilværelsen med sygdommen kan i forvejen være enormt fysisk og emotionelt krævende, og energien, der skal disponeres til forskellige aktiviteter, er begrænset. Samtidig kan hyppig, negativ konfrontation med sygdommens begrænsninger og ukontrollerbarhed, i for eksempel grafiske videoer om lungerne eller mislykkedes forsøg på at cykle, lede til stor frustration eller sorg over funktionstab. Undgåelsen kan således forstås som en måde at beskytte sig mod yderligere belastning og følelsesmæssigt ubehag. På den anden side kan det diskuteres, hvordan afvisning af behandling også kan blive problematisk, særligt hvis behandlings- og sygdomsrepræsentationer bygger på begrænset viden eller tidligere negative erfaringer, som generaliseres til andre behandlingstyper. Da der ikke eksisterer helbredende behandling for KOL, men kun behandlinger der lindrer og forebygger symptomer, bliver personer med KOL stillet i en position, hvor behandling ofte kræver en betydelig indsats uden nødvendigvis at medføre en umiddelbart mærkbar effekt. I dette lys kan undgåelse fremstå som et rationelt valg på kort sigt. Samtidig kan en vedvarende undgåelsesadfærd dog på længere sigt bidrage til yderligere fysiologiske, psykologiske og sociale forværringer. Fravalg af træning og mulig effektiv behandling, kan eksempelvis medføre øget passivitet og social isolation, hvilket kan forstærke onde cyklusser, relateret til dyspnø og KOL-relateret angst. Herudfra fremstår det væsentligt både at have forståelse for de erfaringer og belastninger, der kan ligge bag afvisningen af eventuel behandling, og samtidig være opmærksom på mulige langsigtede konsekvenser heraf.

9.4.2 Omgangskredsens rolle i identitetsrekonstruktion

Sociale relationer fremstod i analysen som centrale for personer med KOL's identitetsrekonstruktion efter de fik diagnosen. Med afsæt i Hydén kan det forstås at sygdomsnarrativer ikke alene skabes af individet selv, men også skabes og forhandles i sociale relationer. Omgangskreds og pårørende kan derfor få væsentlig betydning for, hvordan personer med KOL forstår sig selv og tilpasser sig de nye livsomstændigheder. Her kan omgangskredsen og de pårørende både have negativ og positiv indflydelse på deres sygdomsforståelse og håndtering af KOL. I analysen fremgik særligt, at

omgangskredsens støtte kan have en væsentlig positiv betydning. Eksempelvis sås i analysen, hvordan samtaler med familien fremstod at ændre oplevelsen af fremtiden fra meningsløs og uværdig, til at fremtiden virkede meningsfuld og værdifuld. Familien bidrog her til at genforhandle sygdomsnarrativet ved at fremhæve aspekter af livet, som personen fortsat mestrede og oplevede værdi i. Dette kan forstås som et eksempel på, hvordan identitet og mening rekonstrueres relationelt gennem genforhandlinger af narrativer, hvilket kan medføre at personer med KOL oplever mere mening samt har mere motivation for dagligdagen og fremtiden.

Samtidig peger analysen på, at sociale relationer også kan have negative konsekvenser. Når omgangskredsen uopfordret tilbød hjælp eller udviste stor bekymring, kunne nogle informanter opleve at blive positioneret som hjælpeløse, svage eller mindre værdifulde. Ud fra Corrigan & Watson (2002) kan dette forstås som situationer, hvor internaliserede selv-stigma aktiveres. Hvis personer med KOL eksempelvis bliver spurgt, om de har brug for hjælp til at binde sine sko, kan det vække forestillinger om, at personer, der ikke kan klare sig selv, er mindre værd. Dette trods informanterne samtidig kan være bevidste om, at dette ikke afspejlede et reelt syn fra omgivelserne, så kunne tanker alligevel aktiveres i situationerne. Analysen indikerer dermed at støtte ikke nødvendigvis opleves entydigt positivt, men kan udfordre den identitet, informanterne forsøger at opretholde. Dette kunne eksempelvis komme til udtryk gennem vrede eller afvisning af hjælp, når personerne med KOL oplevede omgivelsernes handlinger som nedladende eller som tegn på, at de blev betragtet som mindre kompetente. Andre kunne reagere mere undgående, ved at skjule deres vanskeligheder, undlade at bede om hjælp eller undgå situationer, hvor selv-stigmaet kunne aktiveres. Det kan derudfra diskuteres, hvordan disse strategier både kan hjælpe personer med KOL i at sætte grænser og bevare selvværd, men også kan risikere at skubbe omgangskredsen væk, i og med at omgangskredsen fremover i frygt for at fornærme personerne med KOL, undgår at tilbyde hjælp eller spørge ind til KOL-oplevelsen. Herudover kan undgåelse af at spørge om hjælp og at vise svaghed føre til, at omgivelserne ikke har indsigt i den lidelse, personer med KOL oplever, hvilket kan resultere i, at personer med KOL skal håndtere svære oplevelser, følelser og tanker alene. Dette kan yderligere komplicere dannelse af et sammenhængende sygdomsnarrativ, da narrativ forhandling delvist foregår i sociale relationer, hvor erfaringer deles, forstås og genfortolkes. I denne sammenhæng kan pårørende potentielt spille en vigtig rolle ved at bidrage til alternative

forståelser af identitet, hvor behov for hjælp ikke nødvendigvis står i modsætning til oplevelsen af styrke.

Ifølge Corrigan og Watson (2002) er det mere skadeligt for personers selvværd at sammenligne sig med majoriteten, eksempelvis andre, raske personer. Hvis man derimod sammenligner sig med andre, der ligner en, eksempelvis andre med KOL, vil man kunne vurdere sig selv på et mere realistisk grundlag. Vi så dette komme til udtryk ved, at informanterne oplevede selv-stigma forskelligt afhængigt af situationen og de personer, de var sammen med. Eksempelvis oplevede flere informanter, at selv-stigmaet særligt blev aktiveret i mødet med fremmede eller raske familiemedlemmer. Det kan forstås som udtryk for, at de i mødet med raske personer udfører en sammenligning, og at deres vurdering af sig selv derved bliver mere negativ og hård for selvværdet. Endvidere udtrykte flere af informanterne, at de i disse situationer kan opleve at fremstå som mindre værd eller svage, hvilket kan forstås som en omfattende negativ vurdering af selvet og derigennem et udtryk for skam. Denne proces kan således påvirke deres relationer, i og med at skam præger de sociale interaktioner, og eventuelt fører til hyppigere reaktioner præget af vrede eller undgåelse.

9.5 Sygdomsforståelse påvirker sygdomshåndtering

I kommende afsnit vil informanternes erfaringer med det danske sundhedsvæsen inddrages, for at diskutere hvordan man kan forstå den generelle informations- og behandlingsmangel, som udtrykkes i analysen. Herudover kommenteres der på, hvilke konsekvenser manglende individuel og samfundsmæssig sygdomsindsigt kan have for sygdoms- og behandlingsforløb hos personer med KOL.

9.5.1 Opfattelsen af KOL bliver et samfundsproblem

Afslutningsvist i analysen blev informanternes erfaringer med sundhedssystemet præsenteret. Deres beskrivelser er med til at påpege en aktuel problematik i forbindelse med KOL behandling i Danmark, som kan argumenteres for at stamme fra større strukturelle udfordringer i samfundet.

Flere af informanterne påpeger manglende information og støtte i forbindelse med behandling af deres KOL. Selve diagnosticeringsprocessen blev ydermere fremhævet som noget, der kunne medføre usikkerhed, da de oplevede, at sundhedsvæsenet har et manglende indblik i KOL og KOL-behandling. Nogle informanter måtte

selv opsøge yderligere information og rehabiliteringstilbud, mens andre oplevede symptomfokuserede løsninger under indlæggelser, der ikke tog højde for bagvedliggende psykologiske problemer. I indledningen blev nævnt, hvor lidt fokus KOL har haft i Danmark, relativt til hvor dødelig sygdommen er, samt hvor mange konsekvenser sygdommen kan have for den enkeltes liv. Sammenholdt med informanternes oplevelser, kan der sættes spørgsmålstegn ved, hvorfor KOL fylder så lidt i sundhedsvæsenet. Denne tendens, der peger på manglende behandling samt forståelse af KOL i Danmark, er ligeledes blevet påtalt for nylig i en essaysamling, udgivet af lungealliancen i april 2026 (Lungealliancen, 2026). Samlingen inddrager forskellige perspektiver fra personer med KOL til relevante fagfolk, der fortæller om en mangelfuld og fragmenteret KOL-behandling i det danske sundhedsvæsen. Særligt Pouls beskrivelser af sit møde med systemet, i forbindelse med hans KOL, findes interessante her. Ligesom vores informanter har Poul også oplevet mangel på støtte og information om, hvordan man håndterer sygdommen og livet med KOL. Herunder både viden om de fysiske konsekvenser, men også de psykiske samt relationelle forandringer, der kan forventes. Her italesætter han en oplevelse af at stå fuldkommen alene med sin sygdom (Lungealliancen, 2026, pp. 6-7).

Sammenlignes ovenstående erfaringer med de konkrete retningslinjer for behandling af KOL i dansk praksis, synes der at fremstå en tydelig uoverensstemmelse. I gældende anbefalinger for praksis lægges der vægt på at understøtte indsigt i sygdom, pårørendeinddragelse, en helhedsorienteret indsats, samt fokus på både det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau. Hvis man inddrager informanternes udsagn fra temaet 'KOL-behandling afspejler strukturelle udfordringer' (afsnit 8.7), synes alle disse elementer generelt at være mangelfulde. Yderligere kan bemærkes, at de få anbefalinger om psykosocial behandling, der fremgår i retningslinjerne, primært opfordres til at være baseret på vurderinger fra almen praksis. Dog tyder dansk KOL-praksis jf. afsnit 4.0 på, at særligt psykosociale områder og forståelse af KOL-relateret angst, ikke på nuværende tidspunkt er opdaterede forskningsmæssigt i de nationale retningslinjer, hvilket risikerer at påvirke praktiserendes lægers tilgængelighed til den pågældende viden og passende håndtering. Det forudsætter dermed, at den praktiserende læge selv skal være opmærksom på, eller have viden om, de mulige psykosociale følger af sygdommen, samt relaterede tilbud og behandlingsmuligheder. Dette bliver derfor et problem, hvis de praktiserende læger ikke opleves at have indsigt i psykosociale

elementer af KOL tilgængeligt, ligesom det beskrives af flere informanter. I retningslinjerne påpeger de dog selv, at der er problemer med, at mennesker med KOL diagnosticeres for sent, og ikke får tilbudt relevante tilbud. På baggrund af diskrepansen mellem eksisterende retningslinjer for KOL behandling, og informanternes egne erfaringer med det danske sundhedsvæsen, fremstår det relevant at inddrage teori om stigma, for at belyse, hvorfor KOL synes at blive en eftertanke i behandlingssystemet.

Ifølge Link og Phelan (2001) sker stigmatisering ved, at en specifik attribution, her eksempelvis KOL, kobler individet til uønskede træk og egenskaber. Gennem dannelse af stereotype forestillinger om KOL, kan personer med KOL ende med at opleve diskrimination, eksempelvis utilstrækkelig behandling og mangel på sygdomsindsigt, som ses i informanternes udtalelser. I forbindelse med denne undersøgelse, er KOL gentagne gange blevet beskrevet som 'rygerlunger', hvilket således kobler rygning og KOL som afhængige af hinanden. Dette kan blive problematisk, da stigmatisering kan opstå på baggrund af, hvordan vi tillægger ansvar for negative udfald. Med afsæt i Weiner (1995) kan man forstå rygerlunger som en stigmatiserende karakterisering, fordi det placerer ansvaret for KOL hos individet. Rygning er en adfærd, og adfærd er noget vi kan kontrollere. Fordi individet kan kontrollere denne adfærd, så kan KOL anses for at være selvforskyldt, hvis der opereres ud fra denne kobling. Hvis KOL i stedet blev anset for at være en sygdom uden for ens kontrol, ville ansvaret ikke blive lagt på individet. Denne differentiering konceptualiserer Weiner (1995) for synd vs. sygdom, hvilket påvirker omverdenens reaktion på individet. I forbindelse med denne attribution mindskes sympati ligeledes for personer med KOL, og KOL bliver således til et individuelt problem. Dette kan resultere i samfundsmæssig ansvarsfralæggelse, som kan være med til at forklare informanternes oplevelse af behandlingsmæssig diskrimination sammenlignet med andre sygdomme, samt deres oplevelse af mangel på viden om KOL blandt fagfolk. Ved at forstå KOL som en selvforskyldt sygdom, opstår der et strukturelt problem, da ansvarsfralæggelsen kan resultere i mindre fokus på sygdommen, samt nedprioritering af behandling og støtte for personer med KOL. I denne forbindelse kan stigmatisering jf. Link og Phelan (2001) forstås som en ydre designering, hvorfor man må sætte spørgsmålstegn ved samfundsmæssige forståelser af KOL, hvis man vil skabe en grundlæggende forandring i, hvordan KOL opfattes og behandles i Danmark. Dette kan forebygge, at personer med KOL internaliserer denne forståelse og udvikler skam, som kan forværre sygdomsforløbet. En lignende pointe kommer til udtryk i essaysamlingen. Her udtrykker Ingeborg Farver-Vestergaard, at hvis man

ønsker at understøtte bedre KOL-behandling i fremtiden, så må man starte med at gøre det til et kollektivt ansvar, at begynde at tale om KOL på en ny og mere hensigtsmæssig måde (Lungealliancen, 2026, p. 9). Dette strukturelle problem kommer muligvis af et omfattende biomedicinsk fokus, hvilket yderligere kom til udtryk i analysen.

Informanterne oplevede særligt en mangel på anden støtte end den rent fysiske behandling og rehabilitering. Både Hýden (1997) og Engel (1977/2012) kritiserer den rent biomedicinske forståelse af sygdom, da vigtige indsigter glemmes eller ignoreres, hvis ikke man inddrager hele det ramte menneske, herunder deres fysiske, psykiske og sociale realitet. Det er netop vores fælles forståelse af KOL, der i sidste ende præger de holdninger og den adfærd, der udvises over for personer med KOL. Når der eksisterer en diskrepans mellem samfundsmæssig forståelse af KOL, eksisterende retningslinjer for behandling, og personer med KOL's egentlige oplevelser i mødet med sundhedssystemet, kalder det på en revurdering af, hvordan vi som samfund behandler KOL i Danmark. I den forbindelse kan det argumenteres for, at det i praksis bliver vigtigt at inddrage personer med KOL's egne perspektiver og forståelser, da det kan give adgang til information, der kan være relevant i forbindelse med at informere behandlingsudvikling og samfundssyn. Hvis man netop kun forstår KOL på baggrund af dens fysiske og medicinske forståelse, er det muligt, at personer med KOL oplever at blive tabt i systemet. Dette indbefatter, at hvis man ikke har øje for andre elementer end de fysiske, risikerer man at overse væsentlige dele af oplevelsen af at leve med KOL, såsom de psykosociale konsekvenser, som for nogle kan fylde mere end de fysiologiske.

9.5.2 Samfundsmæssig sygdomsforståelse internaliseres

I ovenstående blev der påpeget, hvordan samfundsmæssig stigmatisering af KOL kan påvirke behandlingsmuligheder samt individets oplevelse af at blive grebet af systemet. Stigmatisering er dog ikke kun et socialt og kulturelt anliggende, men bliver tilmed en indre problematik, i og med, at stereotyper og attributioner afspejler individets kognitive kategorier. Disse kognitive kategorier dannes på baggrund af individets egen erfaring med at navigere i verden, og når en person med KOL eksempelvis erfarer ikke at kunne få hverken støtte eller information af omverden, så efterlades de alene med ansvaret. Dette kan være med til at signalere over for personen med KOL, at ingen

kan, eller vil, hjælpe, hvilket yderligere kan forstærke følelser af ensomhed, håbløshed og frustration, som ligeledes fremhæves i empirien.

Med udgangspunkt i førnævnte forståelse af, at KOL stigmatiseres på baggrund af en fælles forestilling om, at det er en selvforskyldt sygdom, kan der, med udgangspunkt i Corrigan & Watsons (2002) udlægning af selv-stigma, argumenteres for, at personer med KOL kan internalisere samme forståelse, hvor ansvaret for deres sygdom placeres hos dem selv. Dette kan mindske hjælpe-søgende adfærd, fordi individet netop føler sig ansvarlig for selv at håndtere sin sygdom. I undertemaet 'Selvbebrejdelse præger selvforståelse' (afsnit 8.3.3) nævnte informanten Peder, at overbevisningen om, at man er skyld i sin sygdom, medfører at nogle personer med KOL ikke tager imod behandlingstilbud, eksempelvis træning. Det kunne være et eksempel på, hvordan 'rygerlunger'-fortællingen om KOL direkte kan påvirke det enkelte individs forståelse af sig selv, og håndteringen af sin sygdom, særligt hvis skylden ledsages af skam. Når ansvaret for sygdommen tilskrives individet, stilles der enorme krav til personen med KOL, idet vi lever i et samfund med en stadig primært biomedicinsk forståelse af fysiske sygdomme, hvor personen som konsekvens i nogen grad skal agere ekspert over for sit eget sygdomsforløb. Hertil kan mulighederne for bedring fremstå begrænsede, da der er fokus på den biomedicinske forståelse og således ikke inkluderes psykosociale aspekter som kan bidrage til en mere helhedsorienteret tilgang til rehabilitering. Dette vanskeliggøres yderligere af individets sygdomsrepræsentationer, som typisk opererer ud fra den akutte prototype, hvor individet forventer at blive rask inden for en specifik tidsramme, og når man ikke længere udviser symptomer. Med dette perspektiv, bliver det tydeligt, hvor stor en opgave, der tildeles personen med KOL. Sandsynligheden for at de oplever nederlag øges ligeledes betydeligt, hvis det er denne forventning de har til sig selv. Således opstår der en betydelig risiko for, at personer med KOL oplever skam, da forværring eller nedgang i sygdomsforløbet kan føles som et personligt nederlag. Dette kan i sidste ende modvirke bedring eller vedligeholdelse i forhold til sygdomsforløbet, og derved forværre fysiske symptomer.

Oplevelsen af, at skam hindrer hensigtsmæssig sygdomshåndtering, fremhæves også af Poul som lever med KOL i den førnævnte essaysamling. Han udtaler, at når KOL forbindes med skam hos personer med sygdommen, så bliver det vanskeligt at snakke med andre om det, herunder også sundhedspersonale. Samme mønstre ses hos nogle informanter, der oplever, at det kan være ubehageligt og skamfuldt at snakke med andre om deres sygdom. Ifølge 'hvorfor prøve' modellen af Corrigan et al. (2009),

kan selv-stigma komme til udtryk ved, at personer med KOL forventer, at andre vil møde en med fordømmelse. Denne internalisering kan afholde individet fra at opsøge hjælp eller forstærke undgåelse af situationer, der konfronterer individet med disse følelser. Dermed kan forventningen om fordømmelse blive en begrænsning for personer med KOL, fordi de således ikke oplever at kunne opsøge andre og spørge om hjælp, hvilket mindsker mulige ressourcer, de kan trække på, i forbindelse med håndtering af deres sygdom. Denne forståelse kan udbygges ved inddragelse af Tangney og Dearing (2002), der fremhæver, hvordan oplevelsen af skam mindsker tilbøjeligheden til at opsøge hjælp og støtte, fordi individet er bange for, hvordan andre opfatter dem. Det kan sammenfattes, at samfundsmæssige stigma om KOL påvirker personer med KOL's selvopfattelse og sygdomsforståelse, hvilket kan resultere i selvstigmatisering og skam, hvilket vanskeliggør sygdomshåndtering i forbindelse med at opsøge og tage imod støtte.

Når samfundet fejler i at informere personer med KOL om deres sygdom, normale reaktioner, samt hensigtsmæssig sygdomshåndtering, så efterlades de til selv at finde metoder, hvorpå de kan håndtere deres sygdom. Med udgangspunkt i CSM kan det forstås, at individets sygdomsrepræsentationer bliver styrende for udvikling af håndteringsstrategier. Hvis personer med KOL's sygdomsrepræsentationer hovedsageligt bygger på en stigmatiseret kulturel forståelse af KOL, og hvis de ikke får anden information fra behandlere, så er det sandsynligt at uhensigtsmæssige strategier udvikles. Herudfra kan argumenteres, at implementering af et psykosocialt blik fremstår essentielt for at mindske eller korrigere denne stigmatiserede kulturelle forståelse. Denne manglende samfundsmæssige forståelse af almene konsekvenser påvirker derudover ikke kun dem med KOL, men også deres pårørende, hvilket yderligere kan problematisere muligheder for sygdomshåndtering. Hjælp, omsorg og hensyn fra pårørende kan have utilsigtede konsekvenser, såsom at personen med KOL, gennem støtte fra de nærmeste, vedligeholder undgåelse af situationer, der kan øge oplevelsen af angst. Dette kan komme til udtryk ved eksempelvis aldrig at være alene hjemme eller undgå at lave daglige gøremål, såsom at gå i bad. Det kan sandsynligvis også udfordre personer med KOL's relationer, hvis de bliver afhængige af deres omgangskreds, eller eksempelvis observerer, at deres nærmeste tager et stort ansvar eller har det svært. Altså kan peges på, at informationsmangel om mulig håndtering af KOL, også kan have konsekvenser for personer med KOL, hvis deres pårørende ikke ved, hvordan de bedst muligt støtter

deres kære med KOL på en hensigtsmæssig måde, uden at belaste sig selv unødvendigt.

9.6 Rekruttering og sammensætning af sample

En væsentlig metodisk overvejelse i denne undersøgelse knytter sig til rekrutteringen af informanter og den type deltagere, som samplingstrategien muligvis favoriserer. Selvom kombinationen af strategisk sampling, selvselekteret sampling og bekvemmelighedssampling muliggjorde adgang til informanter med relevante erfaringer med KOL-relateret angst, kan rekrutteringsformen sandsynligvis have betydning for, hvilke perspektiver der blev præsenteret i empirien.

Da deltagelse var baseret på, at informanterne selv meldte sig til projektet, kan det antages, at de informanter, som valgte at deltage, i højere grad var personer med ressourcer og overskud til at engagere sig i deres sygdom og reflektere over deres erfaringer. Flere af informanterne fremstod eksempelvis som relativt indsigtsfulde i deres sygdom og motiverede for at tale om deres oplevelser. Nogle af deltagerne udtrykte også at have et særligt ønske om at blive hørt eller skabe større opmærksomhed omkring KOL, og herunder de psykologiske konsekvenser ved KOL. Samtidig blev en stor del af informanterne rekrutteret gennem KOL-træningshold og Facebook-grupper, hvilket potentielt kan have favoriseret personer, som allerede var aktivt engageret i sygdomshåndtering eller opsøgte fællesskaber relateret til sygdommen. Dette kan betyde, at vores sample i særlig grad producerer viden om de personer, som er i stand til, og motiverede for, at tale om deres sygdom og KOL-relateret angst. Omvendt kan denne rekrutteringsform have betydet, at bestemte grupper af personer med KOL i mindre grad, eller slet ikke, blev repræsenteret i datamaterialet. Dette gælder eksempelvis individer med KOL som er meget syge, socialt isolerede eller har lav sygdomsindsigt. Disse personer kan eventuelt både være sværere at opsøge, samtidig med at de også kan have mindre overskud eller motivation til at deltage i et interview. Derudover kan personer, som ikke identificerer deres oplevelser som angst, også være underrepræsenteret. Dette kan have betydning for undersøgelsens fund, idet informanternes oplevelser med KOL-relateret angst muligvis fremstår mere reflekterende end hos andre grupper personer med KOL.

Det kan i forlængelse heraf diskuteres, hvordan resultaterne kunne have set anderledes ud med et mere varieret sample. I analysen fremstod KOL-relateret

angst eksempelvis kun i begrænset omfang som noget, der påvirkede behandlingsadhærens eller kontakten til sundhedsvæsenet. Dette gjorde sig særligt gældende blandt de informanter, der var rekrutteret gennem træningshold og patientfællesskaber. Det var primært informanten Helle, som alene var rekrutteret gennem hospitalet, der beskrev vanskeligheder i forhold til at engagere sig i behandlingsforløbet. Samlet kan ovenstående pege på, at et sample med deltagere som er forholdsvis ressourcesvage eller socialt isolerede, muligvis ville have frembragt andre erfaringer, eksempelvis mere undgåelse af behandling, lavere behandlingsadhærens eller mere omfattende social tilbagetrækning som følge af KOL-relateret angst.

9.7 Anvendelsen af begrebet KOL-relateret angst

En anden central overvejelse i undersøgelsen knytter sig til anvendelsen af begrebet KOL-relateret angst. Forud for interviewene valgte vi bevidst ikke at introducere informanterne til en egentlig definition af KOL-relateret angst. Dette valg blev taget med afsæt i vores fænomenologiske-hermeneutiske tilgang, hvor vi ønskede at undersøge deres umiddelbare forståelser af og erfaringer med KOL-relateret angst. Derfor anvendte vi ordet 'angst' i interviewguiden og under interviewene, hvilket vi dog er opmærksomme på også kan have betydning for, hvordan informanterne forstod spørgsmålene og relaterede deres oplevelser til dem. Under interviewene blev det tydeligt, at flere informanter ikke nødvendigvis selv anvendte ordet 'angst' om deres oplevelser, selvom de beskrev symptomer, som vi, med afsæt i vores forståelsesramme, mener, er forbundet med KOL-relateret angst. Informanterne anvendte eksempelvis ord som frygt, uro, bekymring eller at være bange, når de beskrev deres oplevelser med KOL. Dette eksemplificerer, at hvad vi forstår som KOL-relateret angst, ikke nødvendigvis er de associationer, som informanterne har til begrebet 'angst'.

Som beskrevet i begrebsafklaringen anvendes begrebet KOL-relateret angst i undersøgelsen som et multidimensionelt og biopsykosocialt fænomen, der kan komme til udtryk gennem blandt andet frygt, bekymring, panik eller utryghed. Ud fra denne forståelsesramme tolkede vi, at alle informanterne i mere eller mindre grad oplever KOL-relateret angst. Det kan diskuteres, hvordan vores analyse af indsamlet empiri kunne have set anderledes ud, hvis vi forud for interviewene havde introduceret informanterne til undersøgelsens forståelse af KOL-relateret angst. Ved at introducere informanterne til begrebet kunne det muligvis have reduceret afstanden mellem vores

analytiske forståelsesramme og informanternes egne forståelser af begrebet 'angst'. Hvis informanterne på forhånd havde fået forklaret, at KOL-relateret angst også kan indebære uro, bekymring og frygt i forbindelse med KOL, er det muligt, at flere i højere grad ville have identificeret deres oplevelser som angst. Dette kunne eventuelt have medført mere direkte beskrivelser af følelsesmæssige reaktioner relateret til deres oplevelse af KOL. Dog kan argumenteres, at vi har indsamlet relevant empiri, idet informanterne anvender udtryk, der afspejler aspekter af KOL-relateret angst. Derudover ville en introduktion til vores forståelse af KOL-relateret angst også kunne påvirke interviewenes udforskende karakter. Ved på forhånd at præsentere en bestemt forståelsesramme kunne vi risikere at styre informanternes fortolkninger af deres oplevelser og dermed præge deres fortællinger. Informanterne kunne eksempelvis begynde at forstå eller beskrive kropslige reaktioner som angst, fordi dette blev introduceret for dem som relevante oplevelser. Modsat kunne de også undgå at fortælle om oplevelser af uro, frygt eller usikkerhed, såfremt de ikke identificerede sig med nogle former for angst, og derfor forsøgte at tage afstand fra enhver angst-kategorisering, uanset begrebet. Dermed kunne interviewene i højere grad komme til at bekræfte vores eksisterende forståelse frem for at undersøge informanternes egne spontane oplevelser.

Ved at forankre vores undersøgelse i forståelsen af KOL-relateret angst, var intentionen at anvende en bred biopsykosocial forståelse. Dog kan der argumenteres for, at begrebet KOL-relateret angst stadig kan risikere at afspejle en mere klinisk forståelse for nogen, idet det indeholder ordet 'angst', der også anvendes i kliniske sammenhænge. Ud fra Hydéns forståelse af sygdomsnarrativer kan der påpeges, at deltagerne sproglige konnotationer om ordet angst, kan medføre, at de opfatter KOL-relateret angst som sygeliggørende, eller forveksler dette med en psykiatrisk lidelse. På baggrund af, at den biomedicinske forståelse af sygdom typisk anses for at dominere samfundsmæssigt, kan dette være en reel mulighed. Herved begrænses muligheden for alternative psykosociale forståelser ligeledes, som ved KOL-relateret angst. Således kan informanternes eksisterende erfaringer og narrativer påvirke den mening, der tilskrives begrebet, og hertil, hvorvidt de afviser det eller tager det til sig i relation til deres egen identitet. Problematikken i forbindelse med denne opgave kan i den forbindelse eventuelt forstås ud fra en balance mellem risikoen for patologisering på den ene side og risikoen for overnormalisering på den anden side. Ved at beskrive informan-

ternes oplevelser som angst, rejses spørgsmålet om, hvorvidt vi risikere at psykologisere eller patologisere oplevelser, som informanterne selv opfatter som naturlige reaktioner på kronisk sygdom og åndenød. Dog, hvis analysen udelukkende tog udgangspunkt i de oplevelser, informanterne selv eksplicit betegnede som angst, ville væsentlige muligvis blive overset. Herudover kan det blive problematisk, hvis vi udelukkende forstår angstsymptomer som reaktioner, der ikke kræver behandling eller forebyggelse, og som individet selv skal håndtere, uden at have øje for dens potentielt dysfunktionelle og vedvarende natur. I forlængelse heraf kan det være relevant at inddrage en biopsykosocial model for psykologisk distress ved KOL udviklet af Volpato et al. (2023). Her forstås følelsesmæssige reaktioner som et spektrum, som spænder fra normale situationsbestemte reaktioner, over subkliniske symptomer til egentlige angstlidelser. Denne forståelsesramme muliggør en mere nuanceret tilgang, hvor det ikke alene er et spørgsmål om, hvorvidt en oplevelse er angst eller ikke angst, men snarere hvordan reaktionen placerer sig på et kontinuum, og hvilke behov for støtte der dermed følger med.

Herved kan udfordringen med balancen mellem overnormalisering og patologisering i højere grad forstås som en spænding mellem forskellige forståelser af følelsesmæssige reaktioner end en egentlig problematik mellem disse. Det kan overvejes om fokus ikke alene bør være på, hvorvidt en given reaktion kan betegnes som angst, men i stedet på hvordan og hvornår disse reaktioner bliver så belastende, at de påvirker funktionsniveau, livskvalitet eller mestring af sygdom. Fra et forebyggelsesperspektiv kan udfordringen derfor forstås som et spørgsmål om, hvorvidt følelsesmæssige reaktioner i tilstrækkelig grad opspores og mødes med relevant støtte i sundhedsvæsenet.

10.0 Fremtidig forskning

Denne undersøgelse bidrager med et fokus på psykologiske og sociale faktorer, som synes at have væsentlig betydning i KOL-sygdomsforløbet, idet de påvirker personer med KOL's håndtering af sygdommen og dermed kan bidrage til forståelsen af, hvorfor nogle mestrer deres KOL-forløb bedre end andre. Da vi fandt, at psykosociale faktorer synes at have væsentlig betydning for både angstens udtryk og dens påvirkning af informanternes sygdoms- og behandlingsforløb, fremstår det problematisk, at meget forskning på området fortsat primært fokuserer på de fysiologiske aspekter af KOL-relateret angst. Fremtidig forskning bør derfor i højere grad undersøge de psykosociale

aspekter af KOL-relateret angst, da forskningen på dette område fortsat er begrænset, på trods af eksisterende viden om, at angst kan have betydelig indflydelse på både livskvalitet, sygdomshåndtering og behandlingsforløb hos personer med KOL.

Fremtidig forskning kan med fordel indebære yderligere kvalitativ forskning, da denne type forskning er underrepræsenteret på området, og samtidig har potentiale for at øge den dybdegående, oplevelsesmæssige forståelse af angst hos personer med KOL. Tidligere blev argumenteret for, at netop fordi KOL kan forstås som en samfundsmæssigt misforstået sygdom, er det essentielt at inddrage perspektiver fra personer med KOL, da deres erfaringer kan være med til at forme den måde, vi i fremtidig forskning omtaler og forstår KOL. Konsekvensen af ikke at inddrage sådanne perspektiver er, at personer med KOL kan føle sig misforstået, samt ikke modtage tilpas behandling, hvilket yderligere kan problematisere deres sygdomsforløb. Hertil kunne et undersøgelsesspørgsmål med fordel omhandle, hvordan personer med KOL ønsker at de kommende kronikerpakker skal se ud, så udarbejdelsen af disse, kan optimeres med inklusion af perspektiver fra personer med KOL. Hermed vil der være mulighed for at få indblik i, hvordan man kan motivere dem til at tage imod eventuelle psykosociale tilbud i forbindelse med udarbejdelsen af de nye kronikerpakker.

I relation til tidligere pointe om relevansen af et forebyggelsesperspektiv, med fokus på at opspore samt tilbyde relevant støtte i forbindelse med følelsesmæssige reaktioner, findes det herudover relevant at fremtidig forskning undersøger forebyggende interventioner målrettet KOL-relateret angst. Heriblandt målrettet hvordan personer med KOL oplever sådan en indsats, og hvorvidt de finder det behjælpeligt i deres forløb. Dette kunne eksempelvis inkludere et forskningsdesign hvor psykoedukation om normale psykosociale reaktioner på KOL og håndtering tilbydes personer der er nydiagnosticerede med KOL, for eksempel i forbindelse med rehabiliteringsforløb. Yderligere bemærkede vi tidligere, at størstedelen af forskning omhandlende KOL og angst er lavet med udgangspunkt i en psykiatrisk angstforståelse. For at understøtte udviklingen af forebyggende indsatser for personer med KOL, kunne der med fordel laves forskning, som benytter og udforsker den specifikke konceptualisering af KOL-relateret angst, der blev anvendt i denne undersøgelse. Dette da denne forståelse ikke eksklusivt henvender sig til kliniske tilfælde af angst, men omfavner forskellige aspekter af normale reaktioner på KOL, heriblandt eksempelvis skam. Skam er ydermere en naturlig reaktion, der ikke nødvendigvis er patologisk, men hvis der ikke tages hånd

om det, kan den udvikle sig til mere uhensigtsmæssige strategier, såsom undgåelsesadfærd, som kan forstærke angst eller negative effekter.

11.0 Implikationer for praksis.

Informanternes beskrivelser peger på, at de eksisterende behandlingstilbud ikke imødekommer oplevede psykosociale behov tilstrækkeligt. Flere beskriver et ønske om større støtte og mere helhedsorienterede tilbud, hvor der i højere grad tages højde for det hele menneske, og de psykologiske aspekter af sygdommen. Her kan der bemærkes en grad af uoverensstemmelse i forhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger og retningslinjer for dansk praksis, der påpeger et helhedsorienteret, biopsykosocialt perspektiv. På den baggrund synes et øget fokus på etablering af psykosocial støtte at være relevant, eksempelvis gennem mulighed for tilknytning til psykologisk støtte i rehabiliteringsforløbet. Sådanne tilbud bør imidlertid tilpasses den enkelte person, da psykologisk støtte ikke nødvendigvis er relevant eller meningsfuld for alle personer med KOL, men i højere grad bør fremhæves som et tilgængeligt og legitimt tilbud i forbindelse med behandling og rehabilitering. Således er det muligt at skræddersy behandling, så personen med KOL er i centrum, og der samtidig tages højde for det hele menneske.

Samtidig tyder resultaterne på et behov for et bredere sundhedsfagligt og samfundsmæssigt fokus på de psykologiske aspekter ved KOL, da nuværende behandling i højere grad opleves som værende rettet mod symptomlindring og fysiologisk behandling, frem for de bagvedliggende psykosociale belastninger, som kan være skyld i øget angst. Således fremstår det mangelfuldt at tilbyde medicinsk behandling for angstsymptomer, uden samtidig at tage højde for individets samlede sygdomsoplevelse og livssituation. På baggrund heraf synes det relevant at øge fokus på tværfaglige og skræddersyede rehabiliteringstilbud, hvor psykosociale tilbud integreres i behandlingsforløbet ikke kun som en mulig anbefaling, men konkret i programmerne.

Som tidligere nævnt påpeger nogle af undersøgelsens informanter, at de ikke fik tilstrækkelig information i forbindelse med deres KOL-diagnose. Mangel på information i relation til udredning og behandling synes problematisk, idet informanternes udtalelser illustrerede adskillige fordele ved videnserhvervelse om KOL. Her blandt andet i relation til, at erfaringsdeling og normalisering kan være med til at skabe ro og mening med sygdommen og dens mange forskelligartede symptomer. Dertil blev også

pointeret, at psykosociale udfordringer, samt manglende tro på og indsigt i behandling, kan problematisere behandlingsadhærens og påvirke sygdomsforløbet negativt. Her bør efterlevelse af behandling således ikke forstås som et udtryk for manglende vilje hos personen med KOL, men snarere som resultat af komplekse psykologiske og sociale forhold, der enten kan fungere som ressourcer eller begrænsninger i sygdomsforløbet.

Med udgangspunkt i disse perspektiver understøttes vigtigheden af, at man i forbindelse med behandling af KOL prioriterer informationsdeling og psykoedukation om sygdommen, med fokus på at normalisere almene psykosociale reaktioner. Da KOL er en progredierende sygdom, betyder det, at personer med KOL vil opleve tiltagende ændringer og begrænsninger resten af livet. Som set i analysen oplevede samtlige informanter, at disse ændringer var svære at navigere i selv. Det tænkes, at normalisering kan være med til at understøtte bedre selvhåndtering i forbindelse med sådanne oplevede kriser, der kan udløse angst, bekymring og andre svære følelser.

Endvidere kan accept også være et vigtigt element at inddrage i praksis, i forbindelse med behandling af personer med KOL. Netop fordi KOL er en progredierende sygdom, hvor individet gentagende gange skal indfinde sig med forværring af symptomer, findes det meningsfuldt at forebygge uhensigtsmæssig adfærd i forbindelse med håndtering af kriser. Ved at arbejde med personer med KOL's accept af deres situation, kan man hjælpe dem med at udholde ubehag, og rette deres opmærksomhed til det, der har betydning for dem. Her kan der inddrages elementer fra *acceptance and commitment therapy* (ACT), der arbejder målrettet med at øge psykologisk fleksibilitet, således at mere hensigtsmæssig og værdifuld adfærd understøttes. ACT arbejder med antagelsen af, at psykologisk lidelse opstår, når man tilsidesætter egne værdier og ønsker for fremtiden, til fordel for at lette ubehag i nuet samt at beskytte ens nuværende forståelse af sig selv (Hayes et al., 2006, pp. 6-8). Ved at acceptere det, der er uden for ens kontrol, eksempelvis KOL og de begrænsninger, det medfører, kan man leve et værdifuldt liv på trods af lidelse. Altså er formålet ikke at fjerne det, der er svært, men at tilsidesætte dette til fordel for et meningsfuldt liv.

Slutteligt kan bemærkes, at det er en væsentlig implikation, at personer med KOL ikke kun kan opleve behov for psykosocial støtte på ét tidspunkt i deres forløb, men at behovet kan opstå på flere tidspunkter. Hertil bør der eksempelvis overvejes

muligheden for, at personer med KOL ved behov, eksempelvis under kriser eller indlæggelse med akutte forværringer, bliver informeret om tilbud orienteret mod psykologisk støtte.

12.0 Konklusion

Dette projekt har undersøgt, hvilken rolle KOL-relateret angst spiller for personer med KOL, på baggrund af en kvalitativ interviewundersøgelse. Gennem udførelsen af en tematisk analyse baseret på indsamlet empiri fra syv informanter, fandt vi særligt seks centrale temaer, der bidrager til forståelsen af, hvordan KOL-relateret angst kan komme til udtryk, samt hvilke implikationer det kan have for individers sygdoms- og behandlingsforløb. Første tema omfatter forståelsen af, at det at leve med KOL-relateret angst, kan være komplekst, idet oplevelsen af angst forandrer sig gennem sygdomsforløbet, ofte som en integreret del af tilværelsen, og med forskellige udtryk. Andet tema handler om, hvordan de ændringer og begrænsninger, som KOL medfører, kan påvirke personer med KOL's identitet og selvværd. Tredje tema pointerer, at sociale relationer kan have en væsentlig indvirkning på sygdomsforløbet gennem både positive og negative interaktioner. Fjerde tema handler om hvordan håndteringsstrategier kan benyttes til at skabe tryghed eller kontrol i relation til oplevelser med angst. Femte tema handler om hvordan livet med KOL eksisterer i et spænd mellem håb og håbløshed, i og med at KOL er en progredierende sygdom, der kan medføre eksistentielle overvejelser om mening, død og håb. Sjette tema relaterer sig til strukturelle udfordringer i behandling af KOL i Danmark, herunder oplevelsen af manglende information samt individuelle behov for psykologisk støtte.

Analysen er med til at belyse, at KOL-relateret angst kan spille en kompleks rolle i livet med KOL, hvor angsten ikke blot er forbundet med åndenød, men kan udvikle sig i samspil med sygdommens progression, hverdagslivets nye begrænsninger, sociale relationer, identitet og fremtidsforestillinger. Særligt for KOL viste det sig, at den behandling, informanterne mødte i dansk praksis, for flere opleves som mangelfuld, og fremstod som præget af samfundsmæssige stigma om sygdommen og dens kobling til rygning. Dette stigma leder yderligere til en selvstigmatisering, der samlet gør, at oplevelsen af skam kan blive et vilkår for personer med KOL. Dette er væsentligt, i og med, at skam kan indgå som et vedligeholdende element i KOL-relateret angst. Herved opstår et behov for et større fokus på psykosociale og forebyggende

tiltag målrettet KOL, hvor der ikke udelukkende tages stilling til fysiske symptomer. Hertil med det formål at forebygge uhensigtsmæssig håndtering og lidelse, således at personer med KOL i mødet med uundgåelige kriser, har bedre forudsætninger for at håndtere de psykosociale konsekvenser, som sygdommen kan have, heriblandt KOL-relateret angst. Dette kalder på et øget fokus på, hvordan vi kollektivt forstår og taler om KOL på samfundsplan, således at personer med KOL ikke oplever at blive tabt i systemet. Her bliver det nødvendigt at inkorporere alle aspekter af at have KOL-relateret angst, samt dennes påvirkning på sygdomsforløbet, i etablering af fremtidige indsatser i praksis. Samlet understreger projektet, at en forståelse af KOL-relateret angst kræver opmærksomhed på både de kropslige, psykologiske, sociale og samfundsmæssige dimensioner af livet med KOL, hvis personer med sygdommen skal mødes mere nuanceret og meningsfuldt i sundhedssystemet.

Referenceliste

Andersen, H. & Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. I Jacobsen, M. H., Rasmussen, K. L. & Nedergaard, P. (eds.), *Videnskabsteori - i stats-kundskab, sociologi og forvaltning* (3. Ed. pp. 205-250). Hans Reitzels Forlag.

Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, *18*(3), 328–352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238

Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.

Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, *15*(2), 219–234. https://doi.org/10.1177/1468794112468475

Christiansen, C. F., Løkke, A., Bregnballe, V., Prior, T. S., & Farver-Vestergaard, I. (2023). COPD-Related Anxiety: A Systematic Review of Patient Perspectives. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *18*, 1031–1046. https://doi.org/10.2147/COPD.S404701

Coolican, H. (2018). *Research Methods and Statistics in Psychology.* (7. udgave). Psychology Press. Heri kapitel 2.

Corrigan, P. W., Larson, J. E., & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, *8*(2), pp. 75–81. https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clinical Psychology*, *9*(1), pp. 35–53. https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35

Danske Patienter. (n.d.). Medlemsforeninger. https://danskepatienter.dk/om-danske-patienter/medlemsforeninger (senest tilgået: 27.05.26)

de la Mata, M. L., Santamaria, A., Cubero, M., & Cubero, R. (2021). Narrative

identity in social context. I: C. Glintborg & M. L. de la Mata (Red,), *Identity Construction and illness narratives in persons with disabilities* (pp.7-19). Routledge

Engel, G. L. (1977/2012). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Psychodynamic Psychiatry*, *40*(3), 377–396. https://doi.org/10.1521/pdps.2012.40.3.377

Frederiksen, M. (2026, 1. januar). *Statsminister Mette Frederiksens nytårstale 1. januar 2026.* Statsministeriet. https://stm.dk/statsministeren/taler/statsminister-mette-frederiksens-nytaarstale-1-januar-2026/ (senest tilgået: 27.05.26)

Glintborg, C., & Berger, N.P. (2018). Narrative forskningstilgange. I: C. Glintborg, L. Hedegaard-Sørensen & B. Kirkebæk (Red.), *Professionelle blikke på den anden – når fortællinger forandrer identiteter* (pp.14-27). Frydenlund Academic

Goffman, E. (1968/1990). *Stigma* (1. Udg.). Penguin books. Heri kap. 1

GOLD. (2026). *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease: Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD (2026 report)*. https://goldcopd.org/2026-gold-report-and-pocket-guide/ (senest tilgået: 27.05.26)

Hansen, H. L. (2026, 17. januar). *Læge med kras kritik af medicinrådet: Et spørgsmål om liv og død*. B.T. https://www.bt.dk/sundhed/laege-med-kras-kritik-af-medicinraadet-et-spoergsmaal-om-liv-og-doed?gaa_at=eafs&gaa_n=AVngi4gWZxvcMY-qojPxNZxN2YiQtW8owuEt9Ix0_4QMUFriHdFX9UjP1CIH7an-ziZM%3D&gaa_ts=6a0db8f0&gaa_sig=ucnPxWDMLgXCUnfAB-wzf_lUd1NmLWS7cOemsTaMs-JZtf3rPbPCl-VitUYlhyiOSgV3Ka-EbQjMgIf9q9tSTuRg%3D%3D (senest tilgået: 27.05.26)

Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, *44*(1), 1–25. https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006

Heider, F. (1944). Social perception and phenomenal causality. *Psychological Review*, *51*(6), 358–374. https://doi.org/10.1037/h0055425

Hydén, L. C. (1997). Illness narratives. *Sociology of Health and Illness, 19*, 48-69.

Hydén, L. C., & Forsblad, M. (2021) Narrative identity in dementia: The problem of living with fewer resources. I: C. Glintborg & M. L. de la Mata. (Red.), *Identity Construction and illness narratives in persons with disabilities*. (pp. 53-66). Routledge

Hydén, L. C., & Örulv, L. (2006). *Confabulation: Sense-making, self-making and world-making in dementia*. *Discourse Studies, 8*(5), 647–673. https://doi.org/10.1177/1461445606067333

Hynninen, M., J., & Nordhus, I., H. (2017). Non-pharmacological Interventions to Manage Depression and Anxiety Associated with Chronic Respiratory Diseases: Cognitive Behavioral Therapy and Others. In: A. Sharafkhaneh, A. M. Yohannes, N. A. Hanania, & M. E. Kunik (Eds), *Depression and Anxiety in Patients with Chronic Respiratory Diseases* (1. ed., pp. 149-165). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7009-4

Kennedy, B. L., & Thornberg, R. (2018). Deduction, induction, and abduction. I: U. Flick (Red.) *The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection* (pp. 49-64). SAGE Incorporated. https://doi.org/10.4135/9781526416070.n4

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview : introduktion til et håndværk* (2. udgave). Hans Reitzel. Heri kap. 1, 2, 3, 4 & 12

Larsen, K., & Glintborg, C. (2018). Resiliens og identitetsrekonstruktion hos unge med senhjerneskader. I: C. Glintborg (Red.), *Rehabiliteringspsykologi – en introduktion i teori og praksis* (pp.193-218). Aarhus Universitetsforlag.

Leventhal, E. A., & Crouch M., (1997). Are there differences in perceptions of illness across the lifespan?. I Petrie, K., & Weinman, J. A. (Red.), *Perceptions of Health and Illness* (pp. 77-103). Harwood Academic Publishers

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: Theoretical foundations. I Petrie, K., & Weinman, J. A. (Red.), *Perceptions of health and illness* (pp. 19–46). Harwood Academic Publishers.

Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using

common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 143–163. https://doi.org/10.1007/BF01173486

Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*, *13*(4), 717–733. https://doi.org/10.1080/08870449808407425

Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Breland, J. Y. (2011). Cognitive Science Speaks to the "Common-Sense" of Chronic Illness Management. *Annals of Behavioral Medicine*, *41*(2), 152–163. https://doi.org/10.1007/s12160-010-9246-9

Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, *39*(6), 935–946. https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2

Leventhal, H., Phillips, L. A., Burns, E., & Cohen, J. H. (2021). Commonsense Modeling (CSM) of Health Behaviors. In: *The wiley encyclopedia of health psychology* (pp. 1085-1102). John Wiley & Sons, Incorporated.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, *27*(1), 363–385. https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363

Lungealliancen. (2026). *Ud af skyggen: Faglige perspektiver på den kommende kronikerpakke* [essaysamling]. https://issuu.com/sanofidanmark/docs/ud_af_skyggen_-_kol_essay_2026 (senest tilgået: 27.05.26)

Lungeforeningen. (n.d. -a). KOL. https://lunge.dk/lungesygdomme/kol/ (senest tilgået: 27.05.26)

Lungeforeningen. (n.d. -b). *Se alle lungehold og netværk.* https://lunge.dk/viden-hjaelp/lungehold-og-netvaerk/se-alle-lungehold-faellesskaber/?search=&region=&type=&tab=list (senest tilgået: 27.05.26)

Lungeforeningen. (2025, 9. oktober). *Danmarks mest dødelige sygdom slår rekord.* https://lunge.dk/aktuelt/danmarks-mest-doedelige-sygdom-slaar-rekord/ (senest tilgået: 27.05.26)

Mahler, D. A., & O'Donnell, D. E. (2014). Neurobiology of Dyspnea: an overview.

I: D. A. Mahler & D. E. O'Donnell (Red.), *Dyspnea : mechanisms, measurement, and management* (3rd ed.) (pp. 3-10). CRC Press/Taylor & Francis Group. https://doi.org/10.1201/b16363

Nielsen, J. (2024, 28. oktober). *"Af en eller anden grund har vi som samfund ikke taget KOL særlig alvorligt"*. Ugeskrift for Læger. https://ugeskriftet.dk/nyhed/af-en-eller-anden-grund-har-vi-som-samfund-ikke-taget-kol-saerlig-alvorligt (senest tilgået: 27.05.26)

Pahuus, M. (2022). Hermeneutik. In: F. Collin, S. Køppe & R. Helles (Eds.), *Humanistisk videnskabsteori* (4. ed., pp. 243-288). Lindhardt og Ringhof.

Ross, L. (1977). The Intuitive Psychologist And His Shortcomings: Distortions in the Attribution Process. *Advances in Experimental Social Psychology*, *10*(C), 173–220. https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60357-3

Sharfman, G., & Braun, U. K. (2017). Palliative and End-of-Life Issues in Patients with Advanced Respiratory Diseases. In: A. Sharafkhaneh, A. M. Yohannes, N. A. Hanania, & M. E. Kunik (Eds), *Depression and Anxiety in Patients with Chronic Respiratory Diseases* (1. ed., pp. 183-194). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7009-4

Smith, M., & Wrobel, J. (2014). Epidemiology and clinical impact of major comorbidities in patients with COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *9*(default), 871–888. https://doi.org/10.2147/COPD.S49621

Sonne-Ragans, V. (2019). *Anvendt videnskabsteori: reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver.* (2. udgave.). Samfundslitteratur. Heri kap. 5 og 6.

Strang, S., Ekberg-Jansson, A., & Henoch, I. (2014). Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study. *Palliative & Supportive Care*, *12*(6), 465–472. https://doi.org/10.1017/S1478951513000369

Sundhedsstyrelsen (2017a). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL*. https://www.sst.dk/udgivelser/2017/anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-kol (senest tilgået: 27.05.26)

Sundhedsstyrelsen. (2017b). *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til*

mennesker med KOL. https://www.sst.dk/media/i12jnpif/telemedicinsk-understoettelse-af-behandlingstilbud-til-mennesker-med-kol.pdf (senest tilgået: 27.05.26)

Sundhedsstyrelsen. (2018). *NKR: Rehabilitering af patienter med KOL*. https://www.sst.dk/udgivelser/2018/nkr-rehabilitering-af-patienter-med-kol (senest tilgået: 27.05.26)

Sundhedsstyrelsen. (2025). *Pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom*. https://www.sst.dk/vidensbase/sundhedsreformen/sundhedsstyrelsens-arbejde-med-sundhedsreformen/pakkeforloeb-for-mennesker-med-kronisk-sygdom (senest tilgået: 27.05.26)

Sundhedsstyrelsen. (n.d.). *Udgivelser (søgeresultater for KOL)*. https://www.sst.dk/udgivelser?query=KOL (senest tilgået: 27.05.26)

Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and guilt*. Guilford Press. https:// https://doi.org/10.4135/9781412950664.n388. Heri kap. 1, 2, 4, 7 og 11

Villesen, K. (2023, 16. december). *Historien om KOL er også en historie om ulighed i sundhed, som stadig findes i Danmark*. Information. https://www.information.dk/moti/2023/12/historien-kol-ogsaa-historie-ulighed-sundhed-stadig-findes-danmark (senest tilgået: 27.05.26)

Volpato, E., Farver-Vestergaard, I., Brighton, L. J., Peters, J., Verkleij, M., Hutchinson, A., Heijmans, M., & von Leupoldt, A. (2023). Nonpharmacological management of psychological distress in people with COPD. *European Respiratory Review*, *32*(167), Article 220170. https://doi.org/10.1183/16000617.0170-2022

Weiner, B. (1985). An Attributional Theory of Achievement Motivation and Emotion. *Psychological Review*, *92*(4), 548–573. https://doi.org/10.1037/0033-295X.92.4.548

Weiner, B. (1995). *Judgments of responsibility: A foundation for a theory of social conduct.* Guilford Press. Heri kap. 1, 3 og 5

Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An Attributional Analysis of Reactions to Stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, *55*(5), 738–748. https://doi.org/10.1037/0022-3514.55.5.738

Willgoss, T. G., Yohannes, A. M., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2012). “Everything

was spiraling out of control": Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, *41*(6), 562–571. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.07.003

Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, *15*(2), 215–228. https://doi.org/10.1080/08870440008400302

Yardley, L. (2008). Demonstrating Validity in Qualitative Psychology. I: Smith, J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology : a practical guide to research methods* (2. ed.). (pp. 235-251). SAGE Publications. http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0828/2008295932-d.html

Zahavi, D. (2022). Fænomenologi. I: F. Collin, S. Køppe, & R. Helles (Eds.), *Humanistisk videnskabsteori* (4. ed., pp. 201-242). Lindhardt og Ringhof.

Pensumliste

Andersen, H. & Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. I Jacobsen, M. H., Rasmussen, K. L. & Nedergaard, P. (eds.), *Videnskabsteori - i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3. Ed. pp. 205-250). Hans Reitzels Forlag.

Bailey, P. H. (2004). The Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle—COPD Patients' Stories of Breathlessness: "It's Scary /When you Can't Breathe." *Qualitative Health Research, 14*(6), 760–778. https://doi.org/10.1177/1049732304265973

Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, *18*(3), 328–352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238

Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.

Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, *15*(2), 219–234. https://doi.org/10.1177/1468794112468475

Christiansen, C. F., Løkke, A., Bregnballe, V., Prior, T. S., & Farver-Vestergaard, I. (2023). COPD-Related Anxiety: A Systematic Review of Patient Perspectives. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *18*, 1031–1046. https://doi.org/10.2147/COPD.S404701

Coolican, H. (2018). *Research Methods and Statistics in Psychology.* (7. udgave). Psychology Press. Heri kapitel 2.

Corrigan, P. W., Larson, J. E., & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, *8*(2), pp. 75–81. https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clinical Psychology*, *9*(1), pp. 35–53. https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35

de la Mata, M. L., Santamaria, A., Cubero, M., & Cubero, R. (2021). Narrative

identity in social context. I: C. Glintborg & M. L. de la Mata (Red,), *Identity Construction and illness narratives in persons with disabilities* (pp.7-19). Routledge

Engel, G. L. (1977/2012). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Psychodynamic Psychiatry*, *40*(3), 377–396. https://doi.org/10.1521/pdps.2012.40.3.377

Glintborg, C., & Berger, N.P. (2018). Narrative forskningstilgange. I: C. Glintborg, L. Hedegaard-Sørensen & B. Kirkebæk (Red.), *Professionelle blikke på den anden – når fortællinger forandrer identiteter* (pp.14-27). Frydenlund Academic

Glintborg, C., & Krogh, L. (2018). Narrativ identitetsrekonstruktion: når en hjerneskade medfører nye selvnarrativer. I: C. Glintborg, L. Hedegaard-Sørensen & B. Kirkebæk (Red.), *Professionelle blikke på den anden – når fortællinger forandrer identiteter* (pp.168-185). Frydenlund Academic

Glintborg, C., & de la Mata, M. L. (2021). Narrative Inquiry in Disability Research. I: C. Glintborg & M. L. de la Mata (Red,), *Identity Construction and illness narratives in persons with disabilities* (pp.1-6). Routledge

Goffman, E. (1968/1990). *Stigma* (1. Udg.). Penguin books. Heri kap. 1

Halpin, D., Hyland, M., Blake, S., Seamark, C., Pinnuck, M., Ward, D., Whalley, B., Greaves, C., Hawkins, A., & Seamark, D. (2015). Understanding fear and anxiety in patients at the time of an exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *JRSM Open*, *6*(12), 2054270415614543. https://doi.org/10.1177/2054270415614543

Hamre, B., & Kirkebæk, B. (2018). Opsamling på del I: Identitet som begrænsning og mulighed i eksklusionen mellem normalitet og afvigelse. I: C. Glintborg, L. Hedegaard-Sørensen & B. Kirkebæk (Red.), *Professionelle blikke på den anden – når fortællinger forandrer identiteter* (pp.117-126). Frydenlund Academic

Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, *44*(1), 1–25. https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006

Heider, F. (1944). Social perception and phenomenal causality. *Psychological*

Review, *51*(6), 358–374. https://doi.org/10.1037/h0055425

Hydén, L. C. (1997). Illness narratives. *Sociology of Health and Illness, 19*, 48-69.

Hydén, L. C., & Forsblad, M. (2021) Narrative identity in dementia: The problem of living with fewer resources. I: C. Glintborg & M. L. de la Mata. (Red.), *Identity Construction and illness narratives in persons with disabilities*. (pp. 53-66). Routledge

Hydén, L. C., & Örulv, L. (2006). *Confabulation: Sense-making, self-making and world-making in dementia*. *Discourse Studies, 8*(5), 647–673. https://doi.org/10.1177/1461445606067333

Hynninen, M., J., & Nordhus, I., H. (2017). Non-pharmacological Interventions to Manage Depression and Anxiety Associated with Chronic Respiratory Diseases: Cognitive Behavioral Therapy and Others. In: A. Sharafkhaneh, A. M. Yohannes, N. A. Hanania, & M. E. Kunik (Eds), *Depression and Anxiety in Patients with Chronic Respiratory Diseases* (1. ed., pp. 149-165). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7009-4

Kennedy, B. L., & Thornberg, R. (2018). Deduction, induction, and abduction. I: U. Flick (Red.) *The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection* (pp. 49-64). SAGE Incorporated. https://doi.org/10.4135/9781526416070.n4

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview : introduktion til et håndværk* (2. udgave). Hans Reitzel. Heri kap. 1, 2, 3, 4 & 12

Larsen, K., & Glintborg, C. (2018). Resiliens og identitetsrekonstruktion hos unge med senhjerneskader. I: C. Glintborg (Red.), *Rehabiliteringspsykologi – en introduktion i teori og praksis* (pp.193-218). Aarhus Universitetsforlag.

Larsen, C. H., Bendstrup, E., & Neergaard, M. A. (2021). Screening Tools for Depression and Anxiety in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease - A Systematic Review. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 18*(6), 683–689. https://doi.org/10.1080/15412555.2021.1972091

Leventhal, E. A., & Crouch M., (1997). Are there differences in perceptions of

illness across the lifespan?. I Petrie, K., & Weinman, J. A. (Red.), *Perceptions of Health and Illness* (pp. 77-103). Harwood Academic Publishers

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: Theoretical foundations. I Petrie, K., & Weinman, J. A. (Red.), *Perceptions of health and illness* (pp. 19–46). Harwood Academic Publishers.

Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 143–163. https://doi.org/10.1007/BF01173486

Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*, *13*(4), 717–733. https://doi.org/10.1080/08870449808407425

Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Breland, J. Y. (2011). Cognitive Science Speaks to the "Common-Sense" of Chronic Illness Management. *Annals of Behavioral Medicine*, *41*(2), 152–163. https://doi.org/10.1007/s12160-010-9246-9

Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, *39*(6), 935–946. https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2

Leventhal, H., Phillips, L. A., Burns, E., & Cohen, J. H. (2021). Commonsense Modeling (CSM) of Health Behaviors. In: *The wiley encyclopedia of health psychology* (pp. 1085-1102). John Wiley & Sons, Incorporated.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, *27*(1), 363–385. https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363

Mahler, D. A., & O'Donnell, D. E. (2014). Neurobiology of Dyspnea: an overview. I: D. A. Mahler & D. E. O'Donnell (Red.), *Dyspnea : mechanisms, measurement, and management* (3rd ed.) (pp. 3-10). CRC Press/Taylor & Francis Group. https://doi.org/10.1201/b16363

Majid, H., & Nadeem, T. (2017). Anxiety and Depression in COPD Patients. In: A.

Sharafkhaneh, A. M. Yohannes, N. A. Hanania, & M. E. Kunik (Eds), *Depression and Anxiety in Patients with Chronic Respiratory Diseases* (1. ed., pp. 57-72). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7009-4

Pahuus, M. (2022). Hermeneutik. In: F. Collin, S. Køppe & R. Helles (Eds.), *Humanistisk videnskabsteori* (4. ed., pp. 243-288). Lindhardt og Ringhof.

Pozzar, M., Volpato, E., Valota, C., Pagnini, F., & Banfi, P. I. (2020). How people with chronic obstructive pulmonary disease perceive their illness: a qualitative study between mind and body. *BMC Pulmonary Medicine*, *20*(1), Article 120. https://doi.org/10.1186/s12890-020-1157-3

Reijnders, T., Schuler, M., Wittmann, M., Jelusic, D., Troosters, T., Janssens, W., Stenzel, N. M., Schultz, K., & von Leupoldt, A. (2019). The impact of disease-specific fears on outcome measures of pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Respiratory Medicine*, *146*(NA), 87–95. https://doi.org/10.1016/j.rmed.2018.12

Ross, L. (1977). The Intuitive Psychologist And His Shortcomings: Distortions in the Attribution Process. *Advances in Experimental Social Psychology*, *10*(C), 173–220. https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60357-3

Sharfman, G., & Braun, U. K. (2017). Palliative and End-of-Life Issues in Patients with Advanced Respiratory Diseases. In: A. Sharafkhaneh, A. M. Yohannes, N. A. Hanania, & M. E. Kunik (Eds), *Depression and Anxiety in Patients with Chronic Respiratory Diseases* (1. ed., pp. 183-194). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7009-4

Siraj, R. A. (2025). COPD and Comorbid Mental Health: Addressing Anxiety, and Depression, and Their Clinical Management. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, *61*(8), Article 1426. https://doi.org/10.3390/medicina61081426

Smith, M., & Wrobel, J. (2014). Epidemiology and clinical impact of major comorbidities in patients with COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *9*(default), 871–888. https://doi.org/10.2147/COPD.S49621

Sonne-Ragans, V. (2019). *Anvendt videnskabsteori: reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver.* (2. udgave.). Samfundslitteratur. Heri kap. 5 og 6.

Strang, S., Ekberg-Jansson, A., & Henoch, I. (2014). Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study. *Palliative & Supportive Care*, *12*(6), 465–472. https://doi.org/10.1017/S1478951513000369

Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and guilt*. Guilford Press. https:// https://doi.org/10.4135/9781412950664.n388. Heri kap. 1, 2, 4, 7 og 11

Volpato, E., Farver-Vestergaard, I., Brighton, L. J., Peters, J., Verkleij, M., Hutchinson, A., Heijmans, M., & von Leupoldt, A. (2023). Nonpharmacological management of psychological distress in people with COPD. *European Respiratory Review*, *32*(167), Article 220170. https://doi.org/10.1183/16000617.0170-2022

von Leupoldt, A., Van sen Bergh, O., & Davenport P. W. (2014). Anxiety, Depression, and Panic. I: D. A. Mahler & D. E. O'Donnell (Red.), *Dyspnea : mechanisms, measurement, and management* (3rd ed.) (pp. 3-10). CRC Press/Taylor & Francis Group. https://doi.org/10.1201/b16363

Weiner, B. (1985). An Attributional Theory of Achievement Motivation and Emotion. *Psychological Review*, *92*(4), 548–573. https://doi.org/10.1037/0033-295X.92.4.548

Weiner, B. (1995). *Judgments of responsibility: A foundation for a theory of social conduct.* Guilford Press. Heri kap. 1, 3 og 5

Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An Attributional Analysis of Reactions to Stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, *55*(5), 738–748. https://doi.org/10.1037/0022-3514.55.5.738

Willgoss, T. G., Yohannes, A. M., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2012). "Everything was spiraling out of control": Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, *41*(6), 562–571. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.07.003

Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, *15*(2), 215–228. https://doi.org/10.1080/08870440008400302

Yardley, L. (2008). Demonstrating Validity in Qualitative Psychology. I: Smith, J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology : a practical guide to research methods* (2. ed.). (pp. 235-251). SAGE Publications. http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0828/2008295932-d.html

Zahavi, D. (2022). Fænomenologi. I: F. Collin, S. Køppe, & R. Helles (Eds.), *Humanistisk videnskabsteori* (4. ed., pp. 201-242). Lindhardt og Ringhof.

Yohannes, A. M., Junkes-Cunha, M., Smith, J., & Vestbo, J. (2017). Management of Dyspnea and Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Critical Review. *Journal of the American Medical Directors Association, 18*(12), Article 1096. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.09.007

Yohannes, A., M., & Willgoss, T., G. (2017). Diagnostic tools for Anxiety and Depression. In: A. Sharafkhaneh, A. M. Yohannes, N. A. Hanania, & M. E. Kunik (Eds), *Depression and Anxiety in Patients with Chronic Respiratory Diseases* (1. ed., pp. 33-56). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7009-4