UNIVERSITY OF COPENHAGEN

Ånde-nød

En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk lungelidelse

Ilkjær, Ingeborg

Publication date:
2012

Document version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):
Ilkjær, I. (2012). *Ånde-nød: En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk lungelidelse*. Det Teologiske Fakultet. Publikationer fra Det Teologiske Fakultet Nr. 33 http://www.teol.ku.dk/Forskning/publikationer/

Download date: 26. apr.. 2024

DET TEOLOGISKE FAKULTET
KØBENHAVNS UNIVERSITET

INGEBORG ILKJÆR

Ånde-nød

INGEBORG ILKJÆR

Ånde-nød

En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse

ISBN 978-87-91838-46-0

INGEBORG ILKJÆR

Ånde-nød

En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse

INGEBORG ILKJÆR

Ånde-nød

Publikationer fra Det Teologiske Fakultet **33** Kr. 150

ÅNDE-NØD

En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse

ÅNDE-NØD

En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse.

Ingeborg Ilkjær

Afdeling for Systematisk Teologi
Det Teologiske Fakultet Københavns Universitet, 2012.

Universitetsvejledere:
Lektor Hans Raun Iversen. Afdeling for Systematisk Teologi, Det Teologiske Fakultet Københavns Universitet.
Professor Karin Anna Petersen. Institutt for Samfunnsmedicinske Fag, Universitetet i Bergen.

ErhvervsPhD tredjepart vejleder:
Forskningsleder Susan Rydahl Hansen Bispebjerg/Frederiksberg Hospital Region Hovedstaden.
Virksomhedsvejleder fhv. rektor Vibeke Nørholm Diakonissestiftelsen.

Projektet er gennemført som et ErhvervsPhD – Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling.
Virksomhed: Den danske Diakonissestiftelse.
Medfinansiering: Dansk Sygeplejeråd og Novo Nordisk Fonden.

ÅNDE-NØD

En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse

©: Ingeborg Ilkjær

ISBN: 978-87-91838-46-0 (trykt)
ISBN: 978-87-91838-62-0 (pdf)

Tryk:
Humanioras Bygningsdrift ASC-Grafisk
Københavns Universitet

Udgivet af:
Afdeling for Systematisk Teologi
Det Teologiske Fakultet
Københavns Universitet
Købmagergade 46
DK 1150 København K
www.teol.ku.dk/ast

Tak

En stor tak til patienterne for gavmilde fortællinger om, hvad det vil sige at leve med KOL.
Dernæst en stor tak til mine universitetsvejledere, Hans Raun Iversen og Karin Anna Petersen, uden jeres kloge og trofaste følgeskab havde det ikke været muligt at gennemføre projektet.
En stor tak skal lyde til følgende:

- til Diakonissestiftelsens direktion og bestyrelse. En særlig tak, fordi I har tagets så vel imod projektet,
- til Bispebjerg Hospital og Frederiksberg Hospitals ledelse og forskningsenhed. En særlig tak til sygeplejerskerne ved lungeambulatorierne,
- til Universitetet i Bergen for at være med ved ph.d. seminar - for diskussioner, interesse og åbenhed,
- til Diakonissestiftelsens Uddannelsescenter, med særlig stor tak til kollegaer og studerende, som utrættelig har diskuteret med mig og vist interessere for dette projekt,
- til mine medlæsere og hjælpere: HC Gulløv, Jørgen Ilkjær, Hans Jørgen Slivsgaard, Kurt Nielsen, Signe Christensen og Rasmus Damgaard,
- til Birgit Kofoed Lynggaard for daglig støtte og diskussioner,
- til Anitta Nielsen for daglig støtte og forplejning,
- til mine dejlige børn, børnebørn, store familie og gode venner, som alle har bidraget med at gøre alting godt for mig,
- i taknemmelig erindring har min mand Yngve Damgaard († 29. juli 2010) utrætteligt hjulpet og støttet mig.

1 INDLEDNING 11

1.1 Projektets idé og fokus 11

1.2 Projektets formål og opbygning 13

1.3 Baggrund for projektet 20
1.3.1 Forskning og litteratur om åndelige og eksistentielle fænomener hos patienter med en livstruende sygdom 20
1.3.2 Forskning og litteratur i relation til at leve med svær KOL set fra et patientperspektiv 22
1.3.3 Overvejelser på baggrund af litteraturgennemgangen 25

2 SYGDOMSBILLEDER 27

2.1 Det medicinske sygdomsbillede 27
2.1.1 Årsager til kronisk obstruktiv lungesygdom 29
2.1.2 Sygdomsforløbet 29
2.1.3 Antagelser på baggrund af medicinsk viden om KOL 31

2.2 Sygdomsbilleder fra et patientperspektiv 33
2.2.1 Overvejelser set fra et patientperspektiv 38

3 UNDERSØGELSENS EPISTEMOLOGISKE GRUNDLAG 40

3.1 Projektets definition af eksistentielle og åndelige fænomener 40
3.1.1 Det eksistentielle 40
3.1.2 Det åndelige 41
3.1.3 Afgrænsning af eksistentielle og åndelige fænomener 44

3.2 Undersøgelsens fænomenologiske grund 45
3.2.1 Kroppens betydning 47
3.2.2 Sansning, forståelse og tydning 50
3.2.3 Omsorg og fænomenologi 52

3.3 Undersøgelsens hermeneutiske grund 56

4 UNDERSØGELSENS FREMGANGSMÅDE OG METODOLOGISKE REFLEKSIONER 60

4.1 Forskerens position 60

4.2 Udvælgelse af informanter 61

4.3 Det kvalitative forskningsinterview i undersøgelsen 67

4.3.1 Interviewformen 70

4.4 Etiske overvejelser 71

4.5 Analyse af det indsamlede interviewmateriale 72
4.5.1 Transskriptioner og afklaring af materialet 72
4.5.2 Analyse af interviewmaterialet 74

4.6 Overvejelser om undersøgelsens kvalitet 76

4.7 Analytiske perspektiver på undersøgelsens fænomener 78

4.7.1 At tro 79
4.7.1.1 Tro i et fænomenologisk perspektiv 79
4.7.1.2 Tro og tvivl 81

4.7.2 At håbe 85
4.7.2.1 Håb i et fænomenologisk perspektiv 85
4.7.2.2 Håb i et eksistensfilosofisk perspektiv 86
4.7.2.3 Det metafysiske håb 88

4.7.3 At være afhængig 89
4.7.3.1 Afhængighed i et fænomenologisk perspektiv 89
4.7.3.2 Eksistentiel ensomhed og angst og mangel på nærvær 90

4.7.4 Døden 91

4.7.5 Stigma 94

5 PRÆSENTATION, ANALYSE OG FORTOLKNING AF UNDERSØGELSENS INTERVIEWS 98

5.1 Sytten livs - og sygehistorier 98

5.2 Troens betydning for patienter med KOL 116
5.2.1 At være eksistentielt troende som kulturkristen 117
5.2.2 At være ambivalent overfor religiøs tro 121
5.2.3 At være tvivlende i forhold til religiøs tro 131
5.2.4 At være forankret i religiøs tro 135
5.2.5 At være eksistentielt troende 138
5.2.6 Sammenfatning af troens betydning for patienter med svær KOL 143

5.3 Håbets betydning for patienter med svær KOL 146
5.3.1 Håb, tid og livsmod 148
5.3.2 Sammenfatning af håbets betydning for patienter med svær KOL 152

5.4 Afhængighed hos patienter med svær KOL 153
5.4.1 Isolation og ensomhed 156
5.4.2 At betyde noget for andre 160
5.4.3 Sammenfatning af afhængighedens betydning hos patienter med svær KOL 163

5.5 Døden fra den syges perspektiv 164
5.5.1 Den tilslørede angst 164
5.5.2 Metaforer 167
5.5.3 Uvidenhed om KOL 171
5.5.4 Den utilslørede angst 173
5.5.5 Selvmordet som mulighed 174
5.5.6 Angst og ensomhed 176
5.5.7 Angsten for tiden 177
5.5.8 Døden og kærligheden 178
5.5.9 Sammenfatning af dødens betydning for den alvorligt syge patient med svær KOL 179

5.6 Stigmatiseringsprocessen 180
5.6.1 At være ryger eller tidligere ryger 180
5.6.2 Ulighed i sygdom 183
5.6.3 Resultatet af stigmatiseringsprocessen 186
5.6.4 Sammenfatning af stigmatiseringsprocessens betydning for patienter med svær KOL 188

6 DISKUSSION AF UNDERSØGELSENS FÆNOMENER 190

6.1 Diskussion af troens betydning 190

6.2 Diskussion af håbets betydning 194

6.3 Diskussion af åndenøden og dødens betydning 195

6.4 Diskussion af omsorgens og afhængighedens betydning 197

6.5 Diskussion af stigmatiseringens betydning 199

7 KONKLUSION 203

7.1 Betydningen af eksistentielle og åndelige fænomener i forhold til patienter med KOL 203

7.2 Betydningen af eksistentielle og åndelige fænomener i et filosofisk og religionsfilosofisk lys 205

8 PERSPEKTIVER PÅ UNDERSØGELSENS RESULTATER 207

8.1 Omsorg for den alvorligt syge patient med KOL 207

8.2 Udfordringen til den institutionelle diakoni 213

DANSK RESUMÉ 216

ENGLISH SUMMARY 219

LITTERATURLISTE 222

BILAGSFORTEGNELSE 237

1 Indledning

1.1 Projektets idé og fokus

Patienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL[1]) oplever og erfarer et liv, der er præget af en påtrængende frygt for at blive kvalt af åndenød og en hverdag, som er præget af nedsat funktionsevne, isolation med tab af sociale relationer og identitet. Projektets idé er at fremlægge viden om, hvordan mennesker med KOL oplever og erfarer eksistentielle og åndelige fænomeners betydning, når livet er truet.

KOL er en lidelse, der såvel af den syge selv som af samfundet opfattes som selvforskyldt, idet ca. 85 % af alle KOL-syge har erhvervet sygdommen pga. rygning. Det betyder, at der med sygdommen følger en stigmatisering som en ekstra byrde for den syge. Spørgsmålet er, hvordan disse vanskelige livsvilkår opleves og erfares? Det er således en vigtig opgave at fremlægge ny indsigt i, hvad det – fra et patientperspektiv – vil sige at leve under disse vilkår i Danmark.

Projektet er gennemført som et ErhvervsPhD, tilknyttet Diakonissestiftelsen[2] som virksomhed. Diakonissestiftelsen er en diakonal institution, der i vedtægten for virksomheden beskriver sit grundlag således:

> Det er Diakonissestiftelsens opgave at organisere og skabe rammer for diakoni i holdning og handling. Diakonissestiftelsen vil på folkekirkeligt grundlag inspirere til og udføre diakoni
> - i holdning gennem faglighed, uddannelse, kirke og diakoni fællesskab
> - i handling gennem uddannelse, praktisk omsorg, sygepleje, forebyggelse og behandling, pædagogik og kirkefaglighed
> - i udvikling gennem uddannelse, metodeudvikling, dokumentation, forskning, debat og formidling (Diakonissestiftelsen 2007: 2).

Diakonissestiftelsens arbejdsgrundlag udtrykker et diakonisyn, der er i overensstemmelse med, hvordan diakoni beskrives og forstås inden for diakonal og praktisk teologi i Danmark. At stå i en diakonal praksis betyder, at man hele tiden er i stand til at se, bedømme og handle overfor medmennesket i en konkret attenderet praksis (Iversen 1995: 161, 2010a; Nissen

---

[1] KOL er den danske betegnelse for kronisk obstruktiv lungesygdom. KOL giver hævede og irriterede luftveje, øget slimdannelse og ødelagte lungesække. Symptomerne er åndenød, hoste og opspyt. Alle KOL-patienter vil opleve en langsom forværring af deres åndenød over tid. I Danmark findes der ca. 400.000 mennesker med KOL. Sygdommen konstateres typisk, når den er relativt fremskreden og er alvorlig og dødelig for patienten. På engelsk har sygdommen betegnelsen COPD: Chronic obstructiv pulmonary disease.

[2] Den danske Diakonissestiftelse blev oprettet i 1863 som det første diakonissehus i Danmark.

2008: 11f). Dette projekt er tænkt indenfor – og skal ses som et bidrag til – det diakonale arbejde i denne brede betydning, idet det særligt fokuserer på omsorg.

Da diakonissehusene opstod i Danmark i sidste halvdel af 1800-tallet, skete det samtidig med, at København blev overbefolket pga. begyndende industrialisering i byen og en folkevandring fra land til hovedstaden. I kølvandet på denne udvikling fulgte bolignød, arbejdsløshed, fattigdom, sult og sygdom. Diakonisserne tog fra første færd udgangspunkt i det kolossale behov for hjælp og viste med deres professionelle tilgang til pleje og omsorg nye veje inden for det sociale og sundhedsfaglige arbejde (Malmgart 2002: 15; Ilkjær et al. 2008: 33). Arbejdet og dets vilkår afspejles således i diakoniens blad Føbe:

> … mange Steder bestaar den største og vigtigste Sygepleje i at skaffe den syge det nødvendigste: Sengeklæderne hjem fra Laanekontoret, Mad, Lægemidler og Styrkemidler, eller det mest uundværlige af, hvad der skal bruges til at gjøre Hjemmet, om ikke til en god sygestue, saa dog til et menneskeligt Opholdssted … ved siden af al kjærlig Pleje og al aandelig Trøst… vilde Søstrene dog ofte staa sørgeligt fattige og hjælpeløse, hvis de ikke ved Indsamlingen[3] vare satte i Stand til ogsaa at hjælpe paa anden Maade. De komme i mangt et fattigt Hus, hvor det første, der maa gjøres, er at faa Ild i Kakkelovnen og Brød i Huset, før noget andet kan begyndes… (Føbe 1881/3: 36,38).

Fattigdommen, sulten, døden og stanken var synlig for enhver, der bevægede sig igennem København. I dag er nøden og især døden gemt væk, og stanken er forvandlet til ensomhed og stigmatisering af bestemte grupper i befolkningen (Jacobsen 2001: 89). I dag er det muligt at dø psykisk, socialt og åndeligt og til sidst biologisk, uden at sundhedsvæsenet eller andre instanser i samfundet er klar over, hvilke vanskelige livsbetingelser man dør under, og for folkekirken, som ca. 80 % af danskerne er medlem af, bliver de svært lidende først synlige, når de er døde.

Når man lever med svær KOL, hører man til en stor gruppe af mennesker, der ofte er usynlige, alene/ensomme eller isolerede i samfundet, og som ikke er i stand til at klare sig selv, når sygdommen kommer til et slutstadium. Man er på én gang ramt af fysisk lidelse og eksistentielle udfordringer, som gør, at livet er vanskeligt at leve. Mange har opgivet erhvervsarbejde før tid og har mistet kontakten til arbejdssted og kolleger. Man kan ikke bevæge sig frit pga. manglende ilt til kroppen. Man kan kun opretholde relationer til venner og familie, hvis man er så heldig at have en rask ægtefælle/samlever eller en særlig nær kontakt til børn og børnebørn. Man tilhører en gruppe af samfundsborgere, som har store vanskeligheder ved at

[3] Indsamlingen drejede sig om, at en særlig komite var ansvarlig for at samle penge ind til arbejdet. Det var søstrenes opgave at dele penge og madvarer ud der, hvor der var behov for det (Malmgart 2002: 17).

blive hørt og forstået, både af ens nærmeste og af myndighederne, for blot det at tale er en anstrengelse, der ofte kræver energi ud over den kapacitet, man har til rådighed.

Også de pårørende står ofte uforstående overfor patienter med KOL, når de når til slutforløbet, fordi det er svært for den syge at tale med netop de nærmeste om deres vilkår, og der eksisterer kun sparsomt tilgængelig litteratur og vejledningsmateriale for patienter og pårørende.

Når det, at behandle mennesker med værdighed, indebærer at tage hensyn til, hvad der giver *'et menneskeligt opholdssted'* (Føbe 1881/3: 38) eller mening i en vanskelig livssituation, bliver det en udfordring at afdække betydningen af de oplevelser og erfaringer, disse patienter har omkring deres sygdom og liv, når de lider af svær og meget svær KOL. Dette er nødvendigt, for at vi kan møde dem i deres eksistentielle nød på en måde, så de kan blive set, hørt og hjulpet af omverdenen.

1.2 Projektets formål og opbygning

Projektets formål er:

- at beskrive og reflektere over en gruppe menneskers levede liv med svær åndenød på baggrund af sygdommen KOL,

- at belyse, hvilken betydning *almene* eksistentielle og åndelige fænomener har for alvorligt syge patienter med KOL,

- at belyse *særlige* eksistentielle vilkår, der optræder for denne gruppe af patienter,

- at tilvejebringe et empirisk materiale, der kan danne grundlag for tværfaglige diskussioner af såvel sundhedsfaglig som etisk og af institutionel diakonal karakter med henblik på muligheder, der kan bedre håndteringen af patienters faktiske eksistentielle og åndelige erfaringer og derved medvirke til at fremme livsmodet på trods af vanskelige livsvilkår.

Projektet er empiridrevet, hvilket her betyder, at vægten lægges på at beskrive, forstå og reflektere over almene eksistentielle fænomeners betydning hos en bestemt gruppe patienter. Det betyder, at de analytiske fænomener, der arbejdes med, får skikkelse igennem empirien. Der er ikke, som tilfældet ofte er i medicinsk sundheds- og samfundsfaglig forskning, på forhånd opstillet en bestemt hypotese, der skal afprøves. Fokus er på det dokumenterende og i mindre grad på det teoriudviklende, som antageligt vil kræve flere empiriske undersøgelser, der må høre en senere fase til.

Projektet er tværfagligt, idet undersøgelsen tager afsæt i en velbeskrevet og kendt medicinsk sygdom KOL. De oplevelser og erfaringer, som livet med KOL afstedkommer, skal her undersøges ud fra en fænomenologisk tilgang og reflekteres med hermeneutisk videnskabsteoretisk tradition, som især forvaltes inden for humaniora. Sigtet hermed er at supplere den viden, vi allerede har om KOL fra sundhedsvidenskaberne. Det er således projektets idé, at de eksistentielle og åndelige fænomener, som den lungesyge selv beskriver og tillægger betydning, må kunne medtænkes i det sundhedsfaglige arbejde, særligt inden for pleje og omsorg. Samtidig kan patienternes beskrivelser af fænomenerne måske være med til at supplere eller udfordre de forståelser af fænomenerne, som kendes fra den foreliggende litteratur. Lytter man til mennesker i nød, forandres verden. At forstå empiri fra mennesker i eksistentiel nød bliver samtidig en udfordring til, at man er parat til at gøre noget – forandre noget som medmenneske.

Når undersøgelsen er empiridrevet, betyder det, at den er baseret på kvalitative interviews af 17 patienter ved at følge deres liv gennem et halvt år. De interviewede lider af KOL i 'svær' til 'meget svær' grad[4]. Fokus har været på disse menneskers oplevede liv og erfaringer med eksistentielle og åndelige fænomener ud fra et første persons perspektiv. Den svære åndenød er en 24 timers påmindelse om, at livet er skrøbeligt, og at den tid, der er tilbage at leve i, er begrænset. For at få en fornemmelse af, hvor i sygdomsforløbet det ville være hensigtsmæssigt at inkludere patienter med svær åndenød, blev der indledningsvis foretaget observationer ved at deltage i to rehabiliteringsforløb for patienter med KOL. Der er foretaget i alt 27 interviews fordelt på 17 informanter. Selve interviewet er i sig selv en deltagerobservation, der altid har indflydelse på tolkningen af interviewet (Kvale et al. 2009: 119-25; Callewaert 1998: 125). Interviewene retter sig mod det levende og den betydningsverden, som er konkret og erfaringsrigt (Zahavi 2004: 24). Alle interviewene er foretaget hos patienter, der er bosat i Region Hovedstaden[5].

Det videnskabsteoretiske grundlag, hvorpå undersøgelsen hviler, er i de beskrivende dele fænomenologisk, mens den er hermeneutisk i de dele, hvor der reflekteres over forståelsen af fænomenernes betydning for de syges eksistentielle situation. De fænomenologiske beskrivelser henter deres indhold i de kropslige, sanselige, perciperede, konkrete oplevelser fra de syges hverdag. Modpol til disse kropslige sanselige oplevelser er det, der efterlades hos den syge som eksistentiel erfaring. De fænomenologiske beskrivelser er ikke altid så fyldestgørende, at vi på grundlag af dem alene kan forstå, hvad der er på spil i patienternes liv. Især de eksistentielle græn-

---

[4] Der henvises til afsnit 2.1.2, hvor de forskellige grader af sygdommen KOL er beskrevet.

[5] De 17 patienter er/var bosiddende i Region Hovedstaden. Ti af patienterne er født og opvokset i hovedstaden og syv i provinsen.

sesituationer mellem liv og død, kan ikke begribes med et fænomenologisk begrebsapparat alene (Hermansen et al. 2002: 14). Derfor er det hensigtsmæssigt at supplere fænomenologien med hermeneutisk refleksion og forståelse (Ricoeur 1979: 49-55).

Interviewmaterialet blev analyseret, organiseret og kategoriseret for at se, hvilke eksistentielle og åndelige fænomener, der var tydelige, overraskende eller særligt påtrængende. Udvalgte fænomener reflekteres filosofisk og er med til at bringe forståelsen af fænomenets betydning frem i lyset og overskride den viden, vi allerede har, når det handler om at leve med svær og meget svær KOL.

Til sidst diskuteres projektets resultater i forhold til fænomenernes betydning og perspektiver i to sammenhænge: 1) sundhedsvidenskab, med særligt hensyn til pleje og omsorg og 2) den humanvidenskabelige/teologiske tradition, herunder særligt institutionel diakoni.

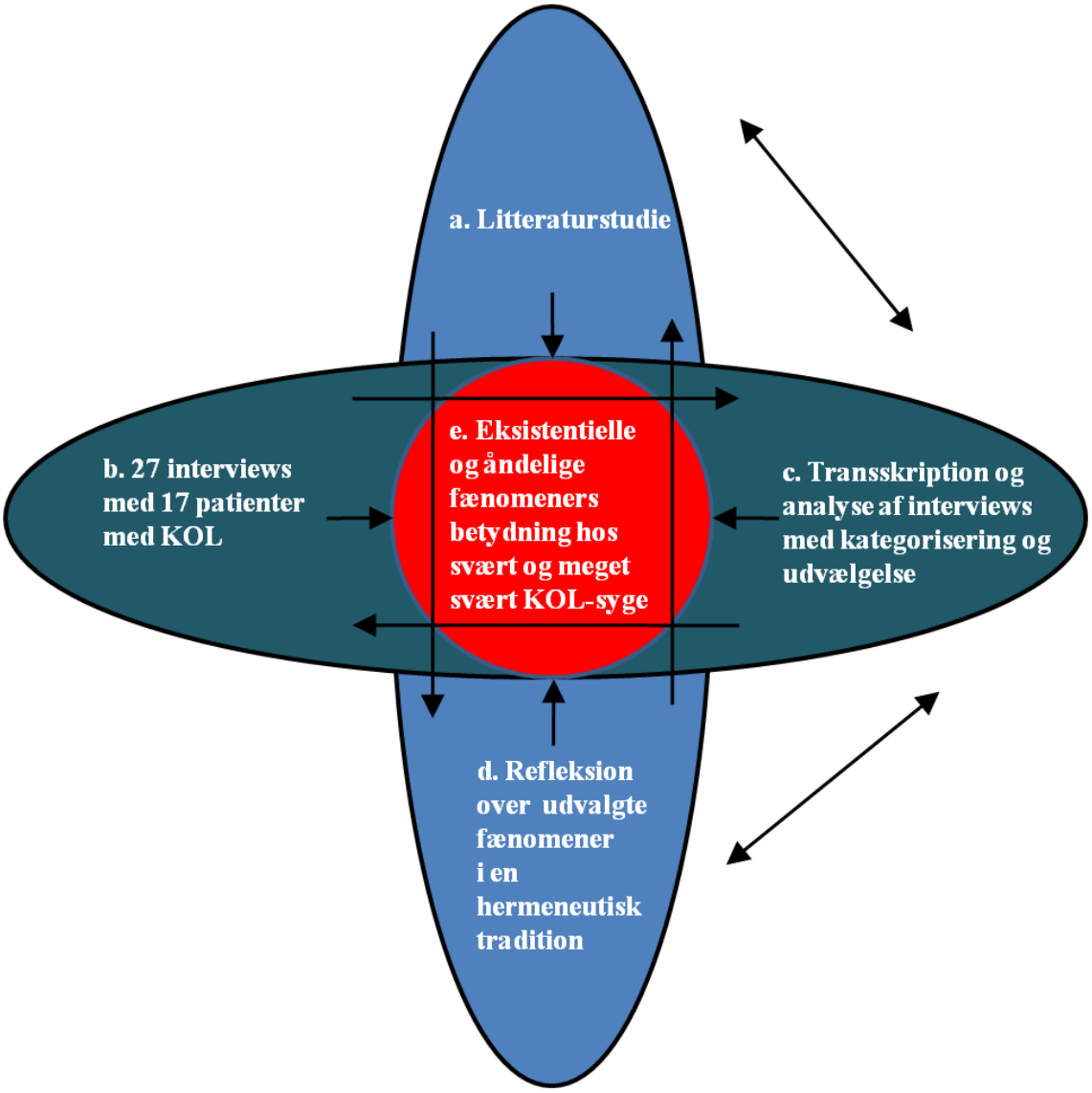


Fig.1 Skitse over undersøgelsesforløbet.

a. Først fremlægges litteraturstudier af det felt, der undersøges. Det epistemologiske grundlag, hvorpå undersøgelsen hviler, beskrives. Der fremlægges studier af almene eksistentielle og åndelige fænomener, som er aktuelle for alvorligt syge og døende mennesker (øverste felt i fig.1).
b. I anden omgang bliver den empiriske materialeindsamling beskrevet og gennemført i form af 27 forskningsinterviews hos 17 informanter (venstre felt i fig.1).
c. I tredje omgang bliver interviewmaterialet transskriberet, analyseret, organiseret og kategoriseret for at se, hvilke eksistentielle og åndelige fænomener der var tydelige, overraskende eller særligt påtrængende hos denne udvalgte gruppe af patienter med KOL (højre felt i fig.1).
d. I fjerde omgang reflekteres fænomenerne med teori for at bringe forståelsen af fænomenets betydning frem i lyset og overskride den viden, vi allerede har, når det handler om at leve med svær KOL (nederste felt i fig. 1).
e. Afhandlingens centrale indsats og materiale er den midterste cirkel, der er et fælles interessefelt mellem to tankeformer: fænomenologi og hermeneutik og de forskellige fagområder. Projektets resultater diskuteres i forhold til fænomenernes betydning og til sidst i to sammenhænge: 1) sundhedsvidenskab, særligt omsorg og sygepleje og 2) den humanvidenskabelige/teologiske tradition, særligt institutionsdiakoni.

Grundlæggende gælder det, at der er to niveauer i materialet i denne afhandling, det empirisk erfaringsindsamlede og det filosofisk-teoretiske. Som allerede sagt, står det empiriske i fokus. Vi har imidlertid ikke nogen umiddelbar tilgang til en dybere forståelse af det empiriske og dets betydning. Det gælder på to forskellige, men dog dybt sammenhængende områder.

For det første gælder det, når vi skal forstå og ikke mindst profilere og videregive vores forståelse af empiriske udsagn. Her er vi nødt til at låne et fælles sprog, som går ud over både interviewpersonens og forskerens normale sprog. Her vælger jeg i afhandlingens sammenhæng at gøre brug af et filosofisk sprog, eller rettere nogle særlige indsigter af overvejende filosofisk art omkring de fænomener, der behandles i afhandlingen. De i denne sammenhæng relevante filosofiske indsigter, der kan bruges til at perspektivere undersøgelsens empiriske fænomener, præsenteres i afsnittene 4.7. Forinden gives der i kapitel 3 en kort indføring i de to teoretiske traditioner, henholdsvis fænomenologi og hermeneutik, der udgør afhandlingens epistemologiske grundlag.

For det andet må vi savne umiddelbarhedens nådegave i selve indsamlingen af det empiriske interviewmateriale. Indsamlingen må foregå metodisk og videnskabsteoretisk reflekteret, sådan som det altid gælder i videnskabeligt arbejde. Også her – konkret i beskrivelsen af undersøgelsens fremgangsmåde og metodologiske refleksioner i kapitel 4 – indgår der teoretisk materiale.

Der er således to væsentlige grunde til, at der må trækkes på filosofisk-teoretisk materiale. Det filosofiske grundlag er imidlertid indsnævret til centrale værker, som perspektiverer det empiriske materiales betydning og

udfordringer ved at arbejde med dette. Afhandlingen har, som allerede nævnt, ikke selvstændige teoriudviklende ambitioner.

På det empiriske niveau finder vi hverdagssprogets måder at udtrykke eksistentielle og åndelige fænomener i form af patienternes måder at tale om deres situation på. Det sker hele tiden jordnært og hverdagsagtigt, selv om det samtidigt sker refleksivt, fordi de oplevelser og erfaringer, der spørges efter, kun kan udtrykkes sprogligt. Sproget er dermed helt centralt for etableringen af en forståelse af det, som patienterne tænker og reflekterer over. Sproget er vigtigt i en interviewsituation, fordi den er intersubjektiv. Sprog er ikke noget, patienterne har for sig selv, men noget vi har sammen. Sprog er et socialt fænomen, noget der foregår og bliver til – undertiden på ny – mellem mennesker, der taler sammen (Merleau-Ponty 2004: 66).

På det filosofiske niveau finder vi teorier og begreber fra fx M. Merleau-Ponty[6] og K. E. Løgstrup[7], som hentes fra deres filosofiske arbejder, dvs. teoretiske udredninger, der udvikler begreber, som hører hjemme i et akademisk felt og er oparbejdet på grundlag af en lang tradition og uddannelse inden for et fagområde. Det betyder, at det filosofiske niveau, her fænomenologi og hermeneutik, aldrig kan svare til det empiriske niveau i forholdet én til én. Den empiriske hverdag og den filosofiske teoretiske begrebsverden er ikke én og samme sag. Patienterne taler ud fra deres egen livserfaring, men filosofferne taler ud fra en lang teoretisk tradition og en skoling af akademisk art.

De empiriske og de filosofiske begreber kan imidlertid være komplementære, når de indgår i en vekselvirkning, hvor det ene niveau – det empiriske – udfordres af det andet – det filosofiske begrebsunivers – og vice versa. Det empiriske og de empirisk udledte begreber, som kommer fra patientfortællingerne, står over for det filosofiske og de filosofisk udledte begreber på samme måde som forenende modsætninger[8]. Det går ikke an at presse filosofiske begreber ned over empirien, fordi empirien udtrykker sig i sin egen ret. De filosofiske begreber er kun relevante, for så vidt de har et tæt forhold til empirien, så de kan hjælpe til med at tyde, forstå og perspektivere den. Teoriens opgave er altså ikke at opstille kategorier og teser, som

---

[6] Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) tilhører generationen af franske filosoffer fra École Normale Supérieure i 1920'erne. Merleau-Ponty fik en traditionel akademisk karriere og var fra 1952 frem til sin tidlige død professor i filosofi ved Collège de France. Merleau-Pontys hovedværker er Structure du comportement (Adfærdens Struktur) 1942, Phéneménologie de la perception 1945.

[7] K. E. Løgstrup (1905-1981) dansk filosof og teolog. Cand. theol. i 1930. I perioden fra 1936-43 var han præst ved Sandager-Holevad Pastorat i Fyns Stift. Fra 1953 blev Løgstrup professor ved Århus Universitet i etik og religionsfilosofi.

[8] Løgstrup taler om de to udtryk som de forenende modsætninger (Løgstrup 1997: 160-173). Det ene er praktisk, det andet er teoretisk, og det er forskelligt. De må på den ene side adskilles, og på den anden side holdes sammen: sansning contra forståelse, spontanitet contra norm og urørlighedszone contra åbenhed.

empirien skal rettes ind efter. Sigtet er derimod, at teorien skal tjene forståelsen af empirien for dens egen skyld og i dens egen ret.

I sammenhæng med empiriske videnskaber er teori en tankemæssig rekonstruktion af virkeligheden med henblik på at forstå og forklare de empiriske fænomener og data, der skal studeres. I en fænomenologisk kontekst skal empiri forstås på baggrund af, at fænomenologien opstår i moderne tid som en tredje løsning mellem på den ene side en positivistisk empirisme og på den anden side en tankemæssig rationalisme. Empirismen hviler på den forhåndsantagelse, at der eksisterer en objektiv verden uafhængig af det subjekt, som hævder virkelighedens eksistens. Rationalismen repræsenterer det modsatte, idet subjektet i kraft af dets refleksion evner at "overgå" (transcendere) subjektet, så det ad tankens vej og egen kraft kan hævde virkelighedens eksistens og forklare den. Fænomenologien placerer sig hverken ved den subjektive eller objektive tilgang. Den satser på at bringe ny indsigt til veje ved at kombinere subjektiviteten, som bærer erkendelsen, og objektiviteten, som er målet for erkendelsen. Det ontologiske udgangspunkt er, at mennesket altid allerede eksisterer i verden, som det er intentionelt rettet mod. Fænomenologien søger at beskrive den (livs)verden, der ligger før konstitueringen af et subjekt eller et objekt, som derfor tages som udgangspunkt for en afdækning af det væsentlige ved det empiriske fænomen.

Fænomenologi er en filosofi og har altså en filosofisk måde at rekonstruere fænomener på i tanken; den adskiller sig fra erfaringsvidenskaberne, som den hverken erstatter eller afviser. Den fænomenologiske refleksion har ofte taget erfaringen til hjælp, præcis som almindelige mennesker gør i hverdagserfaringer. I visse tilfælde er der opstået empiriske human- og socialvidenskaber, som har kaldt sig for fænomenologiske videnskaber med en vanskelig kategoriblanding til følge[9]. En bedre løsning er at sige, at empiriske videnskaber kan acceptere den fænomenologiske filosofi som en virkelighedsopfattelse, der danner rammen omkring de empiriske videnskaber blandt andet gennem at levere en videnskabsteoretisk refleksion. Fænomenologien er speciel nyttig, når den kan vise, at også human- og socialvidenskaben nødvendigvis arbejder både objektiverende og subjektivt forstående.

Dette projekt er erhvervsorienteret. Det betyder, at også en målrettet gøren medtænkes med mulighed for forandring. Projektet trækker således ikke blot på indsigter i forholdet mellem empiri og teori (samt filosofi), men også på indsigter i forholdet mellem praksis og teori. Filosoffer fortolker primært verden, men det er i en praktisk sammenhæng ikke nok – det handler også om at ville gøre noget – at forandre praksis, selv om det er

[9] Som det kendes fra amerikansk psykologisk forskning fx Amedeo Giorgi, Phenomenology and Psycholgical Research 1985.

forbundet med stor træghed pga. de indlejrede sociale, kulturelle og økonomiske betingelser (Bourdieu 2009: 613).

Pierre Bourdieus[10] habitusbegreb kan anvendes til at forklare, hvorfor forandringer ofte sker langsomt. Habitus er en kropsliggjort, intuitiv viden, som er skabt gennem individernes langvarige, daglige interaktion med omgivelserne, og er sejt foranderlig. Det meste af vores liv består i at gøre, fordi det er grundlaget for, at vi kan leve og overleve. Vi kan tænke over det, vi gør, og diskutere det med andre, men vores gøren er ikke betinget af bevidst, ensidig teoretisk eftertanke. Vi gør alle noget hele tiden: at skrive er at gøre, at tale er at gøre, at bringe verden i erfaring er at gøre. At tænke filosofisk og at gøre har hver deres logik. Vi gør praktikker uanset filosofisk tænkning.

I dette projekt spiller forholdet mellem teori og praksis ind i to sammenhænge: patienternes praksis og den plejemæssige praksis. For det første må der reflekteres over, hvorfor patienterne gør, som de gør? Hvordan kan det fx være, at en patient hver aften, når hun går i seng, beder til Gud? Hun gør det for at få ro i kroppen, siger hun, men hvordan kan det være, at det er lige det, hun griber til? Som interviewer spørger jeg indtil, hvordan det kan være, at patienten har denne bestemte praktik? Det kan man evt. forklare med en habitustilgang, hvor det i mennesket lejrede nedslag af objektive betingelser bliver til et princip for handling – en praktik. Hvordan har denne praktik så noget med teori og filosofi at gøre? Det har den ikke direkte. Handling har sin styrke ved, at den finder sted uafhængigt af teorierne. Det er først, når habitusbegrebet anvendes som en teori om principper for handling, den kan hente tankegods fra filosofien bl.a. fænomenologien. Det er særligt relevant i forhold til sundhedsfaglig praksis, der også i høj grad er bestemt af habitus, men som i højere grad er forpligtet på at stå til regnskab – fx gennem teoretisk analyse af de principper og normer, der ligger bag den sundhedsfaglige praksis.

I denne afhandlings sammenhæng skal der tænkes teoretisk omkring den filosofisk bestemte metode og dermed den epistemologi, der ligger til grund for afhandlingens empiriske undersøgelse af bestemte fænomener. Det sker i kapitel 4. Brugen af teori i form af tankemæssige rekonstruktioner af virkeligheden med henblik på at forstå de fænomener, der skal studeres, fremlægges i kapitel 5. Alt dette betyder, at patientfortællingerne om eksistentielle og åndelige forhold i den sidste livsfase for patienter med KOL er så centrale for afhandlingens sigte, at de må placeres som de centrale led i teksten i kapitel 5, hvor det indsamlede materiale skal analyseres.

---

[10] Pierre Bourdieu habitusteori er en socialiseringsteori. Hos Bourdieu forstås habitus som de værdi- og normsystemer, kulturelle vaner eller holdningssystemer som den enkelte orienterer sig efter i de fællesskaber, den enkelte indgår i. Habitus er de kropslige og kognitive strukturer, der ligger til grund for menneskers handlinger, de meninger de har, og de valg de træffer - deres praksis (Bourdieu og 1996: 106).

Dermed fastholdes interviewene som primære, mens de filosofiske bidrag redigeres sådan, at de alene bringes i spil, hvor de er af direkte relevans for studiets empiriske fund. I kapitel 6,7 og 8 diskuteres undersøgelsens resultater efterfulgt af en samlet konklusion og perspektivering.

1.3 Baggrund for projektet

I dette afsnit undersøges den forskning og forskningslitteratur, der findes mht. eksistentielle og åndelige fænomeners betydning hos alvorligt syge mennesker og specifikt, hvilken forskning der omhandler patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse set fra et patientperspektiv.

Viden om eksistentielle og åndelige fænomener i relation til sygdom og sundhed er omfattende inden for international litteratur og er især øget inden for de seneste ti år (Lee og Newberg 2005). Dette afspejler sig i litteratursøgning før og under arbejdet med dette projekt. Den største del af litteraturen handler om meningstilkendegivelser fra sundhedspersonale, hvor især den nordamerikanske litteratur er rigt repræsenteret med udsagn og informationer, der er tæt knyttet til de mange forskellige religiøse samfund og deres praktikker, som umiddelbart er vanskelig at overføre til nordisk tænkning, kultur og praksis (Koenig 2001; Cook 2004).

1.3.1 Forskning og litteratur om åndelige og eksistentielle fænomener hos patienter med en livstruende sygdom

Systematisk endsige empirisk forskning inden for sjælesorg findes kun sporadisk i Danmark. I Norge, Sverige og Finland har man en stærkere tradition (fx Wikström 1998; Grevbo 2006: 408-433). Teologisk forskning og litteratur i forhold til empiriske studier af sygdom og lidelse er i Danmark først så småt under udvikling i disse år (fx Møller Jensen 2005; Ausker et al. 2008; Hvidt 2007; Hoff et al. 2008). Teologer har hidtil forholdt sig til det eksistentielle og til lidelse ud fra teoretiske fænomenologiske studier. Behandling af temaer som teodicé (Wolf 2009), eskatologi (Værge 2007; Teglbjærg 2009) er eksempler herpå. Inden for praktisk teologi er sjælesorgen hovedsagelig behandlet i oversigtsform i lærebøger (Harbsmeier 1995: 384; Busch 2000; Bach 2004; Falk 2010). Søger man i vore nabolande efter forskningsprojekter, der teologisk undersøger alvorligt syge menneskes liv, er det især inden for hospicearbejde og palliation, der eksisterer undersøgelser (Bolmsjö 2002; Bøe 2008). Et mindre bidrag inden for hospice i Danmark finder man fra tre sygeplejersker Sievers, Nielsen og Riis (Sievers 2003; Nielsen 2005, Riis 2008).

Inden for religionspsykologien er det den nordamerikanske litteratur, som dominerer feltet. Der arbejdes blandt andet med at belyse sammenhængen mellem tro/religion og helbred (Pargament 1997, 2007; Koenig et

al. 2001). I Danmark er det i et religionspsykologisk perspektiv Peter la Cour, der har studeret og formidlet forholdet mellem tro, sygdom og lidelse (la Cour 2003, 2005, 2006, 2008a,b, la Cour et al.2010).

For at skærpe søgningen blev kun forskningsartikler ud fra kvalitative undersøgelser i en vestlig kontekst medtaget. Dernæst blev kun artikler inkluderet, som beskæftiger sig med alvorligt kronisk syge – og terminalt syge voksne menneske. Ved at gennemlæse alle abstrakts udvalgte jeg 156 artikler (afsluttet jan. 2010), der var interessante for projektet. Når man når til det punkt, hvor artiklerne refererer til hinanden og intet nyt dukker op, stopper søgningen og læsningen. Artiklerne blev inddelt i tre grupper ud fra det formål, der var beskrevet for artiklen. Det skal dog tilføjes, at mange af de læste artikler havde en eller anden form for berøring med to eller alle tre af følgende områder.

A. Spiritualitet og det eksistentielle, som refererer til sundhedspersonalets uddannelse, kompetence og praksis (antal 95).

B. Spiritualitet og det eksistentielle, som refererer til filosofisk refleksion over begreberne, religion, tro, spiritualitet og eksistentielle vilkår (antal 35).

C. Spiritualitet og det eksistentielle, der refererer til et patientperspektiv (antal 26).

Langt den overvejende del af litteraturen faldt i gruppe A. Karakteristisk for gruppe B er, at artiklerne er skrevet af forskere fra andre faggrupper end sundhedspersonale, såsom teologer, religionsforskere, psykologer, filosoffer, sociologer og antropologer. Der er tale om et beskedent antal artikler fra kategori C, selv om sådanne bidrag blev efterlyst i mange artikler i gruppe A.

Karakteristisk er det, at mange forskere omtaler eksistentielle og åndelige emner forbigående, eller som noget sekundært i forhold til undersøgelsernes fokus. De empiriske undersøgelser, der foreligger om eksistentielle og åndelige fænomener set fra et patientperspektiv, er primært foretaget inden for det palliative område, hvor det er døende kræftpatienter, der er i fokus (Sinclair et al. 2006).

I Danmark er åndelige og eksistentielle spørgsmål et relativt uopdyrket emne i den sundhedsfaglige forskning. Det har i mange år været hospitalspræsters område at yde omsorg og evt. formidle viden på området. I forbindelse med Københavns Universitets indsatsområde *Religion i det 21. århundrede* har der været fokus på religion og sundhed (Religion i det 21. århundrede 2010). Forskningsnetværket *Tro og Helbred* er realiseret ved bevillinger fra bl.a. Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation og opstod i tilknytning til *Religion i det 21. århundrede*. Forskningsnetværket er etableret, fordi forskningen på området i Danmark er meget spredt og isoleret, uden nævneværdig videnskabelig udveksling og synergi mellem de involverede forskere og institutioner. Netværkets primære formål er at af-

hjælpe denne mangel. Forskerne i netværket kommer fra forskellige akademiske discipliner og arbejder sammen med kolleger i udlandet for at sikre synergieffekter gennem udveksling af erfaringer fra den internationale forskning (www.tro-helbred.org). Senest er der afholdt en international konference i maj 2010 i Danmark, hvor man samtidig besluttede at udvide det danske forskningsnetværk til hele Norden.

1.3.2 Forskning og litteratur i relation til at leve med svær KOL set fra et patientperspektiv

Jeg har udarbejdet en systematisk litteratursøgning af empiriske undersøgelser over emnet: At leve med alvorlig kronisk obstruktiv lungesygdom. Følgende databaser blev anvendt PubMed, CINAHL, SweaMed+. BibSys, PsycInfo, Den danske Forskningsbase, Den danske Biblioteksbase i perioden 1999-2009. PubMed er den største database og indeholdt de fleste artikler, som dukkede op igen i de øvrige databaser. I de nordiske databaser blev der søgt på dansk, norsk og svensk. De nordiske søgninger gav primært resultater i form af masteropgaver. Der er her alene medtaget ph.d. projekter og referebedømte forskningsartikler. Der er anvendt søgeord i mulige kombinationer med: COPD, chronic obstructive pulmonary disease, patients' perspective, end of life, and spirituality, existential, hope, faith, meaning, living with server COPD. Ti kvalitative undersøgelser havde et patientperspektiv med fokus på den alvorligt syge KOL patient. De fordelte sig således i figur 2.

Undersøgelse	**Formål**	**Undersøgelses kontekst**	**Forskningsdesign**	**Tidsperioden for KOL**
1*) Living with COPD at the end of life.* Gardiner et al. (2009).	Beskriver frygten for døden og at være døende.	University of Sheffield, UK.	Kvalitativ undersøgelse. 9 telefoninterviews, 12 face to face interviews.	Moderat til svær KOL.
2) *Living with COPD at the end of life* Ek og Ternstedt (2008).	Beskriver eksistentielle livsbetingelser i forbindelse med palliation.	Örebro Universitet og Ersta Sköndal UC, Sverige.	Fænomenologiske beskrivelser. 8 blev interviewet 1 gang.	Svær KOL.
3) *The Silence of patients with COPD.* Habraken et al. (2008).	Beskriver hvorfor patienter med KOL ikke udtrykker behov for hjælp i slutstadiet af sygdommen.	University of Amsterdam Nederland.	Kvalitativ undersøgelse. 15 patienter blev interviewet, 4 af dem to gange.	Svær KOL.

4) *Interaction of hope and Desire for explicit Prognostic Information.* Curtis et al. (2008).	Beskriver betydningen af information om prognosen i forhold til håb og ønsker for den sidste tid.	University of Washington Seattle US.	Grounded theory[11]. 24 patienter blev interviewet.	Svær KOL.
5) *Experiences of living with advanced COPD.* Hasson (2008).	Beskriver fremtidige behov blandt mennesker der lever med KOL og permanent iltbehandling.	University of Ulster – Nordirland.	Kvalitativt studie. 13 patienter blev interviewet.	Svær KOL.
6) *Everyday life with severe COPD.* Kanervisto et al. (2007).	Beskriver betydning af hjælperne for patienter med KOL.	University Tampere Finland.	Deduktiv kontekst analyse i et kvalitativt studie. 5 patienter blev interviewet.	Moderat til svær KOL.
7)COPD patients'experiences . Barnett (2005).	Beskriver subjektive fænomener som de erfares hos pt. med KOL.	Derriford Hospital Plymouth UK.	Fænomenologi. 4 patienter blev interviewet.	Svær KOL.
8) *Living with severe COPD patient' perspective.* Robinson (2005).	Beskriver erfaringer med at leve med svær ilt-afhængig KOL.	Harrogate District Hospital, London UK.	Kvalitative interviews. 10 patienter blev interviewet.	Svær KOL.
9) *Living with severe COPD patient' perspective.* Seamark et al. (2004).	Beskrivelse af tab, værdighed og personlig frihed hos patienter med KOL.	Royal Devon and Exeter Hospital, Exeter, UK.	Fænomenologisk analyse. 10 patienter blev interviewet.	Svær KOL.
10) *Patients' Perspectives on End-of Life Care.* Curtis et al. (2002).	Beskriver forskelle i behov for pleje mellem patienter med KOL, cancer og Aids ved livets afslutning.	University of Washington Seattle US.	Grounded theory 11 Fokusgruppe interviews. 79 patienter deltog hvoraf 24 havde KOL.	Svær KOL.

Fig. 2: Oversigt over artikler omhandlende COPD med et patientperspektiv.

[11] Grounded theory er en undersøgelsesmetode udviklet af Glaser & Strauss. Det er en generel metode til udvikling af teori, der er funderet i data, der er systematisk indsamlet og analyseret (Strauss og Corbin 1990). Teorien udvikler og udfolder sig i løbet af undersøgelsesprocessen som følge af samspillet mellem dataindsamling og analysefaser.

1) Gardiners (2009) undersøgelse viser, at patienternes forståelse for, at deres lidelse er en dødelig sygdom, er yderst ringe. De fleste patienter er uvidende om sygdommens irreversible skader og dens prognostiske karakter, og kun få er klar over, at de vil dø af KOL. På trods af dette udtrykte de fleste bekymringer for forværring i deres sygdomstilstand. Det var især frygten for at dø af åndenød eller kvælning, der optog dem. Ingen af patienterne havde drøftet deres bekymringer med sundhedspersonalet. 2) Ek og Ternestedt (2008) viser, at dagligdagen for mennesker med KOL er ramt på flere forskellige måder. De beskriver, hvordan fysiske begrænsninger tvang patienterne til at afstå fra meningsfulde aktiviteter i hverdagen, og hvordan det førte til social isolation. Dagliglivets følelser vaklede mellem at opleve livet som meningsfyldt og meningsløst. Der, hvor patienten havde den overbevisning, at livet var meningsfuldt, var der energi og lyst til at fortsætte med at leve, og der var en forestilling om en fremtid til stede. 3) Habraken et al. (2008) undersøger stilheden omkring KOL patienterne i slutfasen af sygdommen. Terminale patienter med KOL udtrykker ikke aktivt, at de ønsker hjælp, fordi de ikke anser deres begrænsninger for at være unormale, eller fordi de ikke har indset de muligheder, der er for at forbedre deres situation. Disse resultater tyder på, at man i denne fase af sygdommen bør fokusere på at forbedre hverdagen i stedet for blot at fokusere på forbedring af lungefunktionen. Fagfolk i sundhedsvæsenet bør aktivt undersøge, hvilken form for praktisk hjælp der kan vedligeholde daglige aktiviteter. 4) Curtis et al. (2008) undersøger, hvordan information om prognosen har betydning for at bevare håbet hos patienter, der lever med de to livsbegrænsende sygdomme KOL og lungecancer. De finder frem til en vigtig variation i de måder, hvorpå man kan understøtte både patienter og familier, fx ved at give klart udtryk for, at der er brug for mere forskning på området. 5) Hasson et al. (2008) finder i deres undersøgelse, at patienterne kun var villige til at diskutere medicinsk behandling, og at de ikke ville diskutere palliativ pleje, fordi det blev associeret med deres forestående død. 6) Kanervisto et al. (2007) undersøgte, hvem der støtter KOL patienten i hverdagen. Personerne i undersøgelsen giver udtryk for, at det er vigtigt at have et godt forhold til dem, der er med til at pleje og behandle. De betragter ægtefællen som en uvurderlig støtte i hverdagen. 7) Barnett (2005) beskriver i sin undersøgelse, hvordan KOL har en invaliderende virkning på alle dagliglivets forhold. Åndenød bliver identificeret som den tungeste byrde, fordi den fører til angst, panik og frygt. 8) Robinson (2005) viser i sin undersøgelse, at alle deltagerne i projektet havde fysiske og følelsesmæssige problemer, som hovedsageligt var forårsaget af åndenød. Halvdelen af de ti deltagere taler om depression, otte om at KOL har haft stor indflydelse på deres familieliv. Informanterne fortæller om, hvor svært det var at stoppe med at ryge og den skyld, de følte, da de indså, hvad det betød for dem. Fem af deltagerne fortæller om et behov for bedre oplysning

om diagnosen og prognosen. Konklusionen er, at svær KOL har stor indvirkning på alle aspekter af en patients livskvalitet. Der er behov for en palliativ, tværfaglig tilgang fra primær og sekundær sundhedspleje, bedre sociale ydelser og en indsats fra de frivillige organisationer. Det er desuden nødvendigt at gå ind i sygdomsforløbet på et tidligere tidspunkt. Patienterne bør opfordres til at deltage i planlægningen og forvaltningen af behandlingen for i fremtiden at kunne forbedre deres oplevelse af sygdommen. 9) Seamark et al. (2008) finder, at tab i forbindelse med KOL afspejler tab af personlig frihed og værdighed og forventninger til fremtiden. Tilpasning til den nye situation inkluderer strategier til at håndtere følgerne af sygdommen. Undersøgelsen bekræftede social isolation, og det ubønhørlige fald i aktiviteter i hverdagen. Adaptive strategier var almindelige, og nogle positive aspekter blev identificeret. Støtte fra den primære sundhedssektor blev værdsat. Presset på pårørende var meget betydeligt. 10) Curtis et al. (2002). Patienter med KOL, AIDS og kræft viste mange ligheder i deres syn på vigtige eksistentielle områder, og der var et stort behov for at blive taget vare på i den sidste tid. For KOL patienter var det især fem områder, der skilte sig ud: At få mere viden om 1) diagnosen og sygdomsforløbet, 2) behandlingsmulighederne, 3) prognosen, 4) hvordan man dør af sygdommen, og 5) hvilke muligheder der var for pleje i den sidste tid.

1.3.3 Overvejelser på baggrund af litteraturgennemgangen

Konklusionen på litteraturgennemgangen er, at der ikke foreligger empirisk funderede undersøgelser og systematisk udviklede antagelser om, hvad der ud fra et patientperspektiv kendetegner eksistentielle og åndelige fænomener hos alvorligt kronisk lungesyge i Danmark.

De udenlandske undersøgelser peger på, at patienter med en alvorlig kronisk lungesygdom som KOL er nødt til at gennemgå en proces med forsoning eller afvisning af nye livsbetingelser. Disse mulige valg aktualiserer eksistentielle oplevelser og erfaringer, fordi de er væsentlige, når der er tale om patienternes mulighed for t mestre deres livssituation (Barnett 2005; Ek og Ternestedt 2008; Gardiner 2009).

Dertil kommer, at mange af de kronisk lungesyge i forholdet til deres livsbetingelser oplever, at de ikke bliver mødt med indsigt og forståelse fra pårørende og de professionelle i sundhedsvæsenet (Gore et al. 2000; Ekman et al. 2007). Måske ikke af uvilje, men af mangel på viden om, hvordan livet erfares, når manglende livsudfoldelse og afhængighed af medicinsk behandling og andres hjælp melder sig (Aguilar 1997; Mehnert 2006; Elofsson et al. 2004).

En anden iagttagelse er, at nogle af de mere velundersøgte fænomener, man ser hos kræftpatienter vedrørende det eksistentielle og åndelige, ikke behøver at være meget forskellige fra, hvad alvorligt syge lungepatienter

erfarer. Patienter med KOL, der indlægges til behandling pga. alvorlige komplikationer, dør ifølge statistikken inden for et år, mens overlevelsen for visse grupper af kræftpatienter er stigende i takt med nye behandlingsmetoder og befolkningsscreeninger (Storm et al. 2002: 2855-64).

Desuden har patienter med KOL i såvel samfundet som sundhedsvæsenet lav status, fordi årsagen til sygdommen primært er tobaksrygning, og patientens situation betragtes som selvforskyldt (Brønnum-Hansen 2006: 66-9; Album 1991: 224-27). Men vi ved fra de få undersøgelser, der er foretaget af patienternes hverdagserfaringer, at de er præget af usikkerhed over for den fremtidige situation, idet især slutfasen af livet er vanskelig at håndtere eksistentielt (Dalgaard 2007; Raunkiær 2007). Det, der præger den sidste fase, er følelsen af *knocking on the death's door*, komplekse og uforudsigelige symptomer, hvor åndenød, træthed og angst, depression og afmægtighed præger hverdagslivet (Levenson et al. 2000: 101-9).

2 Sygdomsbilleder

I dette kapitel beskrives KOL ud fra to vinkler: 1) Det medicinske perspektiv og 2) et patientperspektiv.

Det medicinske sygdomsbillede beror på en objektiverende beskrivelse af sygdommen KOL, hvor forekomst, ætiologi, patogenese, diagnose, behandling og prognose står i centrum. I den medicinske beskrivelse søger man en fælles klinisk definition og forklaringer, som udskiller KOL fra andre lungesygdomme, og dermed et grundlag for at give patientgruppen en bedre behandling og udvikle nye tiltag, der kan forbedre deres livssituation. Sygdomsbeskrivelserne må imidlertid gå videre fra den faktuelle medicinske viden om sygdommen KOL set fra et sundhedsfagligt perspektiv til et patientperspektiv. Disse sygdomsbilleder har til opgave at fremstille sygdommen KOL, på grundlag af gengivelser fra et første persons perspektiv. Hensigten med dette er at få os til at forstå sygdommen konkret perciperet og sanseligt oplevet og erfaret i en situeret livsverden: Hvad vil det sige at leve med svær åndenød i hverdagen, og hvilke følger får det for det levede liv? Da der ikke i litteraturen eksisterer patientbeskrivelser fra første persons perspektiv, har jeg anvendt mine egne interviews til at beskrive området.

2.1 Det medicinske sygdomsbillede

Kroniske lungesygdomme inddeles i de restriktive og de obstruktive typer. De restriktive er hæmmende for åndedrætsbevægelserne, og de obstruktive hører til den kategori, der er spærrende for luften. De personer, som har deltaget i denne undersøgelse, lider af en alvorlig grad af lungesygdom, der hører til de obstruktive. Der er gennem årene anvendt andre betegnelser. De mest anvendte er: kronisk bronkitis, emfysem og rygerlunger. Rygerlunger er ikke en retvisende betegnelse, idet KOL kan have andre miljøårsager end tobaksrygning.

KOL betyder, at åndenød, pibende/stødende vejrtrækning, hoste og opspyt er til stede det meste af tiden. Kronisk bronkitis betyder, at der til stadighed er en irritationstilstand i bronkierne (small airways disease). Irritationen medfører, at der dannes store mængder slim, som ophobes og giver anledning til hoste og ekspektoration. Efterhånden ødelægges bronkiernes vægge og luftvejene forsnævres. Forandringerne i luftvejene sker også længere ude i luftvejene ved at alveolevæggene (lungeblærerne) bliver nedbrudt, og der opstår uensartede hulrum længst ude i lungerne. Lungerne bliver derved fyldt med luft, som det er vanskeligt at komme af med igen pga. forsnævringer i bronkierne. Tilstanden betegnes som emfysem også kendt som *for store lunger*. Skaderne på lungevævet er irreversible.

Sygdommen medfører hæmning i de daglige aktiviteter især på grund af en invaliderende åndenød, hvor frygt for kvælning, uro, søvnløshed og depressioner trofast følger sygdommen (Mikkelsen et al. 2004).

Internationalt er KOL vurderet til på verdensplan at være én af hovedårsagerne til morbiditet[12] og mortalitet[13], og vurderes til at blive den femte største sygdomsbyrde i 2020 (Gold[14] 2010), og sygdommen er på nuværende tidspunkt den femte største mortalitetsårsag (Fraser et al. 2006).

I Danmark er KOL en folkesygdom[15]. Aktuelt lever mellem 300.000-400.000 mennesker med sygdommen, hvoraf en stor del ikke er diagnosticeret. Disse tal er estimeret ud fra den københavnske Østerbroundersøgelse (Lange et al. 2009: 1350). KOL var i 2008 den fjerde hyppigste dødsårsag med 3203 dødsfald, men antallet af patienter med KOL ventes at stige markant i de kommende år (Juel et al. 2003; Løkke et al. 2006, 2007). Det skønnes, at ca. 40.000 patienter har KOL af svær sygdomsgrad og har et behov for betydelig medicinsk behandling, rehabilitering og palliation (Sundhedsstyrelsen 2007). Sygdommen resulterer i ca. 20.000 indlæggelser om året (Bilde et al. 2007). KOL er således skyld i et betydeligt tab af leveår og livskvalitet, og behandlingen udgør en omfattende økonomisk del af sundhedsbudgettet i Danmark. Ifølge Sundhedsstyrelsens registrering af dødsårsager i Danmark døde 3202 personer af KOL i 2008, hvoraf 1676 var kvinder og 1529 var mænd (Sundhedsstyrelsen 2009).

---

[12] Morbiditet (lat. *morbiditas* 'sygelighed', af *morbus* 'sygdom'), forholdet mellem antallet af sygdomstilfælde og størrelsen af den befolkning, hvori de optræder. Morbiditet kan opgives som *incidens*, dvs. forekomsten af nye tilfælde inden for en given tidsperiode, som regel et år, og som *prævalens*, dvs. den samlede forekomst på et givet tidspunkt.

[13] Mortalitet (lat. *mortalitas* 'dødelighed', af *mors* 'død', gen. *mortis*), dødelighed.

[14] GOLD står for: "Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease". GOLD blev dannet i 1998 i et samarbejde mellem WHO og US National Heart, Lung, and Blood Institute (GOLD 2010).

[15]

År	1995	2000	2005	2006	2007	2008
Samlet antal døde af KOL i DK	2.897	3.481	2.933	3.012	3.251	3.203
Antal døde kvinder af KOL i DK	1.301	1.782	1.567	1.609	1.758	1.676
Antal døde mænd af KOL i DK	1.596	1.699	1.366	1.403	1.493	1.527
Sundhedsstyrelsen 2009						

2.1.1 Årsager til kronisk obstruktiv lungesygdom

Rygning er årsag til KOL hos 85-90 % af alle patienter med KOL i Danmark. Danske kvinder er de mest rygende i verden og tåler rygning dårligere end mænd (Prescott et al. 1997). Der er dog store individuelle forskelle mellem rygeres risiko for at udvikle sygdommen. Risikoen for at få KOL stiger, jo mere man ryger, og er størst hos dem, der har røget længe. Således har en storryger ca. 10-20 gange større risiko for at få KOL end en person, der aldrig har røget. Nogle personer kan ryge hele livet uden at blive syge, mens andre får sygdommen efter relativ kort tids rygning (10-20 år). Andre årsager findes i arbejdsforhold. Hvis man har arbejdet et sted med meget støv, røg eller damp, er der øget risiko for KOL. Den almindelige luftforurening pga. udstødning fra biler og industri spiller kun en mindre rolle i Danmark. Perioder med øget luftforurening, koldt og fugtigt vejr kan dog give mere lungebesvær hos personer, som allerede har udviklet sygdommen.

I de seneste år er man blevet meget opmærksom på, at personer med KOL ofte har andre sygdomme, som har indflydelse på sygdomsforløbet og behandlingsmulighederne: 1) Når KOL er forårsaget af rygning eller miljøfaktorer, har det indvirkning på hele kroppen og ikke blot lungerne, og det er især hjerte-karsygdomme og kræft, der manifesterer sig. 2) KOL ses primært hos ældre personer, hvor aldersbetingede sygdomme som knogleskørhed og demens er væsentlige. 3) Der er studier, som peger på, at genetiske determinanter har indflydelse på erhvervelse af KOL (Lomas et al. 2001: 20-26; Smolonska et al. 2009: 618-31).

KOL regnes i dag for en multifaktoriel sygdom, dvs. at flere gen- og miljøfaktorer i fællesskab påvirker sygdomsrisikoen.

2.1.2 Sygdomsforløbet

Symptomerne udvikler sig langsomt, og mange patienter vænner sig til dem. I det hele taget gør den snigende udvikling, at mange først går til læge, når sygdommen er langt fremskreden og behandlingsmulighederne begrænsede. Mange henvender sig til lægen første gang i forbindelse med akut opblussen i sygdommen. En sådan opblussen skyldes ofte en tilstødende akut lungeinfektion forårsaget af virus eller bakterier. Den viser sig ved, at symptomerne tiltager yderligere. Ofte er der også feber. I disse tilfælde taler man om en akut opblussen af KOL (eksacerbation), og i de sværeste perioder behandles med respirator. Lungetransplantation kan komme på tale som eneste udvej, men er kun mulig hos ganske få og yngre personer. Sygdommen inddeles i fire stadier, som svarer til en standardindstilling

iht. retningslinjer fra Global Initiative for Obstructive Lung Disease. Det foregår ved en simpel spirometrimåling.

KOL sværhedsgrad	**Graden af nedsættelse af lungefunktionen**
Mild KOL	FEV1[16]/FVC < 0,7 og FEV1 > 80 % af forventet værdi
Moderat KOL	FEV1/FVC < 0,7 og FEV1 er på 50-80 % af forventet værdi
Svær KOL	FEV1/FVC < 0,7 og FEV1 er på 30-50 % af forventet værdi
Meget svær KOL	FEV1/FVC <0,7 og FEV1 er < 30 % af forventet værdi eller når FEV1 < 50 % med kronisk respirationssvigt

Fig. 3. Sværhedsgraden hos patienter med KOL, hvor ratioen FEV1/FVC udtrykker obstruktionsgraden og FVE1 udtrykker funktionsnedsættelsen, når FEV1 sættes i forhold til referenceværdier fra raske personer med samme alder, køn, højde og vægt (GOLD 2010: copdogold.com jan. 2010).

De kronisk lungesyge, der deltager i denne undersøgelse, befinder sig primært på stadie 3 og 4 efter GOLD inddelingen, hvilket svarer til, at lungefunktionen er reduceret og svarer til en forventet værdi < 50 %. De befinder sig i fasen fra at være i rehabilitering til overgangen, hvor de har mærket, at sygdommen har alvorlige konsekvenser for deres liv, og hvor lungefunktionen undertiden falder til under 30 % af forventet værdi. Af de 19 informanter, der er med i undersøgelsen, har 18 prøvet at være akut indlagt med eksacerbation, og fire har været i respiratorbehandling, 3 af patienterne har kronisk respirationssvigt og er bruger af kontinuerlig ilt (Groenewegen et al. 2003; Ringbæk 2006: 310-25).

I stadie 3 og 4 har alle behov for medikamentel behandling og behov for tertiær forebyggelse, der især går ud på at forebygge eksacerbation og derved undgå en yderligere forværring af tilstanden og hospitalsindlæggelse. Resultater viser, at rehabilitering kan forlænge fase 3 betydeligt. Rehabiliteringen indeholder fysisk træning, undervisning/råd/vejledning, rygeafvænning, vejtrækningsøvelser, ernæring, motion m.m. Rehabiliteringen kan foregå ambulant eller ved sundhedspersoners opfølgende besøg i patientens eget hjem (udgående hospital), (Ringbæk et al. 2003: 2091-5; Barnett 2005: 805-12).

[16] Det forcerede udåndingsvolumen i 1. sekund er den volumen, som udåndes i første sekund af en maksimal forceret udånding, der er påbegyndt efter en maksimal indånding.

2.1.3 Antagelser på baggrund af medicinsk viden om KOL

Der har fra den medicinske verden været tiltagende fokus på rehabiliteringsforløbet, rygestop og medicinsk behandling af kronisk lungesyge, hvilket har hjulpet en stor gruppe til at forstå deres sygdom og forbedre deres livskvalitet (Winther 2009: 1028), men når KOL patienterne når til stadium fire efter GOLD inddelingen, falder interessen for patienterne fra medicinsk side. Der findes kun få undersøgelser over patientforløb, hvor den alvorligt kroniske lungesyge bevæger sig fra rehabiliteringsfase til en terminal fase (Gore 2000: 1000-6). Det er kun 8 % af de KOL syge, som dør under akut indlæggelse, den øvrige gruppe dør "langsomt" på medicinske afdelinger, plejeinstitutioner eller i eget hjem. Næsten ingen KOL syge dør på hospice eller i palliative afdelinger på trods af den voksende kapacitet i regionen[17]. Den palliative indsats beskrives af Sundhedsstyrelsen på følgende måde: livstruende sygdom imødekommes ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (WHO 2002, bilag 2; Sundhedsstyrelsen 1996).

Patienter med KOL, der dør på hospice, er primært patienter, der også har lungekræft eller andre kræftsygdomme. Efter forespørgsel på tre af Region Hovedstadens hospices: Diakonissestiftelsens Hospice, Sankt Lucas Stiftelsens Hospice og Søndergård, er det sjældent, at patienter med KOL henvises til pleje og behandling, som primær diagnose. Hospice Søndergaard har fra oktober 2010 til august 2011 haft 5 indlæggelser, hvor primær diagnosen har været KOL. De visitationsregler, der foreligger for hospice, er ikke en hindring for at modtage patienter med KOL[18]. Der eksisterer ikke oplysninger hos Sundhedsstyrelsen i Danmark om dødsårsager for pati-

---

[17] Skema: Kapaciteten på hospice og i de palliative teams og enheder, Region Hovedstaden (pavi.dk marts 2011).

Region	**Befolkning 1/1 2011 (mio.)**	**Hospice**	**Palliativ enheder**	**Teams**	**Hospice-senge (/mio.)**	**Senge i palliativ enhed (/mio.)**	**Team-kapacitet (/mio.)**
Region H	1,70	4	2	7	56	17	423
					(33,0)	(10,0)	(248,9)

[18] Visitation af patienter til Diakonissestiftelsens Hospice sker efter følgende kriterier: Patienten skal være uhelbredeligt syg. Patienten skal have behov for pleje og behandling, som kræver specialiseret tværfaglig indsats. Patienten skal selv ønske at komme på Diakonissestiftelsens Hospice. Patienten skal være klar og orienteret. (diakonissen.dk/hospice jan. 2011).

enter på hospice i Danmark, fordi man først fra januar 2010 er begyndt at registrere dette. Indtil januar 2010 er dødsårsager på hospice registreret som død i beskyttet bolig/ plejehjem, og er derfor ikke anvendelige som dokumentation i denne sammenhæng.

På palliativ enhed i Region Hovedstaden er visitationsreglerne helt klare, her udelukker man alle andre døende end kræftpatienter.

> Visitation til indlæggelse og ambulant behandling: Det palliative tilbud gives til uhelbredeligt syge cancerpatienter, der er indlagt i kliniske afdelinger. Endvidere kan praktiserende læger foretage direkte henvisning til den palliative afdeling (www.bispebjerghospital.dk jan. 2011).

Sundhedsstyrelsen bemærker om palliation i Kræftplan II (Sundhedsstyrelsen 2005: bilag 10.3), at selv om den palliative indsats i princippet kan anvendes overfor patienter *med alle sygdomme* i den sidste del af livet, er det langt overvejende kræftpatienter, indsatsen er rettes imod. Det er ikke alle døende, der har behov for eller ønske om at opholde sig i et hospice eller en palliativ afdeling, men Sundhedsstyrelsen siger dog, at alle døende vil have brug for pleje og behandling i henhold til de principper, der er anbefalet i WHO's retningslinjer. Denne beskrivelse af palliation er tankevækkende, når man forholder sig til Sundhedsstyrelsens egne tal over dødsårsager, hvor patienter med KOL udgør den 4. største dødsårsag i Danmark.

> De fire største dødsårsagsgrupper i Danmark er:
> Kræftsygdomme 15.647 tilfælde i 2008
> Hjertesygdomme 10.136 tilfælde i 2008
> Kredsløbssygdomme 5.349 tilfælde i 2008
> Åndedrætssygdomme 5.785 tilfælde i 2008, heraf udgør KOL 3.203 tilfælde i 2008 (Sundhedsstyrelsen 2009).

Det betyder, at for de 15.647 døende kræftsyge er det en selvfølge at tænke i palliation, men for de andre 21.270 med hjerte-, kredsløbs- og lungesygdomme, der er døende, er det ifølge Sundhedsstyrelsen i princippet kun en mulighed. Dette problem skal sammenholdes med de forhold, der generelt eksisterer på de medicinske afdelinger. Ifølge regionerne selv beskrives de medicinske afdelinger således:

> Nogle af disse patienter oplever uhensigtsmæssige forløb, der resulterer i akutte indlæggelser, dårligt tilrettelagte undersøgelses- og behandlingsforløb med spildtid, unødvendigt mange genindlæggelser, dårlige udskrivningsforløb og manglende samarbejde mellem kommune, almen praksis og sygehus.
> Sundhedsvæsenets personale oplever nogle steder overbelægning og problemer med "flaskehalse" bl.a. på grund af ineffektive arbejdsgange, manglende fokus på den faglige kvalitet og mange steder et arbejdsmiljø præget af stor udskiftning i personalegruppen og vanskelighed ved at rekruttere (Danske Regioner 2009: 3).

20 % af indlæggelserne på interne medicinske afdelinger i Danmark skyldes KOL, og dødeligheden under indlæggelserne er på 8 %, hvilket er på linje med dødeligheden ved myokardieinfarkt (akut blodprop i hjertet). Genindlæggelsesfrekvensen for KOL patienter er på ca. 24 % inden for de første 30 dage efter udskrivelsen (Ringbæk et al. 2003: 2091-5). Med denne viden er der et stort potentiale for at forbedre såvel KOL patienters indlæggelsessituation som de medicinske afdelingers forhold, både økonomisk og uddannelsesmæssigt.

Det er et eksistentielt problem for patienter med KOL, at de bliver ved med at bære konnotationen ”kronisk syg” også i den terminale fase, hvor de er alvorligt syge, og dermed ikke formelt registreres med behov for terminal behandling, omsorg og pleje.

2.2 Sygdomsbilleder fra et patientperspektiv

For de 17 KOL patienter, der deltog i denne undersøgelse, er der en kort beskrivelse af deres livs – og sygehistorie (afsnit 5.1). De er beskrevet ud fra indholdet i interviewene og ud fra et udfyldt demografisk skema (bilag 3). I dette kapitel vil der kun blive fremdraget brudstykker fra disse sygdomsfortællinger i kondenseret form for at give et indblik i de forskellige erfaringer med, hvad en alvorlig kronisk sygdom indebærer af problemer.

Informanterne i denne undersøgelse blev alle spurgt, hvordan denne sygdom begyndte. Svarene var ret entydige. De har oplevelsen af, at den er kommet snigende bag om ryggen på dem. Selv om de godt vidste, at det var usundt at ryge, havde de ikke forestillet sig, at det ville få så alvorlige konsekvenser for deres liv. En del ved, at de har KOL, inden de får diagnosen, men forsøger at skyde det væk, og bliver først rigtig konfronteret med realiteterne i forbindelse med akut respirationssvigt og indlæggelse.

Jeg var ikke i første omgang klar over, at det var noget alvorligt.

Otto 19/3[19]: I starten kom det langsomt. Jeg lagde mærke til sygdommen, da jeg pludselig mærkede, at jeg ikke kunne gå op ad trapper, og jeg ikke kunne sætte drager op, når jeg legede med min søn. Jeg fik det værre og værre og gik til læge. *Jeg var ikke i første omgang klar over, at det var noget alvorligt.* Efter at være undersøgt sagde lægen, at min lungefunktion var meget god, hvis jeg havde været en gammel dame på 83 år (Otto var dengang 58 år). I starten gik det godt nok, da kunne jeg jo gå ud og købe ind og alt sådan noget, det kan jeg ikke mere. Medicinen hjalp i starten, og det

[19] Otto er et pseudonym ligesom alle navne i undersøgelsen er pseudonymer. 19 refererer til det nr., hver informant har fået tildelt i undersøgelsen. /3 referer til siden i det transskriberede interview.

går op og ned i perioder. Jeg prøver at være optimist, men det går bare ikke fremad alligevel.

Otto slutter sin lille beretning med at bevare optimismen. Kari Martinsen[20] skriver, at lidelsens modsætning er livsmod (Martinsen 1993: 138-146). Også KOL syge, som kun kan se, at det vil gå tilbage med deres lungefunktion og almene tilstand, forsøger at frembringe et håb for, at dagen i morgen kan leves.

Jeg troede, der var én efter mig, så var det altså mig selv, der hev sådan efter vejret.

Ole 15/3: Ja altså, det har udviklet sig stille og roligt, sådan at man bliver mere og mere forpustet, og så prøvede jeg jo på at dyrke noget idræt og begynde at løbe, og jeg kunne ikke forstå, at jeg ikke kunne komme i løbetræning, det var noget værre noget. Det var jo ufatteligt, og når jeg gik på trappen og når jeg kørte med øl. Så det var jo ikke fordi, jeg ikke var vant til at lave noget. Jeg synes, jeg blev dårligere og dårligere til at tage sådan et ordentligt skrub, når man skal ud at gå på trappen. Dengang boede jeg på anden sal, og *så troede jeg, der var én efter mig, så var det altså mig selv, der hev sådan efter vejret,* ikke, og så tænkte jeg, så er det slut. Så tog jeg en kold tyrker, som man siger, med smøgerne. Jeg røg cerutter og cigarer, og så holdt jeg op fra den ene dag til den anden. Det er så tretten fjorten år siden, ikke. (I: og hjalp det så?) Næh ikke på at gå op. Altså, jeg fik det lidt bedre, og jeg hostede mindre og sådan noget, men konditionen, det hjalp det altså ikke på. Jeg havde det også ind imellem noget dårligt. Især om vinteren, når det var fugtigt og sådan noget. Så havde jeg det meget, meget dårligt, men så gik jeg til rehabilitering på hospitalet, og det synes jeg var vigtigt (hoster). Jeg kom væk fra det der, når man fik anfald, og man så mistede …, man blev nervøs, og jeg kunne ikke rigtig forstå det, og jeg tænkte, nu kommer ham med leen der, ikke.

Sygdommen er snigende for alle, men mange får først en diagnose i forbindelse med akut forværring af situationen og med akut indlæggelse.

Jeg vejede efterhånden kun 47 kg, og jeg blev dårligere og dårligere.

Else 14/5: *Jeg vejede efterhånden kun 47 kg, og jeg blev dårligere og dårligere.* Men så kunne jeg ikke mere**,** og så ringede jeg til min egen læge.

[20] Kari Martinsen er professor ved Høgskolen i Harstad og Haraldsplass Diakonale Høgskole i Bergen, er uddannet sygeplejerske, og er mag.art. i filosofi og dr. phil. i historie. Kari Martinsen har skrevet en række bøger og videnskabelige artikler indenfor omsorgsfilosofi, fænomenologi, historie og socialpolitik.

Han sagde: ”Du må komme her op”, så sagde jeg: ” Det kan jeg ikke, det kan jeg ikke. Ja, jeg kan ikke gå ned ad trapperne og komme op til dig. Ved du hvad, nu har jeg i ti år gået og passet min mand, og det ved du godt”. Jeg har ikke en eneste gang bedt ham om at komme her hjem, han har aldrig været her. Vi har haft ham som læge, lige siden han startede, nu bad jeg bare om, at han ville komme hjem til mig. Han sagde, at han bedre kunne undersøge mig oppe hos ham. Jeg var bedøvende ligeglad, han havde bare at komme, og så var det lige under sygeplejestrejken. Ja, og så kom han. Han kunne jo godt høre, at det var noget med lungerne. Han sagde: ” Else, du skal indlægges”. ”Kan jeg så ikke vente til i morgen, hospitaler og mig, ikke også. Han sagde, det skal være i dag. På hospitalet fandt de også ud af, at der vistnok også havde været en blodprop i lungen, lungebetændelse og så KOL.

Da var jeg rigtig dårlig, da troede jeg altså godt nok, jeg havde stillet træskoene.

Bodil 2/5: Det startede jo sidste år, jeg var godt klar over, hvad klokken havde slået, men jeg gik ikke til læge. Jeg var vel bange for at få det svar, at det var KOL, jeg havde. Det startede med, at jeg vågnede en nat. Jeg kunne simpelthen ikke få luft, og jeg måtte rejse mig op, sidde op og hoste og gøre ved, og man blev lidt bange, hvad pokker er nu det her? Så ringede jeg til lægen, jeg havde fået ventoline før i tiden, da jeg havde noget bronkitis. ”Jeg tror sørme jeg har fået noget bronkitis, og jeg må nok hellere have noget ventoline”, og det fik jeg også, og det brugte jeg 3-4 måneder. Så en dag herhjemme gik det helt galt. Jeg kunne hverken få luft eller noget. Jeg gik så op til lægen og blev så akut indlagt på lungeafdelingen, hvor jeg lå i ilt og fik maske. Jeg lå der 8 eller 10 dage, men det kan jeg ikke lige huske. *Da var jeg rigtig dårlig, da troede jeg altså godt nok, jeg havde stillet træskoene.*

For andre af informanterne har det været en endnu voldsommere oplevelse, hvor de fik et egentlig blackout og blev akut indlagt og kom i behandling med respirator, fordi de ikke længere havde kræfter til at trække vejret. Deres fortællinger er mere slørede, fordi der er amnesi[21] for lange perioder, og det, de kan fortælle, er en blanding af det, de selv husker og det, de har fået fortalt af pårørende/sundhedspersonale.

Fælles for dem er, at 16 ud af de 17 interviewede giver udtryk for, at de har mærket døden tæt inde på livet i forbindelse med en akut forværring af sygdommen eller i det daglige arbejde med at trække vejret. Kun få udtrykker det direkte og siger, at de troede, de skulle dø. Bodil bliver overrasket

[21] Amnesi: hukommelsestab.

over, at hun tør sige det lige ud. Til andre tider og for andre personer er døden så skræmmende at tale om, hvorfor den udtrykkes bedst i metaforer og gerne med et gran af humor, eller man taler om den andens død. Derved bliver det lettere at komme videre i samtalen, uden at afmægtigheden bliver for stor. Når metaforer anvendes, kan det være: *manden med leen*, *at stille træskoene*, *dating med Vor Herre* og *at se skeletter* m.v.

De akutte indlæggelser brændemærker den syge. En ”nær død oplevelse” forbliver uudslettelig og følger og forfølger den syge med frygt, angst og depression. De fleste vil for enhver pris undgå genindlæggelser, fordi de intuitivt ved, at næste indlæggelse kan betyde den sidste og være ensbetydende med døden. Så længe man kan undgå indlæggelse, har man livet og livsmodet. Det er en ambivalent følelse, for på den ene side har den akut syge i forbindelse med lungebetændelser brug for hjælp, og på den anden side frygter man hjælpen. Her kan måske også findes én af forklaringerne på, hvorfor den alvorligt kroniske lungesyge ikke opsøger hospice eller palliation i almindelighed. Bodil fortæller om sin frygt og angst for døden og indlæggelse på denne måde:

At blive kvalt ihjel, altså det bliver man jo.

Bodil 2/13: … det, at komme væk fra de der dødstanker (græder længe). (I: De plager dig meget)**.** Ja det gør de, fordi jeg så jo, da jeg lå derovre på hospitalet. Altså alle dem der lå der, det var jo lungesygdomme, de fleste havde, og se de skeletter, der lå der, ja, ja, sådan kommer du jo også til at ligge. Så er der også det, at jeg har set, min mor simpelthen *blive kvalt ihjel, altså det bliver man jo*, når lungerne holder op med at virke, i hvert fald, og så ser man sig selv, nå ja … hun blev 63, ik’, og nu er du 63, ja, så er dine dage jo ved at være talte. Det gør mig deprimeret, og jeg bliver ked af det. (ryge pause). Det, jeg sidder og siger til dig, det har jeg aldrig sagt til nogen mennesker.

Hverdagens begrænsninger som lidelse fortælles således:

Jeg ikke behøver at være flov over at være træt og flov over ikke at ku’ få vejret…

Else14/10: Nu hvor jeg ved, hvad jeg fejler, og *jeg ikke behøver at være flov over at være træt og flov over ikke at ku’ få vejret* og sådan noget, det har jeg fået det bedre af. Fordi jeg kunne sidde og vræle, fordi jeg ikke kan noget. Nu som i går, da ringede mit barnebarn: ”Vil du med ud og gå en tur mormor”. Men jeg kan ikke. Han stod nede på gaden**.** Det kunne jeg ikke. Så havde jeg altså også joggingdragt på, og jeg går ikke på gaden i joggingdragt. Det er en sådan rigtig kras farve. Du kan ikke drømme om, hvor gerne jeg ville gå med ham ned ad vejen. Sådan en flot fyr. Så er jeg ved at

vræle, ik'. Ja, du må bare lære, jeg kan ikke, jeg kan ikke springe ud og tage overtøj på, og gå ned på gaden.

Else er afskåret fra at opleve sin rolle som mormor og stoltheden over sit barnebarn. Hun er låst inde i sit fængsel på 2. sal til højre. Hun er fængslet i sin magtesløshed, og dog alligevel har hun viljen til selvdisciplinering – til at lære, at en ny dag indebærer nye udfordringer. Lidelse er som regel betinget af, at man bryder sig om noget eller af nogen. Det er at opleve en grad af tilknytning til dem, som man elsker (Løgstrup 1991: 95; Martinsen 2005: 137). Bodil fortæller om afmagten og lidelsen på en anden måde:

Nu sidder jeg bare på min flade røv og ryger de smøger, som jeg ikke må.

Bodil 2/1: Jeg har det dårligt. Jeg har altid været meget aktiv, *nu sidder jeg bare på min flade røv og ryger de smøger, som jeg ikke må*. Det går mig på, at jeg ikke kan holde op med at ryge. At jeg ikke er aktiv mere, at jeg ingenting kan. Jeg skal ind og sidde, fordi jeg bliver forpustet, benene syrer til, og jo mere ineffektiv man er, jo dårligere bliver man, og jo mere deprimeret bliver man, og så er det altså så synd for lille Bodil, og så ryger man endnu flere smøger, og får det endnu mere dårligt, og sover ikke om natten, og man er konstant træt. Ikke søvnig men træt, træt, træt. Trætheden gør, at du går ikke i bad, du vasker dig ikke, du tager det letteste og nemmeste at spise, du laver ikke mad, jeg springer over, hvor gærdet er lavest, og så sætter man sig foran fjernsynet, og så ryger man den ene smøg efter den anden, så man er ved at blive gasblå i ansigtet, og kan selvfølgelig ikke sove om natten, fordi man har røget for mange smøger, og man hoster, og man kan ikke få luft, og man gør det værre for sig selv.

Årsagen til KOL beskrives således:

Det er arbejdet, der har ødelagt mine lunger. For meget varmt vand i 3-4 graders kulde, det har lungerne ikke kunnet holde til.

Poul 1/3: Jeg har arbejdet som slagter, jeg kom i slagterlære hos min far, og der arbejdede vi hårdt. Jeg er rigtig slagter, selvstændig slagter. Jeg har altid klaret mig godt i arbejdet også økonomisk. Vi har altid klaret os godt, selv om det har været hårdt arbejde. Vi slæbte alle de tunge dyr, og vi brugte varmt vand, og vi skulle ind i kølerum. Engang skulle vi fra Jylland og det sneede meget. Vi skulle frem. Jeg var ude at varme tændrørene med mine bare næver. Ja, vi blev standset af politiet, og de sagde, at der ikke havde kørt biler i 6 timer. Vi kunne ikke lade 25 kroppe gå til, nej, det var for dyrt. Lægen på hospitalet siger, *det er arbejdet, der har ødelagt mine*

lunger. For meget varmt vand i 3-4 graders kulde, det har lungerne ikke kunnet holde til.

Jeg begyndte jo nok, da jeg var en femten seksten år ikke. Det var jo meget normalt dengang.

Søren: Jeg har jo røget som en skorsten i mange, mange år. Jeg har røget mindst, altså gennemsnitlig har jeg vel nok røget en 20 cigaretter om dagen, igennem mange, mange år. *Jeg begyndte jo nok, da jeg var en femten seksten år, ikke. Det var jo meget normalt dengang.* (I: Ja, det gjorde I jo alle sammen) Ja ja (I: Der var jo ikke de store kampagner imod røg). Jeg ved sgu' ikke, hvad jeg synes, det er gået, jeg synes, det er gået over gevind alt det der, også dem der er holdt op med at ryge, de er jo helt fanatiske med, at hvis de ser nogen ryge, lukker de vinduer op i opgangen eller sådan noget lignende, det er jo helt overdreven**.**

Det var jo en kamp mod dig selv, ikke, men det var ikke sjovt.

Tage 13/37 (I: Har du røget, må jeg spørge om det?) Ja, det har jeg, og jeg har gået på et bomuldsspinderi i støv og møg. Jeg ved ikke, hvor længe, 15 år. Jeg holdt op med at ryge fra den ene dag til den anden. Åh det er sgu' mange år siden, 14 år. (I: Det var flot klaret!). Nej, det var stædighed, ikke andet.(I: Det var stædigheden?). *Det var jo en kamp mod dig selv, ikke, men det var ikke sjovt.* Det var særligt i den første tid, ikke, smøgerne, de lå nu ligesom de der servietter her, ikke, da rakte man ud, der var altså ingen smøger, vel, men det var den der, at man havde røget i 30 år, eller hvor længe det nu har varet, ikke.

2.2.1 Overvejelser set fra et patientperspektiv

Hvis man anvender begrebet lidelse[22], får man udover en objektiv opfattelse af fx smerter også et fokus på lidelse som et grundvilkår. Lidelse er en almen livserfaring, der kommer til alle mennesker, og lidelsen er et af kendetegnene ved den menneskelige eksistens. Mennesker lider, når de mister nogen eller noget, der har stor værdi for dem. Ved at vende blikket væk fra diagnose, symptomer og prognose til eksistentielle grundvilkår, får vi fokus

[22] Lidelse kan udover en fysisk, psykisk og sociologisk dimension også forstås som grundvilkår, og er ofte tydet ind i en metafysisk eller religiøs dimension. Institutionen for vårdvitenskap i Åbo har siden 1989 udforsket lidelse som begreb, hvor især Kati Eriksson (f.1943), har arbejdet med lidelsesbegrebet som et ledende motiv i sygepleje. Erikssons arbejde er funderet i en eksistentialistisk ide, hvor hun i filosofien anvender Kierkegaard, og i teologien Nygren (Eriksson 1996).

på patienternes sårbarhed, afhængighed, håb, angst og smerte. Der åbner sig en appel om at blive taget vare på, at nogen kan og vil drage omsorg for patienten. Når det gælder syge i svær åndenød, er det en kamp på livet, de syge fører, når de er mest udsatte. De syges fortællinger viser først og fremmest lidelse som sorg over det, man har mistet eller vil miste. Lidelse er altså ikke kun en kamp mellem håb og håbløshed men også en sorgproces, hvor den alvorligt kroniske lungesyge hele tiden skal tage afsked med det, han kunne i går og spekulere på, hvad den næste begrænsning i livet bliver. Otto udtrykker det på denne måde:

Det er ikke åndenøden i sig selv, der er det egentlige problem, men det er begrænsningerne, der følger med, som føles som den egentlige lidelse (Otto19/13).

Den syge erkender lidelsens betydning i sygdommen som en menneskelig oplevelse og erfaring. Det er en vigtig forståelse, fordi en lungelidelse derved ikke bliver et isoleret instrumentelt fænomen – ikke blot en diagnose, men en form for kommunikation, åndenødens sprog – hvorigennem netværket, samfundet og kulturen taler på én gang (Benner et al. 2001: 34). Den enkelte er nødt til at forstå lidelsen i forhold til sit eget liv og sin egen eksistens, samtidig med at der er et samfundsmæssigt, kulturelt og historisk aspekt, der gør sygdommen og lidelsen aktuel for os alle (Martinsen 1993: 138).

Sammenhæng mellem oplevelse og erfaring med sygdom som perciperet/sanselig krop og mening betyder, at der er tale om en anden forståelse af sygdom end sundhedsvæsenets objektiverende og tekniske tilgang til behandling og pleje. Fortællingen fra førsteperson-perspektivet kan være med til at overvinde modsætningsforholdet mellem den objektiverende sygehistorie og patientens subjektive erkendelse. Det ville være interessant, hvis også førstepersons erfaringer hos KOL-syge på sigt kunne sætte kriterier for pleje og omsorg til patienter med KOL, fordi det ville få en stor betydning for, hvordan livet kunne forme sig, både levet og prognostisk (von der Fehr 2008: 49; Hoffmeyer 2005: 382).

3 Undersøgelsens epistemologiske grundlag

I dette kapitel stipuleres de vigtigste erkendelsesmæssige forudsætninger og traditioner, som undersøgelsen bygger på. Først præsenteres projektets to nøglebegreber, dels de eksistentielle og dels de åndelige fænomener. Dernæst præsenteres den – husserlske – fænomenologiske tradition, som er det stærkeste grundlag i en undersøgelse, der vil kortlægge afgørende empiriske fænomener, som hverken kan måles eller vejes, men som vi alligevel må skaffe os viden om. Blandt de mange tolkninger af fænomenologien vælges den, der er fremlagt af områdets centrale danske forsker med international reputation, Dan Zahavi. Til konkretiseringen af de for undersøgelsen afgørende fænomenologiske indsigter fremlægges centrale synspunkter fra henholdsvis Merleau-Ponty og K.E. Løgstrup. I forlængelse af Løgstrup præsenteres også træk af Kari Martinsens fænomenologiske omsorgstænkning, der udgør en central resonansbund for projektets perspektiver, sådan som de skal trækkes op i konklusionen. Endelig introduceres grundtanker i den hermeneutiske tradition, som ikke nøjes med den indgående beskrivelse, men arbejder videre med en fortolkende forståelse af fænomenerne, sådan som det er nødvendigt for at nå frem til en mere dybtgående indsigt i situationen for patienter med KOL.

3.1 Projektets definition af eksistentielle og åndelige fænomener

3.1.1 Det eksistentielle

At eksistere betyder at leve. Det eksistentielle er et filosofisk udledt begreb. Fælles for de mange varianter af begrebet er, at det eksistentielle handler om de erfaringer, det levede liv byder på. Kierkegaard taler om, at den menneskelige væren indebærer, at mennesket kan forholde sig til sig selv, sin situation og ikke mindst sit fremtidige liv, dvs. til de muligheder som det stilles overfor (Kierkegaard 1995d: 73). Kierkegaard fremhæver to træk ved den menneskelige eksistens. For det første er man ”i vorden”, hvilket betyder at man er på vej og i bevægelse, man er ikke færdig med at leve. For det andet gælder det, at i eksistensen er vi ufærdige, vi har en opgave i at leve livet forpligtende. Andre kan ikke leve ens liv, man har selv ansvaret (Kierkegaard 1995b: 74). I denne indadvendthed i eksistensfilosofien glemmes i nogen grad, at vi er indfældet i verden, at vi er i hinandens liv, og at vores eksistens er afhængig af hjælp fra andre til at leve livet.

Når man forholder sig til sin egen tilværelse, er man altid selv part i sagen, og forholdet vil altid være præget af den situation, den enkelte befinder sig i. Eksistensfilosofferne og -psykologerne betoner derfor, at menneskets forhold til sig selv ikke er et subjekt-objekt-forhold i traditionel

forstand. Eksistensen er ikke givet på forhånd, men bliver til i kraft af de valg, som mennesket foretager. For at forstå det eksistentielle, skal vi ikke kun studere personernes oplevelser i sig selv, men vi må studere det menneske, for hvem oplevelsen finder sted, og som evt. *gør erfaringen.*

Det eksistentielle og erfaringen er symbiotiske. Vi oplever uafbrudt gennem sansningen, perceptionen og sproget (jf. 3.2). Oplevelser vedrører forudsætningen for hele den proces, der aktivt bidrager til og skaber de nødvendige adgangsbetingelser for erfaringen[23]. Men de oplevelser og sansninger, der aflejrer sig som erfaringer, beror udelukkende på, om de har en afklarende og central betydning for det liv, der udfoldes (Bjerg 2006: 47). Det er hændelser og sansninger, der bliver symboler på noget eksistentielt, og som efterlader os som de erfarne. Når en erfaring er eksistentiel, skyldes det, at vi oplever den på en overskridende, involverende og betydningsfuld måde for vort liv. Ejer du først en erfaring, er der ingen vej tilbage. Fødslen og døden er yderpunkterne i vores eksistens. Går man på kirkegården, ser man fødselsåret - dødsåret. Det er bindestregen, der er symbolet på det levede liv, hvor de eksistentielle fænomener som kærlighed, sorg, glæde, angst, tillid, afhængighed osv. er knyttet til vores eksistens og det levede liv. Når først vi som mennesker har erkendt, at vi er dødelige, kan denne eksistentielle erfaring ikke ændres. Vi kan måske forsøge at fortrænge den erkendelse eller lyve overfor os selv, men med erfaringen af, at vi som mennesker er dødelige, sker der også en eksistentiel afklaring, som har overordnet betydning for livsfylden.

Tro/tillid, håb, afhængighed og angst er almene erfaringsbaserede eksistentielle fænomener, der erkendelsesmæssigt optræder på linje med hinanden. Disse eksistentielle fænomener opleves ved en kropslig erkendelse og kan kun i et vist omfang forstås og sprogliggøres, men undertiden med forskellige (empiri) udtryk i det konkrete levede liv og i den filosofiske diskurs. Med sygdommen KOL følger tillige fænomenerne skam og skyld, som kan være med til at skabe stigmatisering. Stigma som fænomen opleves og erfares som en ekstra byrde, fordi mødet med omverdenen placerer skyld og skam hos den enkelte (Wyller 2001; Goffman 2009: 21).

3.1.2 Det åndelige

Det åndelige er et mangetydigt begreb, der foruden at betyde det livgivende princip, livsånde, også anvendes om menneskets bevidsthedsliv. Især er det

[23] Inden for erfaringspædagogik og filosofi har John Dewey (1859-1952) haft stor betydning for opfattelse af erfaringens betydning. For ham er erfaring noget aktivt. *Når vi erfarer noget, handler vi ud fra det, vi gør noget med det; så mærker vi eller gennemlever konsekvenserne* (Dewey 2006: 139). Erfaring er Deweys betegnelse for hele den proces, hvor vi aktivt griber ind i verden, og hvor både kroppen og omverdenen forandres i processen (Brinkmann 2006: 67).

åndelige blevet forbundet med intellektuelle og erkendende evner, som når der tales om åndslivet.

Det åndelige har i vesten historisk været tæt knyttet til en religiøs forståelse og tænkning, som er associeret med kristendom. Forholdet mellem det åndelige og religiøse lader sig ikke umiddelbart forklare. Der er i litteraturen forskellige udlægninger af deres indbyrdes relationer. Men der er enighed om, at religion sættes i forbindelse med en organiseret form for læresystemer, tro, myter, etiske forskrifter, ritualer og sociale institutioner levendegjort af religiøse erfaringer af forskellig art eller religion som en individuel social praksis (Henriksen et al. 2010: 12-15).

I en livsfilosofisk sammenhæng knytter det åndelige sig i langt højere grad til en overordnet forståelse af en humanistisk livssynsopfattelse, der henter sine begrundelser i de kulturelle, samfundsgivne betingelser, og som kan indeholde religiøs tro og praksis (Mc Sherry et. al 2004).

Alle mennesker rummer eksistentielle og åndelige dimensioner i sansning, tanke, sprog og handling, dvs. man kan føle og tænke over sin egen tilstedeværelse i verden, og hvilken betydning denne væren har. Søren Kierkegaard har i *Sygdommen til døden* beskæftiget sig med, hvordan ånden er knyttet til menneskets eksistens.

> Mennesket er Aand. Men hvad er Aand? Aand er Selvet. Men hvad er Selvet? Selvet er et forhold, der forholder sig til sig selv, eller er det i Forholdet; ... Mennesket er en Syntese af Uendelighed og endelighed, af det timelige og det Evige, af Frihed og Nødvendighed, kort en syntese (Kierkegaard 1995d: 73).

Kierkegaard lægger vægt på syntesen, der må forstås som en enhed, der kan forholde sig til sig selv. Det er det, der gør mennesket til et åndeligt individ.

Hvis mennesket er ånd – et selv, der kan forholde sig til sig selv – kan omsorg for dette selv være åndelig omsorg, som ikke er forskelligt fra omsorg i almindelighed, når omsorg forstås som det at hjælpe mennesket til at leve et meningsfuldt liv i overensstemmelse med selvet, hvor personlig virkelighedsopfattelse og livssyn er den enkeltes udgangspunkt.

Åndelig omsorg har været anvendt helt tilbage til de første kirkefædre, hvor begrebet ”åndelig omsorg” blev brugt til at tydeliggøre og forklare Helligåndens virke i det menneskelige liv. Kirkens indflydelse på det enkelte menneske har i katolsk tradition især været kanaliseret gennem det, Foucault beskriver som pastoralmagten eller hyrdemagten.

> Christianity is the only religion that has organized itself as a church. As such, it postulates in principle that certain individuals can, by their religious quality, serve others not as princes, magistrates, prophets, fortune-tellers, benefactors, educationalists, and so on, but as pastors. However, this word designates a very special form of power (Foucault 1994: 333).

Hyrdemagten forstås som magten, der udøves over hjorden. Hyrden er selvopofrende og drager omsorg for sin flok. Hyrden, der kender sandheden om den enkelte i flokken, har sin viden om den enkeltes sjæleliv fra skriftemålet og iagttagelse af den enkeltes livsførelse. Hyrdemagten har således kunne sætte sine spor i forhold til det enkelte individs selvdannelse og identitet. Åndelig omsorg kan her forstås som et magtforhold i en gensidig relation, hvor troen i religiøs forstand giver tryghed, idet der bliver taget vare på den enkelte i flokken.

I sundhedsvæsenet i den kristne verden har det åndelige i omsorg traditionelt været formet ud fra en historisk eller traditionel religiøs eller teocentrisk beskrivelse, hvor det åndelige knyttes til instanser uden for én selv og således relateres til gudstro og anden transcendent tro, der giver mening og håb, som rækker ud over vores kendte virkelighed (McSherry et al. 2004: 151-61; Værge 2008: 186).

Der har i de sidste to årtier i sundhedsvæsenet været en særlig interesse for at beskrive det åndelige som et humanistisk anliggende[24]. I den betydning beskrives det åndelige som et særligt kreativt potentiale eller en universel dimension af den menneskelige væren, som kan erfares immanent og personligt både i forhold til selvet og omverdenen. Uanset om det åndelige beskrives traditionelt eller moderne, erfares det som væsentligt at beskæftige sig med livets mening, håb, formål, tro og værdier (McGrath 2005: 217-235).

I dette projekt skal åndelig omsorg forstås som opmærksomhed på de eksistentielle fænomener, som mennesket stilles over for, når livet bliver vanskeligt. Praksis inden for åndelig omsorg er at lytte til og støtte op om det meningsbærende i menneskets liv med udgangspunkt i den enkeltes eget livssyn.

Inden for praktisk teologi taler man om *sjælesorg*. Sjælesorg indebærer, at man inden for en religiøs tro og virkelighedsopfattelse støtter den enkelte åndeligt gennem samtale. Sjælesorgen hører institutionelt hjemme i en kirke eller et trossamfund, og den er associeret med en bærende ideologi, et normsystem og et fællesskab med liturgier. Sjælesorg er derfor en professionel specialisering, der er forankret i teologisk teori og erfaring, uanset om samtalen er af formel eller uformel karakter (Wikström 1993; Geels et al. 2001: 313).

For mange mennesker, uanset hvilke kulturelle traditioner man er bærer af, rummer livet en religiøs dimension, som fra tid til anden spiller en rolle i tilværelsen (Gustaffson et al. 2000; Højsgaard et al. 2005: 13-27). Ifølge

[24] Ved Ålborg Universitet er der oprettet en masteruddannelse i Humanistisk Palliation. Uddannelsen kvalificerer de forskellige faggrupper, der beskæftiger sig med omsorg og pleje i forbindelse med døden, med henblik på at tilbyde mennesker en værdig afslutning på livet medicinsk, socialt, etisk, emotionelt og praktisk (www.mhp.auu.dk).

undersøgelsen af danskernes værdier fra 1999 opfatter 34,0 % sig som troende på en personlig gud, 44,3 % har en tro på en særlig åndelig kraft, 14,1 % er tvivlere og 7,6 % er ateister (Gundelach 2002). Omkring 10 % af den danske befolkning, der er medlem af folkekirken,[25] forstår troens indhold og lever i fællesskaber, hvor troens indhold også har en levet praksis i form af deltagelse i gudstjeneste, bøn, salmer, ritualer, fortællinger, kunst, socialt arbejde m.v. De resterende 90 % betragter religion, kristendom, som et privat kulturelt anliggende og praktiserer deres tro som en eksistentiel livsholdning, hvor der indgår en grundlæggende tillid eller mistillid til livet, som det nu former sig med følgeskab af det gode såvel som det onde i livets tilskikkelser.

Andre undersøgelser viser, at store grupper er tøvende overfor eksistentielle og religiøse spørgsmål og fremmede over for fælles praksis, ritualer og religiøst sprog omkring det åndelige og spirituelle. Der kan være mange grunde til, at der i begyndelsen af dette årtusinde fokuseres på den åndelige dimension i livet. WHO har sat fokus på åndelige behov i forbindelse med palliativ omsorg, hvor det fordres, at åndelige aspekter må inkluderes i plejen (Steenfeldt 2006: 3; World Health Organisation 2003). En anden sammenhæng kan ligge i den skærpede interesse, der er i samfundet omkring værdidiskussioner af eksistentielle grundvilkår. Det kan være i forhold til globalisering og udvikling af et multikulturelt samfund, der gør den åndelige dimension til aktuelle emner i debatter om kulturmøder, religion og om menneskets lidelse og død, hvor de søger svar og fællesskaber gennem eksistentielle og åndelige spørgsmål.

3.1.3 Afgrænsning af eksistentielle og åndelige fænomener

Dette projekt fokuserer på det levede liv ved at inddrage patienterne i en samtale på erfaringens betingelser om almene eksistentielle og åndelige fænomener. Oplevelse og erfaring er to væsentlige dimensioner i forhold til erkendelse. Når oplevelser ikke kan eller vil forlade os, er vi nødt til at reflektere nærmere og dybere over det, der er hændt, og oplevelser bliver hermed til erfaring, der sætter sig som en kropsligt bevidst eksistentiel erkendelse, hvoraf noget kan sprogliggøres (Merleau-Ponty 2000: 35).

Eksistentielle og åndelige fænomener kan opleves og erfares isoleret, men kan også være tæt knyttet sammen og være hinandens forudsætninger; hvis ikke der er et håb, er der ikke nogen mening i livet eller med livet, og et meningsfuldt liv nærer håbet (Parse 1999: 287-294; Busch 2000: 1299-1312; Travelbee 2002: 109). Hvis ikke patienten på trods af sygdom med en svær åndenød har tillid til dagen, der kommer, bliver livet uoverkomme-

[25] I Danmark er ca. 80 % af befolkningen medlem af folkekirken 1. jan 2010 (Danmarks Statistik, 2010 - www.dst.dk). Til de resterende 20 % hører tilhængere af de øvrige trossamfund og ateister, der udgør ca. 5 % af befolkningen.

ligt og angstfyldt (Jacobsen 2009: 23). Afhængighed bliver særlig tydelig, når menneskets fysiske kapacitet svækkes (Martinsen 1993: 23; Pahuus 2005: 242). Der er da stor risiko for at miste grundlaget for de vilkår, hvorunder menneskelige relationer skabes og vedligeholdes, og dermed muligheden for at fastholde det, der var identitetsbærende i livet, før lungesygdommen blev et livsvilkår. Døden er et grundvilkår for alt levende, og mennesket kan kun forstås gennem den andens død. Mange svært syge med KOL har været meget tæt på andres død eller tæt på selv at dø i forbindelse med indlæggelser på hospitalet. Det er disse erfaringer, der sætter voldsomme spor i det liv, som leves bagefter.

3.2 Undersøgelsens fænomenologiske grund

Fænomenologi er en samlet betegnelse for såvel en filosofisk og videnskabsteoretisk retning, som en vidt forgrenet filosofisk bevægelse, der i det 20. århundrede har påvirket mange europæiske filosoffer og videnskabsteoretikere inden for især human- og samfundsvidenskab og teologi.

Fælles for fænomenologien er, at fænomenerne undersøges, som de viser sig, som noget, der er os givet i deres umiddelbarhed. Fænomenologien søger at forstå, hvad det er ved oplevelser, der giver meningsfuld erfaring af verden (Gallagher et al. 2008: 7). Ifølge Dan Zahavi[26] taler Edmund Husserl[27] om fænomenologien som en særlig metode, mens Merleau-Ponty i sin fænomenologi fremhæver kroppen og perceptionen som menneskets fundamentale adgang til verden. Hermed betoner de begge, at fænomenologien har fundet en udbredelse, der rækker ud over det filosofiske fagområde. Som filosofisk retning har fænomenologien bredt sig til mange specifikke fagområder inden for psykologi, pædagogik, filosofi, teologi og sociologi og til kunstens verden, men også bredere som metode, stil og tænkemåde (Merleau-Ponty 2007: vii-xxiv; Zahavi 2004: 11-3).

Fænomenologien er med sine mange filosofiske eksponenter[28] gået i vidt forskellige retninger og er vanskelig at definere, ikke bare fordi dens pro-

---

[26] Dan Zahavi, født 1967, er filosof og professor ved Københavns Universitet. Han har i en årrække studeret og forsket ved Husserl-arkivet i Leuven. Han arbejder især med fænomenologi og bevidsthedsfilosofi.

[27] Edmund Husserl (1859 -1938) var født i en jødisk familie i Proβnitz, der hørte til det Østrigske - Ungarske kejserdømme. Det var i Halle som privatdocent at hans arbejde med videnskabelige erken-delsesteorier førte til udgivelsen af *Logische Untersuchungen* i 1900 -1901. I 1916 overtog han lærer-stolen i filosofi i Freiburg.

[28] Hvad enten fænomenologien ses som filosofisk retning eller bredere som metode, stil og tænkemåde, så markerer den sig dog ikke altid som fænomenologi, men fx også som ”eksistentialisme” hos Sartre og Jaspers og ”neosokratisme” hos Marcel, mens Husserls elev Heidegger, som det er almindeligt anerkendt at placere blandt fænomenologerne, foretrak at kalde sin filosofi en ontologi. Ricoeur og Gadamer betegnede deres fagområde som hermeneutik, der også er koblet på fænomenologi.

blemstillinger ofte er særdeles abstrakte og komplicerede, som tid, rum, væren, krop, sansning, erfaring, bevidsthed mv., men også fordi fænomenologi som begreb, i kraft af dens udbredelse, ikke tillader en entydig afgrænsning eller definition.

I arbejdet med fænomenologiske undersøgelser er det vigtigt at skelne mellem fænomenologi som filosofisk grund eller som forskningsmetode[29]. For dette projekts vedkommende er fænomenologien inddraget som filosofisk ramme til at beskrive dels det almene og dels det unikke ved de fænomener, der undersøges empirisk. I forbindelse med selve interviewene spiller intersubjektiviteten en væsentlig rolle (se afsnit 3.2.3 og 4.1).

Grundtrækkene i Husserls nøglebegreber inden for fænomenologien behandler han i sit tidlige hovedværk Logische Untersuchungen (Husserl 1900-1901). Her er kravet at gå *til sagen selv*, sådan som den viser sig for os i bevidstheden og erfaringen (Husserl 1965: 6). Det helt centrale filosofiske spørgsmål er, om der findes en virkelig virkelighed, ud over vores kundskaber om det. Hos Kant og Hegel ved vi noget om virkeligheden gennem fornuften. For Husserl kommer dette ikke på tale. Der findes ikke nogen anden virkelighed end den, der viser sig for os. Til *sagen selv* udtrykker et krav om, at man skal undersøge måden, hvorpå noget viser sig, før det indordnes i et begrebsligt system. Dette fører til en afvisning af alle spekulative metafysiske teorier, der bygger på fordomme om erfaringens natur snarere end på erfaringen selv (Husserl: 1999: 63).

Intentionalitet (genstandsrettethed) er i fænomenologien et forsøg på at karakterisere, at vor bevidsthed er bevidst om noget. Det handler om forholdet mellem bevidsthed og verden og udtrykker, at bevidstheden altid er rettet mod noget. Erkendelse er konstrueret på en sådan måde, at vi i vores intention skal træde udenfor, være optaget af noget virkeligt og ikke primært af vore oplevelser: At elske er at elske nogen, at se er at se noget osv. Husserl ønsker at beskrive vore erfaringer sådan, som de opleves i *første persons perspektiv* (Zahavi 2004: 16; Gallagher et al. 2008:109-26). Her ligger kimen til en subjektiv bias i en fænomenologisk analyse. Husserls ærinde var imidlertid ikke at sige noget om subjektivitet, men at gå tæt på bevidstheden, når den er ved at afbilde ting i verden. Ud fra Husserls intentionalitetsbegreb gøres det muligt at studere fænomener i en almen menne-

[29] Fænomenologi som forskningsmetode er udbredt inden for psykologi, pædagogik og sygepleje. En anke mod metoden er, at man fjerner sig fra det levende og levede liv, fordi man reducerer data til logiske kategorier og disses sammenhænge for at tydeliggøre fænomenets essens. Ved at fastholde Husserls absolutte essensbeskrivelse af fænomenerne som rene beskrivelser, er det vanskeligt at balancere mellem beskrivelse og konstruktion. Det levende, det skæve, det mærkelige og det unikke i empirien kan dermed hurtigt falde uden for opmærksomheden og en livshistorisk kontekst (Polkinghorn 2006: 68).

skelig erkendelsesverden, der kan give os viden om menneskets erfaring, perceptioner, udsigelser og forestillinger.

Tidsbevidstheden er ifølge Zahavi grundlæggende for Husserls intentionalitet (Zahavi 2004: 119; Gallagher et al.2008: 75-8). Uanset om vi iagttager noget, eller vi forestiller eller erindrer noget, er der tale om en sammenkædning af tid og bevidsthed. Når en genstand, en oplevelse, en erindring har tidsbevidstheden knyttet til sig, får den et skiftende perspektiv. Når en patient har åndenød, opleves det som en bevidsthedserkendelse, der ikke alene er rettet mod den aktuelle åndenød, men som også er korreleret med tidsbevidsthed om tidligere oplevede åndenødsanfald. Det er Husserls fortjeneste at have skabt et særligt sprog om tidsbevidsthedens karakteristiske form, som samtidig tager afstand fra en opsplittelse af bevidstheden. Virkeligheden er, som den opleves og er i sit udgangspunkt subjektiv, og i udgangspunktet er fænomenologien hverken idealistisk eller realistisk; den beskriver fænomenerne uden at tage stilling til, om de eksisterer uafhængigt af bevidstheden.

Livsverdensbegrebet arbejdede Husserl med i sit skrift *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendentale Phänomenologie* (1934-1937). Krisen består i, at de positive videnskaber har haft så stor succes, at det efterhånden kun er tekniske problemer, der forskes i, således at vi savner livsverdenens intuitive indhold. Der mangler at blive stillet spørgsmål til det gode og meningsfulde liv i lyset af eksistentiel relevans. For Husserl er livsverdenen konstitueret af subjektive perspektiver (tidsbevidsthed), og er korreleret til den transcendentale subjektivitet. I stedet for et enkeltstående "transcendentalt jeg" gjorde Husserl bevidsthedernes fællesskab, *intersubjektiviteten*, til fænomenologiens grundlag. Livsverdenen omfatter de invariante, kultur- og teoriuafhængige træk ved verden, det førvidenskabelige og hverdagens erfaringer med former, farver, dufte, elementære årsagssammenhænge m.v. (Zahavi 2001: 162; 2004: 30-3).

3.2.1 Kroppens betydning

Merleau-Ponty udvikler Husserl's tænkning. Merleau-Pontys ønske er at genfinde et nærvær gennem en oplevet verden, hvor kroppen er i centrum (Merleau-Ponty 2007). Dette syn på kropslig bevidsthed er også et opgør med vesteuropæisk filosofisk dualistisk syn på kroppen. Det tvetydige syn på kroppen har adskilt bevidstheden i en ikke materiel enhed (ånd), der har fri refleksiv adgang til sig selv, idet kroppen er gjort til et appendiks, der tjener sine egne formål.

Ideen bag Merleau-Pontys erkendelse om, at kroppen ved og kan, før det bevidste subjekt tænker, at jeg ved og kan, er en erkendelsesteori, der inde-

bærer viden om kroppens væren-i-verden[30] præ-refleksivt. C*ogito* (jeg tænker) betyder, at det er *præreflektivt at tænke over noget*, at det er en forudsætning for mine tanker, der er situeret og kropsliggjort på en måde, som ikke kan rekonstrueres analytisk (Merleau-Ponty 2000: 91). Menneskets eksistens får mening i kraft af kroppens væren-i-verden. Det er den levende krop, hvormed jeg kan være i verden og relatere til andre mennesker og ting. Vi er i verden gennem vores krop, og vi opfatter verden med vores krop. Kroppen er vores generelle middel til at holde på en verden (Merleau-Ponty 2007: 239). Begrebet krop rækker ud over den biologiske krop. Kroppen er noget selvstændigt – jeg har ikke en krop, men jeg er min krop. *At være* er ikke blot en passiv modtagelse af verden, men et aktivt forhold. J*eg kan* viser en bevægelse om den menneskelige eksistens som en kropslig erkendelse. Jeg kan tro, håbe, finde mening i livet og mærke den anden, før jeg tænker, at jeg kan. I kraft af kroppen og perceptionen er vi delagtige i hinandens eksistens, og vi bebor en fælles tid og verden med vor krop (Merleau-Ponty 1968: 93, 2007: 97).

> Det synlige omkring os synes at hvile i sig selv. Det er som om vort syn opstod derude, eller var det mellem det synlige og os selv en fortrolighed så nær som mellem havet og stranden (Merleau-Ponty 1999: 220).

Merleau-Ponty ændrer hermed intentionalitetsbegrebet i forhold til Husserl ved at gøre det anonymt, som vore sanser er rettet mod. Dette kan ses som en kritik af Husserls fænomenologi, fordi Merleau-Ponty mener, Husserl aldrig rigtig kommer udover det klassiske dualistiske syn på krop og bevidsthed, når han taler om det transcendente-ego, som et subjekt der er løsrevet fra genstandsverdenen.

At tage kropslighed alvorlig er også at finde sig selv i en historisk og sociologisk kontekst, som man ikke selv har været med til at skabe. Vi er situeret naturligt og kulturelt. Fødslen er i sin essens et intersubjektivt fænomen, fordi man fødes af en anden – en kvinde. Det er en begivenhed, der kun giver mening gennem andre. På samme måde kan tanken om min egen død kun formidles intersubjektivt, det er igennem den andens død, jeg bliver min egen dødelighed bevidst (Gallagher et al. 2008: 148; Merleau-Ponty 2007: 346-7).

Merleau-Ponty søger ikke sandheden i det indvendige menneske, men ser snarere mennesket i verden, og det er i verden, mennesket lærer om sig selv. Dette sætter Merleau-Ponty i modsætning til begrebet ”selfcontained” bevidsthed. Det er ikke et spørgsmål om at benægte den indre verden, og ej heller at benægte eksistensen af verden udenfor. Det præreflektivt levede og oplevede liv forstås som at blive kastet ind i verden med sin intentionali-

[30] Merleau-Pontys opfattelse af væren–i-verden er tæt knyttet til Heideggers ontologi om væren-i-verden.

tet i en allerede eksisterende verden, klar men ikke helt klar – det er en forestilling om at forstå mennesket i en situation, hvor det aldrig er helt frit og aldrig helt færdigt. Verden er allerede dannet, men aldrig helt. Vi eksisterer i begge relationer samtidig: at være og at blive. Der er aldrig hverken determinisme eller et frit valg, jeg er aldrig blot hverken en ting eller ren bevidsthed (Merleau-Ponty 2007: x).

Når Merleau-Ponty beskæftiger sig med menneskelig handling, er det ikke som en reaktion på stimuli, eller en projektion af aktioner forårsaget af en særskilt bevidsthed. For Merleau-Ponty er der et dialektisk forhold mellem en person som krop og den verden, hvor personen er placeret. Menneskets og dets handling er hverken udelukkende et mål eller udelukkende subjektivitet, og det er heller ikke summen af de to. Der er et dialektisk forhold, som skal forstås uden syntese, og det præciserer begrebet tvetydighed i den forstand, at det aldrig er helt overvundet. Hos Merleau-Ponty er der ingen absolutte sandheder, vi mennesker er altid sat ind i en søgning efter noget. Hver gang en ny horisont af viden er nået, retter vi vore spørgsmål mod nye horisonter. Fra dette synspunkt er mennesket et evigt kommen-ind-væsen, altid i bevægelse og derfor i en dialektik uden syntese (Merleau-Ponty 2007: ix).

At være i en situation i en allerede givet verden af relationer medfører en selektiv handlen med henblik på at tilpasse sig til situationen. Kroppen med sin egen struktur vælger måder at tilpasse sig til verden på, som aldrig gentages enten med andre eller med sig selv. Fra dette perspektiv, selv i betragtning af verden som allerede er givet, er mennesket begrænset af de betingelser og de restriktioner, der er. Jeg er underlagt verden, og den er genstand for mine erfaringer, og jeg gør mit valg. Vi kan opfatte det oplevede og levede liv fra forskellige steder på forskellige tidspunkter. Disse indsigter er vigtige at bringe med i denne undersøgelse. Der er forskellige perspektiver, områder og horisonter, som bedre kan forklares med et eksempel fra det levede liv end fra en konstrueret forestillingsverden (Merleau-Ponty 2007: 81-83).

Sansningen er allestedsnærværende, og vi forstår på sansningens betingelser. Merleau-Ponty betragtede fænomenologien som en måde at overvinde subjekt-objekt delingen. Kroppen er det, der forbinder de to ordenskategorier.

> Det afgørende er, om vi har en krop, forstået ikke som et permanent objekt for tanken, men som et kød, der lider, når det er såret, og hænder som føler. Som man ved, er hænder ganske vist ikke tilstrækkelig til at føle, men af denne ene grund at fælde den dom, at vore hænder ikke føler, og henvise dem til objekternes og instrumenternes verden, ville være at acceptere tvedelingen subjekt – objekt og herved på forhånd give afkald på at forstå det sanselige og at afstå fra dets belæring. Vi foreslår derimod at begynde med at tage det på ordet. Vi siger derfor, at vor krop er en tosidet væren, på den ene side en ting blandt ting og på den anden side den, der ser dem og

> berører dem; vi siger, fordi det er indlysende, at den i sig forener disse to egenskaber, og det dobbelte tilhørsforhold, til ”objekt” orden og ”subjekt” orden, blotlægger for os mellem de to ordener en række helt uventede relationer (Merleau-Ponty 1999: 227).

Til Merleau-Pontys fænomenologiske tænkning hører altså, at det er igennem kroppen mennesket skaber erkendelse og mening. Merleau-Ponty analyserer en sammenhæng mellem krop og eksistens, der danner basis for at forstå den syge krop fra et andet perspektiv end den naturvidenskabelige, nemlig den perciperende krop.

3.2.2 Sansning, forståelse og tydning

Fænomenerne er for Løgstrup fundamentale, og ”de lader sig ikke forarbejde af vores viden” (Løgstrup 2008a: 9), og lader sig ej heller gøre til genstand for vores herredømme. Man kan ikke rationalisere fænomener og dermed underlægge dem videnskabelig erkendelse. Men de kan gøre os åbne for tænkning. Sansning og forståelse er som fænomen et meget centralt tema for erkendelsen hos Løgstrup:

> Høre fløjtet uden at høre, at det er stærens kan vi ikke. Sansningen og forståelsen er så spundet sammen, at de ikke er til at skille ad (Løgstrup 1983: 9).

Sansning og forståelse beskrives her som værende helt spundet sammen. Men sansning og forståelse er ikke det samme, selv om de er viklet ind i hinanden. Sædvanligvis opfattes sansningen som receptiv, som noget vi mennesker modtager, og som tilflyder os udefra. Men sådan er det ikke, hævder Løgstrup: sansningen er afstandsløs. At sansningen er afstandsløs indebærer, at nok er det sete og hørte på afstand af vor krop, men det er ikke på afstand af vor sansning. Skibet, som vi ser ude på havet, er langt væk fra vor krop, men ikke fra vores syn og hørelse. Vi oplever i helheder med lyde, lugte og farver, som noget det selv er og ikke som noget, vi har konstrueret, når vi sanser det. Hvis det var noget, vi selv havde været med til at gøre det til, ville det ifølge Løgstrup være en illusion (Jensen 2007: 139). Mellem sansning og forståelse er der et samspil, men disse to fænomener har hver deres ret, uden at de forandres. Det er i kraft af sansning, at vi lever i en fælles verden, hvor vi er udleveret til hinanden og er i stand til at forholde os til hinanden (Løgstrup 1991: 25). Verden omkring os er ikke kun *omgivelser*, som vi kan vælge til og fra. Verden er vores *ophav*, vores grundvilkår (Løgstrup 1995: 11-18), og i denne åbenhed og udleverethed er vi sårbare. Løgstrup forsøger med sin fænomenologi at *tyde*, hvordan vi mennesker er indfældet i verden. Han forstår det som mennesket i bevægelse mellem sansning og forståelse. De to fænomener er ifølge Løgstrup: *forenede modsætninger*. Mennesket er hele tiden situeret i tid og sted krops-

ligt. I sansningen er mennesket ude af sig selv, og i forståelsen finder det sig selv (Løgstrup 1995: 43). Ifølge Løgstrup er det først og fremmest erfaringen, der danner grundlag for tænkning, når først vi har fået øje på erfaringen. At se det oversete i det helt almindelige nærværende liv er det, der producerer tænkning (Wolf 2005: 81).

Løgstrup lægger stor vægt på tydningen[31] i sin fænomenologiske tilgang til at forstå livet og den verden, vi er indfældet i. Det er hverdagssprogets tydning af vore grundvilkår, der bringer os til forståelse (Martinsen 1993: 119), Som Løgstrup udtrykker det:

> I tydningen tydes ikke forhold, der foreligger uafhængigt af tydningen, som analoge, men tydningen skaber selv sin analogi. Vi lever analogt før vi giver os til at reflektere over det. Tydningen er derfor heller ikke en intellektuel aktivitet, at forstå som en form for refleksion. Den er en livs- og eller eksistensfuldbyrdelse, den er at stole på, hvad den anden siger, den ene gang urisikabelt, den anden gang risikabelt (Løgstrup 2008b: 92).

I tydningen udtrykker Løgstrup noget alment ved at være menneske. I tydningen prøver mennesket at tage imod noget, som allerede er i verden og dermed i mennesket, og som ikke kan fastholdes med begreber. I tydningen henviser Løgstrup til fænomener i en verden, der er kompleks. Begreber og fortolkninger af fænomener viser ifølge Løgstrup hen til noget, som er ud over sig selv. Fænomenerne vil altid være større en begreberne om dem. Begreber om fænomenerne kan derfor ifølge Løgstrup kun fremstilles *deskriptivt*, og *tydende*, og altid med varsomhed, ydmyghed og agtelse for mennesket og alt, hvad der er skabt. Hos Løgstrup er tydningen af fænomener som livsytringerne, døden og sproget en tydning, der ligger den religiøse tydning nær 2008b: 10). Den religiøse tydning har umiddelbarheds førstefødselsret. Det betyder, at hvad der umiddelbart erfares er i sig selv værdifuldt og overgår, hvad man kan spekulere sig til (Løgstrup 2008b: 86-93).

Som fænomenologer deler Merleau-Ponty og Løgstrup opfattelse af perception/sansning et langt stykke hen ad vejen. Merleau-Ponty er fransk filosof og således uddannet og dannet i den franske elitære skole, hvor det kritiske og frigjorte subjekt fik en væsentlig plads. Løgstrup er derimod dansk teolog og filosof og er præget af både tidehverv og Grundtvig. Dette giver kulturelt og intellektuelt forskelle i tænkemåder (Jensen 2007: 36). Løgstrup og Merleau-Ponty har det til fælles at have studeret Husserls og

---

[31] Om tydningen skriver Ole Jensen i *Historien om Løgstrup*: ”Livet er en gåde, og løsningen står på bagsiden” – siger Storm P. Det er mere end en morsomhed. Hvis vi havde en *løsning*, må vi ind bag det kausalt forklarlige – ind på ’bagsiden’. Der bliver alene ’en religiøs tydning’ tilbage som mulighed. Det er en løsning, der ikke er en nogen ’løsning’, en forklaring, som ikke er nogen ’forklaring’, den mulige mulighed. Derfor *tydning*” (Jensen 2007: 168).

Martin Heideggers tankegods og har derved fælles filosofiske udgangspunkter. De har hver fundet deres veje, som kan tjene til at forstå, hvordan fænomenologien kan være med til at se menneskets konkrete tilværelse som perciperet/sanset og erfaret ud fra en fænomenologisk erkendelse af mennesket, det levende og verden.

Merleau-Ponty og Løgstrup er som fænomenologer fælles om at knytte den videnskabelige diskurs til en verden, sådan som den opleves og erfares. De er enige om, at vi ikke må glemme, at vores viden om verden har vi fra et førstepersons perspektiv, og det gælder principielt også den videnskabelige viden. Merleau-Ponty påpeger, at med videnskabens ensidige tredje persons perspektiv får vi ikke fat på, at den videnskabelige praksis forudsætter førvidenskabelig erfaring af verden (Merleau-Ponty 2007: ix; Zahavi 2004: 36).

Fænomenologien gør ikke meget ud af, hvordan vi perciperer/sanser i en kulturel-historisk kontekst og på, hvilken baggrund vi skal forstå konkrete menneskes udsagn. Måske er det en af de pointer, Merleau-Ponty i sine efterladte arbejdsnoter antyder at ville undersøge, når han fx i en parentes bemærker, at *vores perception er kulturel-historisk*, (Merleau-Ponty 2007: xxii, 101).

3.2.3 Omsorg og fænomenologi

Omsorg er knyttet til handlinger, der har en særlig karakter i form af at tage vare på, at bekymre eller kære[32] sig om eller at sørge for[33]. Omsorg er noget fundamentalt – det er et eksistentiel grundvilkår. Eksistentielle grundvilkår kan forstås som vilkår, vi må forholde os til, uanset hvem vi er som mennesker, eller hvilken kulturel sammenhæng vi fødes ind i. At blive født er det første eksistentielle grundvilkår for vores væren i verden, som slutter med døden. Vi fødes ind i en verden, som er befolket af andre mennesker, og hvor vi er afhængige af andres omsorg. Heidegger definerer i *Væren og Tid* (2007: 226) omsorg/omhu, som en del af menneskets væren i verden, en tilstand som alle er indfældet i. I den forstand er omsorg/omhu et eksistential-ontologisk grundfænomen.

I fænomenologien bliver *intersubjektivitet* et centralt begreb, når man vil forstå, hvad omsorg er. Merleau-Pontys beskriver sin forståelse af intersubjektivitet i forordet til Phenomenology of Perception (2007: xii-xiii). Intersubjektivitet handler om at erfare den anden autentisk – at anerkende, at den andens følelser er tilgængelige igennem kroppen og sanserne. Ikke forstået således at den andens givethed er identisk med det, jeg kan sanse

[32] Ordet har rod i den danske vending at kymre eller kære sig om. Jævnfør det engelske ord 'care' (Den danske ordbog: www.ordnet.dk 09/11 2010).

[33] Det tyske ord 'sorge' betyder at bekymre sig og 'Sorg' at sørge for, at tage sig af (Den danske ordbog: www.ordnet.dk 09/11 2010).

og erfare. Når jeg erfarer den anden autentisk, da erfarer jeg den andens tilgængelighed gennem det, at den anden unddrager sig eller anerkender mig, man eksisterer under den andens blik, som er tilgængelig for den anden. Vi perciperer kropslige udtryk på en sådan måde, at vi reagerer på dem i det mentale liv i takt med den måde, de kropslige udtryk viser sig for os på (Zahavi 2004: 65; Gallagher et al. 2008: 148).

> The phenomenological world is not pure being, but the sense which is revealed where the parts of my various experiences intersect, and also where my own and other people's intersect and engage each other like gears. It is thus inseparable from subjectivity and intersubjectivity, which find their unity when I either take up my past experiences in those of the present, or other people's in my own (Merleau-Ponty 2007:xxii).

Kari Martinsen, der i mange år har arbejdet med omsorg i en filosofisk og historisk sammenhæng[34], taler ikke om intersubjektivitet, men knytter det mellemmenneskelige til det relationelle og interdependensen på baggrund af Heideggers og Løgstrups filosofi (Martinsen 1993: 18-25). Der er tre områder, Martinsen vedvarende har arbejdet inden for: 1) Omsorgens sociale relation, der har fokus på fællesskab, solidaritet, ansvar og afhængighed. 2) Omsorgens moralske dimension, der peger på den appel, der udgår fra den anden uden beregning. 3) Omsorgens praktiske dimension, der drejer sig om at have forståelse for den anden. En forståelse som tilegnes ved at gøre ting for og sammen med andre i en praksis (Martinsen 2005: 135).

I bogen fra Marx til Løgstrup (1993: 13-17) foretager Martinsen et opgør med Heidegger og sin egen hidtidige tænkning om filosofi. Løgstrups fænomenologiske analyser bliver den nye kilde til inspiration, hvor der tages afsæt i det sansende menneske (Martinsen 1993: 65; Martinsen 2005: 267).

> … det er distansen til det fremmede som gir muligheten til å tre i relasjon til det, ved å la seg berøre av det. Det at Løgstrups tenkning gir rom for den andre og samtidig er åpen for sansningens stemthet, gjør hans filosofi nærværende for sykepleien. Det er en innsikt og en erkjendelse vi kun kan få tilgang til når tenkningen deler rom med sansing og følelser… Å tenke med Løgstrup inn i sykepleien betyr da ikke at møblere bevidsstheten med gode og rigtige meninger… det betyr å la oss berøre og bevege til en undrende ettertenksomhet i forhold til oss selv, kunnskapene vi har med oss og det vi står oppe i (Martinsen 2005: 267).

I den professionelle omsorg bliver omsorgens udtryk mangfoldig i selve mødet med patienterne. Det kan ske i form af en stemning, en tone der

[34] På Institut for Sundhed- og Sosialmedicin ved Bergen Universitet skrev Kari Martinsen en række artikler, som udkom som bog "Omsorg, Sykepleie og Medicin" i 1989. Denne bog samler trådene fra hendes historiske arbejder og er begyndelsen til en ny filosofisk periode (Kirkevold 2000).

lægges i sproget, det kan være den måde, man flytter patienten på m.v. (Martinsen 2005: 267).

Det relationelle i omsorgsforståelse knytter Martinsen, inspireret af Løgstrup, til skabelsesfænomenologien og i de suveræne livsytringer. Skabelsesfænomenologi hos Løgstrup er en teologisk/filosofisk refleksion over hverdagslivets grunderfaringer, forstået i lyset af Gud, som er livets skaber. Løgstrup anvender en refleksion over den jødisk-kristne skabelsestro, men det særlige i hans filosofi er, at det skabte hører til det universelle og dermed til alle mennesker, der reflekterer over livet og de erfaringer, det byder på, uanset tro eller ikke-tro (Løgstrup 1991: 21-35; Martinsen 2003a: 49).

> At verden er skapt kan sees på livet. Skapelsestanken er åpen. Den bestemmes innholdsmessig i konfrontasjon med livet selv – med livet i de menneskelige relasjoner. Løgstrups skapelsesfenomenologi er en oppdagelsesreise i det mirakel virkeligheten er som skapt – i kamp mot det som vil bryte det skabte livet ned (Martinsen 1993: 66).

Skabelsestankens livsforståelse viser sig i de menneskelige relationer og gennem tydning af livsytringerne (tillid, håb, barmhjertighed m.v.). Vi lever vores hverdag i gensidig afhængighed af hinanden, og i denne gensidighed kan vi udvikles eller indsnævres. Med vores holdning til hinanden er vi med til at give hverdagen betydning. Vi er med til at gøre den andens verden vid eller snæver, lys eller mørk gennem vores holdning, og dette giver en anonym fordring om omsorg – *at tage vare på det liv som tilliden lægger i vores hånd* (Løgstrup 1991: 28). I omsorg er vi gensidigt afhængige af hinanden, og min selvudfoldelse er begrænset af den andens liv. Tilliden har derfor en central betydning i omsorg:

> Å vise tillit bètyr å utlevere seg, våge seg fram for å bli imøtekommet… med vår holdning til hverandre – gjennem blikk, stemme, hender – er vi med på at gi hverandres liv dets tone (Martinsen 2005: 143).

Martinsen fortæller i *Øiet og Kallet* (2000: 15-22) om den barmhjertige samaritan som virkningshistorie (Luk 10, 25-37). I fortællingen, der kan opfattes som omsorgens grundfortælling, hører vi, at der først er to mænd, præsten og levitten, der *ser* og *går forbi* den halvdøde, forslåede og røvede mand, der behøver hjælp. Først den tredje mand, samaritaneren, *ser og bliver berørt og handler omsorgsfuldt.* Situationen indeholder en umiddelbar sanselig opfattelse af den andens situation, der skaber opmærksomhed og handling og først i refleksionen en forståelse af den anden, – den fremmede. Det er, hvad Martinsen kalder *at se med hjertes øje.* Sansningen at se er en fundamental åbenhed mod verden, fordi vi alle sanser det samme (Martinsen 2000: 21). Martinsen mener, at omsorg for den anden er kendetegnet ved *selvforglemmende optagethed af den anden* (Martinsen 1993: 14), hvor fællesskab, solidaritet og ansvar for den anden og hinanden er de bærende

elementer, og i faglighed og professionel sammenhæng vil det fremme sagen, at samaritaneren er læge eller sygeplejerske.

> Omsorg er at knytte bånd. Moral bliver grunnleggende i relasjonen. Det er her makt og ulike avhenighetsformer utspiller seg gjennom måten vi følelsemessig er til stede på i forholdet til den andre. Der er alltid en grunntone i relasjonene. Den viser sig i vor livsførsel, og "god livsførsel" må læres (Martinsen 2005:139).

Etik er både hos Løgstrup og Martinsen nøje forbundet med, at der i alle menneskelige relationer er et magtforhold. Men magten kan få forskellige udtryk. Når vi taler sammen, er det et personligt møde, hvor vi er udleveret til hinanden. Grundlæggende består interdependens i, at vi ikke kan forholde os til andre – tale med dem – være sammen med dem uden at udlevere os. Det vil sige, at der i udleveringen sker en blottelse, en selvudlevering. I enhver selvudlevering ligger der en mulighed for magtanvendelse i form af udnyttelse, krænkelse og misbrug. Derfor har vi brug for normer, regler og love[35]. Deres funktioner er at sætte grænser for den enkeltes udnyttelse af, at det andet menneske er prisgivet ham (Løgstrup 1991: 67). Interdependens kan også bevirke et samarbejde, hvor man i fællesskab løser problemer til fælles bedste. Dette forhold er ligeledes personligt forankret i etikken, hvor der skabes normer og regler for menneskers samvirke. De etiske træk, der er knyttet til det personlige og til normerne, er ifølge Løgstrup relative og foranderlige. I vores udleverethed og i magten over den anden, har vi altid et valg enten at udnytte magten til egen fordel eller at vise hensyn til den anden.

I den etiske fordring (Løgstrup 1991) er fordringen mere et grundlæggende etisk anliggende. Det er en erkendelse af, at ved udleverethed handler fordringen ikke kun om at drage omsorg eller tage vare på den anden, det handler også om min egen væren, at forstå livets muligheder, som jeg kun behøver at gribe. At gribe livet betyder ifølge Løgstrup at leve i den etiske fordring uselvisk i forhold til det andet menneske. Professionelt arbejde kalder Martinsen for *personorienteret professionalitet*. Dette udtryk forklarer hun således:

> Å være profesjonell er å spørre etter fagkunnskaper som gir muligheter for å se pasienten som et lidende menneske, og som verner hans integritet. Det udfordrer den profesjonelles faglighet og menneskelighet i en venlig vekselvirkning, forbundet i en

[35] "Sagen er nemlig den, at hvis tilliden bliver mødt af en hvilken som helst anden holdning end en modtagelse af den, slår den om i mistro. Der skal ikke først fjendtlighed til. Det sker allerede og måske endda nok så meget ved ligegyldighed, reservation og afvisning... Vort menneskelivs eget alternativ, at alt, hvad der ikke er omsorg for den tillidsfuldes liv, er ødelæggelse af det, får vi sprængt ved hjælp af konventionens tredje, neutrale mulighed. Alternativt, omsorg eller ødelæggelse, der er det givne livs eget, kan vi ikke bære, og derfor er vi stiltiende blevet enige om at udnytte konventionen som en tilværelsesform, hvorved vi unddrager os alternativet" (Løgstrup 1991: 30).

> felles grunnerfaring om å beskytte og ta vare på livet... (og) det handler om en forståelse for at en er satt inn i en livssammeneng som krever noget av en, og om at sette den andre i sentrum (Martinsen 2000: 12,14).

Det er ikke nok at være drevet af en indre forståelse og følelser alene. Faglig dygtighed gør, at den professionelle bliver i stand til at handle intuitivt i omsorgen. Hun ser, hvad der skal gøres, når hun har erfaring og fagkundskab at trække på. Hun genkender et mønster og handler ud fra en situationsbunden fornuft (Martinsen 2005:153).

Omsorgens sociale, moralske og praktiske dimension er hos Martinsen vigtige områder at medtænke inden for den professionsrettede omsorg og pleje, men altid i en ny kontekst i forhold til de kulturelle og sociale omstændigheder, der sætter – omsorgens mulighedsbetingelser. Og altid med et personligt engagement og med et samfundskritisk blik for, hvem der er den svage og udsatte i vor tid.

3.3 Undersøgelsens hermeneutiske grund

Hermeneutik angår spørgsmål, der knytter sig til forståelse og fortolkning, og i den oprindelige bestemmelse var det fortolkningslære eller fortolkningskunst. Som videnskabelig metode fokuserer hermeneutikken på menneskeligt liv og på det, der giver dette liv mening. Hermeneutikken[36] refererer ofte til to hovedtraditioner: Den ene betegnes som den traditionelle hermeneutik, hvor målet er en fortolkning af tekster for at opnå forståelse

[36] Oprindelig var hermeneutik en disciplin, der angav en metode for udlægningen af teologiske og juridiske tekster. I 1800-tallet begyndte udformningen af den moderne hermeneutik med F.D.E. Schleiermacher (1768-1834). Han betragter ikke teksten som bærer af vidnesbyrd om sandhed, men som en tekst som er forfattet af en person i en bestemt tid. Derfor må forfatterens liv og historiske periode tages i betragtning, og man må som læser leve sig ind i forfatterens liv og intention. Schleiermacher anvender en cirkulær figur om forståelse: at man forstår delen ud fra helheden og helheden ud fra delen Dette bliver kendt og anvendt som den hermeneutiske cirkel/spiral (Gulddal et al. 2005; Mariña 2005). Metoden arbejder med at forstå teksten som en del af og ud fra forfatterens samlede værk, lige som forfatterskabet må forstås på baggrund af de enkelte værker. Idealet er, at man til slut opnår en forståelse, der er mere omfattende end den, forfatteren havde, fordi den tolkende står på afstand af teksten og kan danne sig overblik og se sammenhænge, som forfatteren i situationen ikke kan overskue. Senere i 1900-tallet fik hermeneutikken en anden rækkevidde hos Hans-Georg Gadamer (1900-2002), idet den hos ham angiver betingelser for forståelsen overhovedet. Som forudsætning for enhver forståelse må vi besidde en forforståelse (fordom) om den tekst eller sag, vi ønsker at forstå. Historiciteten er altid udgangspunkt for forståelsen og tænkes med som det forhold, at vi allerede befinder os inden for en forståelseshorisont, på baggrund af hvilken vi kan udlægge verden. Det betyder, at hermeneutikken har udviklet sig fra at være en metodisk udlægning af tekster, til at definere tekster og sagsforhold som én sammenhængende fortolknings- og formidlingsproces, der involverer alle genstandsfelter og alle slags udtryk og handlinger på baggrund af en forståelseshorisont.

og gyldige fortolkninger af tekster. Den anden er den filosofiske hermeneutik, hvor man er optaget af ontologiske spørgsmål.

Et hovedværk for den filosofiske hermeneutik er *Sandhed og metode* fra 1960 af Gadamer (Gadamer 2004). Værkets titel hentyder til, at en sand forståelse af tekst, kunst og situationer ikke lader sig give ved metoder. Værket er først og fremmest vendt mod den ældre hermeneutiks idealer om metoder for fortolkning; trods værkets universelle hensigt mht. den menneskelige forståelse rummer det ingen kritik af naturvidenskabernes metoder, men det er en hermeneutisk sag at diskutere fremkomsten af netop tolkning af naturen og dens kulturelle betydning. Gadamer var inspireret af Heideggers analyse af den menneskelige væren, som han overfører til sprog, erfaring og humanvidenskabelig erkendelse (Heidegger 2007). For Gadamers filosofiske hermeneutik drejer det sig først og fremmest om tolkning af en sag. De forskellige tekster, kunstværker, handlinger m.v. ses som tolkninger af sagen, og interessen angår at forstå sagen, der kommer til syne eller kommer til orde i tolkningerne. Der er to centrale begreber, der knytter sig til forståelse i den moderne filosofiske hermeneutik. Når vi forstår andre menneskers handlinger eller derved frembragte produkter, er det på grundlag af en viden, som vi i forvejen har – forforståelse, fordomme, og i rammen af vor egen *forståelseshorisont*, som omfatter mængden af de opfattelser og holdninger, som vi har på et givet tidspunkt, bevidste og ubevidste, og som vi ikke har vor opmærksom rettet mod (Føllesdal et al. 2000).

Hermeneutikken har ikke som i fænomenologien inddraget erkendelse gennem kroppen og sansningen. Dette skyldes formentlig den vestlige kulturarv, hvor kroppen hører til naturvidenskaberne, mens menneskelige handlinger undersøges af human- og samfundsvidenskaberne. Men hvis vi taler om kroppen i Merleau-Pontys forståelse og forlader det dualistiske synspunkt, kommer hermeneutikken til at beskæftige sig med kroppen som meningsfuldt udtryk. Kroppens status[37] som subjekt der kan, vil og ved, kommer til udtryk i kropslighed som handling og erfaring. Hvis man siger, at kroppen er en tekst, adskiller den sig fundamentalt fra andre tekster derved, at den ved, den erfarer og handler.

Hermeneutikkens arbejde begynder der, hvor tolkninger giver vanskeligheder – hvor vi ikke umiddelbart forstår det meningsfulde ved de fænomener, vi undersøger. I de fleste daglige situationer og samtaler forstår vi uden problemer, hvad der bliver sagt, og de er uden for hermeneutikkens interesse. Den begynder først der, hvor der er vanskeligheder med forståelsen. Når vi fx står over for den alvorligt kronisk syge patient, kan vi sagtens forstå, at patienten lider. Men hvordan og hvorfor er det vanskeligt at komme til en nærmere forståelse af deres situation? Vi må se på patientens *sag*, som

[37] Der er også en anden side ved kroppen, som man i sundhedsarbejde må forholde sig til. Kroppen er ikke kun et meningsfuldt udtryk, men også kød og blod.

når vi ser på det fremmede. Udgangspunktet er ikke, at det patienterne ved er uforståeligt, men at det er vanskeligt at forstå, og baggrunden er, at vi allerede har en forståelse, der blot ikke slår til. En betingelse, for at forstå patienten som den fremmede, er, at fortolkeren altid har en forståelse på forhånd. Jeg er i udgangspunktet deltager i et forståelsesfællesskab. Alene det, at den syge og jeg kan tale sammen, viser, at vi allerede har en fælles forståelse.

Fordomme er ikke personlige idiosynkrasier, men en bestemt forståelse af verden, som får os til at afsige bestemte domme om det, vi møder. Fordomme er produktive, vi kan ikke møde noget uden forudsætninger, dvs. uden en baggrund ud fra hvilken, vi kan vurdere, hvad noget er. Ved forståelse og fortolkning af noget, har vi altid en bestemt forventning om, hvad det betyder – vi har en forforståelse. Hvis den ikke slår til, kan vi spørge til, hvad det betyder, dvs. vi sætter vores forståelse på spil og lærer nyt. Et vigtigt forhold for hermeneutikken er, at det, vi vil forstå, må ses som svar på spørgsmål, og for at forstå en sag, må vi lede efter det eller de spørgsmål. Vanskeligheden med forståelse skyldes ofte, at vi ikke ser forklaringer som forklaringer på bestemte spørgsmål, men at vi forbinder dem med vores egne problemer, der rejser helt andre spørgsmål. Jeg tror måske, at den dårlige lungepatient er bange for at se døden i øjnene, fordi jeg selv oplever livet som vigtigt, mens det sagte i virkeligheden må forstås som svar på, hvordan livet opleves og erfares med en dødelig sygdom. Forståelsen bringer vi i anvendelse, men dermed bliver den også en del af vores fremtidige fordomme, der bestemmer, hvilke vanskeligheder med forståelse, der opstår næste gang osv. En tolkning har en virkningshistorie, dvs. den vil for en tid sætte dagsordenen for nye fortolkninger (Martinsen 2000: 17).

Den franske filosof Paul Ricoeur[38] siger om fortællingen, at den hjælper os til at forstå den anden. I *Tid og fortælling*[39] (2002) etablerer han fortællingens betydning for at finde mening med det hele. I følge Ricoeur bygger fortællingen bro mellem den eksistentielle, den kosmiske og den historiske tid, som det rationelle og logiske sprog ikke kan etablere, og at vi for at forstå tiden må vende os mod den mytiske, historiske eller litterære fortælling.

---

[38] Paul Ricoeur (1913-2005) har været professor i Strasbourg, ved Sorbonne og Nanterre. Han har baggrund i eksistensfilosofien og fænomenologien, men har sine seneste ti år hovedsagelig beskæftiget sig med hermeneutik, idet han især har studeret de medier, som de eksistentielle erfaringer udtrykkes i: symboler, metaforer og fortællinger.

[39] Dansk tekst, der er oversat fra *Temps et Récit*. Det er her, Ricoeur præsenterer sine centrale metodiske begreber til at forstå *Tid og Fortælling*. Den trefoldige mimesis er styrende for hele Temps et Récits begreber.

Ricoeur forklarer fortællingen i tre mimesis[40] figurer (Ricoeur 2002: 75-126):

1) Den uformelle og levende virkelighedsfortælling (en præfigur). Den første figur er bundet til hverdagens erfaringer, og kan være alt muligt, som vi kender fra hverdagens handlinger oplevelser og planlægning. Disse hverdagsstrategier giver os mulighed for at få indsigt i erfaringer med tid og over tid (Ricoeur 2002: 75).

2) Den poetiske eller historiske tekst (en konfigurativ figur). Til den anden figur hører, at vore oplevelser, erfaringer og handlinger gengives i fortællinger i en vis orden. Der ligger ikke nogen begrænsninger i, hvem der kan fortælle, alle både børn og voksne kan, fra historie til komplicerede romanfortællinger.

3) Den modtagende eller fortolkende fortælling (en refigurativ figur). Den tredje figur handler om forholdet mellem tid og fortælling. At refigurere vil sige, at fortællingen også indgår som det, der giver opfattelsen form og dermed åbner for en ny forståelse (Ricoeur 2002; 1999: 49).

Fortællingen giver mulighed for at gå frem og tilbage i tid og sted. Den giver mulighed for at reflektere med en vis distance, og sprogets rigdom giver bevægelse i fremstillingen med indfald til at forstå og erkende verden på en ny kreativ måde (Martinsen 1993: 164; 2005: 79, 2008: 20-32).

Uden fortællinger ville der ikke være sammenhæng i vores liv. I fortællingen dannes personen som en enhed ved at indgå i handlingsmønstre og begivenheder. Det er vigtigt for os at kunne fortælle troværdigt. Det binder os til verden og livet, og den dag, vi ikke længere kan finde sammenhæng og fortælle om, hvem vi er, bliver livet uigennemskueligt og meningsløst, som det fx sker ved senilitet.

---

[40] Begrebet mimesis (afklaring) er græsk. Aristoteles brugte det i sin poetik til at vise, hvorledes fortællingen i et drama er en gengivelse af handlinger komponeret i henhold til et plot, således at begyndelse, midte og ende tilsammen udgør en plausibel rækkefølge. Ricoeur hæftede sig ved, at plottet udspænder handlingerne udover tid, hvorved tiden gives form (Ricoeur 2002: kap. 3).

4 Undersøgelsens fremgangsmåde og metodologiske refleksioner

I dette kapitel vil der blive gjort rede for forskerens position, og hvordan undersøgelsen er gennemført. Der gøres rede for, hvorledes de kvalitative interviews er tilvejebragt, fremlagt og analyseret. De etiske overvejelser, der er foretaget før og under undersøgelsen, beskrives. Efterfølgende beskrives de valideringskrav, der er stillet. I det sidste afsnit af kapitlet fremstilles analytiske perspektiver på undersøgelsens almene fænomener. De almene eksistentielle og åndelige fænomener, der er inddraget er: tillid/tro, håb, afhængighed, frygt, angst og død. Det er almene menneskelige fænomener, der særligt aktualiseres, når livet er truet, og dødens nærhed erkendes. Disse fænomener kender vi hovedsagelig fra forskning omkring den alvorligt syge patient med kræft (Jacobsen et al. 1998; Hansen 2003; Thimm 2006; Dalgaard 2007; Raunkiær 2007; Jacobsen 2009; Ausker et al. 2008; Thomsen 2010). Dertil kommer, at vi også ved, at patienter med KOL er udsat for social isolation og ensomhed, hvis man lever og bor alene (Keizer 2011). En del af patienterne føler tillige skyld over at have erhvervet sygdommen ved at ryge. Med skyldfølelse følger skam og stigmatisering (Wyller 2001). De analytiske fænomener er drevet frem fra undersøgelsens empiriske materiale og fra den viden, vi har om patienter, hvis eksistens er truet pga. alvorlig sygdom.

4.1 Forskerens position

Hvis man skulle sige noget sammenfattende om min position som forsker, kan jeg siges at være hjemløs i den akademiske - videnskabelige verden. Jeg er ikke teolog eller filosof, ej heller cand. cur., – tilknyttet en bestemt skole inden for sygeplejeforskning. Samtidig er jeg ikke socialt og kulturelt aftager af den akademiske - videnskabelige verden i magtfeltet af det danske samfund, men en opkomling – kvinde og sygeplejerske. Med hovedfag i pædagogik og tilvalgsfag inden for filosofi, har jeg været frit stillet og søgt de forskningsfællesskaber, der kunne berige mit arbejde som lektor ved Diakonissestiftelsens Sygeplejeskole. Det har primært været Københavns Universitet og Institutt for Samfunnsmedicinske Fag ved universitetet i Bergen, hvor jeg har fulgt sommerskoler omkring Foucault og sygeplejeforskning samt studier inden for fænomenologi.

I 1995 begyndte jeg på kandidatstudiet i pædagogik ved Københavns Universitet, Afdelingen for Filosofi, Pædagogik og Retorik og afsluttede som cand. mag. i foråret 2001. Dette studie var med til at stille mig nysgerrig og spørgende over for, hvad et universitet kan bibringe af viden og arbejdsformer, men ikke mindst var det en befrielse at blive rykket ud af

sygeplejens herskende ideologier og få lov at arbejde et sted, hvor nytten af at læse og studere med en vis langsomhed fik lov at finde sin vej. Et af mine faste holdepunkter var dog interessen for, hvordan studerende lærer sygepleje som en disciplin, og hvordan patienterne lærer de studerende sygepleje. Mit kandidatspeciale *At lære om døden og livet* (2003) handler, om hvilke muligheder og begrænsninger der gives for læring i hospitalsmiljøet, når studerende i den professionsrettede praktik uddannes til at pleje det alvorligt syge og døende menneske. De alvorligt syge og døendes situation har altid haft min interesse, både i forhold til det døende menneskes aktuelle situation, men i lige så høj grad om, hvordan vort samfund skaber samfundsmæssige strukturelle vilkår, der tilgodeser et område, der i behandling og pleje, har store vanskeligheder med at få tilgodeset området med midler fra velfærdssamfundet.

I forhold til denne undersøgelse er jeg som forsker/interviewer i en særlig position. Min dobbelte tilgang til projektet matcher min erfaring og min uddannelsesmæssige baggrund som sygeplejerske/cand.mag. Min forskning er kendetegnet ved, at jeg har en nærhed til forskningsfeltet og de mennesker, der indgår i undersøgelsen (Petersen et al. 2007).

Intersubjektivitet har en afgørende rolle i selve interviewsituationen og i mit møde med patienterne. Jeg møder patienterne med min erfarenhed, og de møder mig med deres. I dette møde skabes et fælles tredje rum, som kan være frugtbart, når tilliden og den gensidige afhængighed i situationen er hjælpsom i forståelse af den syges livsverden.

Man kan altid stille sig det spørgsmål, om man er blind som forsker, når man indsamler interviewmateriale i et felt, man er meget fortrolig med. Enhver forsker indtager, ligesom de patienter hun udforsker, en position i det sociale rum. En position hvorfra der tales. En position hvorfra den sociale verden ses og forstås. Dette er forhold, der medtænkes i hele processen. Jeg hverken kan eller vil underkende betydningen af mit arbejde som sygeplejerske. Jeg ønsker at medtænke min position i en kritisk selvrefleksion i den videnskabelige proces for at gøre arbejdet så transparent som overhovedet muligt. Hermeneutikken siger, at forståelser aldrig findes uafhængigt af forståelsesprocessen og de medbragte fordomme. Det vil sige, at jeg som forsker hele tiden må forholde mig reflekterende over mit tværfaglige perspektiv og lade det udfordres af patienternes virkelighed og af andre forskeres indfaldsvinkler og resultater.

4.2 Udvælgelse af informanter

Trods mange års erfaring inden for sygepleje og behandling i forbindelse med hjerte-lungepatienter, har mine møder med KOL-syge hovedsagelig været i forbindelse med akutte indlæggelser på medicinske og intensive afdelinger. Derfor havde jeg brug for at vide noget mere om, hvordan men-

nesker med svær og meget svær KOL klarer dagliglivet på de sygdomsbetingelser, der er for denne gruppe. Jeg tilslutter mig her Bourdieus opfattelse, at det er vigtigt at

> Forskere… alene (har) en chance for at leve op til deres opgave, hvis de besidder en omfattende viden om emnet, nogle gange erhvervet gennem en hel forskningskarriere og tillige mere direkte gennem tidligere interview med samme respondent eller informant (Bourdieu 2009: 613).

Derfor fulgte jeg to rehabiliteringskurser[41] for patienter med KOL på et hospital i Region Hovedstaden. Ved at følge disse kurser lærte jeg at se, høre og forstå og i bogstaveligste forstand at trække vejret sammen med dem. Der, hvor jeg i særlig grad forstod, hvordan de lever livet i det daglige, var i forbindelse med den træning/genoptræning af kroppen, der er en vigtig del af rehabiliteringen. Under træningen var det umuligt at tale med kursusdeltagerne om dagligdagen. KOL-syge kan ikke tale, medens de bevæger sig. Derfor mødte jeg, før træningen begyndte. Det var sommer, og nogen sad udenfor og snakkede sammen, eller jeg blev hos dem, inden de blev hentet og kørt hjem. Der kunne vi i ro og mag sidde og snakke om stort og småt. Efterhånden betragtede de mig ikke længere som forsker, men som én der også gik til træning og undervisning, og jeg oplevede flere gange i forløbet, når jeg sad og snakkede med patienterne, og vi ventede på hjemtransporten inden døre, at læger fra ambulatoriet spurgte, om jeg var den næste, der skulle i konsultation.

I Danmark begynder small talk ofte med vejret. Vejret har en særlig betydning for KOL patienter, idet det er vanskeligt for dem at gå op mod vinden, da man taber vejret af det. Så jeg lærte, at blæst kan man ikke gå ude i. I koldt og fugtigt vejr løber man let den risiko at pådrage sig en lungebetændelse, som de gør en stor indsats for at undgå. Som en af patienterne sagde: *Det skulle altid være sommer og 24º C i Danmark*. Det er også perfekt at have en bil, når man har KOL, så har man en chance for at komme rundt og se verden, men mange sagde, at de ikke længere kunne have kørekortet pga. de blackouts, som de havde haft. For de der røg, foregik det ”bag muren”. Rygerne ønskede ikke at blive set og mødt med blikke. Der bag muren forstod jeg, hvor pinagtigt det var for dem at ryge. Ingen forstod, hvorfor de ikke holdt op, nu når de ville dø af det. De, der selv transporterede sig til stedet, kom altid i meget, meget god tid, da de var bange for ikke at nå frem til stedet i tide. De lærte mig, at al mobilitet bliver beregnet i meter, når det gælder gang. Det var vanskeligt at beregne, hvor lang tid de skulle bruge for at gå fra bussen til træningsstedet eller fra par-

[41] Rehabiliteringskursus består af otte ugers kursus med undervisning om sygdommen, dens behandling og hvilke forebyggelsestiltag den enkelte kan foretage. Samtidig bliver der tilrettelagt et individuelt genoptræningsforløb af kroppen (Schnor et al. 2008).

keringspladsen til træningslokalet, og hvor de kunne parkere bilen og samtidig være sikre på, at der var en bænk på vejen. Nogle af kursisterne sagde, at det var meget opløftende at gå på kurset, fordi de ikke var så dårlige som de andre. Ikke af skadefryd men nærmere et udtryk for, at de så sandsynligvis havde en længere levetid end medkursisten.

Jeg læste alle deltagernes journaler eller optegnelser for at kunne sammenholde den medicinske viden i forhold til patienternes egen opfattelse af situationen og for at kunne udvælge den rette gruppe. Informanterne måtte ikke være for dårlige, da det så ikke ville være muligt at følge dem over et halvt år pga. den høje dødelighed (Folkesundhedsrapporten 2009: 133), og var sygdommen ikke fremskreden nok, ville deres oplevelser og erfaringer af eksistentiel betydning formentlig være for sparsomme.

I samarbejde med to erfarne sygeplejersker i lungeambulatorierne og på baggrund af mine egne oplevelser, erfaringer og viden om patientgruppen foregik udvælgelsen således:

1) De udvalgte patienter skulle være mellem 50 og 79 år. Resultatet blev, at de inkluderedes alder var mellem 53 og 79 år. Begrundelsen for dette valg ligger i, at sygdommen først viser sig fra 50 års alderen, og at patienter over 79 år ofte har andre alvorlige sygdomme (komorbiditet), hvor det bliver vanskeligt at differentiere symptomerne.

2) Ud over alder blev køn, sociale livsbetingelser, nuværende og tidligere uddannelse og arbejde medtænkt for at få så nuancerede beskrivelser som muligt, fordi menneskelige oplevelser og erfaringer formidles forskelligt i forhold til den enkeltes livsverden. Herunder har det betydning, hvilke roller og livssyn den interviewede har (fig.4).

3) 19 blev vurderet til at kunne bidrage med et solidt materiale til undersøgelsen. To af informanterne udgik i begyndelsen af forløbet. Den ene døde akut i forbindelse med operation, og den anden blev terminalt syg før første interview. De har nr. 3 og 4 i undersøgelsens registrering. De opfyldte kriterierne for inklusion, men optræder af de nævnte årsager ikke i materialet. Disse to informanter gav mig den bekymring, om den udvalgte gruppe var for syge i forhold til undersøgelsens gennemførelse, men det viste sig i løbet af undersøgelsesperioden, at det var et tilfælde, at det lige netop var de to, der døde i forhold til resten af gruppen. De resterende 17 informanter blev fulgt over en periode på 5½-8 mdr. For nogle af dem trak tiden ud for et afsluttende interview, fordi deres tilstand var forværret, så de ikke var i stand til at tale og gennemføre et interview, men alle blev kontaktet efter et halv år, og informanterne fik selv lov til at bestemme, hvornår de var klar til det sidste interview. I alt består materialet af 29 interviews[42], hvoraf de 12 er dobbeltinterviews og 5 er enkeltinterviews. Angående de 5 enkeltinterviews, var der 2 deltagere, der døde før andet interview, 2 deltagere kun-

[42] De første to interviews var pilotstudier, hvorefter interviewformen blev justeret.

ne ikke deltage, men materialet fra 1. interview måtte gerne anvendes, og en af informanterne var efter mit skøn uegnet til at deltage pga. konfusion. Alle interviews foregik i den syges eget hjem, med undtagelse af 2 interviews, som efter informantens ønske foregik dels på en café og dels på mit arbejdskontor.

4) Alle patienter skulle have modtaget undervisning om deres sygdom fra rehabiliteringskursus eller have været undervist af lungesygeplejersker i ambulatorierne. Jeg vidste derfor, at de kendte deres diagnose og havde kendskab til sygdomsforløbet og behandling. Alle informanterne er eller har været tilknyttet rehabiliteringsafdelingerne for patienter med KOL eller er/har været tilknyttet medicinske ambulatorier indenfor Region Hovedstaden.

5) Informanterne har/havde alle KOL med en lungefunktion mellem ca. 25-50 % FEV_1[43] og befandt sig på trin 3 på vej til 4 eller trin 4 efter GOLD skalaen (se afsnit 2.1.2). Patienter, som også led af en uhelbredelig kræftsygdom, eller en anden uhelbredelig, ikke kronisk sygdom, blev ikke inkluderet i projektet.

6) Informanterne blev følgende med nr. og navn som pseudonym.

Informanter Alle navne er pseudonym	Tidligere /nuværende arbejde	Uddannelse	Sociale forhold	KOL
1 Poul 78 år. 2 interviews.	Selvstændig slagter og vognmand.	Faglært slagter med svendebrev.	Gift – har en datter, et barnebarn og to oldebørn. Bor sammen med hustru i 3 vær. lejlighed på 4. sal, - elevator. Folkepensionist. Ikke medlem af religiøst trossamfund.	Svær KOL. Arbejdsbetinget erhvervet KOL. Ikke ryger. Far døde af KOL/lungekræft.
2 Bodil 62 år. 2 interviews.	Husmor og kassedame.	Ufaglært.	Gift – har en datter og en søn og fire børnebørn. Bor sammen med mand i 4 vær. lejlighed på 1. sal. Førtidspensionist. Medlem af folkekirken.	Meget svær KOL. Mor død af KOL, søster og broder har KOL. Ryger.
5 Mette 76 år 1 interview[44]. 2. interview blev ikke op-	Receptionist	Ufaglært.	Enke – har en datter, 2 børnebørn og 3 oldebørn. Bor alene i 2 vær. stue-	Meget svær KOL. Søster har KOL. Ryge-

[43] Lungefunktion hos KOL-syge kan være svingende alt efter, om de aktuelt har infektion i luftvejene, vejret er dårligt, eller de er i en dårlig kondition.

[44] Der er ved en digital fejl kun blevet overført 95 sekunder af interviewet, resten er gået tabt. Optagelsen blev gennemlyttet 2 gange fra optageren, inden fejlen opstod.

taget, fordi Mette var cerebral uklar. Mette døde 3½ mdr. efter sidste besøg.			lejlighed. Folkepensionist. Medlem af folkekirken.	stop i forbindelse med KOL-diagnosen.
6 Karl 62 år. 1 interview.	Shipping-mand.	Egen virksomhed.	Gift – et barn bor hjemme. Bor i større lejlighed på 2..sal med elevator. Er i arbejde. Medlem af folkekirken.	Moderat KOL. Ingen familie-relateret KOL. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.
7 Ulla 76 år 1 interview. Ulla dør mellem første og andet interview	Bankfuldmægtig.	Tegner.	Enlig fraskilt – har 1 datter og 2 børnebørn. Folkepensionist. Bor i plejebolig. Medlem af folkekirken.	Meget svær KOL. Ingen familie-relateret KOL. Ryger.
8 Peter 72 år 1 interview. 2. interview ønskede Peter ikke pga. indlæggelser.	Arbejdet inden for luftfart.	Faglært flymekaniker.	Enkemand – har to børn og 4 børnebørn. Bor i 3. vær. lejlighed på 1. sal. - elevator. Har sommerhus. Folkepensionist. Medlem af den katolske kirke.	Svær KOL. Ingen familie-relateret KOL. Rygestop.
9 Kristian 62 år. 2 interviews.	Revisor.	Revisor uddannet.	Gift – har to børn og 2 børnebørn. Bor sammen med hustru i større lejlighed på 3. sal, - elevator. Har sommerhus. Efterlønsmodtager. Medlem af folkekirken.	Svær KOL. Ingen familie-relateret KOL. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.
10 Grethe 78 år. 2 interviews.	Sygehjælper.	Barneplejerske og sygehjælper.	Samboende med veninde – har ingen børn. Bor i 2 vær. lejlighed på 10. sal med elevator. Folkepensionist. Medlem af folkekirken.	Meget svær KOL. Ingen familie relateret KOL. Ryger.

11 Petra 59 år. 2 interviews.	Musiker.	Konservatorie-uddannet musiker.	Enlig. Har ingen familie. Bor alene i 2. værelses lejlighed i stuen. Har fritidshus. Førtidspensionist. Medlem af den katolske kirke.	Svær KOL KOL på baggrund af tidligere bindevævssygdom.
12 Mogens 53 år. 2 interviews.	Pædagog i daginstitutioner.	Uddannet som pædagog.	Enlig – har ingen børn. Har ingen familie. Bor i 2 vær. lejlighed med elevator Førtidspensionist Ikke medlem af et religiøst trossamfund	Svær KOL. Mor død af KOL. Rygepause.
13 Tage 76 år. 2 interviews.	Smed.	Svejser.	Gift – har 2 børn, 3 børnebørn. Bor sammen med hustru og det ene voksne barn i 4 vær. lejlighed på 3. sal. - elevator. Folkepensionist. Ikke medlem af et religiøst trossamfund.	Meget svær KOL. Arbejdsbetinget KOL (svejser). Hustru har KOL. Far død af bronkitis. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.
14 Else 72 år. 2 interviews.	Husmor og kontor ass.	Handelsuddannet.	Enke – har 1 datter og 4 børnebørn. Bor i 3 vær. lejlighed på 3. sal, - elevator. Folkepensionist. Medlem af folkekirken.	Svær KOL. Søster har astma/KOL. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.
15 Ole 61 år. 2 interviews.	Bryggeriarbejder.	Ufaglært.	Gift – har to børn og 4 børnebørn. Bor sammen med hustru i 3 vær. lejlighed på 1. sal. Kolonihave. Førtidspensionist. Medlem af folkekirken.	Svær KOL. Hustru KOL. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.
16 Ebba 77 år. 1 interview. Ebba dør mellem første og andet in-	Bogholder.	Handelsuddannet.	Enlig – fraskilt – har to børn og 4 børnebørn. Bor i plejebolig. Folkepensionist. Medlem af folkekirken.	Meget svær KOL. Ingen familierelateret KOL. Ryger.

terview.				
17 Frederik 73 år. 2 interviews.	Tømrermester.	Faglært tømrer.	Enkemand – har 2 børn og 4 børnebørn. Samboende med jævnaldrende kvinde. Bor i eget hus. Folkepensionist. Ikke medlem af et religiøst trossamfund.	Svær KOL. Ingen familie-relateret KOL. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.
18 Søren 72 år. 2 interviews.	Elektroniktekniker.	Faglært elektriker og elektroniktekniker.	Gift – har 2 børn og 3 børnebørn. Bor sammen med hustru i 3 vær. lejlighed i stuen. Har sommerhus. Folkepensionist. Medlem af folkekirken.	Svær KOL. Ingen familie-relateret KOL. Rygestop i forbindelse med diagnosen KOL.
19 Otto 76 år. 2 interviews.	Maler.	Malerskole.	Enlig – fraskilt – har 4 børn og 6 børnebørn. Bor i 3.vær. lejlighed på 4. sal, - elevator. Folkepensionist og kunstmaler. Medlem af folkekirken.	Meget svær KOL. Ingen familierelateret KOL. Rygestop i forbindelse med KOL-diagnosen.

Fig. 4. Oversigt over informanterne mht. køn, arbejde, uddannelse, civil stand, bolig og graden af KOL.

Ved første samtale blev de inkluderede spurgt om de ønskede at deltage, og de blev mundtligt informeret om, hvad undersøgelsen gik ud på. Der blev foruden sendt skriftligt informationsmateriale til hver enkelt deltager om undersøgelsen og om deres rettigheder i forbindelse med undersøgelsen (bilag 4). Efter modtagelsen af materialet blev de ringet op for at høre, om de ville medvirke. Alle adspurgte ønskede at være med i undersøgelsen. Det skriftlige samtykke blev indhentet ved 1. interview.

Patienterne udfyldte i forbindelse med det første interview et sociodemografisk skema med informationer om køn, alder, uddannelse, arbejde, familie, civil status og medlemsskab af trossamfund (bilag 3).

4.3 Det kvalitative forskningsinterview i undersøgelsen

Interviewerens medbragte filosofiske spørgehorisont i denne undersøgelse er fremlagt i kap. 3 og 5. Interviewene er rettet mod menneskets oplevede og erfarede livsverden. Det er virkeligheden fra første persons perspektivet, som er de kropslige og sanselige tidslige oplevelser og erfaringer der undersøges (Rendtorff 1998: 17), og fokus er på beskrivelser af menneskers

livsverden, hvordan det mærkes og føles at leve med en alvorlig kronisk lungesygdom. De syge udtrykker sig på mange forskellige måder i form af narrativ objektivering, metaforer, symboler, og de udtrykker sig nonverbalt kropsligt i mimik, fagter, gråd, latter og tavshed. Der er lagt vægt på at beskrive og bestemme de konkrete oplevelser og erfaringer, der kan italesættes.

Informanterne befinder sig i en vanskelig sygdoms- og livssituation, hvor de bliver tilbudt en mulighed for at kommunikere om hverdagens misstemninger, savn, krav og eksistentielle problemer i det levede liv. Selv om forskningsinterviewet ikke har noget terapeutisk sigte, kan refleksionerne i interviewet/samtalen have afklarende betydning for patienten. Interviewet giver betingelser for en ekstraordinær diskurs, som aldrig før er virkeliggjort, skønt den blot ligger der for at blive aktualiseret (Callewaert 1998: 138; Kvale et al. 2009: 100). Mange af de patienter, der indgår i studiet, giver udtryk for, at de føler sig lettede og berigede ved at gennemføre interviewet.

Selv om patienterne ikke eksplicit opfatter det som en chance for at blive hørt, får de en mulighed for at forklare sig, dvs. at komme med egne synspunkter om, hvad det vil sige at være alvorlig syg med KOL med alt, hvad det indebærer. Man kan tale om, at patienterne udfører en akkompagneret refleksion, når intervieweren åbner op for en selv-forklaring, som måske længe har været tilbageholdt og til tider undertrykt.

Ud fra et kildekritisk synspunkt kan man ikke se bort fra, at informanterne fortæller om deres liv for at retfærdiggøre sig selv. Det er heller ikke alle, der har noget at berette fra eller om deres liv eller sygdom, så det kan udtrykkes i en sammenhængende fortælling. For to af informanterne var samtalerne så usammenhængende og deres liv så kaotisk og fyldt med lidelse, at man snarere kan tale om blot overlevelse, end om at forstå deres liv i en meningsfuld sammenhæng.

Forskeren har den videnskabelige tilgang til undersøgelsen og definerer interviewsituationen. Intervieweren har besluttet undersøgelsens formål og problemstillinger, indleder samtalen, rejser spørgsmålene og følger op på dem for til sidst at lukke samtalen. Interviewets længde blev sat af åndenødens karakter, og stedet hvor interviewet skulle foregå blev besluttet af den interviewede. Forskningsinterviewet er ikke en magtfri dialog mellem to lige partnere (Callewaert 2007: 25; Bourdieu 2007: 52-78; Kvale et al: 2009: 35). Min interesse for forskningen og min viden satte i nogen grad betingelserne for samtalen. En god samtale var befordrende for at skabe tryghed i situationen og måske en forudsætning for overhovedet at få noget at vide af eksistentiel karakter (Fog 1994). Interviewene er også et middel til at give fortællinger og mulighed for at skabe en tekst, som kan anvendes til at beskrive, forstå og fortolke det, der er genstandsfeltet (Ricoeur 1999: 238-262).

Under interviewet fordres det, at man har vilje til at lytte og følge den interviewede ad ukendte veje. Man kunne kalde det en særlig øvelse, som fører frem til forglemmelse af én selv og til en forandring af det blik, man ser den anden med. Ved at gøre dette stiller forskeren sig samtidig åben over for, hvordan de almenmenneskelige og særlige fænomener erfares i en livsverdenssammenhæng, som ligger uden for forskerens erfaringsverden.

For at få et så righoldigt interviewmateriale som muligt er det vigtigt at søge detaljerede beskrivelser og fortællinger af konkrete oplevelser af det kropslige og sanselige og det eksistentielt erfarede. Fx når en patient bliver spurgt: ”Hvordan oplevede du første gang, du havde et svært anfald af åndenød?”[45] Patientens oplevelse var ét med selve hændelsen – åndenødsanfaldet. I interviewet husker hun denne uudslettelige oplevelse i en række af oplevelser og svarer på oplevelsen som en reflekteret erfaret eksistentiel hændelse, som er konfigureret i fortællingen over tid. En sådan oplevelse er primært en sanselig kropslig og eksistentiel oplevelse, der kan sprogliggøres og udtrykkes som erfaring i et interview, hvis man kan få patienten i tale. Beskrivelsen af hændelsen har også indlejret en stigende grad af subjektivitet (Bjerg 2006: 38). Fra at være en hændelse blandt mange bliver den i refleksionen bearbejdet – skilt ud blandt mange hændelser og erfaret som patientens egen og er i sin beskrivelse unik. I det fænomenologiske lys oplever patienten ”noget, som er noget”. Der er noget i det, han siger, og dette noget er en virkelighed, som den viser sig for ham i erkendelsen (Zahavi et al. 2007: 67).

Ofte fortalte den interviewede modsætningsfyldte oplevelser og erfaringer, og jeg måtte søge at få afklaret de forskellige muligheder således, at det, der var uklart, måske blev mere klart eller forblev uklart. Patienterne skiftede mening og perspektiv undervejs i interviewet, fordi refleksioner over det sagte gav anledning til nye associationer og refleksioner og opdagelse af nye aspekter og sammenhænge ved situationen (Kvale et al. 2009: 41-57).

Den interpersonelle situation i ”interviewet” er overordentlig vigtig. Den gruppe patienter, der er inkluderet i undersøgelsen, er/var meget vant til at tale med professionelle om deres kroniske sygdomssituation. De har, trods et positivt tilsagn om at indgå i undersøgelsen, en vis distance til den professionelle medicinske verden på godt og ondt. I deres øjne er jeg som interviewer én repræsentant blandt mange professionelle, som de har mødt i sygdomsforløbet. Derfor er det nødvendigt at skabe et interviewmiljø, som patienten føler sig tryg i, og som er karakteriseret ved, at samtalepartnerne har et fælles rum for dialogen, og at der er en åbenhed og gensidig respekt for hinanden (Fog 1994).

---

[45] Refererer til informant nr.16 side 10 i transskriptionen skrives som: 16/10.

4.3.1 Interviewformen

Interviewformen bevæger sig i spændingsfeltet mellem det semistrukturerede interview til et dybdeinterview (Kvale 2009: 144). De lungesyge kunne maksimalt klare 1½ times interview, og mange har så megen åndenød eller viser udmattelse efter 50 minutter, at det er nødvendigt at afslutte interviewet. Den semistrukturerede interviewform er én måde at gennemføre et kvalitativt forskningsinterview på. Det er fleksibelt og balanceret i sin struktur og i sin måde at opnå kvalitet i interviewmaterialet (Kvale et al. 2009: 99). Med inspiration fra Ricoeur om den narrative kompetence, hvor fortællingen får sin fulde betydning, når den er en betingelse for det liv, der er levet.

> … en 'handling' formidler den praktiske erfaring af det, der gik forud med den praktiske erfaring af det, der følger efter. Det betyder, at den tid som bliver menneskelig i fortællingen, forudsætter en bestemt erfaring af tiden og skaber en ny erfaring af tiden (Kemp 1999: 35).

Interviewet her i undersøgelsen bliver derfor også styret ved at spørge i en tidsforståelse for at konfigurere forholdet mellem tid og fortælling (interviewguide bilag 6).
1) Hvordan har det været at leve med din kroniske sygdom? (Husket tid).
2) Hvordan lever du med din sygdom i dag? (Nærværende tid).
3) Hvordan ser du på fremtiden med din sygdom? (Forventet tid).

Typisk for det første spørgsmål er, at svaret bliver en lang sygehistorie, der blev fortalt parallelt med en livshistorie. Måden og formen, der bliver spurgt på, er at gentage det, patienten lige havde sagt, for at give tid og gøre samtalen eksplorerende og give den syge tid til at fremkalde billederne og tid til at sprogliggøre det oplevede og erfarede. Når den interviewede kommer ind på fænomener, der i særlig grad er interessante for undersøgelsens formål (som fx: afhængighed og frihed, isolation og ensomhed, håb og håbløshed, tro/tillid og mistillid, krænkelser, relationer til familie, venner, naboer, kolleger, arbejde, interesser og til de forhold der i særlig grad har givet deres liv fylde), bliver der sonderet især der, hvor jeg mener, der er mere at åbenbare, eller hvor der kommer særlige pointer. Sygehistorien med de akutte indlæggelser og blackouts og dødsangst i forbindelse med åndenød er områder, der er særligt væsentlige at tale om.

Typisk for det andet spørgsmål er, at nutiden er vanskelig at tale om. Den interviewede bevæger sig hurtig bagud i tiden. Jeg supplerede typisk med spørgsmålet: *Kan du fortælle mig, hvordan er en god dag for dig nu?* Den dårlige dag behøvede man ikke at spørge til. De fortællinger kom helt af sig selv.

At tale om fremtiden er for mange at se døden i øjnene. At tale om adskillelse fra de mennesker, man holder af, og om, hvordan man skal klare

sig igennem den sidste tid og bevare sig selv, som den man er. Det er det spørgsmål, der giver lange pauser og blanke øjne. Det er vanskeligt at tale om tabene, sorgen og døden. Når de interviewede fortæller om deres egen forestående død, er det typisk i form af den andens død, det bliver for kompliceret at forestille sig sin egen. Jeg spurgte aldrig til deres tanker om egen død. Det var ikke nødvendigt, det kom smertefuldt og forløsende på en gang. Et eksempel på interviewformen er vedlagt som bilag[46].
Ved andet interview begynder interviewene altid med:
1) Hvordan er det gået siden sidst?
2) Spørge ind til noget af det den interviewede sagde under det sidste interview for at få en uddybning eller for at hente nye perspektiver på det sagte og for at korrigere udsagn, der er vanskelige at høre, forstå eller som modsiger indbyrdes beskrivelser.
3) Hvordan lever du med din sygdom i dag?
4) Hvordan ser du på fremtiden med din sygdom?

4.4 Etiske overvejelser

De etiske overvejelser retter sig både imod etablering af kontakt til patienterne, indsamling af det empiriske materiale og afhandlingen som skriftligt materiale. I kontakten med patienterne er etiske overvejelser nødvendige igennem hele processen, idet alvorligt kronisk syge menneskers liv er fyldt med bekymringer, lidelse og følelsesladede situationer, hvor angst, sorg og død er forhold, der er vanskelige at håndtere. Ofte har de mennesker, der er inkluderet i undersøgelsen ikke talt med nogen om deres livstruende tilstand, og samtalen/interviewet kan derfor give anledning til at fremkalde nye aspekter i den enkeltes livssituation, som er fremmede og ureflekterede forhold, som kan virke skræmmende. Dette kræver, at patienten bliver set og mødt med respekt og nænsomhed. Der, hvor patienten selv udtrykker at have brug for professionel hjælp, kan patienten støttes i denne proces.

Projektet er godkendt af datatilsynet (bilag 5) (Lov nr. 429 af 31/05/2000 som ændret ved lov nr. 280 af 25/02/2001). Interviewmaterialet er krypteret og kun tilgængeligt fra forskerens egen computer med passwords. Interviewene vil blive slettet efter 5 år.

Projektet er forelagt for Videnskabsetisk Komité Region Hovedstaden (bilag 5) (LOV nr. 402 af 28/05/2003), som vurderede, at projektet faldt uden for biomedicinsk forskning. Komitéen har registeret projektet uden kommentarer.

Direktionen og forskningsafdelingen fra de involverede hospitaler er blevet skriftligt orienteret om projektet og har givet tilladelser til undersø-

[46] Bilag 7 vil kun blive trykt til bedømmerne af afhandlingen. Dette gøres for at beskytte patienten for evt. genkendelighed i det offentlige rum.

gelsens gennemførelse. De involverede afdelinger er tillige blevet mundtligt orienteret om projektet. Det er i samråd med afdelingens personale vurderet, om det er acceptabelt, at den enkelte patient deltager.

I forbindelse med *samtykke* om at deltage i undersøgelsen, er det en forudsætning, at patienten kunne give både skriftligt og mundtligt tilsagn om at deltage i interviewet. Der er i den forbindelse udarbejdet en skriftlig information, som er underskrevet af undersøgelsens projektansvarlige og af informanten (bilag 4). Informanterne bliver omhyggeligt oplyst om egne rettigheder mundtligt og ved den skriftlige information. Informanten beslutter selv, hvor de to interviews skal foregå. Det afgørende er, at patienten finder det acceptabelt at indgå i undersøgelsen. Patienten kan undlade at svare på spørgsmål. Patienten kan på et hvilket som helst tidspunkt vælge at gå ud af undersøgelsen uden nogen forklaring på, hvorfor dette ønskedes. Det blev gjort klart, at hvis de ikke kunne deltage i det andet interview, ville kun det første blive inddraget i undersøgelsen.

Deltagernes anonymitet er sikret ved at ændre deres navne, geografiske steder og særlige begivenheder. Der, hvor de familiære og arbejdsmæssige forhold er særlig genkendelige, har jeg ændret fx beskæftigelse til lignende arbejde, fx hvis en informant har haft et arbejde som ministersekretær for en kendt politiker, som har haft stor indflydelse på personens liv, vil hans arbejde blive nævnt som fuldmægtig. De involverede offentlige myndigheder, som hospitaler, hjemmepleje og praktiserende læger er anonymiseret. Det er ikke udelukket, at pårørende kan genkende den interviewede, men at der ikke kan finde genkendelse sted i det offentlige rum, det er sikret. Patienterne har ikke fået mulighed for at læse transskriptionerne, men interviewet har været en todelt samtale med 5-7 måneders mellemrum, og der blev talt om første samtales form og indhold ved andet interview. Ingen af informanterne ytrede ønske om at se interviewet på skrift. Én vil gerne have tilsendt afhandlingen, når den bliver udgivet.

4.5 Analyse af det indsamlede interviewmateriale

I arbejdet med de indsamlede interviews har der været to grundlæggende processer, transskription og analyse, som til en vis grad griber ind over hinanden.

4.5.1 Transskriptioner og afklaring af materialet

Transskription handler om *det konfigurative*, hvor der er tale om, at den præfigurative virkelighed river sig løs og bliver til tekst, en objektivering som kan struktureres, analyseres og forklares (Rendtorff 1998: 18; Ricoeur 2002: 101). Mundtlig tale er *første-håndsperspektivet*, og kan ikke udtrykkes i sin egen form og samtidig være håndterbart for en analyse. Trans-

skription kan forstås som en hybrid mellem skriftlig tekst og en mundtlig diskurs, der udfolder sig i tid, ansigt til ansigt og i den levede situation, hvor både den verbale og nonverbale dialog er situeret. Transskription er en fortolkningsproces, fordi den skrevne tekst, som ikke er situeret dialogisk, er tilvejebragt for en ikke tilstedeværende læser (Kvale et al. 2009: 199).

Alle interviewene er optaget digitalt og efterfølgende transskriberet, lagret og udskrevet i fuld gengivelse. Alle interviews er gennemlyttet mindst 2 gange for at få et overblik over det sagte hos den enkelte og indfange det, jeg ikke fik med i selve interviewsituationen.

Forståelse er nødvendig, fordi det sagte ikke er læsbart og derved ikke tilgængeligt, hvis ikke det transskriberes med det formål at forstå meningen med, hvad den interviewede siger, men på en sådan måde at man forholder sig reflekterende over den indflydelse, man har på materialet og gengiver så loyalt som muligt.

Jeg har valgt selv[47] at transskribere alle interviewene, fordi mennesker med en alvorlig KOL-sygdom har talevanskeligheder. Der skal luft ud af lungerne for at få stemmelæberne i svingninger, og det er netop, hvad disse mennesker har svært ved pga. obstruktionen i bronkierne. Det betyder, at de indlægger mange pauser, der er angivet med … i materialet, der er mange øh'er og ah'er, og de interviewede har en teknik med at anvende småord stammende for at få lufttryk nok til at få stemmelæberne i svingninger. Ofte "støder" de ordene ud, når de anvender residualluft til at få lyden frem. Det giver et meget hakkende utydeligt sprog, som undertiden er usammenhængende, især for andre end de to der har deltaget i samtalen. Fx er der under nogle af interviewene patienter, der får ilt under samtalen, og det indebærer en støj af teknisk karakter.

Efter transskriptionen gennemlæses teksten grundigt først og fremmest for at få et helhedsindtryk og for at justere vanskelige passager og indskrive observationer fra hjemmebesøgene. Der er udarbejdet en to siders syge- og livshistorie for de 17 informanter ud fra interviewet og de demografiske informationer, som de har oplyst (afsnit 4.2). Dette er gjort for ikke at miste konteksten til de sociale forhold og de liv, der ligger bag de udsagn, som vil blive trukket frem senere i analysen og tolkningen.

Til at holde orden på de ca. 700 sider transskriberede interviews (A4 sider med 1½ linjeafstand), har jeg anvendt analyseværktøjet Nvivo8[48]. Dette er et dataprogram, som ordner materialet, og som gør det lettere at finde passager frem ved hjælp af enkle søgninger i materialet.

---

[47] Pga. tidsnød har en sekretær førstehånds transskriberet de sidste interviews, hvorefter de mange vanskelige passager blev rettet af mig.

[48] www.qsrinternational.com/products_nvivo.aspx 2009

4.5.2 Analyse af interviewmaterialet

I analysen af interviewmaterialet, som det nu foreligger som udskrevet tekst, intensiveres samspillet mellem teori og empiri – de to niveauer må nu mødes i en form for forenende modsætninger. Formålet er at få de empiriske udsagn og de erfaringer, de beskriver, lagt frem og beskrevet, men i samme åndedrag også at få den tydet, forstået og perspektiveret, så det kan give en dybere indsigt i interviewpersonernes situation.

Første fase i analysen begynder allerede under selve interviewet, når jeg spørger for at få uddybet – præciseret eller bekræftet det fortalte. Analysen opleves i en kvalitativ undersøgelse som en vedvarende proces, hvor faserne ikke kan adskilles skarpt. Til første fase hører at gennemlytte optagelserne og læsninger af materialet med henblik på at få en helhedsforståelse. At læse og lytte til interviewene medfører refleksioner og er stimulerende for, i hvilken retning fortolkning af interviewene medfører.

Anden fase i analysen: Interviewene bliver dernæst opdelt i meningsenheder (Kvale et al. 2009: 223-242). Teksten bliver omhyggeligt læst igennem, og hver gang indholdet ændres, bliver det markeret i teksten. Hver meningsenhed bliver sproglig redigeret og trukket sammen til en kortere tekst. Kondenseringen har karakter af at være et resume holdt i hver enkelt informants eget sprog, så den fremstår som små fortællinger og kan læses sammen med den enkelte informants livs- og sygehistorie. Hver meningsenhed får tildelt en benævnelse (meningstema), som direkte refererer til, hvad der bliver talt om, hvad indholdet er, og hvilken betydning meningsenheden kan tillægges. Der er ikke anvendt teoretiske termer, men kondenseringerne forbliver i et dagligdags sprog for ikke at presse de fænomener, der undersøges, ind i en teoretisk ramme.

Skemaet i figur 4 er en oversigt over, hvordan meningsenhederne med deres tilhørende temaer er blevet benævnt. Tredje kolonne er foruden syge- og livshistorierne de fænomener, der undersøges i projektet. Fjerde kolonne er de undertemaer og fænomener, som viser sig i interviewmaterialet, og som der reflekteres over.

Interviews.	Meningsenheder og organisering i grupper.	Analyse og fortolkningstemaer.	Undertemaer i analyse og fortolkning.
Fortællinger og udsagn.	At miste og bevare sin identitet. At kunne gøre det man plejer at gøre. At holde sig i gang. Arbejdets betydning. Livshistorie, konkrete	Syge- og livshistorier.	Sygdomsbilleder fra et patientperspektiv. Livs- og sygehistorier over de 17 informanter er beskrevet i afsnit 5.1.

	fakta. Anden sygdom. Accept af sygdommen. Familien, der har KOL. Indlæggelse pga. KOL. Kroppen, der sætter grænser. Livshistoriens betydning. Mobilitet. Rehabilitering. Socialøkonomiske forhold. Sygdomsbilleder.		
Fortællinger og udsagn.	Bøn som ritual. En god dag. Religion. Tro/tillid. Vred på Gud. Fortvivlelsen.	Troens betydning.	Eksistentiel tro. Religiøs tro. Tro på at tro. Tro og at være kulturkristen. At være ambivalent overfor religiøs tro. At være fortvivlet i forhold til religiøs tro. At være forankret i religiøs tro.
Fortællinger og udsagn.	Håbet. Livsmod. Lysets og vejrets betydning. Miraklet. Tillid til livet.	At håbe.	Håbet. Håbet og tiden. Håbet og livsmod.
Fortællinger og udsagn	At bevare sin betydning og personlige integritet. At opleve noget sammen med andre. At være afhængig af andres hjælp. At være alene. Behov for omsorg. De små tings store betydning. Familien. Plejebolig. Venners betydning. Ægteskab og skilsmisse.	At være afhængig og at være gensidig afhængig.	Isolation. Ensomhed Familiens betydning. Tab af frihed. Tab af relationer.
Fortællinger og udsagn.	At leve i isolation. At være angst. At være trist og deprimeret. At lære af sin sygdom.	Angst.	Den tilslørede angst. Den utilslørede angst. Angst som ensomhed. Angsten for tiden.

	Åndenød. Døden.		
Fortællinger og udsagn.	Fremtiden. Tabene. Døden. Dårlige dage.	Døden.	Den andens død. Selvmordet. Metaforer. Sorgen.
Fortællinger og udsagn	At være misbruger. At være social ensom. At være uden kontakt til sundhedsvæsenet. Krænkelse. Stigmatisering. Kontakt til sundhedsvæsenet.	Stigmatisering.	Skyld og skam. Krænkelser. Ulighed i sygdom. At være ryger.

Fig. 5: Oversigt over organisering af meningsenheder, analyse af temaer og undertemaer.

Meningsenhederne bliver inddelt i grupper for at gøre det overskueligt, hvilke temaer der er tæt på hinanden. Denne procedure er både kreativ og refleksiv, og meningsenhederne blev flyttet rundt, til jeg var nogenlunde sikker på, at temaerne befandt sig i de optimale grupper.

Analysens tredje fase handler om forståelsesprocessen – refiguration. Det er min opgave at finde de budskaber i teksten, som er væsentlige for undersøgelsens formål, og de budskaber der kan forstås i et nyt perspektiv, så de syge med KOL får mund og mæle, og den imaginære verden, de lever i, bliver synlig for læseren. Ud over deres egen kropslige og psykiske verden må man forstå den sociale virkelighed, som de syge er indfældet i. Fortolkningstemaerne er fremanalyseret af materialet, og rytmen i analysen er således, at der først indledes med en tekst om, hvad det er, der er på spil i fortællingen. Først må man indfange det umiddelbare og givne budskab i teksten, dernæst fortolkes budskabet, så det giver nye nuancer og udvider forståelsen af den umiddelbare mening med en teoretisk tolkning. De teorier, der vælges, skal ene og alene tjene til at perspektivere patienternes budskaber i interviewene.

4.6 Overvejelser om undersøgelsens kvalitet

Validering af pålidelighed, gyldighed og generaliserbarhed er metodiske krav, der er udviklet i den positivistiske og objektivistiske forskning, hvor man har en videnskabsteoretisk position, som forudsætter, at man kan generere sikker viden. Sikker viden forstås på en anden måde, end når man undersøger mennesker og deres liv gennem kvalitative interviews og observationer. Det levede liv kan vi forsøge at forstå (Blystad 2005: 76).

At validere er derfor i denne undersøgelse at kontrollere, om forskningsdesignet har kvalitet, både i forhold til den samlede forskningsproces og i forhold til resultatet. Det handler i høj grad om det håndværksmæssige og forståelsesmæssige i undersøgelsen: at der er en logisk sammenhæng i processen, og om der er genkendelighed og troværdighed i feltet, og om forskningen bidrager med ny viden (Kvale et al. 2009: 274). Samtidig er det en etisk fordring, at det valgte design ikke forvolder skade på patienterne.

1) Det håndværksmæssige i forskningsprocessen har jeg bestræbt mig på at tydeliggøre, så det for læseren er muligt at gennemskue og vurdere proceduren i udvælgelsen af informanter, i gennemførelsen af interviewene og i analysen og fortolkningen af interviewene.

2) I interviewene handler håndværket om kommunikative evner. I denne undersøgelse betyder dette, at intervieweren er nærværende, engageret og villig til at møde den interviewede på de vilkår, der sættes af hans/hendes udlægning af de stillede spørgsmål, idet intervieweren prøver at forstå det liv, der er levet, og det liv der leves, når man har en alvorlig lungesygdom. At lytte kan indebære en stor usikkerhed i situationen. Har man forstået det sagte ud fra informantens perspektiv? Derfor hører det med, at man er villig til at få bekræftet eller afkræftet udsagn og at spørge uddybende, når det fortalte er vanskeligt at forstå, eller når det fortalte er uklart for intervieweren. For de patienter, der er interviewet to gange, blev det en ekstra mulighed for at afprøve om det, der blev sagt i første interview, var forstået korrekt. Det var vigtigt for mig at kende patienternes situation så godt, at jeg kunne føle mig fri af en interviewguides strukturelle opbygning. At kunne tale med patienterne med en høj grad af koncentration var vigtigt pga. den begrænsede tid, der var til rådighed. Tidsfaktoren var i nogen grad styrende for samtalesituationen, idet ca. én time var omtrent det maksimale, patienterne i undersøgelsen magtede at tale. I interviewet må man være bevidst om, at det magtfri rum ikke eksisterer, og at man som interviewer løbende vurderer og tolker interviewsituationen. Vurderingen i interviewsituationen følger hele tiden kravet om, at det, der bliver talt om, er noget, der har betydning for den syge, og om dette kan tolkes som hørende til eksistentielle livsvilkår.

3) I transskriptionen er der valgt at nedskrive det fulde interview for at være sikker på ikke at gå glip af vigtige udsagn. Den redigering, der efterfølgende er sket, har været gengivet loyalt overfor informanten, og i videst mulig omfang er informantens eget sprog bevaret. Ifølge Kvale et al. (2009: 238) er redigeringen første led i et fortolkningshierarki. Valideringen sker i interviewet ved at få bekræftet eller afkræftet udsagnene, eller ved at gå tilbage til den interviewede og få det bekræftet eller afkræftet i næste interview. Det andet niveau i tolkningen er den kritiske common sense forståelse, som rækker ud over interviewpersonens selvforståelse. Analysen omfatter en bredere fortolkning af forståelsesrammen med en kritisk tilgang til

det fortalte. Hvad siger udsagnene om de fænomener, der undersøges? Valideringen ligger deri, at det, der går ud over selvforståelsens ramme skal kunne forstås i feltet i offentligheden. På det tredje niveau trækkes teori ind i fortolkningen for at forstå interviewene i en ny kontekst og for at skabe nye forståelser og nye helheder. Valideringen sker her i forhold til en teoretisk forståelse, i forskersamfundet og hos andre forskere.

Samlet kan man sige, at validiteten i undersøgelsen hænger sammen med kvaliteten af interviewene og de krav, der er stillet til analyseprocessen. Den refleksive tolkning af udsagnene er i høj grad en vekselvirkning mellem kreativitet, indfald[49] og teoretisk fundering. At tro på en fænomenologisk tilgang indebærer, at man grundlæggende må acceptere kvalitative metoder og induktiv analyse af fænomenerne (Kruuse 2007: 247).

4.7 Analytiske perspektiver på undersøgelsens fænomener

Som sidste del af undersøgelsens 'design' skal der også introduceres nogle analytiske beskrivelser af fænomener, tro, håb, afhængighed, død og stigma, som undersøgelsen koncentrer sig som. Projektet tog sigte mod de første fire fænomener fra starten, men gennem materialet viste det sig, at også stigma måtte med som grundfænomen i denne sammenhæng. Også her er den hermeneutiske cirkel på spil: De analytiske perspektiver, der fremlægges her, skal bruges til at belyse det interviewmateriale, der fremlægges i kap. 5 og diskuteres i kap. 6, men den endelige afgrænsning af analytiske perspektiver, er først foretaget under indtryk af, hvad der kom frem i interviewmaterialet.

I den stipulerede eller omkredsende beskrivelse af fænomenerne fra forskellige vinkler, som gives i det følgende, inddrages bidrag fra K. E. Løgstrup, der også er bidragsyder til det epistemologiske afsnit. De øvrige forfattere, der bringes i spil her, er udvalgt ud fra prægnansen og ikke mindst ud fra konkretiseringen af deres bidrag, herunder bidragenes sigte mod en moderne livssituation.

---

[49] Løgstrup skriver i *Den Etiske Fordring*: "Også systematisk tænkning har sin strenghed, og den kan ikke bare være konsekvens. Men nok så meget består den i at lade alt bero på den oplysende tanke, der kommer som indfald, og afstår fra at udfylde tiden – og bogen – mellem indfaldene med at lade begrebsapparatet snurre og rasle" (Løgstrup 1991:15). Kari Martinsen anvender Løgstrups fænomen om indfald og taler om mellemøjeblikket: "Systematisk tenkning er ikke å tenke i skjemaer, oppstillinger og systemer. Disse forsøkte Løgstrup av all kraft å bli kvitt … Den systematiske tenknings strenghet betyr hos Løgstrup en strenghet i problemtenkning i en tenkeverden i stadig bevegelse, og ikke i et lukket system som er bokholderens. For Løgstrup er å tenke å være bevegelig og å kunne skjelne, å foreta distinksjoner for å kunne se det som er forskjellig, og det som er modsetningsfultt. Dermed kan en være åpen for den oplysende tanke som kommer som innfall" (Martinsen 2008: 29).

4.7.1 At tro

Tro forstås her som en grundholdning af *tillid*. Tro kan forstås med både en eksistentiel og teologisk tilgang. Den eksistentielle tro er en tillid til de grundlæggende materielle og kulturelle forhold, til det at være menneske, at have tiltro til livet. Den teologiske forståelse af tro anvender tro i to forskellige betydninger: 1) *Fides qua creditur* (lat. den tro, med hvilken der tros). Tro forstås her som troens holdning, en trosholdning eller det subjektive forhold en person har til tro. 2) *Fides quae creditur* (lat. den tro, der tros). Her drejer det sig om troens indhold, dvs. en konkret religions trosindhold som fx i islam, kristendom eller andre religioner.

4.7.1.1 Tro i et fænomenologisk perspektiv

Tro som fænomen kan ikke begribes, men kan beskrives. Tro som fænomen er noget, der viser sig, og som træder frem for den bevidsthed, som iagttager det. Vi skal ikke forsyne verden med tillid og tro, den er der, vi skal snarere forsøge at beskrive og tyde den verden, som bærer livet gennem vore erfaringer (Løgstrup: 1991: 27).

Man kan spørge, hvordan tro viser sig, når vi lytter til eller iagttager den troende, og vi kan i forskningsøjemed forsøge at tyde eller forstå, hvad der ligger under det, der viser sig. Spørgsmålet er, hvordan tro viser sig som fænomen hos mennesker, hvis sygdom er stærkt knyttet til konkrete sundhedsfaglige begreber som diagnose, prognose, åndenød og død. At tro på livet med tillid, livsmod og meningsindhold er her imod al rationalitet og synes at være en håbløs opgave. At leve i håbløshed er at tage livet fra den døende, endnu før den syge er død. Livet lader sig kun gennemføre ud fra en tillid til, at man kan bryde med rationaliteten. Men for at gennembryde rationaliteten, kræver det et forankringspunkt hinsides fornuften. Dette forankringspunkt er troen og håbet og kærligheden, både for den eksistentielle og den religiøse tro. Denne forankring af tro/tillid til, at livet vil lykkes, er gådefuld og mystisk. Der er ingen sikker viden bag det gådefulde, og det er nærliggende at forstå troen via en religiøs tydning af den (Løgstrup 1973: 12-14).

Tillid som suveræn livsytring finder vi som tidligere nævnt i Løgstrups tænkning som etiker og fænomenolog. De grundlæggende fire suveræne livsytringer er for Løgstrup: tillid, talens åbenhed, barmhjertighed og håb. Det er menneskelige ytringer, der har en uforklarlig spontan gennemslagskraft. De er ikke resultat af en beslutning, og de formår undertiden at sætte sig igennem stik imod individets bevidste intention. Livsytringen opleves som en af mennesket uafhængig magt, der stiller et ubetinget krav om, at mennesket skal identificere sig med den. De suveræne livsytringers grund

ligger hinsides videnskabens årsagsforklaringer og er med Løgstrups ord udtryk for tillid – en grundløs godhed i livet.

> Men ved de fænomener, der ikke kan beskrives under abstraktion fra deres godhed eller ondskab, er min suverænitet, hvad opfattelsen af deres godhed eller dårligdom angår, sat ud af spillet. Suveræniteten tilkommer fænomenet. For at tage tillid og mistillid som eksempel, så er tillidens positivitet og mistillidens negativitet ikke en vurdering, der kommer til, og som tilliden og mistilliden gøres til genstand for, men det hører selve fænomenerne til (Løgstrup 1993: 57).

Ved mit møde med to nybagte fædre, blev de begge spurgt om, hvad de syntes, da de sad og betragtede deres nyfødte barn. Uafhængig af hinanden siger den ene: ”Det er ligesom meningen med det hele”, den anden siger: ”Det giver god mening”. At blive forældre er at opleve og erfare tilliden i lyset af kærligheden. Et eksempel på hverdagskærlighed og et eksempel på håb om fremtiden, et eksempel på det, der skaber tillid, mening og sammenhæng i tilværelsen.

> Jo større sammenhæng og enhed der er i vor tilværelse, desto mere meningsfuld og menneskelig bliver den (Løgstrup 1993: 156).

Tro som fænomen viser sig i hverdagslivet som tillid i de relationer, vi indgår og inddrages i. Det er tilliden, der bærer os oppe, selv når livet er bekymrende. Tillidens selvforståelse fører noget godt med sig, det er positivt at have tillid til dagen og vejen og til de mennesker, man er blandt. På samme måde er mistillidens selvforståelse negativ og fuld af bekymringer.

I kristendommen er der en dyb sammenhæng mellem tro, håb og kærlighed. Det, der skal forsvares i den kristne tro, er troens karakter af håb. At kommunikere tro er at kommunikere håb. Den tjekkiske forfatter og fhv. præsident Václav Havel har i *Fjernforhør* med baggrund i sine mange år i fængsel skrevet om håbet, selv når omstændighederne føltes håbløse:

> Håb er ikke “verdens tilstand”, men først og fremmest en “åndens tilstand”. Håb er ikke prognosticering. Den er en åndens og hjertets orientering, der rækker ud over det umiddelbart levendes verden og er forankret et fjernere sted, bag dens grænser. Uanset livssyn eller overbevisninger kan håbet få metafysisk karakter. Alle mennesker kan opleve at håbet kan være forankret i noget uberegneligt, hinsidigt. Jo mere ugunstig den situation er, i hvilken vi bekræfter vort håb, jo dybere er dette håb. Håb er ikke simpel optimisme. Det er ikke en overbevisning om, at noget vil gå godt, men en vished om, at noget giver mening — uden hensyn til hvordan det går. Jeg tror altså, at ... det håb henter vi så at sige andetsteds fra (Havel 1992: 88-89).

Det håb, Havel taler om, er et suverænt håb, som forekommer indbygget i hans kropslige liv, når han oplever den tillid, som ikke kan forklares, men kun beskrives. *Men størst af dem er Kærligheden* (1 Kor 13, 13). Det er kærligheden, der er grunden i den kristne tro, derfra henter troen og håbet

sin næring. Grundtvigs lovprisning af den menneskelige, folkelige og kristelige kærlighed er velkendt, og udgangspunktet er en kamp mod det rationelle med en forståelse af, at troen har en plads i enhver ikke blot kristelig, men også i den menneskelige sammenhæng (Iversen 1982: 24). Grundtvig udtrykker forholdet mellem tro, håb og kærlighed meget poetisk således:

> I lampen 'tro', som alle ved,
> Er Vægen 'Haab' at tænde,
> Med Olien er 'Kiærlighed',
> Af den kun Hjerter brænde.
> På Hjertet seer Brudgommen!
> (Grundtvig 1951: V281,8)

4.7.1.2 Tro og tvivl

Charles Taylor skriver i *A Secular Age* (2007) om, at vores ambivalente vilkår for tro og håb trives i et evigt krydspres mellem det immanente og transcendente. Han mener ikke, at vores vilkår indebærer et fravær af religion, men at vore livsvilkår lader os leve med en eksistentiel ambivalens i en tid med vage og brudte betydningshorisonter og et evigt krav om, at vi hele tiden skal stå inde for vort eget liv og dets autenticitet. Det er en misforståelse at kalde denne ambivalens for sekularisering. Sekularisering i Taylors optik er i sit udgangspunkt en historisk proces, hvor der er sket en affortryllelse af verden, som har ført desillusionerede og nye ensartede formål og principper med sig (Taylor 2008, 2007: 146). Sekularisering drejer sig for Taylor om ændringer i det fælles folkelige beredskab:

> In talking of our self-understanding, I am particularly concerned with what I will call our "social imaginary", that is, the way we collectively imagine, even pre-theoretically, our social life in contemporary Western world (Taylor 2007: 146).

Taylor beskriver sekulariseringen 1) med en sociologisk tilgang, hvor staten og dens institutioner frigøres fra hinanden, 2) som svind i befolkningens religiøse tro og praksis, 3) som forandrede vilkår for religion, idet troen i en sekulariseret tid er blevet ambivalent, hvilket betyder, at den problematiseres og er præget af reflekterende valg, hvor man lige så godt kan vælge det ene som det andet. Dette viser sig ved, at logiske modstridende livstydninger lever side om side (Iversen 2008b). Taylor taler om begrebet 'fullness' som udgangspunkt for sin analyse under forandrede vilkår.

> Somewhere, in some activity, or condition, lies a fullness, a richness; that is, in that place (activity or condition), life is fuller, richer, deeper, more worthwhile, more ad-

> mirable, more what it should be. This is perhaps a place of power: we often experience this as deeply moving, as inspiring (Taylor 2007: 5).

Sådan som Tayler forstår fullness/livsfylde, bliver det et alment grundvilkår at stræbe efter uanset, om det er i religion eller i noget andet. Til erfaringen af fullness hører det relationelle – en afhængighedsfølelse, en fornemmelse af sikkerhed og en erfaring med det transcendente i form af ritualer knyttet til kirken, naturen, samfundet eller blot de helt elementære erfaringer knyttet til vore livsvilkår (Taylor 2007: 7-22).

Ludwig Wittgenstein [50] taler ikke om det ambivalente men om tvivlens beskaffenhed. For ham betød tro på Gud at opgive sig selv. Det er her tvivlen kommer ind, for selv om Wittgenstein havde en stor længsel efter det absolutte og efter en måde at leve på, som medtager en forundring over selve det, at vi er til, havde han også en naturlig modstand mod at overgive sig til absolutte overbevisninger. Gennem sit arbejde med sproget og filosofien gjorde han sig mange etiske og religiøse overvejelser, refleksioner som kommer ganske tæt på de tanker, mennesker også gør sig i dag. Danskerne bliver mere og mere kritiske over for traditionelle religiøse praksisser, samtidig med at de søger efter en religiøs mening. Mange mennesker sammensætter deres egen religion, hvor man mikser forskellige trossystemer og skaber sin egen individuelle tro (Christensen 2006: 14). Wittgenstein var religiøs uden at have en religion. Han kæmpede hele sit liv med overvejelser om forholdet til Gud og især, hvordan der gives mennesket plads til religiøse refleksioner, og hvordan religiøse behov kunne tages alvorligt.

Religiøse og etiske overbevisninger bruger han som en form for livsfundament. Troen viser sig i den konkrete erfaring som en realitet, der har betydning for det, der styrer menneskers liv, og som skaber en åbning for at kunne tale om det transcendente. Men tvivl på det absolutte fylder meget i hans religiøse udsagn: *Jeg kan ikke knæle for at bede, det er som om mine knæ er for stive. Jeg er bange for opløsningen (min opløsning), hvis jeg blev blød* (Wittgenstein 1991: 67). Men han kendte til bønnens betydning. Da han var midt i ilden under den 1. verdenskrig, skriver han:

> Sover i dag i infanteriilden, går sandsynligvis til grunde. Gud være med mig! I evighed amen. Jeg er et svagt menneske, men indtil nu har han bevaret mig. Gud være lovet i evighed, amen. Jeg opgiver min sjæl til herren (Wittgenstein 1991: 67).

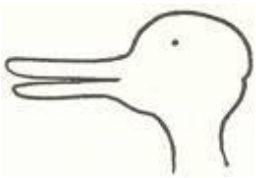
Det første udsagn er udtryk for modstand og tvivl det andet for overgivelse. Det er ikke ualmindeligt, at mennesker, der føler, de er nær døden, opgiver at have styr på sig selv og overgiver sig til Vor Herre – han må tage over,

---

[50] Ludwig Wittgenstein (1889-1951). Født i Wien, Østrig. Wittgenstein var østrigsk-britisk filosof. Professor i Cambridge fra 1939 til 1947.

fordi det ikke er muligt selv at skulle klare det. Tro som tillid betyder her, at livet trods alt har en mening i det konkret oplevede.

Med den livsform, vi har i et sekulariseret samfund, er vi opdraget til hele tiden at skifte perspektiv på det, vi oplever og erfarer. Vi ser fra forskellige vinkler og får forskellige tydninger/betydninger ud af det. Troen ser forskellig ud alt efter, hvordan den opleves og erfares. Igennem sansningen kan vi se verden på en bestemt måde. Wittgenstein diskuterer i *Filosofiske Undersøgelser* (2007: xi), hvordan det, han kalder *at se som*, har flere perspektiver, når du ser et fikserbillede først på den ene måde og derefter på den anden måde. Som eksempel anvender han det kendte andkanin billede, der mod venstre kan ses som hovedet på en and og mod højre som en kanin (Wittgenstein 1971: 249).



Wittgensteins grundlæggende spørgsmål er, at det kun kan være den, der ser, der skifter perspektiv. Det virker naturligt at udvide begrebet *at se som* til *at opleve som*, når vi kombinerer sansningen og tydningen. Rigtrup mener i sin prisopgave *Wittgenstein mellem tro og tvivl* (2007: 61), at det er nærliggende at sammenligne dette perspektiv med et trosperspektiv, som kan skifte alt efter indtryk og indstilling. Dette perspektivskifte illustrerer også tvivlens perspektiv. Mennesker pendulerer mellem at være troende og tvivlende og mellem troende og ikke troende. Når en patient siger: ”Der kan ikke være nogen Gud, så ville han ikke lade mig gå alt dette igennem” og få minutter efter siger: ”Jeg tror på, der er en Gud, en kraft! Det må der være”, illustrerer det ganske fint perspektivskiftet, som her kommer til udtryk gennem vort oplevede og erfarede liv. Wittgenstein taler også om aspektblindhed, hvor mennesket ikke har blik for andet end sit eget syn (livssyn). Den religiøse og irreligiøse kan så gensidigt beskylde hinanden for ikke *at ville se* den andens perspektiv, fordi begge mener, at egen erkendelse af verden er den rigtige. Historien er fuld af eksempler på, hvordan et bestemt religiøst perspektiv kan være til skade for mennesker og samfund.

4.7.1.3 At tro på at tro

At tro på at tro – menneskesyn *med mere*. Sådan lyder titlen på Tor Nørretranders bog fra 2003 (Nørretranders 2003). Hans tilgang til at forstå tro er teologisk og antropologisk. I den teologiske redegørelse anvender han begreberne inderlighed og samvittighed, som religiøs følelse primært ud fra

en tolkning af Søren Kierkegaards skrift *Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift* (1995b). Men det er den eksistentielle forståelse af tro, der er hans ærinde, hvor tro ikke retter sig mod gudstro eller transcendens, men er en almen oplevelse og erfaring. At tro bygger på, at der er tillid og hengivenhed overfor det, der er uoverskueligt i livet, og som udgør et fundament i ethvert liv – at tro på at tro. Nørretranders skriver:

> Det er menneskeligt at tro – og livet bliver så meget smukkere, når vi tør tro. Vi kan måske lære, at der findes mange forskellige måder at tro på, men at de alle har det til fælles, at de indebærer at tro på at tro (Nørretranders 2003: 184).

Tankegangen er, at det at tro på noget er en social kapital, der giver mening til livet. De rodfæstede værdier henter vi i biologien, fornuften og kulturen, som lægger op til en tro på, at vi nok skal klare det. Vi er eksperter i at overleve, vi finder på nye løsninger, og ifølge Nørretranders er det et stort under, rigt og mægtigt, at ”vi er her endnu”:

> Vi er her endnu. Vi er resultatet af milliarder af års biologisk udvikling, der har skabt os med fordøjelse, blodtryksregulering, altruistiske tilbøjeligheder […]. Vi er hver især det yderste eller næstyderste led i en kæde af ubrudt overlevelse gennem milliarder af år (Nørretranders 2003: 221).

Om det gode skriver Nørretranders, at det er en abstraktion at opfatte mennesket som isoleret. Grundlæggende er vi til for hinanden. Vi er rettet mod hinanden ikke bare biologisk, men også gennem viljen til at samarbejde og at ville gøre det gode for hinanden. Det etiske er udviklet gennem logik og fornuft, vi gør det gode for at gøre indtryk på andre mennesker (ibid: 151). Nørretranders henviser til Kants moralfilosofi om, hvordan menneskene gennem logikken og fornuften finder frem til moralske domme (Kant 2000: 159).

I afsnittet *Ateistisk manifest* knytter Nørretanders tro på at tro til verden i en enkel formel: ”Gud = Mig’et (verden indeni) + Verden-som-Gud (verden udenfor) + vekselvirkningen” (Nørretranders 2003: 216). Mig’et er menneskets indre, som bevidstheden ikke kan overskue. Den respekt, vi har for verden og dens indretning, er historisk betinget, og den formuleres gennem panteismen med troen på, at den ubegrænsede Verden (substansen) er identisk med Gud. Man kunne passende spørge, hvorfor ateisten blander Gud ind i den ovenstående ligning. Hvis Verden er lig med Gud, må det ud fra en ateistisk holdning være tilstrækkeligt at skrive, at Verden er lig med ”Mig’et’ (verden indeni) + Verden udenfor + vekselvirkningen”. Når Nørretranders alligevel blander Gud ind i regnestykket, er det måske, fordi vi står i en tradition.

Når patienten spørger: Hvorfor lige mig? behøver det ifølge Tor Nørretranders ikke at blive besvaret med noget religiøst. Han mener, at et sådant

eksistentielt spørgsmål *kan* besvares med Gud, men foretrækker Verden. *Hvorfor i al verden mig?*

> I forholdet til andre mennesker handler det om at indse, at man er mere forbundet med andre, end man forestiller sig; at den individualitet og adskilthed, vi oplever, i vid udstrækning er en illusion, fordi det etiske og det fælles i en vis forstand kommer før individet. Derfor er den egentlige indsigt, at man skal dele mest muligt, fordi alt det egentlige værdifulde i livet kommer sig af at dele: sproget, kærligheden, erkendelsen, skønheden, glæden (ibid.: 218).

Nørretranders er langt fra alene om at ville fastholde talen om troen – og især troen på troen. 71 % af danskerne karakteriserer sig som "troende mennesker", selv om det kun er 61 %, der siger, at de tror på Gud (Gundelach et al. 2008: 139). På *Faith and Health* konference i Odense i maj 2010 blev *faith* også anvendt bredt om en eksistentiel strategi for *coping*[51] med sygdom, særligt eksplicit i Peter la Cours indledning til konferencen (www.tro-helbred.org). Derfor må den brede betydning af tro som en eksistentiel tro tænkes med i samtalerne med patienterne, der har svær KOL.

4.7.2 At håbe

4.7.2.1 Håb i et fænomenologisk perspektiv

Håb er en tillidsfuld forventning om noget i fremtiden, uden at der foreligger en objektiv sikkerhed. Håbet virker som et eksistentielt grundvilkår for vort liv, og det har mennesker altid indrettet sig efter i såvel modgang som medgang. Tillid er håbets forudsætning I *lampen 'tro', som alle ved, Er Vægen 'Haab' at tænde* (Grundtvig 1951: V281,8). Håbet er fyldt med tillid, som ubemærket er spundet ind i det daglige liv som forventninger eller tiltro til livet, uden at vi på nogen måde kan have vished om, at håbets forventninger opfyldes. Når håbet hos Løgstrup inddrages, som en af de suveræne livsytringer, er det med samme udgangspunkt som Grundtvig, at tilliden er uløseligt knyttet til håbet.

Det hedder i et velkendt ordsprog, *at så længe der er liv, er der håb*. Mennesker håber på noget i livet – uddannelse, karriere, kærlighed, at være eller blive rask osv. Håb eksisterer altså, hvor der er mennesker, der lever og derfor håber. At håbe er ikke kun at tage imod, men også at vælge at kunne tage imod. I denne betydning er håbet en aktiv evne, der sidder i kroppen, og giver livsmod. Derved bliver håbet ét af de mest centrale fænomener for syge mennesker, fordi det rummer en mystisk drivkraft bag helbredelse og livsforlængelse, men håbet kan også rumme det paradoksale

---

[51] Anvendte teoretiske copingstrategier inden for sundhed og sygdom er blandt andet repræsenteret ved psykologerne RS Lazarus og S Folkman (1992, 1999) og sociologen A Antonovsky (1980).

fænomen, at det kan forlænge et lidelsesfuldt liv og for så vidt få en negativ konsekvens (Busch 2000: 1299).

Der hører livsmod med til at håbe. Håbet placerer sig midt imellem overmod og mismod. Ved overmodet har man en illusion om at være usårlig, men den der håber ved sig udsat. I mismodet har man tabt tilliden til situationen, men i håbet er det muligt at bevare sin integritet trods et vanskeligt liv. Netop det at bevare livsmodet trods vanskelige odds er det livsbekræftende ved håbet og skaber indhold og mening i livet selv. Håbets modstykke er at erfare håbløshed. Håbløshed erfares som tab af meningssammenhæng. Det er kroppens bundethed til døden og tanker om intetheden, der ligger bag håbløsheden.

4.7.2.2 Håb i et eksistensfilosofisk perspektiv

For den franske filosof og dramatiker Gabriel Marcel[52] kom håbet til at stå som et centralt tema i hans filosofi, men håbet står ikke alene. Det er knyttet til begrebet væren, hvor troskab, kærlighed og frihed er af central betydning. Marcels væren er en erfaret væren, som ikke kan adskilles fra menneskers liv og relationer til hinanden. På samme måde er det med håbet, det er knyttet til trofasthed, og det er i lyset af muligheden for at være knyttet til andre mennesker, at håbet eksisterer. Håbet er det, der holder os i live, for det er ikke kun min egen død, der truer min eksistens men også den andens død, der truer vores fælles liv (Rendtorff et al. 2003: 42). Håbet er det, der træder ind som dæmper på fortvivlelsen.

Marcel mente, at håbet var den sidste garant for troskab. Det er håbet, der tillader et menneske i ikke at fortvivle, men giver det styrken eller muligheden til fortsat at skabe sig selv i tilgængeligheden til den anden. Selv om erfaringen ikke altid viser sig af en sådan art, fastholder Marcel, at dette er tilfældet. Marcel foretager en differentiering mellem frygt på den ene side og fortvivlelse og håb på den anden. Optimismen er til stede i forhold til ønskets og frygtens felt, fordi der er en forestilling og en forventning om et gunstigt resultat (Marcel 1958: 23). Det betyder, at der er en væsentlig forskel mellem håb og forventning, selv om begreberne anvendes i flæng, og selv om mennesket i begge tilfælde retter opmærksomheden mod det fremtidige. Forskellen ligger i, at der i forventningen er en rationelt begrundet formodning, der bygger på prognoser, mens håbet udtrykker en intentionalitet af mere eksistentiel art. Den, der håber, står i et forhold til overraskelsen. Men det væsentlige ved håb er imidlertid ikke at håbe, at noget vil indtræffe, men blot *at håbe*. Et menneske, som håber, accepterer ikke sin nuværende situation som noget endeligt, men forestiller sig eller

[52] Gabriel Marcel (1889-1973) var fransk filosof, dramatiker og musiker. Hans eksistensfilosofi beskæftiger sig med menneskets konkrete erfaringer af kroppen, frihed, verden, Gud og den anden. Han interesserede sig i særlig grad for det mysterium, at verden overhovedet findes.

forudsætter heller ikke det, som vil befri ham fra hans (vanskelige) tilstand. Han håber alene på udfrielsen. Jo mere, håbet overskrider noget forudsigeligt, som kan være det befriende, desto mindre er håbet åbent for den indvending, at det i mange tilfælde er sådan, at den udfrielse, som der håbes på, ikke finder sted.

Mennesket kan fx håbe på helbredelse, men man kan ikke forvente den, fordi den håbefulde ved, at håbet ikke lader sig kontrollere. Håb er ikke kun fornuftsrelateret. Håb er ifølge Marcel hverken resigneret eller ensomt.

> Hope consists in asserting that there is at the heart of being, beyond all data, beyond all inventories and all calculations, a mysterious principle which is in connivance with me (Marcel 1995: 28).

Håb er i følge Marcel et tidsrelateret fænomen, fordi det er orienteret mod den fremadrettede tid. Samtidig eksisterer håbet i tiden både som husket tid (*memoria*), som nærværende tid (*contuitus*) og som forventet tid (*expectatio*). I forhold til denne erfarede tidsorientering, befinder håb sig altid i en bevægelse imellem de tre mulige tider. Mens håb er tålmodigt og forventningsfuldt, er det stadig aktivt, og som sådan kan det blive karakteriseret som en ”aktiv tålmodighed”. Denne påstand om håbet afslører et slægtskab med villighed snarere end med et ønske. Et langsomt håb er i følge Marcel et paradoks.

> No doubt the solitary consciousness can achieve resignation (Stoicism), but it may well be here that this word actually means nothing but spiritual fatigue. For hope, which is just the opposite of resignation, something more is required. There can be no hope that does not constitute itself through a we and for a we. I would be tempted to say that all hope is at the bottom choral (Marcel 1973: 143).

Ifølge Marcel bør det ikke være nogen overraskelse at tale om metafysik i forbindelse med håb. Det eneste ægte håb er det håb, der ikke afhænger af os selv. Håbet udspringer af ydmyghed og ikke fra stolthed (Marcel 1995: 32). Der er et dialektisk forhold mellem fortvivlelse og håb, hvor der er håb, er der altid muligheden for fortvivlelse, og kun, hvor der er mulighed for fortvivlelse, kan vi reagere med håb.

> Despair is possible in any form, at any moment and to any degree, and this betrayal may seem to be counseled, if not forced upon us, by the very structure of the world we live in (Marcel 1995: 26).

Håb er den bekendelse, der er svaret på denne benægtelse. Når fortvivlelse benægter, at noget i virkeligheden fortjener værdi, bekræfter håbet, at virkeligheden i sidste ende vil vise sig værdig til en uendelig værdi.

4.7.2.3 Det metafysiske håb

Håb kan også antage metafysisk karakter, når det rækker ud over noget empirisk forventeligt. Der findes et metafysisk håb, der rummer et *absolut håb*, som ikke er bundet af nogen bestemt forventning, men som heller ikke har resigneret. For mange alvorligt syge er håbet knyttet til en tro på Gud eller en højere magt og er en kilde til at håbe på, at det ikke er slut med døden. Det er en ressource til trøst i det levede liv, selv om døden er en realitet. Tanker om livet hinsides har mange iklædninger (Værge 2008: 13-29). For det religiøse menneske, der tror på det evige liv, er det kendte religiøse sprog nærværende i et symbolsk sprog: *at komme hjem til Gud*, *at være i Guds hænder*. Forældre, der har mistet et barn, har ofte en fast tro på, at de skal genforenes med det. Det er det håb, der bærer dem oppe i den sorg, som de ikke kan løses fra. Det er et håb, der rækker ud over døden og et håb om, *at livet selv* er stærkere end døden (Løgstrup 2008b: 314).

Det kristne håb er i teologien et væsentligt tema. For N.F.S. Grundtvig er håb som livsytringer lige så væsentligt som troen og kærligheden. Væsentlig for Grundtvig var ordene fra Første Petersbrev:

> Lovet være Gud, vor Herre Jesu Kristi fader, som i sin store barmhjertighed har genfødt os til et levende håb ved Jesu Kristi opstandelse fra de døde (1 Pet 1,3).

Sådan lyder indledningen til dåbshandlingen. Kristendommen genføder håbet, dvs. føder og levendegør det samme eksistentielle menneskelige håb, som er givet mennesket ved skabelsen. I kristendommen genfødes det som et guddommeligt håb, som kun lader sig genkende i det levede livs mangfoldighed (Iversen 1982: 35). Grundtvig siger det på følgende måde:

> Letvingede Haab!
> Gud-Broder!gienfødt i den hellige Daab!
> For Reiserne mange til Landet bag Hav,
> For Tidender gode, for Trøsten du gav,
> Lad saa mig dig takke at Glæde jer seer,
> Naar Haab er ei meer!
> (Grundtvig: De levendes Land 1824: v.10)

Ifølge Løgstrup er håbet en livsytring, der både er personlig og anonym. Håbet findes kun i selve håbsakten, derfor er det bundet til det enkelte menneske. Men håbet opstår af sig selv, derfor er det anonymt. Håbet hører til, hvad der rækker ud over vor magt. Ifølge Løgstrup er håb givet med skabelsen og er dermed udgangspunktet for det kristne håb.

> Om vi vil have det håb eller ej står ikke til vort valg. Noget andet står derimod til vort valg. Enten kan vi på common sense vegne og på den epokebestemte irreligiøsitets vegne finde os forpligtede til at desavouere det. Der er jo nu engang ikke skygge

af erfaring for dets opfyldelse. Eller vi kan tro det kristne budskab (Løgstrup 2008: 316).

4.7.3 At være afhængig

Dependens – afhængighed er et grundlæggende vilkår for, at vi kan eksistere som mennesker. Afhængighed er indlejret i vort møde med andre og i vort liv som en uundgåelig selvudlevering. Sætter man ordet *inter* foran *dependens* får vi begrebet *interdependens*: gensidig afhængighed, som er det forhold, at to eller flere personer hele tiden påvirker hinanden og har indflydelse på hinandens liv (Løgstrup 1991: 25). Interdependens anvendes inden for samfundsvidenskaberne om staters og samfunds indbyrdes afhængighed i en globaliseret verden, men altså også om menneskers forhold til hinanden.

4.7.3.1 Afhængighed i et fænomenologisk perspektiv

Behovet for at knytte os til andre mennesker er dybt. Vi fødes ind i fællesskaber, vi bor og arbejder sammen med andre mennesker praktisk taget hele livet. Vi skaber glæder og livsmod sammen med andre, ja, meningen med alt det, vi gør, ligger i, hvad det også betyder for andre mennesker, ikke kun for de samtidige, men også for de kommende generationer. Men forståelsen af denne afhængighed vanskeliggøres, fordi vi i et moderne samfund hele tiden undgår at se det enkelte menneskes begrænsninger i øjnene. At være sig selv betyder i dag, at man selv kan beslutte, hvordan ens hverdag skal forme sig. Det handler om at være selvhjulpen, selvforsørgende og have frihed til at beslutte over sig selv (autonomi). Når selvhjulpenhed sættes op som et ideal, bliver afhængigheden af andres hjælp vurderet negativt og fører til mangel på respekt og anseelse hos andre og også til lav selvrespekt (Martinsen 2003a: 43). Martinsen beskriver afhængighed og omsorg (Martinsen 2003a: 47) som dagliglivets moral og omsorg:

> Det menneskesyn man legger til grunn får betydning for synet på omsorg. Skal omsorg forstås positivt, forudsetter det et kollektivistisk menneskesyn. Det innebærer at frihet, selvstendighet og ansvar bare får mening gjennomavhengighetsrelasjoner. Mennesket er ikke selvstendig uten samtidig å være bundet av kollektive sammenhenger, av livsmønstre og tradisjoner som vi er blitt utviklet gjennom og som vi tar del i (Martinsen 2003a: 47).

Kari Martinsen referer her til Løgstrup, hos hvem det hedder:

> … vi er indbyrdes afhængige af hinanden, og afhængigheden går så dybt, at uden den ville vor tilværelse slet ikke være menneskelig (Løgstrup 1995: 115).

At være i afhængighed betyder også at være i andres magt. Forholdet mellem magt og afhængighed udspringer af, at vi som mennesker har indflydelse på hinandens liv, og at nogen har magt over andre jf. afsnit 3.2.3. Den stærke over den svage, den overlegne over den underlegne, den raske over den syge, den kloge over den uvidende.

4.7.3.2 Eksistentiel ensomhed og angst og mangel på nærvær

Afhængighedens yderste sårbarhed er at blive efterladt i ensomhed. Det at dø er ensomt – er den mest ensomme begivenhed i livet, vi kan have en forestilling om. Døden adskiller os ikke kun fra det og dem, vi holder af, men stiller os over for en skræmmende ensomhed og adskillelsen fra denne verden, fra alt det vi kender.

Irving Yalom taler om to former for ensomhed: hverdagens og den eksistentielle ensomhed (Yalom 1998: 375). Hverdagens ensomhed ytrer sig ved isolation fra andre mennesker. Denne ensomhed er præget af mangel på nærvær og nærhed. Den opleves som en afvisning med skamfølelse, at være tilovers, at være uelsket. Ensomheden forstærkes af dødsangsten. Når mennesket rammes af en alvorlig dødelig sygdom, bliver det sat i afhængighed. Det kan være den fysiske formåen, der gør dem afhængige af personlig pleje, medicinsk behandling og hjælp. Dødsangsten forstærkes, når den døende bliver mødt med tavshed. Familien er bange for at gøre den syge urolig og undgår at komme for tæt på af frygt for at blive konfronteret med deres egen død. Hverdagens ensomhed viser sig på to måder. Det er ikke kun den raske, der undgår de døende, men den syge tager ofte isolationen på sig. De tager tavsheden på sig for ikke at gøre de pårørende urolige eller bange.

Den anden ensomhed er den eksistentielle isolation. Den refererer til tabet af livet, men også til alle de minder og det livsindhold den enkelte rummer, minder som forsvinder med min død. Yalom mener, at den eksistentielle ensomhed opleves tydeligere, jo ældre vi bliver, og jo tættere vi kommer på døden. Ved livets afslutning får vi øjnene op for den rigdom, der forsvinder fra os, når vi går tabet i møde (Yalom 1998: 376).

For at illustrere den eksistentielle ensomhed vil jeg henvise til Ingmar Bergmans film: Hvisken og råb. Her tydeliggøres den eksistentielle ensomhed i scenen, hvor Agnes skal dø. Hun trygler i sin smerte og fortvivlelse sine to søstre om nærhed og nærvær. Men de viger bort fra hende. Den ene søster mærker ved synet af Agnes' angst (gennem sansning), hvordan hendes eget liv er mislykkedes. Ingen af dem er i stand til at røre Agnes. Ingen af dem ejer evnen til at være tæt på nogen. Kun tjenestepigen Anna er villig og tør tage Agnes i sin favn og følge hende så langt livet rækker.

Søren Kierkegaard undersøger i *Begrebet Angest* (Kierkegaard 1995a), angstens grundlæggende træk. I undertitlen tilføjer han *En simpel psychologisk – paapegende Overveielse*. Det er vigtigt at understrege, at når Ki-

erkegaard taler om psykologi, tænker han ikke på fagvidenskabelig psykologi, men snarere på en ontologisk refleksion over begrebet angst som et menneskeligt grundvilkår, som psykologien efterfølgende benytter sig af i beskrivelse af menneskelig handling, erfaring og udvikling.

For Kierkegaard er angsten et direkte udtryk for, at mennesket er åndeligt bestemt. Mennesket er ånd, en syntese mellem sjæl og legeme, og angsten er en manifestation af det åndelige (Kierkegaard 1995d: 73). Han skriver, at angst er et udtryk for den kvalitative forskel mellem dyr og mennesker, og dette at være angst ikke skal forstås udelukkende som noget negativt. Han skelner mellem det godes angst, som er angst for det onde, og det ondes angst, som er angst for det gode. Denne sidste form kaldes dæmonisk angst. Angsten som en åndelig bevægelse er et sundhedstegn, når det gode kommer for tæt på det ondes mulighed, et forsvarsværn ligesom hoste er et tegn på kroppens naturlige forsvar mod infektion i lungerne. Kierkegaard analyserer begrebet angst ved fænomenologisk analyse. En beskrivelse af alt det væsentlige, der hører med til at være angst. Hans metode er at spørge til, hvad der viser sig, når vi iagttager angsten hos mennesket, for derefter at forklare fænomenet angst, hvad viser det fænomen, vi iagttager. I en begrebsmæssig afklaring i forhold til betydningen af frygt og angst adskiller Kierkegaard de to begreber. Frygt henviser til noget bestemt – man kan frygte smerte, og man kan frygte måden at dø på, fx at blive kvalt. Angsten for døden henviser til intetheden eller til det ubestemte og har en mere omfattende karakter (Kierkegaard 1995a: 136). Døden er ganske vist det mest bestemte af alt, fordi vi alle kan være sikre på, at vi skal dø, men samtidig er døden også ubestemt, fordi den unddrager sig enhver forklaring. Kierkegaard mener, at det er let at forklare døden, så længe det ikke koster dybere overvejelser. Så snart døden koster, får den en tilbagevirkende kraft i livet (Kierkegaard 1995a: 320).

> Hvorfor vil Nogen forvandle Døden til Spot over sig; thi Døden trænger ikke til Forklaringen, den har vist aldrig anmodet nogen Tænker om at være behjælpelig. Men den Levende trænger til Forklaringen, og hvorfor? For at leve derefter (Ibid.: 320).

Det ubestemte betyder ikke, at angsten ikke kan være knyttet til bestemte situationer, tværtimod er det i angstfyldte situationer, det ubestemte viser sig (Grøn 1996: 17).

4.7.4 Døden

Døden er en hændelse blandt mange andre hændelser i vores liv. Men døden er ikke et fænomen, som man kan erfare. Erfaringen dør med døden. Vi kan kun opleve og erkende den andens død. Døden er et grundvilkår og et alment træk ved det at være til. I døden stilles mennesket over for sin tilvæ-

relses grænser på en meget sammensat måde, idet vi afgrænses mod vore medmennesker, mod omverdenen og tiden.

Philippe Ariès[53] har i *The Hour of Our Death* (1981) fordybet sig i fænomener omkring døden med et historisk blik. Hovedtanken hos Ariès er, at vor fortrængning af døden ikke er uforberedt, vi genkender og ser den i historien. Man kan finde forhold om døden helt tilbage i middelalderen, som har den samme betydning som den historie, der er skrevet om menneskets udvikling og fremskridt. Hans tilgang er en sociologisk-historisk indfaldsvinkel og er selv i dag en af de mest centrale teorier inden for thanatologien (Jacobsen 2001: 14; 2008: 11).

Døden i historien kan ifølge Ariès inddeles i faser. a) den kollektive død, b) den individuelle død, c) den sorgbundne død, d) den institutionelle død, og e) den patologiske død.

a: *Den kollektive død:* I middelalderen optræder den kollektive død (Ariés 1986: 16) som et naturligt samlingspunkt for det sociale fællesskab, og ritualerne var udprægede religiøse. Middelaldermennesket var i hele sit væsen naturligt, og man indrettede sit liv enkelt og praktisk. Dødsceremonien lå i en klar forlængelse af denne livsopfattelse. Den døende deltog aktivt i forberedelserne til sin død. Døden var allestedsnærværende pga. den korte levealder med høj børnedødelighed og manglende mulighed for behandling af epidemiske sygdomme. Den tidlige middelalder optræder som en kontrast til vor tid, fordi der herskede en stor fortrolighed med døden, ikke fordi man elskede den, men fordi den skulle planlægges og reguleres. Derfor var den pludselige død noget af det, man frygtede mest, fordi denne ikke ville give nogen forberedelsestid. Dette er direkte i modsætning til vor tids tænkning om døden. Når man i dag som gammel eller syg pludselig og uventet dør, betragter alle det som en nådig død og et gode i forhold til et langvarigt sygdomsforløb. Døden i middelalderen var nok et endeligt i biologisk forstand, men ikke en afslutning som sådan. Man opfattede de døde som sovende i fred, hvilket foregik i fællesgrave tæt på martyrerne, som havde den lykke at kunne vise vejen direkte til himmelen, medens andre måtte vente på dommens dag. Der var på den tid en samhørighed mellem de levende, de døende og de døde. Når man i dag anvender fællesgrave eller de ukendtes grav, er det ikke ud fra motivet om *fællesskab i døden* eller efter døden, men snarere et udtryk for fattigdom, ensomhed, eller et ønske om ikke at ligge nogen til byrde efter sin død. I middelalderen havde man ikke tanken om selvet og dets rettigheder. Individet var endnu ikke født som kulturbærende faktor (ibid.: 161).

---

[53] Philippe Ariès (1914 -1984) tilhører Annales-skolen, som arbejdede med den epokale historieopfattelse. Det er igennem dødens historie han finder vedvarende tilstedeværelse af en række spor fra fortiden i nutiden, der danner grundlag for at forstå vor tids dødekultur.

b: *Den individuelle død.* I renæssancen afløses den tæmmede død af *egendøden* (Ariès 1986: 30). De nye fænomener, som viser sig, afspejler interessen for den individuelle død. Dødsbevidstheden får nu et mere individuelt præg på baggrund af den kristne dommedagsopfattelse, hvor regnskabets time som en selvstændig størrelse får betydning. Afstanden mellem død og dom svinder hen, og den døde stilles for den himmelske dommer i forbindelse med dødsøjeblikket. Hvor den tæmmede død var præget af individtab for samfundet og fællesskabet, blev døden til en proces, hvor individet mistede sig selv, og derfor taler Ariès om egendøden. Denne ændring kan i særlig grad aflæses i begravelsesritualerne. Man bliver nu begravet for sig selv med gravsten, og man opfinder dødsmasken, hvor der tages en afstøbning af ligets ansigt lige efter dødens indtræden. Man er sig selv også i døden. Borgerne ville begraves i *individuelle grave*, og begravelsespladserne blev flyttet ud af byen. Det engelske ord cemetery og det franske ord cimetiére er opstået i sproget først i 1800-tallet fra græsk og har betydningen soveværelse. Som en iscenesættelse af det sekulære ved døden flyttes det sidste hvilested væk fra Guds hus, kirken.

Kirkegården er det sted, hvor dødens rum bliver mest håndgribelig i fysisk forstand, og som afspejler en dobbelthed, fordi gravstedet og gravstenen lader sig udpege konkret, men samtidig rummer gravstedet en metafysisk funktion, der henviser til de dødes fravær, og det der ligger uden for kroppen. I dag ser vi det som en positiv udvikling, at mennesket bliver sig selv som individ. Men når vi betragter selvet i forhold til døden, betyder det, at døden også bliver individualiseret. I dag er den dybe angst for døden ikke den himmelske dom, men det at de små og store fællesskaber ikke længere ser den døende som et nyttigt og værdifuldt medlem af samfundet. Når det ikke længere er samfundet, der mister, men en selv der mister, ændrer døden karakter. Døden bliver et voldsomt indgreb i livet med fortrængninger som en åbenlys mulighed for at komme døden til livs.

c: *Den sorgbundne død.* Oplysningstiden og romantikken udgør baggrunden for den tredje fase *den andens død*. Døden bliver mere og mere betragtet som en overskridelse, der river mennesket ud af dets hverdagsliv, døden markerer et brud, og den er ikke længere attråværdig. En af de helt væsentlige forandringer i denne periode er, at det religiøse verdensbillede afløses af det naturvidenskabelige og mekaniske, hvor årsag og virkning er den dominerende videnskabelige forklaringsmodel. Døden repræsenterer nu ikke længere individets selvfortabelse, men derimod et individs tab af en signifikant anden. Derfor anvender Ariès betegnelsen *den andens død*. Sorgen får en anden betydning, fordi den egentlige sorg og angst ikke er for døden, men for at miste en, man har kær. Som St. St. Blicher udtrykker det i Hosekræmmeren: ”Den største Sorg i Verden her Er dog at miste den, Man har Kjer” (Blicher 1982). Det er de efterladtes afskedssmerte, der er i fokus.

d*: Den institutionelle død.* I 1900-tallet gennemløber de vestlige samfund en sekularisering, hvor *den usynlige død* eller *den forbudte død* bliver dominerende. Begravelserne har ændret sig til en ceremoniel afslutning med kremering som det almindelige. *Døden er blevet institutionaliseret* og optræder som et upassende samtaleemne, når det kommer tæt på egen sfære.
e: *Den patologiske død.* Ariès anvender tillige udtrykket *den omvendte død* om den moderne død, hvor han fremhæver tre elementer som kendetegn ved døden: Det første er, at man bevidst holder den alvorligt syge fast i løgnene om tilstandens dødelige karakter. Det andet element er afskaffelsen af sorgen, og det tredje er medikalisering af døden. Fra at betragte døden som et naturligt fænomen er den blevet *patologiseret*.

> Døden på hospitalet giver ikke længere anledning til en rituel ceremoni, som den døende forestår omgivet af venner og slægtninge. Døden er et teknisk fænomen opstået ved en afbrydelse af behandlingen … Døden er blevet stykket op i en serie små etaper der er den virkelige død: når man har mistet bevidstheden, eller når man ikke længere trækker vejret? Alle disse små former for stilfærdig død har erstattet og udvisket den store, dramatiske død, og ingen har længere tålmodighed til i ugevis at vente på øjeblikket, som har mistet en del af sin betydning (Ariès 1986: 58-59).

Døden beskrives også som en trussel, der indebærer tanker om, at intet findes, og tanker om at blive overladt til total ensomhed (Bauman 1994: 11). Men der er også noget livsbekræftende ved at kunne tænke om døden, fordi så længe jeg kan tænke døden, er jeg i live, og livet er endnu ikke fuldbyrdet. Det at vide, at man skal dø, giver livet perspektiv, og gør det muligt at afgrænse sig til noget, døden er et vilkår, der giver mening på trods af smerte og lidelse i modsætning til at tænke intetheden (Ilkjær 2003: 14). Døden som vilkår for livet gør livet, livet værd.

4.7.5 Stigma

Tendensen til at stigmatisere er almen og velkendt i alle samfund. Vi kender det fra den klassiske fortælling af H.C. Andersen *Den grimme ælling* (2010) ”Men den stakkels Ælling, … saae saa fæl ud, blev bidt, puffet og gjort Nar af, og det baade af Ænderne og Hønsene”. Stigmatisering handler om det sociale samspil, der finder sted mellem ”normale mennesker”, og de stigmatiserede, dvs. de der bærer et fysisk, psykisk eller socialt miskrediterende kendetegn, som adskiller dem fra flertallet. Erving Goffman[54] er i *Stigma* (2009) optaget af at beskrive afvigelser både i hverdagslivet og i institutionslivet. De genfindes i den KOL-syges situation i forhold til stigma og handler om: 1) social identitet, 2) synlighed, 3) den normale afviger

[54]Erving Goffman (1922-1982) var en canadisk-amerikansk sociolog, der allerede i 1950’erne var interesseret i mikrosociologien med fokus på hverdagens mangfoldige ceremonielle regler, ritualer og forventninger og samhandlinger med hinanden.

og 4) skam.

Den sociale identitet. Når vi står over for en fremmed, vil vi på grundlag af hans fremtoning, egenskaber og udseende umiddelbart kunne sige, hvilken kategori han tilhører, eller som Goffman udtrykker det, hvilken *social identitet* han er bærer af. Vi vurderer og bedømmer den anden på normative indtryk og forventer, at den pågældende lever op til disse krav. Når den fremmede ikke lever op til forventninger og krav, bliver der tale om miskrediterende egenskaber. Egenskaber der let stempler den fremmede. Goffman beskriver dette fænomen:

> … mens den fremmede er til stede i vores nærhed, kan det vise sig, at han besidder en egenskab, der skiller ham ud fra andre personer i den kategori, hvori han kunne tænkes indplaceret, og det af en mindre ønskværdig slags – han kan i ekstreme tilfælde vise sig at være en person, der er helt igennem ond, farlig eller svag. Han reduceres derfor i vores bevidsthed fra at være et helt almindeligt menneske til et fordærvet, nedvurderet menneske. At blive stemplet på denne måde indebærer et stigma, især når den pågældende derved bringes i meget stærk miskredit; af og til bliver det også kaldt for en svaghed, en brist, et handicap. Det indebærer en særlig uoverensstemmelse mellem den tilsyneladende og den faktiske sociale identitet (Goffman 2009: 44).

Ifølge Goffman er vi tilbøjelige til at udøve forskellige former for diskrimination. Den stigmatiserede er ikke et ”rigtigt” menneske, og vi opstiller en stigmateori – eller man kunne kalde det en ideologi - for at forklare hans underlegenhed og dermed overbevise os selv om, at hans stigma er til fare for os. Vi kan oven i købet opfatte den stigmatiseredes forsvarsreaktion på sin situation som et direkte udtryk for hans fejl og derved retfærdiggøre både fejl og reaktion og tillægge det en retfærdig straf for det, han, hans slægt eller gruppe har gjort (fx at ryge) (Goffman 2009: 47).

Det andet begreb, som Goffman beskriver, handler om *synlighed*. Synlighed er en afgørende faktor for at kunne identificere et stigma. Synssansen er den altovervejende sans, hvorfra vi får vore informationer om stigma, men det er ikke nok at identificere et stigma gennem synlighed: det bekendte, det påtrængende og det opfattede fokus er også vigtigt. Når stigma kan iagttages, står der fortsat det tilbage, om i hvor høj grad det kan mærkes. Hvilken indvirkning har det på interaktionen mellem, den der bærer et stigma, og den der iagttager stigma? Fx har åndenød en stor indvirkning på den, som ikke er i åndenød. Helt intuitivt begynder man fysisk at trække vejret sammen med den, der er i åndenød, og det føles påtrængende. Også selve mekanikken i det sproglige samvær vil hele tiden være under påvirkning af åndenøden.

Den normale afviger. Goffman fremhæver, at vi uden komplikationer har lært at skifte rolle, og at processen indeholder de samme træk uanset om, der er tale om en stor afvigelse, som normalt betragtes stigmatiserende, eller det drejer sig om mindre forhold, fx når den skamfulde skammer sig

over at skamme sig (Goffman 2009: 171). Når den stigmatiserede opdager, at han ikke længere kan udfylde sin rolle i situationerne, bliver han væk fra dem. Dette er den normale reaktion i afvigerrollen. Det betyder, at et stigma, som udelukker fra sociale fællesskaber, isolerer, og på langt sigt kan dette medføre en ændret identitet og rolleopfattelse. Både den normale og afvigeren, må man regne med, er ligestillede med hensyn til åndsevner. Derfor kan den, der spiller den ene rolle også spille den anden, og det er også sandsynligt, at stigmatiserede har erfaring i at spille en dobbeltrolle. Der er således i stigmatisering indbygget en stor ambivalens. Det er igennem en tilslutning til eller afstandtagen fra sine lidelsesfæller eller fra sig selv, den enkeltes egen forståelse af et stigma kommer tydeligst til udtryk. Når en person med et stort høretab ikke vil regnes for døv, eller den svagtseende ikke vil modtage hjælp for sin blindhed, er det en kamp for at blive betragtet som normal. Samtidig med at:

> Den stigmatiserede opfordres til at handle på en sådan måde, at det virker, som om den byrde han må bære, ikke er særlig tung, og at den heller ikke har gjort ham forskellig fra os andre; men samtidig må han holde sig i en sådan afstand fra os, at vi uden at blive pinlig berørte kan bekræfte, at vores opfattelse af ham er rigtig. Han rådes med andre ord til at spille med i en gensidig accept af sig selv og af os, til trods for at virkeligheden ikke helt har accepteret ham. En skinaccept får således lov at danne grundlag for skinnormalitet (Goffman 2009: 162).

Afvigelsen skal have en høj grad af synlighed og mærkbarhed på både den stigmatiserede og omgivelserne, før den kommer til udtryk, fordi det er almenmenneskeligt at skjule sine skavanker så længe som muligt, og fordi anerkendelse fra andre i sociale sammenhænge er vigtig for identiteten og for at kunne bevare et stabilt selvbillede. Når afvigeren forsøger at undvige og at se sig selv som stigmatiseret, er det måske, fordi det er vanskeligt at begå sig som stigmatiseret i et virvar af modsatrettede regler, oplevelser og erfaringer om, hvordan man bør se på sig selv. Samtidig med den stigmatiseredes bekymring over at se sig selv blive *skubbet og puffet til* fra flere sider både fra de professionelle og medierne, som fortæller om, hvordan man bør leve, og hvad den stigmatiserede fejlagtigt gør, så hævder de alle samstemmende, at de gør dette i den stigmatiseredes interesse.

Skamfølelsen er tæt forbundet med selvstigmatisering. Skam er en social kategori. Man kan selv udføre noget skamfuldt, men det er de andres sanktioner, som skaber skammen. Man kan kun undslippe den sociale kontrol ved at undgå sociale situationer. Skyld kan man ikke unddrage sig gennem isolation, fordi den er knyttet til en bestemt handling, som man har gjort sig skyldig i. Skyld siger, at du har gjort noget forkert, skam siger, at du er forkert. Skammen er en projektion, der placeres, hvor skammen er synlig og overset på en gang (Frønes 2001: 74). Skammen er knyttet til de andres blikke og reaktioner. I et moderne samfund er det flygtigt, hvad der er

skamfuldt, og det er uforudsigeligt, hvilken gruppe af utilpassede handlinger blikket falder på. Skammen rammer, så snart man ikke mestrer koderne i det sociale rum: forkert tøj, forkert sprog, forkert mobiltelefon osv. En del af strategien kan være at gøre koderne uklare, så de, der tilhører eliten, hurtigt kan skilles ud som værende de rigtige. Tilbage står en stor gruppe, hvor skammen hurtig kan blive til fare. I et samfund, hvor det at lykkes med noget og at opnå rigdom har værdi, vil det at være syg og ikke være i stand til at opnå noget være en kilde til skam. Ikke at kunne opnå det, som man forventer af sig selv, er også grobund for skam (selvstigmatisering), fx ikke at kunne gennemføre et rygestop. Skammens karakter er, at den er tavs. Den, der er rasende, råber og skælder ud, men den, der skammer sig, tier eller taler om noget andet, fordi skammen er uværdig (Skårderud 2001: 40). Skammen har også det karaktertræk, at den gør mennesket lille og ødelægger selvfølelsen. Den slår ind og gør ondt, og da den er tavs, og den ikke deles med nogen, sætter den sig spor i form af tristhed, ensomhed og manglende dialog, trods det at skammen altid forholder sig til de andre. Man lukker ikke kun sig selv inde, man er også udelukket. Skammens onde cirkel er af en sådan karakter, at det er skamfuldt at føle skam (Skårderud 2003: 135). Det er skamfuldt at tale om sine fejlslag, men endnu mere skamfuldt at tale om sin egen skam.

> Den som oplever angst og sorg, kan opleve omgivelsernes medfølelse, og omsorg. Den skamfulde forventer kun foragt. Det er skammens dobbelte byrde. Derfor taler man ikke om den (Skårderud 2003: 135).

Den gruppe, der tillægger en anden gruppe negativ værdi, skal samtidig have den sociale, kulturelle, økonomiske eller politiske magt til at skabe konsekvenser for den (Sundhedsstyrelsen 2008: 33). Baggrunden for at stigmatisere patienter kan blandt andet forklares med, at der eksisterer ulighed i sygdom.

Ifølge Album (1991: 2127-33) er sygdommens prestige afhængig af det organ, som sygdommen optræder i, og om den kan helbredes. Hjerte og hjerne anses for at være de ædle organer pga. deres kulturhistoriske symbolværdi. Den laveste anseelse blandt organsygdomme er lunger og tarm. Sygdomme i disse organer er forbundet med det urene – ekspektorat og afføring.

Sammenfattende kan man sige, at med stigmatisering følger følelser, oplevelser og erfaringer med depression, fremmedgørelse, mistet selvtillid, ensomhed, isolation, mindreværd, utilstrækkelighed, svigt, hjælpeløshed og håbløshed. En oplevelse af sig selv som værdiløs uanset om erfaringen kommer af ydmygelse, fejhed eller i en følelse af fiasko over ikke at kunne klare de udfordringer, som livet byder på. Stigma producerer skam, som er et sår følt indefra.

5 Præsentation, analyse og fortolkning af undersøgelsens interviews

Dette kapitel har tre fremstillingsmæssige og metodiske greb. For det første præsenteres de sytten interviewpersoner og deres udsagn relativt fyldigt, så læseren kan lære dem at kende i kraft af deres livs- og sygdomshistorier og udførlige uddrag af deres udsagn om eksistentielle og åndelige fænomener. For det andet foretages der en analyse af udsagnene, dels i form af en kategorisering, dels i form af en karakteristik ud fra de analytiske perspektiver, der er fremlagt i kapitel 4. Endelig indgår der er også tolkende og reflekterende elementer i kapitlet, idet jeg søger at komme dybere ind i en forståelse af interviewpersonernes eksistentielle og åndelige livsvilkår.

5.1 Sytten livs - og sygehistorier

Hver informant har fået tildelt et nummer, som har fulgt dem gennem hele undersøgelsen og et navn, der er et pseudonym. De enkelte informanters livshistorier og sygdomsbilleder kan kort beskrives som følger:

Nr. 1 Poul Jensen – fhv. selvstændig slagter

Livshistorie: Poul Jensen er 78 år og er født og har boet i København hele sit liv. Poul har været gift med Ellen i over 50 år, og i familien er der en datter, et barnebarn og to oldebørn. Familien bor i en tre værelses lejlighed på 4. sal med altan og uden elevator. Alle tre familier bor i den samme boligblok og andelsforening. De ser ofte hinanden, hvilket har stor betydning for Poul, nu da han ikke længere er i stand til at udfolde sig fysisk. Poul har et svendebrev som slagter. Han kom i lære hos sin far og blev selvstændig slagter i København, hvor han arbejdede i Kødbyen og ved andre slagtesteder. Han stoppede med dette arbejde i forbindelse med indtrædelse i EF i 1973, grundet ændrede regler om forhold for slagtning af kvæg i byen. Da han altid har været fascineret af biler, blev han selvstændig hyrevognschauffør med 2 vogne, indtil han gik på pension. Familien har altid klaret sig godt både arbejdsmæssigt og økonomisk.

Poul har været formand for andelsboligforeningen i over 25 år, derfor kender han mange af de mennesker, der bor i huset, og familiens netværk er derfor godt.

En af Pouls store interesser gennem årene har været at gå på jagt og bevæge sig rundt i naturen. Han har opholdt sig mange uger på heden i Jylland for at opleve og være i naturen, og som årene er gået, er jagten blevet mindre, men glæden over naturen er intakt. Nu, hvor han har solgt sin bil, savner han meget at kunne komme ud og kunne køre en lang tur.

En af Pouls andre interesser er at gå rundt i byen og se på udstillingerne i forretningerne og i det hele taget at se på handelslivet. På grund af KOL er dette blevet svært for Poul, men han har fundet en snedig måde at komme om ved det på. Hvis han tager en omvej med bus, tog og metro til Fields, kan han sidde ned hele vejen derud, og der er butikker nok at se på. Samtidig er der mange bænke, han kan hvile sig på, og der er ingen vind at slås med.

Poul er ateist og siger, at han ganske vist er døbt og viet i folkekirken, men han er ikke medlem af noget trossamfund. Han udtrykker det således: ”Det religiøse er noget, konen tager sig af”. Han har testamenteret sin døde krop til videnskaben. Til hans begravelse skal der ikke være nogen højtidelighed. Han ønsker kun, at der skal være en frokost med det hele for familie og venner.

Sygdomsbillede: Erkendelsen af KOL begyndte, da han var 60-65 år. Han blev akut indlagt med lungebetændelse og var så dårlig, at han havde amnesi et par døgn under indlæggelsen. Lægerne har fortalt ham, at det er en arbejdsbetinget KOL, han har erhvervet, idet han som slagter har fået ødelagt sine lunger ved at stå i 3-4 graders kulde med den vanddamp, der opstod ved at smide det varme vand på dyrene. Poul har aldrig selv røget, men de fleste i hans omgivelser har røget rigtig meget. Hans far døde af lungekræft.

Nr. 2 Bodil Jensen – fhv. husmor/kassedame

Livshistorie: Bodil Jensen er 62 år og har været sammen med sin mand i 46 år. Familien bor i en nyere 3 vær. lejlighed med elevator. Sommeren tilbringes i kolonihaven i en af Københavns forstæder. Som ung og ufaglært har Bodil arbejdet på fabrik. Efter at hun blev gift, var hun hjemmegående husmor og passede børnene. Da børnene nåede teenagealderen, begyndte hun at arbejde som kassedame i et supermarked, og dette arbejde fortsatte indtil hun blev 50, hvor en diskusprolaps gjorde hende uarbejdsdygtig, og hun måtte gå på førtidspension på laveste niveau. Bodil var talskvinde for kassedamerne i supermarkedet, fordi som hun selv udtaler *Jeg har en skarp tunge, jeg kan ikke holde min mund, når verden er uretfærdig*. Bodil er socialist og lægger stor vægt på dette. Ægtemanden er chauffør, og Bodil glæder sig til, at han går på pension næste år. I ægteskabet er der 2 voksne børn, der er gift og tre børnebørn. Bodil elsker at læse, rejse og passe børnebørnene. Det første gør hun meget, men de sidste to aktiviteter kniber det med. Hun magter ikke at være det samme for det yngste barnebarn, som hun har været for de to andre, hvilket er til stor sorg for hende. Hun føler det ligesom, at hun har mistet barnet. Rejse tør hun ikke mere. Hun kan ikke klare flyveturen, og hvis der er bakker, som man skal gå op ad. Hun elsker at gå i biografen, men nu hoster hun så meget, at de andre i salen bli-

ver irriteret på hende. Hvis hun skal ud at gå, må hun beregne, hvor langt der er mellem bænkene, hvor hun kan hvile sig.

Bodil er medlem af folkekirken, men kommer der kun til barnedåb og begravelser. Hendes egne børn er døbt, og hun har bedt aftenbørn med dem hver aften. Det betyder meget for hende, at også børnebørnene bliver døbt.

Sygdomsbillede: Bodil har først fået konstateret KOL for 2 år siden med en lungefunktion på 31 % FEV_1 (se afsnit 2.1.2). Hun blev akut indlagt efter en lungebetændelse, og dagene omkring denne indlæggelse var så voldsomme, at hun troede, hun skulle dø. Efter dette forløb er Bodil blevet tilbudt et rehabiliteringsforløb, som hun synes, hun har haft megen glæde af. Det betyder, hun kan færdes mere frit. Det, som Bodil virkelig kæmper med, er at stoppe med at ryge. Sygdommen er erhvervet fra massiv rygning gennem årene. Dertil kommer, at Bodils mor døde af KOL. En bror og søster har også KOL, og hendes bekymring er, om datteren også får det, fordi hun også ryger, og det plager Bodil, som selv siger, at hun maksimalt har to år at leve i, men hun håber på ti år.

Nr. 5 Mette Jensen – fhv. receptionist

Livshistorie: Mette Jensen er 76 år, er født og har boet i København det meste af sit liv. Mette bor alene i en ældrevenlig bolig i stuen sammen med sin uundværlige kat. Mette har været gift og har en datter, to børnebørn og tre oldebørn, som hun alle har en god kontakt til, men de bor ikke i nærheden af hende, og derfor ser hun dem ikke så ofte længere, fordi hun ikke har mulighed for at besøge dem. Mette har været glad for sit kolonihavehus, som har været familiens samlingssted, men nu påtænker hun, at det ene af børnebørnene, som har sans for have, skal overtage det, og det vil barnebarnet gerne. Det er et stort savn for hende, at hun ikke længere kan deltage i dette arbejde og i samværet derude.

Mette har, indtil hun blev pensioneret, arbejdet som receptionist i et større firma og har været glad for dette. Hun har forsørget sig selv og sin datter, til denne flyttede hjemmefra. Hun er glad for, at hun har god kontakt til omverdenen igennem sin telefon og computer, som hun i øvrigt er ferm til at anvende. Men ellers får hun dagen til at gå med at se fjernsyn. Hun har en trehjulet elscooter, som hun kan køre ud og købe ind med. Hun kan godt lide at tage en tur ud og se på folk. De, der bor i ejendommen, har hun en dårlig kontakt til. De driller hende, og hun føler sig utryg ved dem.

Mette er medlem af folkekirken, og vil også gerne bisættes fra den, men hun er efter eget udsagn ikke troende. Hun er heller aldrig kommet i kirken, og kirken har heller ikke opsøgt hende, hverken hjemme eller på hospitalet.

Sygdomsbillede: Mette har erhvervet sin KOL ved at ryge gennem mange år, men er stoppet for længst. Hun er meget afhængig af den hjælp kommunen tilbyder hende, fordi hendes lungefunktion er hurtigt faldende. Den er nu under 30 % af den forventede lungefunktion, og hun har brug for per-

manent iltbehandling for at kunne klare at bevæge sig rundt i hjemmet. Hun har det sidste år været indlagt mange gange og har været i respiratorbehandling. Hun er taknemmelig for, at hun fik lov til at overleve, men det har været svært for hende at koncentrere sig, og hun klager over, at hukommelsen ikke er som før. Hendes utilfredshed med sin situation og åndenøden lader hun katten høre for, den kan ikke svare igen, og sådan kommer hun af med sin vrede.

Et halvt år efter var situationen forværret yderligere, og Mette er for uklar og usammenhængende til, at jeg vil optage samtalen på bånd. De 1½ time, jeg er hos Mette ved andet besøg, kommer der fem "fremmede" personer. En fra hospitalet for at tage en urinprøve, en fra kommunen for at hente vasketøj, en hjemmehjælper for at servere morgenmad kl.10, og en hjemmesygeplejerske, der kommer en time efter for at give medicin og se, hvordan patienten har det, og dertil kommer min tilstedeværelse. Mette Jensens hjem er under forvandling til en institution, hvor mennesker går og kommer, og hun har en seddel, hvorpå hun kan krydse af, når de kommer og går, for bare at bevare overblikket en smule.
Efterskrift: Mette dør 3½ mdr. efter mit sidste besøg.

Nr. 6 Karl Jensen – selvstændig erhvervsdrivende

Livshistorie: Karl Jensen er 62 år og uddannet shippingmand. Han har en selvstændig forretning, som han driver som en enkeltmandsvirksomhed. Forretningen har han haft i mange år, og han har været meget glad for dette arbejde, som har bragt ham verden rundt. Arbejdet har givet ham en stor indsigt i andre kulturer, og han har erhvervet en tolerance over for fremmede, som han har et tæt samarbejde med i det daglige. Karl håber på, at han kan fortsætte nogle år endnu, men det afhænger også lidt af, hvordan tingene udvikler sig.

Karl er født i København og betragter sig selv som ærkekøbenhavner. Han er vokset op i et hjem, hvor faderen var praktiserende læge og moderen hjemmegående. Karl er gift med en jævnaldrende kvinde, som har et arbejde inden for det offentlige. Parret har en søn, som er under uddannelse og hjemmeboende. Sønnen er til stor hjælp i det daglige. Han bærer alle de tunge ting op i lejligheden og hjælper med mange af de gøremål, som det kniber med. Familien bor i en stor lejlighed, så der er god plads til dem alle. Lejligheden har elevator, og det er stor fordel for Karl, når han skal op og ned. Han kører bil, og på den måde er det nemt for ham at komme rundt og ud på sit arbejde, der ligger ca. 10 km væk. Hustruen har foreslået, at de kunne flytte ud af byen og bo i et hus, men han vil meget nødig opgive sin bylejlighed. Det er dejligt at bo lige midt i byen og at være tæt på alle ting.

Fritiden anvender han blandt andet i Rotary og i Handelsocietetet. Der har han gode venner, som han mødes med. Om sommeren lukker familien lejligheden ned og rejser væk, indtil handelslivet går i gang igen.

Karl siger, at han og familien selvfølgelig er medlem af folkekirken, og kommer der ved bestemte lejligheder.
Sygdomsbillede: Karl har erhvervet sin KOL ved rygning, som han er helt stoppet med. Han føler sig ikke voldsomt hæmmet af sin sygdomssituation og klarer sig godt i hverdagen. Dog har der på det sidste været ”noget”, som han kalder det. Han har haft roskildesyge, og det har ikke været så let at komme over, det er ligesom noget andet. Karl får hurtigt åndenød ved at gå i lejligheden, og han tager altid elevatoren op og ned. Han har ikke været indlagt med lungebetændelser, og han klarer dagen og vejen ved hjælp af Ventoline. Da Karl gik på rehabilitering, var hans lungefunktion 45 %. Hans sygdom bliver ikke fulgt af nogen. Han ringer op til lægen, når han er ved at løbe tør for medicin.

Nr.7 Ulla Jensen – fhv. chefsekretær

Livshistorie: Ulla Jensen er 72 år, og er født i København. Der har hun boet hele sit liv. Ulla er vokset op i et akademisk hjem og har som barn og ung haft meget gode sociale og økonomiske vilkår. Hun fortæller, at det var et spændende liv, hun havde som barn og ung, fordi der kom mange interessante mennesker i hendes barndomshjem, og alle havde en høj grad af åndsfrihed. Efter studentereksamen gennemførte hun et tegnekursus indenfor mode og reklame. Men det blev ikke hendes levevej. Som ung tog hun også et stenografikursus, som førte hende til et arbejde som sekretær inden for finansverdenen. Der har hun været autodidakt og arbejdet som betroet chefsekretær i et langt arbejdsliv. Ulla Jensen har været gift to gange og har et barn og to børnebørn. Hun har de sidste mange år levet alene som fraskilt og klaret dette godt. Hun mener selv, at hun er et meget praktisk og selvstændigt menneske, og det har ikke været livsnødvendigt for hende med en forsørger.

Ulla Jensen er meget kunstinteresseret og har haft over 200 malerier hængende i sin gamle lejlighed. Men da hun flyttede i plejebolig, var der ikke plads til dem alle, og hun har med stor omhu udvalgt hvilke, der skulle være i den nye bolig. Hunde og katte har Ulla konstant været omgivet af og har gået meget op i racerne og gået på udstilling med dem. Det er nu fortid, det er ikke længere muligt at lufte dem selv.

Ulla har et meget fint og værdifuldt forhold til sin datter. De taler i telefon flere gange om dagen, og datteren kommer ofte og besøger hende og ordner alle de personlige ting, der skal ordnes. Især de ting hun ikke selv kan købe ind, og som hun ikke ønsker plejepersonalet skal ordne. Sidst datteren var på besøg, fik de talt og skrevet ned, hvordan Ulla ønsker hendes begravelse skal være. Det er godt at have det i orden. Ulla er medlem af folkekirken og ønsker en kristen begravelse, selv om hun ikke betragter sig som troende. Hun vil gerne begraves i familiegravstedet, hvor hendes forældre er begravet. Børnebørnene kommer ofte og ser til hende, især den

ældste og hans kæreste kommer tit og snakker med hende. Det er hun rigtig glad for.

For to år siden flyttede Ulla Jensen i plejebolig. Hun kan ikke være alene hjemme pga. åndenøden. Når hun ikke kan få vejret, bliver hun grebet af en panisk angst, og hun er af denne grund blevet indlagt utallige gange af vagtlægen. Hende egen læge mente, det var bedst hun flyttede i en plejebolig, hvor hun kunne få ro og hjælp til at klare sin vanskelige situation. Det var en stor beslutning at opgive sit hjem og sin selvstændighed, men hun har været meget glad for beslutningen. Det har givet hende tryghed i hverdagen, og panikangsten kan hun nu håndtere sammen med plejepersonalet.
Sygdomsbillede: Det er ca. syv år siden, Ulla fik konstateret KOL, og sygdommen kom snigende. Elevatoren var gået i stykker i den ejendom, hvor hun boede, og hun mærkede, at hun ikke kunne gå op til sin lejlighed på 3.sal. Hendes egen læge forklarede, at hun havde brug for at tabe sig lidt og komme i en bedre kondition. Til alt held for Ulla får egen læge en vikar, som opdager, at det er lungerne, det er galt med, og diagnosticering, behandling, rehabilitering og opfølgning foregår herefter fra lungemedicinsk ambulatorium. Ulla kalder sig selv misbruger uden omsvøb. Hun har røget cigaretter i mange år og ryger fortsat, og er meget ulykkelig over dette. Lungefunktionen er dårlig, og hun er i stadium 4 efter Gold-skalaen og har tillige brug for kontinuerlig iltbehandling. Hun får maske med medicin og mindre doser af beroligende medicin for at kunne styre panikken i forbindelse med åndenød. På trods af de meget vanskelige livsbetingelser udtrykker Ulla, at hun har en god hverdag og er glad for hver dag, som hun får givet. Døden tænker hun ikke så dybt over efter eget udsagn. Det er åndenøden, der er hendes store problem.
Efterskrift: Ulla Jensen dør fem måneder efter første interview.

Nr. 8 Peter Jensen – fhv. flytekniker

Livshistorie: Peter Jensen er 73 år. Han er født i Vanløse og har boet i København hele sit liv. Peter er enkemand. Hans kone Ingrid døde for 2½ år siden. Ægteskabet havde varet i 43 år, og han føler en stor ensomhed ved nu at bo og leve alene. Det har været en meget vanskelig og til tider deprimerende tid efter hendes død. Fra ægteskabet er der to voksne børn og fire børnebørn, som han har fin kontakt med, men han ønsker ikke at ligge dem unødig til last. Det er først, når det brænder på, at han beder om deres hjælp, og så kommer de også straks.

Som ung blev han først uddannet elektriker og kom så videre på skole inden for flyvevåbenet og fik en flyteknikeruddannelse med radarteknik som sit speciale. Peter har i mange år arbejdet både i indlandet og udlandet inden for lufttrafik og sikkerhed. Han blev tidlig pensioneret, da hans arbejdsfelt blev privatiseret.

Peter bor nu i en 3-værelses andelsbolig på 1. sal uden elevator. Han flyttede fra en større lejlighed til denne, før hans kone døde, og han er i dag glad for, at hun har været med til at indrette den. I mange år har han om sommeren levet i deres sommerhus, hvor haven var hans kones et og alt. Nu kommer han der mest sammen med børnene, det er ikke hyggeligt at være der alene, og han fortæller, at han ikke har forstand på jord og planter.

Peter er opdraget katolik og er tilknyttet en katolsk menighed, hvor han er meget glad for at komme om søndagen, hvis helbredet er til det. Han opfatter sig selv som et religiøst menneske og som troende katolik.

Sygdomsbillede: Peters KOL kom langsomt snigende, og sygdommen er langsomt blevet forværret. Nu føler han, at han er meget alene med sin sygdom og ved ikke, hvor han kan få hjælp. Selv om hans egen læge er sød og hjælpsom, så mangler han specialisternes hjælp, nu hvor han kan mærke, at det går ned ad bakke. Han slås med depressive tanker og synes, det er vanskeligt at takle hverdagen med åndenød og søvnløshed. Dertil kommer, at han har en dårlig ryg. Han bliver ikke fulgt af nogen i lungeklinikken, hvilket gør ham usikker mht., hvor fremskreden KOL-sygdommen er.

Nr. 9 Kristian Jensen – fhv. revisor

Livshistorie: Kristian Jensen på 62 år er født og har boet København hele sit liv. Han er gift med en jævnaldrende kvinde, som fortsat arbejder. I ægteskabet er der to voksne sønner. Den ældste har to børn, og den yngste søn er hjemmeboende endnu, men ham ser de ikke meget til, som Kristian leende siger, han bruger kun hjemmet til at spise og sove i. Kristian er uddannet revisor og har arbejdet med revision, indtil han gik på efterløn.

Nu er det et halvt år siden, Kristian stoppede på arbejdsmarkedet, og han er glad for den beslutning. Han nyder sit liv som efterlønner, han nyder at lave ingenting, og hvis ikke det lige var for KOL-sygdommen, der lægger mange begrænsninger for hans muligheder, så ville det være helt fint. Tidligere har Kristian været meget aktiv inden for tennis og fodbold, men det har han måttet opgive. Dels pga. en hofteoperation for fem år siden dels på grund af KOL.

Familien bor i en rummelig lejlighed på 3. sal uden elevator, og det er hårdt for Kristian at komme op med de varer, han køber ind. Han må stoppe på hver etage for at få vejret. Det er bedst at være oppe i sommerhuset. Dels kan han køre derop, og dels er huset i et plan og derfor lettere at komme rundt i med den lungekapacitet, der er tilbage. Så hele sommeren, når han ikke har forpligtelser i byen, så lever han der. Hustruen kommer derop i weekenden.

Kristian er medlem af folkekirken. Kommer der ved lejlighed, men ellers har det religiøse ikke nogen større indflydelse på det liv, han lever, heller ikke efter han er blevet alvorlig syg.

Sygdomsbillede: Det, der bekymrer Kristian allermest er åndenøden, som han mærker, er tiltagende. Han er holdt op med at ryge for et halvt år siden, hvor han gik fra rigtig mange cigaretter til 0. Det var ikke så slemt, som han havde troet, men at gå op ad trapper, gå imod vinden i blæsevejr osv., det giver ham hele tiden påmindelsen om, at det går tilbage. Kristian har haft lungebetændelse et par gange om året, og han er blevet behandlet for dette og har også været indlagt i ny og næ. Hans sygdom bliver fulgt af lungeambulatoriet. Kristian er bekymret for fremtiden – ikke så meget for sig selv men for sin families fremtid.

Nr. 10 Grethe Jensen – fhv. sygehjælper

Livshistorie: Grethe Jensen er 77 og uddannet som barneplejerske, senere blev hun omskolet til sygehjælper. Hun har arbejdet på forskellige hospitalsafdelinger i Storkøbenhavn og har altid været glad for at kunne hjælpe andre. Hun synes, hun har mødt mange mennesker, som har beriget hendes liv. Grethe blev pensioneret, da hun var 67 år.

Grethe bor sammen med sin veninde i en to værelses lejlighed. De har kendt hinanden, siden de var børn. De har gået i samme skole, og deres familier har kendt hinanden. Veninden har været gift og har 4 børn fra ægteskabet. De sidste tyve år har de boet sammen og delt familie. Venindens børn/familie er også blevet Grethes børn. Moster kalder de hende.

Grethe er vokset op i en jysk provinsby og er nummer 12 ud af en søskendeflok på 13. De fem af hendes søskende lever endnu, og der er en fin kontakt mellem dem via telefonen. Grethe fortæller, at hendes mor og far havde et godt ægteskab, og at alle de 13 børn er kærlighedsbørn – ingen var uønskede. Hjemmet var præget af moderens stærke tro og tilknytning til Indre Mission. Dette har betydet, at Grethe har følt sig meget begrænset i sine livsudfoldelsesmuligheder som ung, og først senere som voksen, da hun bosatte sig i København, har hun kunnet lægge afstand til det tyngende åg af skyld og skam, som hun oplevede, der fulgte med Indre Missions menneskesyn. Grethe er medlem af folkekirken men kommer der kun sjældent. Hun følger af og til med i en gudstjeneste i radioen eller på TV. Troen på en Gud har hun bevaret fra barnsben, for andet synes hun ikke er muligt.
Sygdomsbillede: Patienten mener selv, hun har haft sygdommen KOL i mange år, men har ikke været klar over, at det var KOL, som hun selv kalder rygerlunger. Grethe har røget mellem 20 og 30 cigaretter daglig. I forbindelse med en indlæggelse for et halvt år siden før første interview, blev hun akut indlagt efter et blackout. Hendes lungefunktion var så dårlig, at hun kom i respiratorbehandling, og hun husker intet fra situationen. Patienten blev først diagnosticeret meget sent i sit sygdomsforløb og har ikke kunnet gennemføre et rehabiliteringskursus. Efter udskrivelsen har hun haft brug for iltbehandling i hjemmet især om natten. Grethe har efterhånden lært sin sygdom at kende så godt, at hun ved, hvordan hun skal reagere på

kroppens signaler og derved forebygge indlæggelse. Grethe er meget tryg ved at være i kontakt med hospitalets ambulatorium, og hun kan ringe om råd og vejledning, når hun har brug for det. Grethe har mellem første og andet besøg fået mere og mere mod på at gøre de ting, som hun holder af, på en ny måde med rollator, iltflaske og taxa som de vigtigste hjælpemidler.

Nr. 11 Petra Jensen – fhv. musiker

Livshistorie: Petra Jensen er 58 år, konservatorieuddannet som klassisk musiker og har levet og ernæret sig som sådan, indtil hun kom på førtidspension pga. kronisk lungesygdom. Petra er vokset op i provinsen i en lille familie, hvor hun var enebarn. Hendes mor døde, da hun var ung og under uddannelse, og der er ingen familie tilbage, alle er døde, og da hun ikke har kunnet få børn, har det heller ikke været muligt for hende at skabe sin egen familie. Petra har det meste af sit liv boet alene, og i dag er hun knyttet til en veninde, der bor i samme opgang, og som hun har købt sommerhus sammen med.

Petra synes selv, at hun har levet et spændende liv, men også et meget anstrengende liv pga. af de mange rejser og turneer, der følger med at være professionel musiker. Petra har valgt ikke at have kontakt til sine gamle kolleger, ”*de har travlt, og det var den tid”*. Ligeledes spiller hun ikke længere på sit instrument. Petra mener, at når man har været rigtig god, falder niveauet hurtigt, når der ikke er overskud til at holde det ved lige. Nu har hun solgt instrumenterne, og pengene er brugt til at købe et sommerhus og til at flytte til en stuelejlighed, så hun fortsat kan komme på gaden. Hun savner ikke sin aktive musikertilværelse. I dag nøjes hun med at lytte til musikken, og især om natten hjælper det hende, når uro og angst plager hende.

Hun har ingen, der kan hjælpe hende i det daglige, derfor har hun indrettet sig praktisk og har nøje planlagt, hvordan hun kan blive i sit hjem længst muligt. Ved første besøg har Petra en hund, som hun er meget nært knyttet til. Hunden dør mellem første og andet interview, og hun ønsker ikke at anskaffe en ny, idet det kniber med at lufte den i de perioder, hvor hun har det dårligt. Og som Petra siger: ”*Det går jo kun tilbage med mine lunger, så jeg kan ikke klare at passe en hund mere”*. Petra er glad for sit nye sommerhus, også selv om det er besværligt at få handicapkørslen til at bringe hende derud og hjem igen. Hun er glad for at have huset sammen med overboen, nu da hun ikke kan så meget fysisk mere, hvor gerne hun end ville.

Sygdomsbillede: Petra sygehistorie med KOL er lidt anderledes, idet hun som 18 årig havde lupus erythematosus disseminatus også kaldet L.E.D. Det er en autoimmun bindevævssygdom, som i alvorligere tilfælde kan påvirke hjerte- og lungehinder og nyrer. Petra blev angrebet på lungehinderne

og nyrerne. Nyrerne går det nogenlunde med, men hun har haft en tendens til lungebetændelser lige siden. Dette sammen med tidligere rygeskader gør, at Petra i dag har KOL. Det betyder, at hun i dag har en lungefunktion FRV1 på ca. 35 % og har vanskeligheder med at bevæge sig frit. I den anledning har hun søgt kommunen om en elscooter, som kan gøre hende mere mobil og som kan hjælpe hende til at få købt ind og komme ud. Det var hårdt for Petra at være syg som ung med LED, og det at miste sin familie tidligt i livet. Det har i perioder haft indflydelse på hendes liv i form af depressioner, som hun er i behandling for, og som bliver fulgt op af hendes læge. Petra mener, at hun ville få det lidt bedre, hvis hun tabte sig lidt og begyndte at gå til gymnastik igen. Hun synes ikke, hun har haft noget særligt ud af rehabiliteringskurset. Måske dels fordi hun fik lungebetændelse, mens hun gik der, og dels fordi kørslen til og fra stedet fungerede meget dårligt.

Nr. 12 Mogens Jensen – fhv. pædagog

Livshistorie: Mogens Jensen er 53 år. Han er uddannet socialpædagog og har arbejdet inden for sit fag, indtil han blev førtidspensioneret for et par år siden. Pensionen er tildelt pga. af KOL. Mogens er vokset op i en familie, som den eneste søn. Han omtaler sig selv som den evigt elskede unge. Han synes selv, at han har haft en dejlig familie, men som nu er døde. Han har levet som single det meste af sit liv. Hvis der er én ting, han mangler i sit liv, er det, at han aldrig har fået børn, det kan godt være et savn, men han glæder sig så over vennernes børn. Som barn rejste han til Afrika, hvor hans forældre var udsendt til humanitært hjælpearbejde. Hans forældre var aktive kommunister, og af den grund kom der mange spændende mennesker i barndomshjemmet, hvor der ifølge Mogens blev diskuteret politik, kultur og samfundsforhold på engageret vis. Dette har selvfølgelig præget ham meget. Samtidig var han et typisk 68 barn, der voksede op i hovedstaden, hvor han havde næsten ubegrænset frihed. Dette har måske ifølge Mogens selv medført, at han i lange perioder af sit voksenliv har haft et dagligt forbrug af hash. Det er først nu, hvor KOL tilstanden er blevet alvorlig, og hvor man ikke længere kan købe hash på Christiania uden at blive kriminaliseret, at Mogens helt er stoppet med at ryge hash. Mogens mener, at hashrygningen måske også har været med til at skubbe til de situationer, hvor han har været i mani. Han er i behandling for sin maniodepressive sygdom med litium og har været det siden, han var helt ung. Mogens har aldrig prøvet at være i en depressiv fase af sygdommen. Det er lang tid siden, han har mærket noget til sygdommen, når blot han tager sin medicin forebyggende, holdes den i skak.

Mogens har tidligere rejst meget, og især de græske øer har været det foretrukne. Han har også altid været fascineret af den lokale mad, når han har rejst rundt, og det er blevet til en hobby i hans eget køkken. Sidst han

fløj hjem fra Paris, blev han dårlig, om det var pga. lavt blodsukker eller pga. KOL, blev han aldrig selv klar over, men hans læge har forbudt ham at flyve. Mogens læser meget og holder sig godt orienteret om samfundsforhold, han er optaget af skønlitteratur og læser om mange af de steder, hvor han har været. Hver dag går Mogens ned på den lokale café (150 m), hvor han møder sine venner, og de holder et øje med ham, hvis han ikke dukker op. Mogens bor i en 2 værelses lejlighed, som han er rigtig glad for. Der er gode faciliteter med elevator uden for døren, og han kender sine naboer godt. Lejligheden er placeret tæt på byens liv, som han altid har været storforbruger af. Mogens er ateist og siger, at han har ondt af de mennesker, der har behov for at have et gudsbillede for at klare livet.
Sygehistorie: Sygdommen KOL er kommet snigende. Allerede for 10 år siden talte hans egen læge om det for første gang. Men selve diagnosen blev først stillet i forbindelse med ansøgningen om førtidspension for et år siden. Hans mor døde af KOL, og han sad ved hendes side, da hun døde, så han ved, hvad sygdommen indebærer, og hvordan det ender. Mogens siger, at årsagen til hans KOL er 40 smøger om dagen, siden han var 15 år. Det er rigtigt svært at stoppe med at ryge. Mogens føler sig dybt afhængig af nikotin. Han har været indlagt en enkelt gang med lungebetændelse, men har ellers undgået de alvorlige lungebetændelser, men han kan godt mærke, at det går tilbage med helbredet bid for bid.

Nr. 13 Tage Jensen – fhv. smed

Livshistorie: Tage Jensen er 76 år. Han bor sammen med sin jævnaldrende hustru og en voksen søn i en 4-værelses lejlighed på 3. sal uden elevator i Københavnsområdet. Tage er uddannet smed og har arbejdet som sådan, indtil han blev pensioneret som 63 årig. I ægteskabet er der 2 børn og 2 børnebørn. Den ene søn bor hjemme og hjælper forældrene med alt det tunge arbejde. Det føles som en stor tryghed i det daglige, at han er der. Den anden søn ser Tage ved givne lejligheder, og han bytter avistillæg om biler med ham. Børnebørnene ser de kun til fødselsdage og jul, de er teenagere og har travlt med deres eget liv. Vennerne er døde, og de tidligere arbejdskammerater har Tage ikke kontakt til. Netværket er lille, men godt.

Tidligere har Tage været aktiv i Socialdemokratiet, men de politiske aktiviteter er ebbet ud i takt med alderen og efter, at han har forladt arbejdsmarkedet. Hver dag går Tage til bageren for at hente kryddere til sin kone. Men det er en anstrengende tur, selvom der kun er 100 meter at tilbagelægge. Hvis der er modvind på gaden, går han gennem gården. Men turen hjem igen er han nødt til at tage ad gaden og gå op via hovedtrappen, fordi trinnene er for høje og anstrengende på køkkentrappen. Der er langt op til 3. sal, når det er en daglig kamp at komme forbi den første taburet på trappen uden at sætte sig. På første sal hænger han ud af vinduet for at få luft igen. Når de skal ud for at købe ind, tager han bilen ned til Brugsen, og er der

meget at slæbe på, er sønnen med. Tage er glad for at have kørekort, det gør, at han har mulighed for at komme mere omkring, nu når han ikke selv kan bevæge sig. Ellers går dagen med at læse avis og se fjernsyn. Han hjælper kun lidt til i det daglige arbejde i hjemmet. Sådan har kønsrollerne altid været, og det er der ingen grund til at ændre på. Tage er ikke medlem af noget trossamfund. Han er døbt, men har meldt sig ud af folkekirken, da han kom til skelsår og alder, som han selv udtrykker det.

Sygdomsbillede: Som smed har Tage arbejdet i forskellige belastende arbejdsmiljøer. Først på et bomuldsspinderi med meget støv og siden som svejser, hvor han var med til at producere kraner. Svejsningen forgik i små rum, og selvom der var udsugning, var det en belastning for lungerne. Dertil kommer, at Tage har røget i 30 år. Han omtaler sin egen sygdom som værende at have for store lunger. Han kan ikke gøre rede for nøjagtigt, hvornår han opdagende, at han havde KOL. På rehabiliteringskurset fik han en vis viden, som han selv siger, *"gik han til eksamen"*. Han er tidligere sportsmand, og da han var ca. 46 år, holdt han op med at ryge fra den ene dag til den anden. Tages aktionsradius er meget lille, og han har åndenød i hvile, når han taler. Den medicin han har brug for, får han ordineret over telefonen af sin egen læge. Han føler, at det helbredsmæssigt går tilbage. Det er vanskeligt at forstå, hvad patienten siger, han støder ordene ud pga. lufthunger. Patienten mener selv, at han har mange gode år endnu, og han har en ukuelig optimisme blandet med sarkasme.

Efterskrift. Ved andet interview var Tages tilstand yderligere forringet, og han var uklar og hukommelsessvækket og meget ulykkelig. Derfor blev båndoptagelsen slukket, og besøget ændrede karakter til et omsorgsbesøg, hvor jeg efterfølgende med tilladelse fra patienten og hans hustru tog kontakt til medicinsk ambulatorium.

Nr. 14. Else Jensen – fhv. kontorassistent

Livshistorie: Else Jensen er 72 år og har været enke i 6 år. Efter handelsskole kom Else til at arbejde på et kontor og fik en uddannelse som kontorassistent. De første år, efter hun blev gift, var hun hjemmegående husmor og kom derefter ud på arbejdsmarkedet igen. Hun har én datter, en svigersøn og fire børnebørn, som hun har en ualmindelig god kontakt til. To af børnebørnene bor i naboopgangen, og det føles ganske trygt, at de er i nærheden. De smutter tit forbi og op til en kop kaffe og en sludder. Ligesom de hjælper hende med de ting, hun ikke længere magter. Hendes to ældre søskende er døde, og mange i hendes omgangskreds er døde inden for få år, hvilket føles som et stort savn.

Om sommeren har Else levet og åndet for sin kolonihave, og har nydt det fællesskab, der var i haveforeningen. Hun savner den friske luft og blomsterne, men da hun ikke længere kunne holde den ordentligt, solgte hun ha-

ven. Hun havde ikke kræfter til både at passe manden, da han blev syg, og samtidig holde haven, som hun gerne ville.

Else kan lide at høre radio, læse, følge med i sportsudsendelser på TV og taler ofte i telefon, nu hvor hun har vanskeligheder med at komme på gaden. Hun har ofte besøg af sin ovenbo, en jævnaldrende kvinde som også er alene. Else har altid sat pris på at være uafhængig af andre mennesker. Hendes hjem er en tre værelses lejlighed, som er meget sirlig og proper indrettet, og som hun er meget glad for. Den eneste ulempe er, at den ligger på 2. sal, hvilket gør det næsten umuligt at komme hjem med varer fra indkøb, og det er også vanskeligt for hende at komme på gaden.

Else er medlem af folkekirken. Hun kommer der ikke, og folkekirken kommer heller ikke til hende. Hun siger, at medlemskabet er vigtigt for hende, andet kunne hun ikke tænke sig.

Sygdomsbillede: Selv om Else Jensen har haft KOL i mange år, har hun først fået konstateret det i sommeren 2008 og havde da 31 % lungefunktion. Hun troede det var en psykisk sygdom, tabte sig voldsomt og vejede på et tidspunkt 44 kg. Hun har været indlagt to gange på et halvt år pga. dårlig iltning og husker ikke de nærmere omstændigheder omkring indlæggelsen pga. af sløret bevidsthed. Else har ikke fået tilbudt et rehabiliteringskursus, men har gennemført rygestop fra diagnosetidspunktet. Hver eneste dag savner Else cigaretterne. Med KOL-sygdommens konstatering, har hun fået en uro og angst, som hun ikke kan styre. Hun ønsker medicinsk hjælp til at klare denne angst og uro, og hun føler sig krænket af, at egen læge ikke vil tage hendes angst alvorlig.

Nr. 15 Ole Jensen – fhv. bryggeriarbejder

Livshistorie: Ole Jensen er 63 år og gift, hans jævnaldrende hustru har også KOL. De bor i en 3 værelses lejlighed på 1. sal uden elevator. Om sommeren flytter familien i kolonihavehus i en forstad til København. I ægteskabet er der to voksne børn og fire børnebørn, som han har en fin kontakt til. Oles mor bor på plejehjem, og han besøger hende mindst én gang om ugen og tager sig af hendes økonomi og sørger for, at forholdene for hende er gode.

Ole har i 23 år af sit arbejdsliv fungeret som bryggeriarbejder på et af byens bryggerier. Han kørte øl ud i byen, dengang man bar tunge kasser ned i kældre og om i baggårde. Da han arbejdede på bryggeriet, var han tillidsmand. Det har betydet meget for ham, at han har kunnet være med til at hjælpe arbejdskammeraterne, når de havde problemer. Ole har været faglig politisk aktiv og arbejdet som frivillig både i fagforeningen og senere i Folkekirkens Nødhjælp. Selv fik han en diskusprolaps og en varig rygskade af at løfte ølkasserne. Det var kutyme på bryggeriet, at når folk var slidt ned, så fik de et lettere arbejde i virksomheden. Derfor var det med en vis bitterhed, han måtte modtage en fyreseddel efter at have været med at til at

hjælpe så mange andre til et ordentligt arbejdsliv. Ole har haft lidt løst arbejde ind imellem, men pga. rygproblemerne og den tiltagende dårlige lungefunktion, måtte han vælge at komme på overgangsydelse og efterløn.

Ole fortæller, at hans barndom var en ulykkelig tid. Hjemmet var fattigt og med en voldelig far. Hvis ikke det havde været for bedsteforældrenes omsorg og hans egen evne og vilje til at tjene til dagen og vejen i en tidlig alder, var det ikke gået. Han er lykkelig for, at han sammen med sin kone har kunnet give deres børn en kærlig opdragelse, og at børnene har haft evne og vilje til at få en studentereksamen og en videregående uddannelse. Selv tog han på studenterkursus, da han var yngre, men pga. forsørgerpligten overfor sin kone og børn, var der ikke tid til at tage en uddannelse. Ole er medlem af folkekirken, men kommer der meget sjældent.

Sygdomsbillede: KOL-sygdommen har udviklet sig stille og roligt, så han er blevet mere og mere forpustet, og han opdagende det selv ved, at han ikke kunne løbetræne, og han blev dårligere og dårligere til at tage ekstra nap på arbejdet. Dengang boede Ole på 2. sal, og han fortæller*: " En dag troede jeg, der var én efter mig, så var det mig selv, der hev sådan efter vejret, ikke"*. Da tog han en kold tyrker efter at have røget cerutter og cigarer i mange år. Det er tretten år siden. Men diagnosen KOL fik han først konstateret langt senere, da lungefunktionen var på ca. 30 % FEV_1. Hele sommeren bor han i kolonihavehus, og hver morgen cykler Ole med hunden for at holde sig i gang og for at lufte hunden. Hunde har altid interesseret Ole, han har måttet opgive at være hundetræner, da det i dag er umuligt at løbe med hundene. Det har været en stor hjælp for ham at være på rehabiliteringskursus. Han holder sin motion ved lige og gør alt for at sygdommen ikke skal skride for hurtig frem, og for at lungebetændelser ikke vælter ham. Lungefunktionen er i dag den samme, som da diagnosen blev stillet for fire år siden.

Ole synes selv, at han har et godt liv. Han er taknemmelig over, at det offentlige hjælper ham, så han har gode levevilkår. Der er mange gøremål, han må have hjælp til, og han er helt klar over, at han ikke bliver gammel med sin lungesygdom.

Nr. 16. Ebba Jensen – fhv. bogholder

Livshistorie: Ebba Jensen er 77 år og er lige flyttet i en plejebolig. Det har i lang tid været voldsomt angstfyldt at bo alene i en lejlighed uden at kunne få hjælp. Ebba har ikke rigtig fundet sig til rette endnu, men hun er glad for, at hun nu kan få hjælp, når hun har brug for det.

Ebba har arbejdet som bogholder, dengang der var noget ved det, som hun selv siger. Hun har været glad for dette arbejde, fordi hun altid har været dygtig til det, og har fået et stort ansvar betroet. Ebba gik på førtidspension, da hun var 57 år pga. en svær angstneurose, som hun har været indlagt på psykiatrisk afdeling for utallige gange.

Ebba har været gift i få år, men det var ikke lykkeligt, og hun har altid været meget selvstændig og ønskede at forsørge sig selv og sine to drenge. De er i dag begge gift, men bor langt væk, den ene i udlandet. Det er et stort savn for hende, fordi de seks børnebørn, der er i alderen fra 17-28 er stjernerne i hendes liv, og de betragter hende som verdens bedste farmor. Der står billeder af dem overalt, og hun taler tit med dem i telefonen og følger med i deres færden jorden rundt.

Opera har været en stor interesse i Ebbas liv. Førhen abonnerede hun på Det Kongelige Teater, men nu hører hun musikken i radioen og på CD. Der er ikke noget som at blive blæst ud af en af Wagners ouverture, så forsvinder angsten. At læse er også en god beskæftigelse. Ebba fortæller meget præcist, at hovedet fejler ingenting. Det er lungerne og angsten, det er galt med. Førhen involverede hun sig i foreninger og var fremme i skoene, men nu er alle veninderne døde. To søskende døde i en tidlig alder, og den søster, der lever endnu, har hun ikke set i 18 år. Der kommer af og til en niece og besøger hende. Ebba er alene, men føler sig ikke ensom. Hun har hele livet været vant til at være alene, og det går jo, når hun kan tale med børnene i telefonen.

Ebba glæder sig til at komme ud til sommer og sidde nede i haven, da det er flere år siden, at hun har prøvet det. Det, der kunne holde hende fra det, er, hvis angsten er for overvældende.

Ebba er medlem af folkekirken, og hun er kommet der en del til kirkelige arrangementer og møder sammen med en veninde, og hun siger, at hun er religiøs til husbehov.

Sygdomsbilleder: Ebba ryger, og det vil hun blive ved med. Ebba mener ikke, at det gør hverken fra eller til, om hun holder op nu, da hendes KOL alligevel er så fremskreden. Ebba har været ryger i rigtig mange år, og hun ved, at det er derfra KOL-sygdommen stammer. Hun har været indlagt utallige gange med lungebetændelse og har én gang oplevet blackout i forbindelse med en indlæggelse. Hun bliver ikke længere indlagt på psykiatrisk afdeling pga. angsten, da de ikke kan klare det med ilten og lungerne.

Efterskrift: Ebba dør tre måneder efter første interview.

Nr. 17 Frederik Jensen – fhv. tømrermester

Livshistorie: Frederik er 73 år og er uddannet som tømrer og har været tømrermester i mange år, indtil han gik på pension sidst i tresserne. Frederik er enkemand. Hans kone døde for få år siden, og han lever nu i et parforhold med en kvinde fra Østen. De har fundet hinanden ved en koncert i København. Fra ægteskabet har han to voksne børn og fire børnebørn, som han har en meget fin kontakt med. De kommer og går dagligt. Han kalder selv deres hjem for ”hovedbanegården”. På mange måder er Frederik familiens overhoved. Han er storebror, og det er ham, man søger til, når der er brug for råd og hjælp.

Familien bor i et rækkehus i København. Tidligere, da hans kone levede, boede han i en stor villa, men det blev for uoverkommeligt. Til rækkehuset er der en lille terrassehave, der bliver dyrket og plejet af samleveren med stor omhu efter østens principper. Frederik nyder at være på terrassen fra tidlig forår til sent efterår. Der er dejlig læ, og den friske luft gør godt, når man har vejrtrækningsproblemer.

Frederik har altid rejst meget. Tidligere var det på jagt i udlandet. Jagt og naturen er den helt store interesse. Især oplevelserne en tidlig morgen i naturen på sommerbukkejagt i maj – det er en stor oplevelse. Nu, hvor han ikke længere kan gå langt, kan han bare sidde og nyde naturen og dyrene. Han har ikke behov for at skyde dem mere, det er oplevelsen, der betyder noget. Ud over at gå på jagt rejser familien meget. Samleverens familie besøger de tre måneder hver vinter. Så slipper han også for det dårlige vejr, som påvirker vejrtrækningen meget. Derudover har han familie i USA, som han besøger. En bror i Sverige ser han også tit. De kan også lide at foretage kulturrejser til de store byer i Europa. Men på den sidste tur hjem fra Østen gik det galt. Han fik en lungebetændelse pga. forurening i airconditioneringen, og det har slået ham helt ud. Han blev rigtig dårlig efter hjemkomsten og blev indlagt akut med lungebetændelse, og i en lang periode var han uden klar bevidsthed, hvilket plager og ængster ham meget. Han har i lange perioder ikke kunnet gå op i stuen på 1. sal, så han har indrettet sit liv i stueplanet. Han sover dårligt, men han har en tro på, at det vil blive bedre, så han igen kan komme på bukkejagt og ud i naturen.

Frederik er ikke medlem af folkekirken, og hans tro er rettet mod en tillid til det daglige og skønner på de gode oplevelser i naturen og sammen med familien. Hans samlever har givet ham indsigt i Buddhismen, og han synes, det er en smuk religion og følger hendes ønsker om at skabe en god karma i deres hjem.

Sygdomsbillede: Det hele begyndte en dag, han var på jagt i Polen. Det tog ham en time at gå op ad en bakke, og han kunne ikke forstå, hvad det drejede sig om. Han blev undersøgt, og langsomt gik det op for ham, at det var KOL, og at han nok havde haft det i mange år uden at vide det. Han stoppede med at ryge, men alt for sent som han siger, da skaden var sket. Lungefunktionen har på det sidste været på ca. 35 %, men Frederik forventer, at den vil stige, når han får det bedre. Ved andet interview har han fået det noget bedre, og angsten for akutte anfald af åndenød med kvælning plager ham ikke så voldsomt mere.

Nr. 18 Søren Jensen – fhv. elektroniktekniker

Livshistorie: Søren Jensen er 71 år og bor sammen med sin jævnaldrende hustru. Til familien hører to voksne børn, der er gift og tre børnebørn. Et af børnene bor i samme opgang som Søren og hjælper med de ting, som Søren og hustruen ikke selv kan klare. Ægteparret bor i en 3-værelses lejlighed i

stuen med altan og gårdhave, som benyttes dagligt, når vejret tillader det. Søren har været formand i boligforeningen i mange år og kender derfor næsten alle, der bor omkring ham, hvilket har betydet, at han har et ualmindeligt godt netværk. Det fællesskab, som de i høj grad selv har været med til at skabe, betyder meget for dem. Søren har altid kunnet lide at hjælpe andre mennesker, der havde brug for en hånd og en snak. Søren er uddannet smed på B&W, men fik en videregående uddannelse som elektroniktekniker. Han har arbejdet med at udvikle og sælge respiratorer til mange sygehuse i Skandinavien. Det var et arbejde, han var glad for, og han var altid parat til at rykke ud, når der var brug for hans hjælp hos patienterne.

Sommeren tilbringer han sammen med hustruen i deres sommerhus på en af de danske småøer. Der er nok at gøre hele året rundt. Søren oplever ved mange lejligheder, at han ikke kan gøre det, som han plejer, og det føles vanskeligt at blive placeret på en stol og se andre gøre tingene for en. Men han holder af at læse, og det går der megen tid med. Det kniber med at holde træningen ved lige pga. sår på foden. Søren har mod og tro på, at livet nok skal forme sig på bedste vis trods modgang. Som ung var han gul spejder, han er medlem af folkekirken og kommer der ved højtidelige lejligheder som barnedåb og begravelser.

Sygdomsbillede: Sørens sygdomsbillede er klassisk for en patient med KOL. Han har røget mindst 20 cigaretter fra han var 15 år til han blev 70 år. På et tidspunkt fik han en lungebetændelse, som var så voldsom, at det fik ham til at stoppe med at ryge. Han blev undersøgt på lungeklinikken og fik konstateret KOL med en lungefunktion på ca. 36-37 %. Han gennemførte et rehabiliteringsforløb, som han var glad for. Morgenerne er de værste. På det tidspunkt af dagen har han spasmer omkring luftrøret, og han hoster slim op i lang tid. Medicinen hjælper ham en del, når han står op midt om natten og tager det forbyggende. Ellers har han ingen kontakt til lungeklinikken, og hans egen læge spørger aldrig til KOL-sygdommen, det interesserer hende ikke. Han har meldt sig ind i lungeforeningen, for at han måske der kan få en faglig kontakt og hjælp, når det er nødvendigt.

Nr. 19[55] Otto Jensen – kunstmaler

Livshistorie: Otto er født i 1932 på en gård i Syddanmark. Barndommen var præget af mellemkrigsårenes krise i landbruget, så landmand skulle han ikke være. Allerede som dreng elskede han at eksperimentere med alt muligt og blev derfor uddannet som radiomekaniker og fik som soldat yderligere en uddannelse inden for forsvaret. Men det var malerkunsten, der trak, og derfor gik han på tegneskole i fire år hos en af Danmarks ankerkendte malere og tegnere. Dengang i 50'erne havde man en tegne- og malerskole

[55] Der er livs- og sygehistorier op til nr. 19, fordi to informanter udgik pga. dødsfald, efter de var inkluderet.

ved Statens Museum for Kunst. Otto har det meste af sit liv været tilknyttet forskellige kunstnersammenslutninger, hvor han kunne udstille sine værker, og i dag bliver kunsten vist og formidlet på Internettet, hvor han har sin egen hjemmeside.

Otto bor i det indre København, i et område der altid har været præget af mangfoldighed, cafeer og mødesteder for kunstnere. Indtil Otto blev syg, har han været meget involveret i dette nærmiljø. Ottos liv har været præget af, at han i mange år har været alene opdrager og forsøger for sine fire børn. Da det mindste barn var 2½ år, blev han skilt fra sin kone. Hun var aktiv i rødstrømpebevægelsen og ønskede at realisere sit eget liv uden børn og mand. Det har ikke været muligt at leve af kunsten alene, og han har derfor ernæret sig sideløbende med arbejde i en biograf om aftenen. De store børn passede de små, og sådan kunne familiens opretholdelse sikres.

Det religiøse fylder ikke ret meget i Ottos liv. Det er ikke sådan, at han føler sig a-religiøs, men han siger, at han tror på livet og er ikke troende i religiøs forstand, men det er mere en fornemmelse af, at det, at vi er her, er gådefuldt og mystisk og ret vanskeligt at forstå. Han mener ikke, at mennesker er kodet til at skulle forstå, hvad der sker med os, når vi er døde, der kan ske alt og ingenting, han udelukker ikke noget.

Det har altid været magtpåliggende for Otto at være sin egen herre, både i kunsten og i det arbejde han sideløbende påtog sig. Otto siger selv, at han ikke er blevet så kendt som maler pga. sin store familie, som han var nødt til at forsørge ved ikke at male, men han har haft den glæde at udstille og blive købt af de store museer, også i udlandet.

Det er gået godt for alle fire børn. De har fået gode uddannelser, og han er glad for, at de klarer sig fint. I dag er der stadig en tæt kontakt til dem og de børnebørn, der efterhånden er kommet til. En af sønnerne og hans familie bor i opgangen og benytter atelieret, der ligger oppe under taget i umiddelbar tilknytning til lejligheden.

Efter skilsmissen har Otto kendt flere kvinder, men børnene brød sig ikke rigtig om dem. De sagde altid: *"Hun bliver her vel ikke",* og så kunne det jo ikke blive til mere, og sådan er det blevet ved med at være. Otto bor alene i lejligheden i dag uden kone og børn.

Sygdomsbillede: Sygdommen begyndte da Otto var ca. 58 år. Den kom langsomt og snigende. Først kneb det med at gå op ad trapperne til lejligheden på 3. sal, og når han byggede drager og svævefly til den yngste søn, kunne han ikke løbe op på bakkerne og sende dem af sted. Han stoppede med at ryge, men skaderne var irreversible, og som sygdommen er skredet frem, er der gradvis ordineret mere og mere medicin til at afhjælpe symptomerne. I dag ligger lungefunktionen på ca. 28 % FVR1. Han har tidligere været indlagt med lungebetændelse på intensiv afdeling, og han vil meget nødigt udsættes for dette igen. Sidste lungebetændelse for et par måneder siden klarede han derhjemme med hjælp fra egen læge og børnene.

Det værste ved sygdommen er, at det ikke bliver bedre, og at det ikke at kunne få vejret, skaber en naturlig grobund for angst, som man ikke kan afvise med fornuften. Livet har tidligere budt på angstfyldte perioder, men det har han kunnet styre og arbejde sig ud af, men nu er der ligesom ingen vej ud af det. Angsten sidder i kroppen hele tiden, så hver morgen føles som en prøvelse af, om der nu er luft nok til at leve også i dag. Dertil kommer den isolation han er havnet i. At bo på 3. sal og ikke være i stand til at komme på gaden eller komme ud og være med i fællesskaber er trist og deprimerende. Så selv det at tegne og male er vanskeligt at have kræfter og overskud til. Når Otto taler om døden, er det ikke selve døden, der er skræmmende. Det er den sidste tid inden døden, der nager ham. Problemet er: ”Hvordan skal jeg klare det?” Ansvaret for sit eget liv føles ind imellem for tungt med sygdommen KOL, og selvmordstanker sniger sig ofte ind i overvejelserne af, om livet er livet værd. Men når tankerne bliver for depressive, kommer ansvaret for familien og kærligheden til børnene og børnebørnene frem, og selvmordet er ikke længere en mulig vej ud af lidelserne. Den eneste hjælp, Otto modtager fra det offentlige, er én times hjemmehjælp hver 14. dag, samt at egen læge kommer og besøger ham i hjemmet, når han har det rigtig dårligt.

5.2 Troens betydning for patienter med KOL

Når troen er med som det første fænomen i analysen, er det på baggrund af, at tro og tillid er de mest grundlæggende fænomener i vores liv, som det ovenfor er forklaret med Grundtvigs billede af lampen: *I lampen ’tro’, som alle ved, Er Vægen ’Haab’ at tænde, Med Olien er ’Kiærlighed’, Af den kun Hjerter brænde.* (Grundtvig 1851:V281, 8). For Løgstrup gælder det, at tillid er den første blandt livsytringerne (jf. Løgstrup 1991: 17-33). Også i en postmoderne sammenhæng fremstår tro og tillid som grundlæggende eksistentielle vilkår, for at livet kan opretholdes (jf. afsnit 4.7).

Fælles for de 17 informanter er, at de alle trods store eksistentielle problemer har en tillid til de grundlæggende materielle og kulturelle vilkår for at være menneske og til, at dagen og vejen vil forme sig, så livet er til at bære. At tro på at tro, tro som en eksistentiel tro kan spores som en grundholdning hos dem alle. I forhold til religiøs tro viser der sig et broget billede, der er præget af ambivalens, usikkerhed, tvivl og håb. Af de 17 informanter er 11 medlemmer af folkekirken, 2 af den katolske kirke, 4 er ikke medlem af noget trossamfund. Det beror på en tilfældighed, at antallet af folkekirkemedlemmer i denne undersøgelse udgør 64,7 % til sammenligning med det samlede antal folkekirkemedlemmer i København, der udgør 63,4 % (kirkeministeriet.dk/folkekirken/statestik 1. jan. 2011).

Ud fra interviewfortællingerne og informanternes udsagn om troens betydning eller ikke betydning har jeg inddelt udsagnene i fem måder at forstå sammenhængen mellem verden, krop, eksistentiel tro og religiøs tro på.

Disse tre fænomeners indbyrdes forhold er illustreret med hver deres figur. Hver informant hører i hovedtræk hjemme i én af kategorierne. Nogle af dem ville måske høre hjemme i en anden kategori, hvis de blev interviewet på et senere tidspunkt i deres liv, da det i høj grad er den aktuelle livssituation og hverdagslivets betydning, der er den sammenhæng, hvorfra troens erfaring hentes, og hverdagen ændrer sig hurtigt, når man er alvorlig syg med KOL.

Kategori 1 – at være eksistentiel troende som kulturkristen – er her i undersøgelsen den største gruppe og består af seks informanter. Kategori 2 – at være ambivalent over for religiøs tro – er den næststørste gruppe og består af fem informanter, der alle er kvinder. Kategori 3 – at være religiøs tvivlende og søgende – består af én informant. Kategori 4 – at være forankret i religiøs tro – består ligeledes kun af én informant. I kategori 5 – at være eksistentielt troende – er der fire informanter. Kategorierne er reflekteret og dannet på baggrund af det empiriske materiale, samtidig er kategorierne også reflekteret i de teorier og analytiske perspektiver, som er beskrevet og diskuteret i projektets analytiske perspektivering *at tro* (afsnit 4.7.1). De første fire kategorier har det til fælles, at alle informanterne er medlem af et kristent trossamfund. I kategori 5 er informanterne ikke medlem af noget trossamfund. Uanset antallet af informanter i gruppen er de i analysen prioriteret på lige fod ud fra den antagelse, at der i det unikke tilfælde også ligger informationer af betydning for at forstå troens betydning for den alvorlige syge med KOL. De fortællinger, der fremlægges i det følgende, er udvalgt, så de repræsenterer så store variationer som muligt inden for den enkelte kategori. Alle informanterne er placeret i kategorierne. De informanter, der er repræsenteret i teksten, står anført neden for i parentes i kursiv i deres respektive kategorier:

1) At være eksistentielt troende som kulturkristen (Mette 5, Karl 6, Kristian 9, *Ole 15*, Søren 18 og *Otto 19*).
2) At være ambivalent overfor religiøs tro (*Bodil 2, Grethe 10*, Petra 11, *Else 14 og Ebba 16*).
3) At være religiøs tvivlende og søgende (*Ulla 7*).
4) At være forankret i religiøs tro (*Peter 8*).
5) At være eksistentielt troende (*Poul 1, Mogens 12*, Tage 13, *og Frederik 17*).

5.2.1 At være eksistentielt troende som kulturkristen

Kulturkristendom er en kulturform, hvor man ikke opfatter sig som religiøs, og hvor man henter sine grundlæggende værdier i et historiesyn og menneskesyn, der bygger på kristendommens værdier. Selve kulturbegrebet skal i denne sammenhæng forstås som patienternes livssyn og livsformer,

måden de reflekterer over livet, og hvordan de agerer i samfundet med deres sygdom.

… jeg er jo nok ikke troende i kirkelig forstand

Otto 19/21: Tro fylder ikke ret meget, det er ikke sådan, at jeg er a-religiøs, slet ikke, det føler jeg ikke, men *jeg er jo nok ikke troende i kirkelig forstand*. Jeg har en fornemmelse af, at det, at vi er her, er så gådefuldt og så mystisk. Så der ligger noget der, som vi i hver fald overhovedet ikke forstår, som er meget større end os. For mig er verden ikke absolut, og tro at den forståelse, vi har, er absolut, nej. Vi er ikke kodet til at skulle forstå, hvad der sker med os, når vi dør. Det er vores sind og hjerne ikke indrettet til, det er ikke meningen, tror jeg, men derfor kan der ske alt og ingenting altså, jeg udelukker ikke noget!
Jeg har ikke oplevet noget religiøst i forbindelse med kunsten, men har oplevet højdepunktsoplevelser, hvor man lige pludselig går ud over sig selv, og det har maleriet altså betydet for mig, og det savner jeg sådan set, og det er for de perioder, hvor det sådan giver flow, hvor det gled pludselig, og hvor der skete noget.

Otto vil ikke sige, han er a-religiøs, for ham er verden ikke gennemskuelig, men gådefuld. Han hører til gruppen, man kan kalde kulturkristne (Gundelach et al. 2008: 147). Som kulturkristen benægter Otto ikke den immanente eller transcendente religiøse tros eksistens, det er blot ikke forundt mennesker at forklare sandheden: *at vi er her, er så gådefuldt og så mystisk*. Otto kommer tæt på, hvad vi forstår ved en agnostiker[56]. Det gådefulde og mystiske er det Marcel beskæftiger sig med, når tanker om det transcendente ikke er et krav om at overgå erfaringen, men snarere består i at erstatte en tilstand af vanskelige erfaringer med en mere genkendelig levet erfaring (Marcel 1960: 51).

Otto er både døbt, konfirmeret og medlem af folkekirken, men kommer ikke i kirken, heller ikke ved højtidelige lejligheder. Han føler ikke, at kirkelivet er noget for ham: *jeg er jo nok ikke troende i kirkelig forstand*. Otto er et eksempel på en måde at være kulturbunden i traditionel kristendom, som den religion der følger med, når man er født på en gård på landet i Danmark i 30'erne. Til personlig brug er kristendommen ikke meget bevendt, han har ingen kirkelig praksis, og der er ingen motivation. Han taler ikke om religiøs tro som noget, der mangler i sit liv, og han finder ikke trøst, ro eller mening i religiøs tro, og det er ikke noget, der er aktualiseret i forhold til hans alvorlige sygdomssituation.

[56] Agnosticisme anvendes om betegnelsen for erkendelsesteoretiske standpunkter der principielt nægter, at mennesket har mulighed for at skaffe sig sikker viden om det absoluttes eksistens.

I Ottos liv er der ikke noget negativt forbundet med det, at han ikke er religiøs troende, og han opfatter det heller ikke negativt, at andre er det. Otto holder fast i tillid til livet, som en eksistentiel tro. Tilliden er en grundlæggende værdi i hans liv, den er uundværlig og er knyttet til hans sociale hverdag. Hans grundsyn er på trods af de mange tab åbent over for kærlighed til børnene og billedkunsten. Her er det tilliden som livsytring – som et eksistentielt fænomen, – der hele tiden viser sig i hans opmærksomhedsfelt, og holder ham i live (jf. Løgstrup 1991).

Jeg er måske lidt for ateistisk.

Ole 15/34 (I: Du sagde du havde arbejdet i genbrugsbutikken i folkekirkens Nødhjælp?) Ja, ja, jaja. (I: Er du medlem af folkekirken?) Det er jeg. (I: Det er du!) Ja… mine børn, de er for eksempel ikke døbt, og sådan noget, det er jo bare min mening altså, ikke, det kan de sgu' tage stilling til, når de var gamle nok til det. (I: Ja, og det har de gjort?) Næh, de er begge to blevet gift uden at kirken var med, men mine børnebørn, de er for eksempel blevet døbt, ikke. (I: Ja.) Ja, altså de to i udlandet. Der er jo det, at min søns svigermor, hun arbejder i en meget smuk kirke lidt nord for P… by, og hun ville gerne have, hendes børnebørn blev døbt, og så blev de døbt. Ja, det synes jeg er helt i orden, men det blander jeg mig sgu' ikke i ha ha …, (I: Hvad betyder det for dig, nu du er syg?) Det har ikke nogen, der er *jeg måske lidt for ateistisk* eller altså, jeg kender da præsten, og jeg kommer der også, hvis jeg kommer forbi stationen her, så skal jeg da lige ind og se, og hvis det er ved tiden, ja, så har jeg da ikke noget imod at gå ind til en gudstjeneste, jeg synes, det er hyggeligt, men det er ikke noget jeg går efter altså, nej, det er det ikke.(I: Men det er heller ikke noget, der byder dig imod?) Nej, det gør det ikke, nej men det giver mig heller ikke noget sådan, altså på den måde øh sjælefred, det gør det ikke, nej. Men jeg vil da godt tro, at folk bliver mere troende på deres ældre dage, hvis de får nogen skavanker, eller også er det, fordi de åbner sig mere, når de når den alder der. Det tror jeg også, kan have indvirkning.

Jeg er måske lidt for ateistisk, deri ligger, at livet i et sekulært samfund er *lidt for ateistisk*, og det betyder, at religiøs tro stille og ubemærket er forsvundet ud af det daglige liv i samfundet, og for Ole har det aldrig været der. Hans møder med folkekirken er tilfældige, men hyggelige. Han har ikke modstand mod kirken. Folk, inklusive hans egne børn, kan gøre brug af kirken, som de har lyst, det er op til den enkelte. Religiøs tro har ingen relevans for hans sygdomssituation, og det har ingen væsentlig indflydelse på hans liv. Tilbage står et medlemskab af folkekirken, der legitimerer moralske begreber. At hjælpe andre i nød har været en stor del af Oles praktiske hverdag som tillidsmand på bryggeriet. Han har altid forsøgt at gøre sit

bedste for den, som kom i knibe. Fællesskabsfølelsen har han lært i fagbevægelsen, og fra livet med sin egen familie. Det har især været magtpåliggende for ham at være det gode eksempel for sine børn ved at vise vejen i handling. Han synes, dette projekt er lykkedes for ham, børnene arter sig godt, og nu er det dem, der tager sig af andre menneskers dårlige livsvilkår. På mange måder minder Oles livsudfoldelse om den barmhjertige samaritaner (jf. afsnit 3.2.3) om omsorgen som grundvilkår. I hans kald og stand som bryggeriarbejder og tillidsmand blev kaldet en grundmenneskelig etisk fordring. I dag går han hver dag om vinteren over i R… haven og taler med *gutterne på bænken*. I hans egen udsatte situation har han et kolossalt overskud til at udvise omsorg for andre, og han har *tillid* til, at børnene tager sig af ham, og hvis det hele bliver for slemt, ved han også, hvordan han skal komme herfra.

Figur 6 illustrerer, hvordan eksistentielt troende med krop/sansning og sygdom i verden forholder sig til eksistentiel tro, religiøs tro og medlemskab af folkekirken.

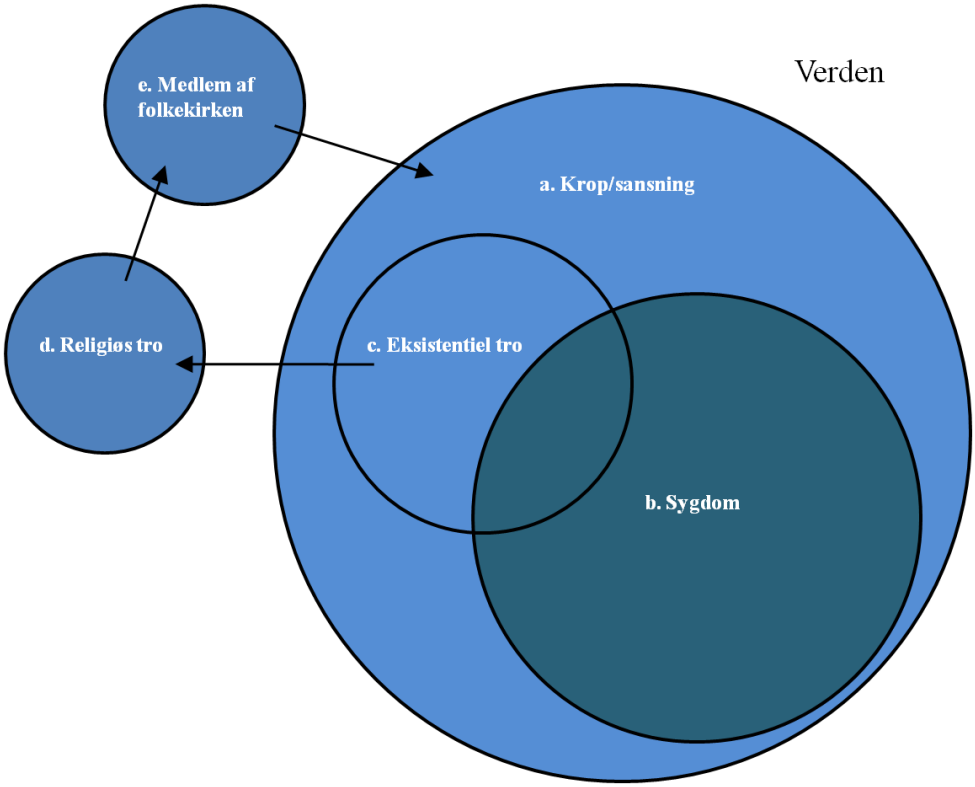


Fig. 6: Eksistentielt troende som kulturkristen.

a. Krop og sansning som menneskets fundamentale adgang til at forstå verden (jf. Merleau-Ponty 2007: x-xii; Løgstrup 1991: 25).
b. Sygdommen KOL som en kropslig og sanselig erkendelse fylder meget i Otto og Oles liv.
c. Eksistentiel tro/tillid er hos Otto og Ole udtryk for en almen menneskelig tillid til livet, og i deres arbejde og kontakt til andre mennesker kommer deres livssyn og værdier frem som en etisk fordring (Løgstrup 1991; Martinsen 2000: 15-22).

d. Religiøs tro/tillid hos Otto og Ole er vanskelig at få øje på. Der er ingen religiøse traditioner eller ritualer. Der er ingen gudsbilleder, der er ingen religiøs tro med forbehold, der er ingen ambivalens, men der er heller ikke nogen modstand mod religiøs tro.
e. Medlemskab af folkekirken er kulturelt betinget og har først og fremmest symbolsk værdi med karakter af et forsikringsanliggende. Det er tillige en måde at indskrive sig i en social kontekst, hvor man hører til majoriteten i befolkningen. Når pilene peger fra krop til religiøs tro til folkekirke, er det begrundet i, at den kulturkristne først skal mærke religiøs tro på sin krop, før kirken som institution kommer ind i billedet med en religiøs tilgang. Folkekirken modtager kirkeskat fra de kulturkristne, og nogle bruger kirken i forbindelse med ritualiserede livsovergange (fødsel, ægteskab, død). Den kommunikation, der er mellem kirken og medlemmerne, er mere kulturelt end religiøst betinget.

5.2.2 At være ambivalent overfor religiøs tro

Else, Grete, Bodil og Ebbas udsagn er en moderne form for religiøsitet, som ikke støttes af de sociale omgivelser, og hvor de religiøse fortolkninger er meget private og viser en stor ambivalens i deres konkrete udtryk. De fire informanter er medlemmer af folkekirken.

Jeg er ikke hellig, det er jeg virkelig ikke, men jeg har altid foldet mine hænder om aftenen.

Else 14/31-32: Det er det, der følger med angst og uro og sådan noget, og den kan jeg ikke rigtig klare, fordi, … *jeg er ikke hellig, det er jeg virkelig ikke, men jeg har altid foldet mine hænder om aftenen*, og ikke noget med altså åh nej. Så har jeg i mine tanker, medens hænderne er foldede, gennemgået dagen lige fra jeg er stået op om morgenen, hvad jeg har lavet, og hvem jeg så får talt med, og så slutter jeg med at bede om, at de mennesker skal have det godt. Altså først og fremmest min datter og børnebørn, og så slutter jeg med et amen. Der er ikke ret mange, jeg tror ikke, der er nogen, der ved det. Jo, hende der min veninde, hun kan nemlig også finde på det. Hende gav jeg en over næsen en dag, man må ikke bede … om penge, fx Det kunne jeg ikke. Jeg kunne ikke drømme om at bede Gud om at vinde på lotto. Det, synes jeg, er blasfemi. Det synes jeg altså. Ja, jeg siger tak for i dag. Det synes jeg, jeg bliver rolig af, for jeg ligger inde i min seng, ikke, og så lader jeg roen falde over mig, ikke. Det slutter jeg dagen med. Der er ikke nogen, der ved, at jeg gør det, min mand viste det heller ikke eller min datter. Jeg kan godt finde på at sige til min datter. Det bad jeg altså også om, ikke. Hun opfatter ikke alvoren i det, og det er heller ikke meningen. Jeg beder for dem, når der sker dem noget, f. eks. når en har slået sig. (I: Så du tror, at Gud er med dig i bønnen?). Se, det ved jeg ikke, Ingeborg. (I: Nej). Der skal vi ud i en videre diskussion. Jeg ved det ikke? (I: Nej, men er det noget, du håber, er det sådan jeg skal forstå det?) Jeg håber på, at der er et eller andet, ikke.(I: Når du beder, er det så…) Det er Gud, jeg beder til. Det er ikke noget andet end Gud? Nej, nej. Jeg har gjort det i mange år,

og jeg fatter det ikke, jeg har det ikke fra nogen (lang pause)... (I: Er du medlem af folkekirken?). Ja, det er jeg så, (siger det meget lavt), man er jo sådan medlem. (I: Har du tænkt på at melde dig ud?) Nej, det har jeg aldrig tænkt på. Nej, det må jeg indrømme. Nej, det kunne jeg ikke, det synes jeg ikke ville være rigtigt. (I: Så, det må jo betyde noget alligevel?) Det må det jo gøre, altså. Det må det jo gøre. Der må være noget, når man har det sådan. Det er ikke, fordi jeg er bange for at blive til grin over for nogen, (I: Nej.) at jeg ikke siger det. Jeg synes bare ikke, det kommer andre ved (I: Nej). Det er min private ting, og jeg vil have lov til at gøre, altså have lov til at gøre, altså have lov til at takke for det, jeg har fået, og jeg takker for en god dag, ikke. Men jeg beder ham også om, at jeg kan få det lidt bedre, både fysisk og psykisk, ikke.

Else er ikke i tvivl om, at det er Gud, hun beder til, men om Gud findes, er hun tvivlende over for. Hun repræsenterer en ambivalent holdning, som kommer tæt på de moderne vilkår for religiøs tænkning, som Charles Taylor kortlægger (Taylor 2007). Gud er dog ikke en mulighed blandt mange muligheder, Else omtaler *Gud som Gud*. Hun udtrykker ikke et kendskab til et traditionelt dogmatisk gudsbegreb, ej heller anvender hun teologiske gudsbilleder, men udelukkende hverdagserfaringens forestillinger. Elses gudsforestilling repræsenterer en transcendent virkelighed, der står i forbindelse med hende og påvirker hende og griber direkte ind i hverdagens begivenheder gennem bøn. Elses religiøsitet er moderne i den forstand, at den er a-religiøs. Troens indhold (*fides quae*), der knytter sig til kristendommen, interesserer hende ikke, men hun har ikke noget imod kristendom som religion. Else tror på Gud med et vist forbehold og beder til Gud og takker for dagen og livet. Else søger ikke frelse i religiøs forstand, men finder mening og livsfylde i de daglige gøremål og i det gode liv, hun har med familien og naboerne. Der er tale om en eksistentiel tro og tillid, som også her viser sig som suveræn livsytring og, som kan, men ikke nødvendigvis må være eller tydes religiøst (jf. Løgstrup 1991: 17-27).

Else former selv sin gudstro og har gjort den privat, så privat, at hun end ikke har delt den med sin mand. Kun tre mennesker har hun fortalt om sin gudstro: en veninde som også, *kan finde på at bede*, og datteren, som opfatter hendes bøn som en talemåde, og så intervieweren, der spørger.

Elses bønspraksis har karakter af en transcendental refleksion, en form for meditation, *roen falder over mig*. Det er en erfaringstænkning i tro, håb og kærlighed til livet og for de mennesker, hun holder af (jf. Bjerg 2006: 60). Elses bøn indeholder *forbøn* for de mennesker, der står hende nær og en tak for dagen trods lidelserne. Bønnen er et vindue til håb og livsmod – hun kan dele sine bekymringer, og hun behøver ikke at klare alt selv. At bede for andre er en hjælp for de andre og for hende selv. Hun tænker ikke på at bede om lykke og helbredelse, men for hende handler det om at fylde

dagen med mening og et håb om at få det lidt bedre. Håbet bliver i Elses bøn en skabende kraft i mødet med de kræfter, der truer hendes liv med sygdom og manglende muligheder i livsudfoldelse. Det er netop det, Marcel påpeger, når han taler om, at håbet giver mennesker styrke til ikke at fortvivle, men har mulighed for at skabe sig selv i tilgængeligheden til den anden jf. afsnit 4.7.2.2.

Else har ikke noget behov for at komme i den kirke, hun er medlem af, men hun kunne heller ikke tænke sig at melde sig ud. Hendes forhold til folkekirken er distanceret og kulturelt betinget og er med til at fastholde hendes identitet. Det er også et ”forsikringsspørgsmål”. Kirken er det sted, hvor hun kan blive bisat fra med vished om at høre til et sted i døden. For Else kommer gudstro til udtryk som en blanding mellem *Gud som Gud* som transcendent gudsbegreb og gudstro med forbehold som en privat immanent gudstro. Elses gudstro er moderne for så vidt, den er privatiseret, og hun selv skaber troens indhold ud fra hverdagens begivenheder.

Man kan jo ikke sådan kaste det over bord, jeg tror på noget, jeg ved bare ikke hvad det er.

Grethe 10/4: Fra min barndom har jeg det, min mor kom jo fra et meget indre missionsk hjem. Mine morbrødre var jo også indre missionske, og jeg har også et par, der var præster og sådan, ikke. Men det er aldrig sådan, jeg har aldrig tænkt over det, sådan som barn, for vi havde det jo dejligt (I: Ja). Vi læste jo bordbøn ikke, og når vi var ude i vores familie, min mors familie, så sang vi jo altid salmer, og der blev også læst op, og det samme blev der hjemme, mor hun læste Børnebibelen, men det er jo det samme. Det kunne ligeså godt have været Grimms Eventyr for os, jo, (I: Ja) for sådan opfattede vi det (I: Ja.), men så var der mange andre ting. Så var der synden, det vi ikke måtte, altså det var synd, vi måtte ikke gå til dans, det var synd, om søndagen skulle vi gå i søndagsskole. Der kommer hellig Petersens børn, ha, ha, ha, og vi tænkte! Så sagde jeg til min mor en dag, må vi ikke gå ned i Frelsens Hær, for der ser de tegnefilm ha, ha, ha, men det tager lang tid og slide sådan noget af sig. (I: Ja, men har du slidt det helt af dig?). Ja, tror du ikke sådan efterhånden, der kan måske godt være noget, det kan vist aldrig forsvinde… (I: Er du stadig medlem af folkekirken?) Ja, ja da (hoster) (I: Så det er ikke kirken, du har taget afstand fra?). Nej nej,… men indre mission? Nej, det var det der, jeg synes…(lang pause). (I: Ja, det der med synden?) Ja, altså de sidder der med deres synd, hvad er det der, hvad … forstand har de på det, ligesom en der hedder Tove, der boede her i opgangen, hende så jeg ikke i et stykke tid. Jamen Fru P…, hvad er der sket med Dem, jeg kunne se, jeg tænkte …”Jeg har fået min arm fjernet, for jeg havde en cancer”, og så kom vi sådan til at snakke sammen, men hun sagde, det er nok Guds straf. Fru P, sagde jeg, nu skal De holde op, det er

mennesker, der bilder Dem det ind, det er ikke sandt. Hvis der eksisterer en Gud, så er han kun kærlig, det er mennesket, der har gjort ham til det, og det er jo det ikke… (I: Så du ser ikke på din sygdom som Guds straf?) Nej, nej, nej aldrig, aldrig. (I: Du ser på Gud som en kærlig Gud, er det sådan, du opfatter Gud?). Ja, ja, det er. Det er jo mennesker, der gør ham til det der med straf, ikke. (I: Betyder salmerne og sådan nogen ting så noget for dig i dag?). Ja, har altid synes om det, det er ikke så længe siden Karen og mig, vi sad og hørte en gudstjeneste (radioen), vi sagde, hvor er der mange smukke salmer til. (I: Ja, kirken og kristendommen som sådan, betyder det stadigvæk noget for dig?) Ja, *man kan jo ikke sådan kaste det over bord, jeg tror på noget, jeg ved bare ikke, hvad det er* ude i Universet. (I: Det du tror på, hvad er det?) Ja det, det må være en almægtig, for når man tænker på, de altså, de går jo ud fra, de siger, at jorden opstod for de der par tusinde år siden, det er jo en lodret løgn, den har jo eksisteret i millioner af år, ikke, hvem der så fandt på den historie, om det så var Jesus ha ha, som jeg siger, han er den største kommunist, der nogensinde har gået på jorden (hoster).

Grethe 10/36: (I: Men er det sådan, at den tro, du har, er en styrke for dig, nu du har været syg?) Ja, det er det da på en eller anden forunderlig måde, jeg siger altid, du som er der. Jeg ved ikke hvem … derude, der passer på mig. For man må jo sige en gang imellem… så må jeg jo også tænke, at der er noget. (I: Du har det med som en del af?) Ja, det er ikke noget, man slipper (I: Nej, og kan du bruge det i forbindelse med din sygdom?). Ja, det kan jeg godt. (I: Er det bønnen eller salmerne, eller?) Det er noget jeg sådan finder på ind imellem (I: Hvad du finder på?). Jeg har talt med Vor Herre. (I: Du taler med Vor Herre om din sygdom?). Ja, så siger jeg også til ham… sådan, når jeg siger det… tak for en god dag… og jeg siger selvfølgelig også: vil du hjælpe os alle her på Jorden, ikke, og jeg… det er ikke meningen, at det der med tro skulle blive til sådan en krig. Det er ligesom,… hvis jeg lige ligger og tænker, nej, jeg siger tak, fordi at vi har haft så god en dag, og du har passet på os (I: Ja.), og så siger jeg, så må du undskylde, at jeg sommetider falder ved siden af ha, ha, ha. (I: Ja… men du ved godt, det er ikke noget mennesker snakker ret meget om, at de beder. Føler du, det er meget privat?). Ja, det er vel fordi, alle mennesker er sådan lidt blufærdige.

Grethe er opdraget i et indre missionsk hjem, og det har taget hende en menneskealder at frigøre sig fra den lære, og de livsvilkår der fulgte med: *det tager lang tid at slide sådan noget af sig.* Men helt slidt det religiøse af, har Grethe ikke. *Man kan jo ikke sådan kaste det over bord, jeg tror på noget, jeg ved bare ikke, hvad det er*. Grethe oplevede et brud med det miljø, som legitimerede hendes tro. Gudstro hos Grethe kunne man tolke som en bevægelse fra en konservativ religiøs kristen tro, hvor hun som ung i Indre

Mission blev opdraget til at forstå tro ud fra et pietistisk grundsyn, til en privat tro uden at et nyt beredskab mht. religiøs tolkning er kommet til. Hun har ikke opsøgt nye trosfællesskaber eller ført samtaler om troens indhold. Hendes tro bærer nu præg af at være dannet med stor rummelighed over for andre mennesker. Dette livssyn er især kommet gennem et langt liv, hvor hun som sygehjælper har erfaret glæden ved at drage omsorg for andre mennesker, der havde brug for hjælp.

... jeg kunne aldrig finde på at svigte dem.

Grethe 10/3,4: Jeg har været svært glad for det arbejde, og jeg havde den bedste kontakt med patienterne, ja, det havde jeg. Jeg elskede jo børnene (de syge), jeg har været glad for det hele vejen igennem… og *jeg kunne aldrig finde på at svigte dem*.

Grethe giver udtryk for en stor kærlighed til sine medmennesker, ligesom hun selv er opdraget i stor kærlighed i en søskendeflok på 13 børn. Grethe fortæller:

Grethe10/5: … min mor sagde, at hvert eneste barn er et kærlighedsbarn… og selv om vi var mange, var der aldrig én for meget.

Hendes aktuelle syn på religiøsitet sætter sig først og fremmest spor i livet i form af næstekærlighed, det er det beredskab, hun tog med sig fra barndommens opdragelse. Hun opfatter selv, at den religiøse tro, hun har, er en styrke for hende i det daglige også nu, hvor hun er blevet alvorlig syg. Hun føler ikke noget behov for at komme i folkekirken, som hun er medlem af. Grethe deler ikke længere troen med andre i religiøse fællesskaber. Hun lytter undertiden til gudstjeneste i radioen, mest fordi hun holder meget af salmerne. Salmesangen har hun også taget med sig fra barndomshjemmet, hvor de hver dag sang sammen med deres mor. Med 12 søskende må det have været en ganske særlig oplevelse og musikalsk erfaring. Salmesangen lever sanseligt, så længe hun lytter til den. Synge kan hun ikke længere pga. KOL, men hun har en fortrolighed med salmerne, hun kender dem og har en praksis, et håndværk, der sidder i kroppen. Hun ved, at hun tror, men troen har ingen bevidst dogmatisk retning. Grethe lever i den praksis, hun er opdraget i og er fortrolig med, og har valgt at holde sig til det, der betyder noget for hende i livet. Hun har én derude, der passer på hende og én at sige tak til. Hun anvender bønnen som en trøst, og som en tak for den dag hun fik og lever i håbet om en ny dag, der vil give kræfter nok til at overkomme det, der truer hendes tilværelse. Bønnen er ikke ny for hende, det er ikke en praksis, hun er begyndt på, fordi hun er blevet syg. Taknemmelighed er et kendetegn i hendes eksistentielle såvel som hendes religiøse tro

som et tillidsforhold til Gud og mennesker. Dertil kommer, at kun har en følelse af at leve med af en dyb forpligtigelse over for sine nærmeste og over for mennesker i almindelighed.

Altså, jeg tror på, at der er noget mellem himmel og jord.

Bodil 2/22: Jeg har ingen tro, nej. Nej, ikke i øjeblikket. Jeg har ellers været troende. Da jeg var barn gik jeg i søndagsskole hver søndag, indtil jeg begyndte til præst, og jeg havde en rigtig, rigtig god præst. Han havde sådan nogle diskussionsklubber hjemme i sin stue, og det var der, vi diskuterede om en mening med livet, og så bralrer jeg op om, at krig og sygdom og det meningsløse, hvis der var en Gud, var der ikke krige, og sygdom, jeg kunne pludselig ikke se, at der skulle være nogen Gud, overhovedet. Så forlod troen mig. Den har jeg så ikke fundet siden. Det har jeg ikke. Jeg ved også, at når vi er døde, så er vi døde. Det er det, og så er der ikke mere der. Men alligevel så tror jeg på, at måske sjælen, selv om det er noget pladder. *Altså, jeg tror på, at der er noget mellem himmel og jord.* Det tror jeg. (I: Når du har det rigtig dårligt, er det så en verden, du bruger?) Nej, det er det ikke, men man har det jo nok inden i, ikke, fordi jeg har holdt meget på, at mine børn skulle døbes, og at mit barnebarn blev døbt, og så den ene af pigerne ikke blev døbt, det blev jeg gal over. (I: Kan du forklare det?) Nej, det kan jeg ikke, da mine børn skulle konfirmeres, havde jeg lange samtaler med dem begge, og at det var frivilligt, om de ville, det skulle de selv tage stilling til, men jeg så helst, at de blev konfirmeret, men jeg har ikke nogen begrundelse. Og jeg kan ikke give en begrundelse i dag. Jeg synes også mit barnebarn skulle have været døbt, ligesom den anden var blevet. (I: Hvad betyder dåben for dig?). Accept, tror jeg! Men hvor henne og til hvem, jeg har jo ikke en gud at tro på i den forstand, altså jeg tror ikke… at der sidder sådan en mand oppe på skyerne og dirigerer, for så, så verden ikke ud som den gjorde. (I: Men du siger?) At der er noget et sted.(I: At man hører til et sted eller hvad?) Det må der være, fordi jeg kommer ikke fra noget med nogen traditioner, fx, er et af mine største ønsker, juleaften i kirke, det er et af mine højeste ønsker, der har jeg aldrig været. (I: Det vil du gerne?). Ja, men der er ikke nogen, der vil med mig, jamen så gør man det ikke alene, for man kan jo ikke bare lige gå fra juleanden, vel. Nej, det har jeg aldrig været, og jeg kommer det jo nok heller aldrig, det tror jeg ikke. Det er et af mine ønsker, ja … men jeg har vist ikke fortalt det til nogen. (I: Det, jeg er interesseret i at vide noget om, er, om din tro har nogen indflydelse på den kroniske sygdom, du har?). Med alderen begynder man at tænke lidt mere over tingene. Som ung er man jo udødelig. Livets ende, det kan du slet ikke snakke med nogen om, så snart du berører det emne, at man er dødelig, så bliver der lukket af, der er ikke nogen, der snakker om det, alle er bange for døden, den konklusion er jeg

kommet til. Der er ingen, der tør tale om det, ... men jeg vil godt nok sige, jeg har været meget igennem de sidste fire år. Det synes jeg har været uretfærdigt, og så har jeg bandet en gud langt væk, som jeg synes, skulle ha' været hos mig. Det kan jeg godt gøre, hvorfor var der ikke nogen til at hjælpe mig, hvorfor skal jeg gå alt det der igennem. Nu har jeg været så god og hjulpet alle de mennesker, og nu skal jeg slås oven i hovedet, og bankes ned, ikke. Sådan har jeg tænkt. Så fandtes der ikke nogen Gud, så ville han ikke være så hård. Selv om man skal gå lidelse igennem, siger de kloge, men altså nej, Jeg har da bedt aftenbøn med mine børn, og sådan noget, det har jeg da gjort, men det var noget ubevidst noget. Så der ligger jo noget. (I: Men du har været vred på Gud?). Ja, men om det er Gud, jeg har været gal på, det ved jeg ikke, men det må det jo ha' været, hvem skulle man ellers være gal på.

Så mormor er nok min Gud.

Bodil 2/63: Når jeg havde det rigtig dårligt, så for at falde i søvn, så er jeg nødt til at tænke på min mormor… mens jeg var barn. Når hun kom og puttede mig ned i den her lille seng, jeg lå i… tænk, så falder jeg i søvn, og hvis der er noget, jeg er ked af, så sidder jeg altid og tænker, mormor, kan du ikke hjælpe mig. Hun var der bare hele tiden, og stille og rolig, og hun havde løsning på alle problemer, det var lige meget, hvad man kom med så ..., det kunne mormor, hun blev aldrig sådan rigtig gal. (I: Så det du gør, Bodil, er det, at du henter hende frem fra din erindring til hjælp nu?) Ja, det er det, ja, jeg ser hende sidde der og flette sin knold. Hun holdt af mig, det er det største tab i hele mit liv, det var hende. Det gjorde meget ondt, at miste hende. (I: Du har jo ikke mistet hende helt?) Hvis jeg ikke kan falde i søvn, hvis jeg er lidt ked af det, så kan jeg godt, bare mormor var her, så lukker jeg øjnene, og når hun havde bagt franskbrød og lavede te til mig, det var ikke, fordi hun gik og krammede mig, men hun var der bare hele tiden. Hun gav mig tryghed, for den havde jeg jo ikke, min mor blev enke tidligt, ikke, og jeg var barnepige tidligt og skulle tage mig af de små søskende. (I: Du bruger altså erindringerne og de gode minder?) Ja da, jeg kan godt sige, mormor kan du høre mig og kigge op i skyerne. (I: Så tror du hun er et eller andet sted?) Ja, på den måde har jeg en tro, men jeg har ikke en tro på, at der er en Gud. *Så mormor er nok min Gud*.

Bodil har gjort op med sin barnetro, men holder fast i sit medlemskab af folkekirken og især, at hendes børn og børnebørn er døbt. Forholdet mellem dåb og folkekirke har hos Bodil den betydning, at når du er døbt, hører du til i en af det danske samfunds mest stabile kulturbærende institutioner. Dåbsattesten er beviset, som kan anvendes over for myndighederne. For Bodil er det et bevis på, at hun hører til, og det er socialt respektabelt at hø-

re til majoriteten i et samfund. Når hun skal svare på, hvad dåben betyder, siger hun: *Accept, tror jeg!* at være accepteret er for Bodil en mental styrke. Dertil kommer, at barnedåben hører til kirkens overgangsritualer. En symbolhandling, som sætter barnets fødsel ind i en social kontekst og giver hendes børnebørn status af at høre til og blive accepteret. Selv om Bodil er gammel tillidsmand og glødende tilhænger af Socialistisk Folkeparti og er meget bevidst om, at hun hører til arbejderklassen, har hun ikke et opgør med kirken – tværtimod. Bodil stræber opad i socialt henseende, og til dette hører, at hendes børn har fået en faglært uddannelse, og at børnebørnene er blevet døbt og konfirmeret i folkekirken. Bodil bliver vred over, at et af hendes børnebørn ikke skal døbes. Det er en modstrategi i forhold til hendes sociale stræben. Hun kan ikke forklare sammenhængen, men erfaringsmæssigt ved hun, hvad det vil sige at være ældste søskende hos en enlig mor i en fattig familie. Intuitivt ved hun, hvad der hører til af sociale strategier for at overskride egne sociale grænser.

Det ambivalente forhold til tro og til Gud, som Bodil udtrykker, hører hjemme i en modernitetstænkning og i en sekulariseringsproces. Selvom ambivalens formentlig har eksisteret gennem alle tider, så kan man forstå Bodils ambivalente følelse i forhold til tro som en svingning mellem en immanent og transcendent betydningshorisont. Fx når hun på et tidspunkt siger, at rygestop ville hjælpe hende, men at der på den anden side skal der et mirakel til, for at hun kan gennemføre det, så er det et udtryk for denne ambivalens. Ligeledes fremstiller hun tro i et ambivalent lys, når hun tror på, at hun selv er herre over sit liv og inden for få minutter vælger en anden tilgang til tro nemlig: At hun tror på, at der er mere mellem himmel og jord. Hun er vred på den almægtige Gud, hvilket betyder, at Gud er, selv om hun i næste øjeblik ikke tror, han er. Denne ambivalente form for refleksiv religiøs tro er meget individuelt præget og anderledes i forhold til en historisk traditionel religiøs tro.

Så mormor er nok min Gud. Det er en metafor, der handler om kærlighed og tryghed. Det er langt fra en dogmatisk korrekt metafor, men den kan tydes religiøst i lyset af tro, håb og kærlighed. Bodil henter erindringen frem om kærlighed og omsorg fra sin barndom. Det er et frugtbart beredskab hun har – en erkendelse på linje med en kropslig erfaring gennem meditation. Udtryksformen bliver til en privat ritualiseret bøn, hvor mormor er symbolet på kærlighed, som et stedfortrædende gudsbillede. Det er et udtryk om forandrede vilkår for religiøs tro, ”mormor som gud”. Det er et valg, der kan være lige så godt som noget andet valg, der repræsenterer tryghed, trøst og kærlighed.

Svend Bjerg har vist, at det liv, som troserfaring slipper løs, i særlig grad viser sig i den daglige erfaring (jf. Bjerg 2006: 59). Den daglige erfaring har plads til det uventede og det meget konkrete, som viser sig i vore sanser. Når Bodil åbner sanserne, sker der noget forunderligt godt: s*å lukker*

jeg øjnene, og når hun havde bagt franskbrød og lavede te til mig (Bodil 2/63), der åbner sig en ny erfaring med erfaring. Det spørgsmål, man kan stille, er om Bodils erfaring mht. tro: 1) er en eksistentiel sekulær erfaring? 2) eller kan tydes som en religiøs erfaring? 3) eller er det begge dele? Løgstrup siger, at den religiøse tydning har umiddelbarhedens førstefødselsret (jf. Løgstrup 2008: 10). Bodils fortælling om sin lidelse er overbevisende i sit nærvær i erfaringen. Tilliden til, at hun kan klare situationen, er en erfaring, som hun må gøre med erfaringen. Hvis man holder fast på, at religiøs tro sidder i kroppen som erfaring fra hverdagen, og at Bodil repræsenterer et (post)moderne menneskes religiøsitet, hvor tro er vikarierende, og hvor tro med forbehold er det, der praktiseres, kan vi betragte Bodil som både religiøs og eksistentiel troende i et stort miks.

Jeg er religiøs til husbehov.

Ebba 16/18 (I: Betyder tro noget i dit liv?) … ikke ret meget. (I: Det er ikke noget, du har tænkt over, eller?) Næh, en gang imellem kan man jo godt sådan … Det her kan *du* altså ikke være bekendt … så, (I: Så får han skældud?) Ja, ja, når verden er uretfærdig. (I: Når verden er uretfærdig?) Ja, ind imellem, det synes jeg bestemt … men det er nok ligeså meget rettet på mig selv. (I: Er det, det?) Ja det er det nok. (I: Hvordan?) Ja … fordi jeg ikke kan holde op med at ryge og sådan noget, men det kan jeg altså ikke, det er så bare en kendsgerning (I: Har du været medlem af noget fællesskab?) Jeg var spejder som barn. (I: Er du medlem af folkekirken?) Jo. Det er jeg. Ja, og jeg er da også kommet i S… kirken, da jeg boede ovre på P… vej, der ligger en kirke. Der er jeg kommet en hel del, til deres sognemøder med underholdning og foredrag og kaffe og kage, det var meget meget hyggeligt. (I: Så der kunne du godt lide at komme?). Ja, det kunne jeg, der havde jeg også en veninde, som kom og hentede mig, og vi fulgtes ad derover… (I: Så du har ikke nogen modstand mod kirken?) Overhovedet ikke, nej, nej ha, ha, ha, men jeg er altså ikke, hvis du spørger, jeg er ikke dybt religiøs altså, men hvad skal man sige *jeg er religiøs til husbehov.* (I: Ja, hvad betyder det at være religiøs til husbehov?) Ja… det er, når det kniber, så kan man lige… samle sig lidt sammen og snakke et par ord med Vor Herre. (I: Og det gør du?). En gang imellem ja. (I: Ja, er det for at få lidt trøst eller er det for at skælde ud?) Nej, det er nok sådan lidt brødebetynget. (I: Brødebetynget?) Ja (lang pause) (I: Beder du om tilgivelse, er det det, du siger, når du mener brø…?) Nej, det er nok mest det her, at 'han' ikke kan være bekendt, at jeg skal have det hele på én gang. Jeg kunne nøjes med en af delene. (I: Er det sådan et lille opgør du har med Vor Herre, er det sådan, jeg skal forstå det?) Jah, lidt forsigtigt. (I: Og det er i forhold til din sygdom?) Jo, det er det. Ja… ja om han kan klare denne her situation for mig.

Ebba interesser sig meget for klassisk musik, litteratur og intellektuelle udfordringer. Hun har benyttet folkekirken som kulturinstitution, når hun tidligere har deltaget i sit sogns kulturelle arrangementer. Især i de møder, der i hendes optik var interessante. Folkekirkemedlemskabet har for Ebba en værdi på den måde, at der i det ligger en mulighed for at benytte kirken som livshjælp, med *religiøs til husbehov* (Ebba 16/18) in mente. I hendes aktuelle situation betyder det, at hun har lukket Vor Herre ind i samtalen, fordi hun har det dårligt og har brug for at klare den alvorlige situation: at være døden nær[57]. Folkekirken har for Ebba som kulturkristen en symbolværdi og giver hende en mulighed for at komme dens praksis og trosindhold nær, når livet bliver vanskeligt at håndtere – en form for "forsikringsaftale", når det uforståelige, sorgen og angsten for døden melder sig.

Ebba er flyttet fra sit sogn til en plejebolig og bliver ikke genkendt eller mødt af kirken i det nye sogn. Fysisk og mentalt har hun ikke mulighed for at opsøge kirken, nu hvor hun har et udtrykt behov. Hendes religiøse sprog er usammenhængende, og hun har store problemer med at forklare sin nød, derfor er det også vanskeligt for andre at opfange hendes aktuelle åndelige behov. Når et menneske kommer ud for en fysisk skade, efterspørger man forsikringspolicen, er mennesker i åndelig nød, er det ikke almindeligt at spørge efter "policen", fordi den åndelige nød ikke italesættes diskursivt i plejeinstitutioner eller i sundhedsvæsenet (jf. McGrath 2005: 217-235).

Figur 7 illustrerer, hvordan ambivalens overfor religiøs tro forholder sig til krop/sansning, sygdom eksistentiel tro, privat religiøs tro og medlemskab af folkekirken.

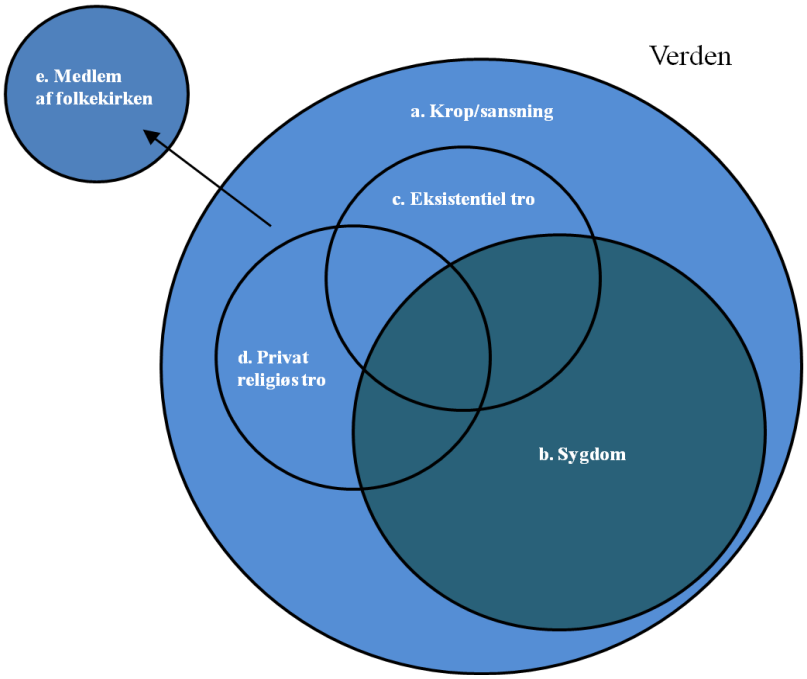


Fig. 7: Ambivalens overfor religiøs tro.

[57] Ebba dør 4 måneder efter samtalen.

a. Krop og sansning som menneskets fundamentale adgang til at forstå verden (jf. Merleau-Ponty 2007; Løgstrup 1983: 9).
b. Sygdommen KOL som en kropslig og sanselig erkendelse, der fylder meget i Else, Grethe, Bodil og Ebbas liv.
c. Eksistentiel tro/tillid hos Else, Grethe, Bodil og Ebba udtrykkes som en suveræn tillid til livet på trods af svær sygdom.
d. Religiøs tro/tillid hos Else, Grethe, Bodil og Ebba er privat, implicit og har mange moderne ambivalente og sekulære træk. Deres trosindhold formes af dagliglivets betydninger og erfaringer på baggrund af deres opdragelse og almene dannelse i de sammenhænge, som de har været i og er knyttet til. Deres tro er ikke baseret på sociale eller dogmatiske overvejelser. Religiøs tro er hos Else, Grethe, Bodil og Ebba en kropslig funderet vished. Fælles for dem er tillige, at de i forholdet til næstekærlighed føler sig etisk og moralsk forpligtet over for deres nærmeste og for mennesker i almindelighed. Ebbas gudstro viser sig som en følelse af vrede og uretfærdighed. Måske mere til skade end til gavn, fordi der aldrig finder en forløsning sted.
e. Medlemskabet af folkekirken er kulturelt betinget og har karakter af et distanceret socialt anerkendt medlemskab. Når pilen kun peger i én retning, er det et symbol på en envejs kommunikation. Folkekirken modtager kirkeskat, men har ingen kommunikation med disse tre medlemmer, selv om den sikrer dem et tilhørsforhold. Pilen vender først, når de dør, og de afdødes ønske om en kirkelig bisættelse eller begravelse bliver opfyldt.

5.2.3 At være tvivlende i forhold til religiøs tro

Blandt de 17 informanter er det i særlig grad Ulla, der giver udtryk for sin tvivl og ligefrem fortvivlelse i forhold til tro. Hun vidste intuitivt, at hun snart skulle dø, og at det på mange måder var hende magtpåliggende at få bragt lidt orden og sammenhæng ind i sit forhold til Vor Herre.

Jeg vil så gerne tro.

Ulla 7/12,13: (I: Er du medlem af folkekirken?). Ja, det er jeg. Jeg havde også en snak for et år siden med en ung mandlig præst, men han gav mig ikke noget. Jeg vil så gerne tro, alle de gamle søde damer, de tror (pause). Ved du hvad, jeg har svært ved at tro. (pause) (I: Ja). Jeg har svært ved at tro, altså, når jeg ser fjernsynet, så ser du ud i det uendelige rum, der er et stort, stort rum med universet, altså planeter og stjerner og alt, og så tænker jeg, Gud kan da ikke være overalt, umuligt, hvorfor er han lige præcis på den lille plet der, der hedder Jorden, så sidder jeg, du ved, og siger: Hvad skal du tro på, hvad skal du ikke tro på, men jeg havde altså besøg af den unge præst, og jeg vil gerne have, at han kommer igen, og jeg vil gerne tale med ham (sukker).(I: At han kommer igen?). Jeg har ikke ringet til ham (pause). Jeg har ikke ringet til ham, jeg vil gerne tale med ham (I: Ja) (pause), men altså jeg skal jo begraves, jeg skal jo kremeres fra en kirke. (I: Det betyder noget for dig, at det bliver fra en kirke?) Jaja, jaja, jaja. Min far ligger på H. kirkegård, der et stort sted (I: Ja), så der skal…(pause) (I: Så

der hører du til?). Der hører jeg til ja. Jeg skal altså bruge en af præsterne fra Y. kirke (pause). (I: Ja). Det skal jeg, det skal jeg. Jeg har undersøgt det (pause), sådan skal det være ved den kirke, alle mine store, alle mine store begivenheder indenfor … altså konfirmation og ægteskab og dåb og tre begravelser og så videre, er alle sammen foregået fra denne kirke, så det der skal jeg altså også, men det skal være en præst her fra sognet. (Senere). (I: Du tror på, at du kommer ud på altanen og ser på stedmoderblomsten?) Ja… ja. (I: du har tillid til, til at det nok skal gå?) Ja, men det er, det er Vor Herre. (I: Det er Vor Herre?) Det er Vor Herre.(I: Ham er du i clinch med?) Ja, jeg skulle lige, tænk jeg skulle lige til at bruge det ord, ja. (I: Hvad er det med Vor Herre?). Han kan ikke være alle steder. (I: Og slet ikke hos dig?). Jo… jeg vil gerne have at han kommer.(I: Du vil gerne have han kommer.) Ja, ja, det vil jeg gerne. (I: Det ville du gerne?). (meget lang pause). Det vil jeg gerne, men altså, ja, så siger jeg til mig selv. Du er vokset op i en kultur og med Jesus (pause), og med (pause) børnesalmer og voksensalmer, og du siger qua din kultur, siger du, Åh Gud. Åh Gud, Åh Jesus, hjælp mig, tak gode Gud og sådan noget, du siger det løbende, i hvert fald en gang om dagen, om et eller andet, ikke. (I: I dit sprog?) Ja, og det er fordi, det er i din kultur, det er du vokset op med. Men når det kommer til stykket, kan jeg ikke forholde mig til ham. Det er det, jeg vil sige, jeg vil ikke sige, jeg er ambivalent. Men jeg kan rask sige, hjælp mig gode Gud, Tak gode Gud, eller sådan noget lignende. (I: Det falder naturligt for dig?). Ja. (pause) (I: Når vi taler om tro, er det så andet end kultur?) Neej…, det ved jeg ikke rigtig. Kulturen er der. Det er, når jeg ser et eller andet videnskabeligt i fjernsynet. Om det store, store sorte hul omkring os, at jeg ikke kan fatte, at Gud kan være der. (I: Betyder det noget, at du ikke kan fatte det?). Jeg ville gerne … (I: Kunne fatte det?) Ja, jeg ville gerne fatte et eller andet. Alligevel så siger jeg, som jeg sagde til dig før. Hjælp mig gode Gud og tak gode Gud. Og så har vi gudstjeneste her én gang om måneden i spisestuen. (I: Går du til det?) Nej, ved du hvad, jeg skal ind i en rigtig kirke. Jeg skal fornemme den stilhed, der er i en rigtig kirke, og det kommer jeg jo ikke. Det savner jeg egentlig at komme ind i en kirke og bare sidde og fornemme stilheden. Du kan ikke gå op i en spisestue og fornemme det. Der er en af de gamle damer, der sagde. Det er ordene, der betyder noget, men ikke for mig. (I: Hvad er det, det rum betyder?) Det ved jeg ikke? (I: Du siger, at du længes efter det rum?) Ja, det gør jeg. (I: Tror du, at tro skal være på en bestemt både, for at det er tro?) Nej, det tror jeg ikke. (I: The Big Bang kan man vel godt fatte på en eller anden måde?) Ja, men at Gud er bag ved Big Bang, det er det, der er det vanskelige? (I: Er det, du siger, at det er svært at forstå Gud, som en almægtig Gud?) Ja, det er det, jeg prøver at sige. Jeg spørger tit de gamle. De siger alle sammen, at de tror. Og så sidder jeg der, som jeg ved ikke hvad, som den yngste af dem

alle sammen, det er jeg jo. Jeg hører bare, at de tror, og jeg tror ikke. *Jeg vil så gerne tro.*

Ulla er opdraget i et miljø, hvor kristendommen var med som en tradition og en kulturarv. Det betyder noget for hende, at hun er døbt, konfirmeret og gift i samme kirke, og hun spekulerer nu på, hvordan hun skal organisere det med præst og bisættelse på bedste måde. Ulla er et praktisk menneske, der har let ved at organisere tingene omkring sig.

Hun hjalp mig med at skrive min sidste vilje ned.

Ulla 7/12: Sidst min datter var her, hjalp hun mig med at skrive, for jeg ryster sådan på hånden. *Hun hjalp mig med at skrive min sidste vilje ned* og kirkegård og salmer og alt sådan noget, og jeg sagde, du må ikke være ked af det, fordi du ved, at de sidste år her har jeg været meget, meget glade for.

Ulla ved, at hun snart skal dø, og det kan være én af mange grunde til, at hun gerne vil have et mere afklaret forhold til sin tro og søger kontakt med Vor Herre. Hendes meget svære åndenød giver hende en vedvarende pågående erkendelse af, at tiden nærmer sig. Ulla ønsker at forstå tro som et fornuftsmæssigt anliggende på samme måde, som naturvidenskaben søger årsagsforklaringer. Samtidig er hun helt klar over, at det er vanskeligt, for hvad ligger der bagved The Big Bang, som hun anvender som forklaring på det uforståelige, denne fornuftstilgang til tro kan være én af forklaringerne på, at det er svært for hende at håndtere gudstro.

Tro har følgeskab af tvivl og anfægtelse. Også mennesker, der har lagt ord til vores kultur og kristendommens forståelse, er blevet udfordret på troen af smerte (jf. Wolf 2009: 47). Spejlingen, at andre mennesker har tvivlet, men er kommet til at tro, giver for Ulla håbet om, at fortvivlelse og anfægtelser kan overvindes. Religiøsitetens udtryksformer er foranderlige. Ligesom alt andet i den menneskelige tilværelse har den brug for genkendelse i det erfarede liv. Måske har gudstro været et tabu eller blot uden interesse, fordi livet gik strygende. Tro er ikke hos Ulla blevet diskuteret og udviklet, og hun har ikke forholdt sig til det. Når ingen kan eller vil tale med Ulla om hendes tvivl om tro, om angsten og døden, om sorgen og kærligheden, så bliver fortvivlelsen grobund for mere smerte og lidelse. Ulla anvender i sit daglige sprog: *Hjælp mig gode Gud og tak gode Gud.* Hjælp! er bøn i sin korteste form. Det er sådan, Ulla beder, når det virkelig brænder på, men det virker ikke med alle de åndelige ord. Gud forbliver tavs overfor hende, og hun har ikke noget andet beredskab i form af ritualer eller en praksis, der kan hjælpe hende videre. Dertil kommer, at ingen i hendes omgivelser har opdaget, at hun er fortvivlet i åndelig og religiøs forstand. Forskellen på tvivl og fortvivlelse er stor. Vi kan som mennesker

tvivle på meget, men at være fortvivlet angår selve eksistensen. At tro og tvivle følger med livet på godt og ondt, men at være fortvivlet er ifølge Kierkegaard at leve med *Sygdomme til døden* (1995d).

Ulla ønsker at besøge den kirke, hvor hun er døbt, konfirmeret, gift og skal bisættes fra. Hun har en længsel efter at opleve kirkerummet, at mindes de store begivenheder i sit liv, og at se gravstedet, hvor hendes forældre ligger begravet, og hvor hun selv skal begraves. Hun er udelukket fra dette pga. sin dårlige tilstand, og hun ved, at hun først kommer der, når hun er død, men længslen efter at mærke kirkerummet og at finde fred og ro er en påtrængende følelse.

Ulla er ikke indstillet på at skifte perspektiv på religiøs tro, for hvis hun gør det, er det for hende ensbetydende med at opgive sig selv (jf. Wittgenstein 1999: 506; Rigtrup 2007: 61). Ikke at være sig selv er for Ulla intuitivt forbundet med stor uro og angst. For selv om der er en stor længsel efter det absolutte, er der en naturlig modstand mod at overgive sig til absolutte overbevisninger. Ligesom Wittgenstein er Ulla religiøs uden at have en religion. Han kæmpede hele sit liv med overvejelser om forholdet til Gud og især, hvordan der gives mennesket plads til religiøse refleksioner, og hvordan religiøse behov kunne tages alvorligt. Ulla har været opsøgende mht. at modtage sjælesorg, men hun er ikke blevet forstået eller mødt i sin fortvivlelse.

Figur 8 illustrerer, hvordan fortvivlelse virker i forhold til religiøs tro.

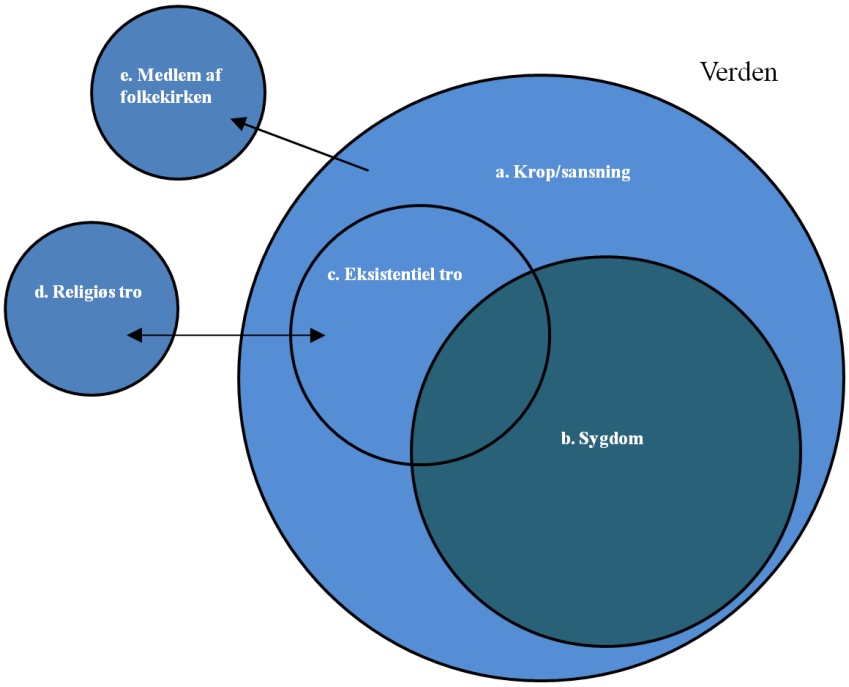


Fig. 8: Fortvivlelse i forhold til religiøs tro.

a. Krop og sansning som menneskets fundamentale adgang til at forstå verden (Merleau-Ponty 2007; Løgstrup 1983: 9).
b. Sygdommen KOL som en kropslig og sanselig erkendelse fylder meget i Ullas liv.

c. Eksistentiel tro/tillid hos Ulla kommer til udtryk i kærlighed til hendes datter og til livet i almindelighed på trods af meget svær åndenød.
d. Religiøs tro hos Ulla er kulturbundet som en mentalitet, som ikke er kropsliggjort, men primært fremstilles som fornuftskategori. Hun er søgende og opsøgende for at få styr på sit forhold til Vor Herre og har et stærkt ønske om at finde ro i troen på Gud dvs., at hun ikke lukker af over for sproglige og eksistentielle orienteringsmuligheder inden for religiøs tro, men tro på Gud, religiøs praksis og motivation er fragmenteret og usammenhængende og er præget af anfægtelser. Netop pga. den manglende sammenhæng får religiøs tro hos Ulla en negativ indvirkning, som forstærker den angst, hun i forvejen må kæmpe med i forhold til åndenøden. Det praktiske og rituelle i forbindelse med bisættelse fra kirken er sammenhængende og klart, når hun udtrykker sin vilje herom.
e. Medlemskabet af folkekirken er kulturelt betinget, og hun er knyttet til en bestemt kirke det sted, hvor hun er døbt, konfirmeret, gift og skal begraves fra. Denne kontinuitet er af stor betydning for hende.

5.2.4 At være forankret i religiøs tro

Peter/8 er den eneste af de 17 informanter, der klart udtrykker sin tro i forhold til en ”Gud som Gud”, med et transcendent gudsbegreb, der forudsætter et skel mellem moderne og religiøs verdensforståelse (Højsgaard et al. 2005: 25).

Hele mit liv har jeg været katolik… Det har været en meget stor del af min tilværelse

Peter 8/16-17: *Hele mit liv har jeg været katolik*, så det er jo den mening, jeg har.
(I: Ja, hvad har det betydet for dig at være katolik?). Det har da betydet meget. Jeg har gået på katolsk skole. Jeg vil ikke sige, at det har betydet alt, men *det har været en meget stor del af min tilværelse*, men det er da blevet mere nu. Jo nærmere man nærmer sig slutningen, jo mere kommer religionen ind, synes jeg, man tænker mere over det, end man gjorde i sin fortravlede hverdag med rejser og arbejde. Jeg var ikke sådan nogen apostel, der omvendte folk. Folk må selv tro på, hvad de vil. Jeg synes jo stadigvæk, at hvis nogen spørger mig. Det gør mine børn, de er meget interesserede. Børnebørnene er meget nysgerrige. Ja, så fortæller jeg, hvordan jeg synes, det er. Hvor er min kone henne? Ja, så fortæller jeg. Jeg tror bestemt, hun er oppe i himlen. (I: Hvad siger du mere til dine børnebørn?). Hvis de spørger til nogle ting, så prøver jeg at forklare, så godt jeg kan – ikke, sådan en barnlig sludder. En voksen snak til børn. De er ikke holdt op med at spørge, de spørger tit. Jeg tager dem med på kirkegården, og vi har lavet traditioner, udover de traditioner, vi har til jul. Så tager vi på kirkegården den 24. december om eftermiddagen, vi tænder lys og beder en bøn, og så tager vi hen i kirken. Der er sådan messe klokken 18 eller 16. Vi skal hvert år spille de samme melodier igen. Denne her Stille Nacht, den spillede vi for min

kones skyld. Ja. Det var den første, mens vi gik rundt om træet, og så har vi en eller anden cd'er med alle de der julesange, så synger vi med Poul Bundgaard, så går vi rundt og synger. Det er dejligt, det er ikke så længe siden, det var jul. (I: Så det betyder noget?). Ja, det kan jeg godt li'. (I: Kommer du i kirken udover julen?) Ja, jeg kommer i kirken hver søndag, vil jeg sige. Det har jeg ikke altid gjort. (I: Har du ikke altid gjort?). Nej, ikke altid nej, men her på det sidste, så synes jeg, der møder jeg også mange, jeg taler med, og der er sådan kaffe bagefter og … et fællesskab? Det er et dejligt sted at komme, og præsten er især god. Han er fantastisk, det er han altså,… det er jeg meget glad for. (I: Betyder det, at du er et troende menneske?). Ja, det er jeg. (I: Og hvad betyder det for dig?) Præsten (bruger navn) stod der også eller sad ved min kone, da hun døde ude på hospitalet. Så vågnede hun op og genkendte ham, og vi havde ikke haft kontakt med hende de sidste timer, men da han kom, vågnede hun op, og han sagde til hende: "Hvor er du smuk". Så kiggede hun sådan. Så fik hun det … man har til sygesalvelse, og så da han skulle til at gå, så døde hun. Det kunne ikke være smukkere. (I: Så det er en god erindring, du har?). Ja det er det. Men jeg vidste ikke... det kom meget, meget bag på mig (pause). (I: Har du en praksis i forhold til din religion?). Nja, jeg beder en aftenbøn, så bliver det nok heller ikke sådan til meget mere. (I: Du behøver ikke at have dårlig samvittighed. Det, jeg er interesseret i, er, om bønnen har en betydning for dig?). Jeg er glad for, at jeg har nogen at sige tak til, når jeg har det godt. Jeg kan jo ikke sige det til mig selv. Det samme var, da min kone levede. Da sagde vi også tak for mad hver dag, på samme måde siger jeg så tak til Vor Herre, hvis jeg har haft en god dag. Så det har jo en betydning alligevel. Jeg tror også, når de fleste mennesker, kommer helt der ud, at de så som sidste chance beder en lille bøn. Det tror jeg, der er mange, der har gjort. Jeg tror også, at der er nogen i de der flyvemaskiner, de der har nødlandet. Der er nok også nogen, der har bedt en lille bøn (griner). Det tror jeg.(I: Ja, men omkring døden er det så en fortrøstning...?) Ja, det vil altså sige, hvis det er en kærlig Gud, så håber jeg da sandelig, at jeg får lov også at komme op at se min kone igen. Ja og mine forældre og alle mulige. Det vil jeg hellere tro på, end når jeg dør, så er der slet ingenting. Ja. Tro, det er jo tro, det er ikke noget viden, det er tro. Jeg foretrækker altså at tro på noget, ikke, frem for at sige, der ikke er noget. Jeg synes også, det er meget modigt at være ateist. Jeg synes, der er så meget her i verden, man ikke forstår.

Peters ståsted i livet er at være troende katolik. Han kommer i kirken hver søndag. Han er opdraget i Den katolske kirkes troslære og føler sig hjemme der. I lyset af tro, håb og kærlighed hjælper hans tro ham med at klare livet med forankring i fællesskaber i kirken og familien. Peter inddrager religiøs fortolkning og praksis i sit daglige liv, så det har en mening og en sammen-

hængende styrke, og der er overensstemmelse mellem *fides qua* og *fides quae*. Religiøs trosvished medfører hos Peter en grundlæggende personlig tryghed og er en naturlig konsekvens af, at kristendom med symboler, ritualer og traditioner udtrykker hans dybeste forståelse af sig selv, af verden og af, hvordan han bedst kan leve. Det ses fx, når han omtaler hustruens død. Han ønsker at få samme død, omgivet af sin familie og med sygesalvelse fra en katolsk præst. Håbet om frelse og et liv efter døden er mere værdifuldt for ham end det at tro, der ikke er noget efter døden. Det er et håb, der rækker ud over døden og et håb om, at der er et ”liv”, der er stærkere end døden, men det er først og fremmest en tillid, der vedligeholder livsmodet i Peters levede liv (jf. Værge 2008: 23). Det er et håb om, at der trods åndenød og lidelse er et meningsfuldt formål med at leve, som gør ham livsduelig, både i hverdagens ensomhed og i de fællesskaber han er knyttet til.

Peters trosliv og religiøse praksis fremstår i interviewet som meget harmonisk, reflekteret og nærmest selvfølgeligt. Derfor udgør hans tro et orienteringspunkt, som han kan holde fast ved, eller vende sig mod og organisere sit liv ud fra, når han er i tvivl eller i krise – at være katolik er for ham, *en meget stor del af … tilværelsen.*

Peters kristne tro er en erkendelse i sansning og i krop på linje med erkendelse af andre af livets kvaliteter. For Peter handler kristendom om en praksis, et håndværk, en måde at leve sit liv på, der giver et afsæt til at forstå sig selv som kristen og til åndelig inspiration for ham selv og familien. Det er mere fællesskabets praksis som en kropslig handling, der udgør troens indhold, end det er dogmatikken, der fylder Peters liv. Sygesalvelsen, som han oplever i forbindelse med sin kones død, er en meget sanselig kropslig religiøs handling. De syges Salvelse (Den sidste olie) findes i den katolske kirke som et sakramente, dvs. en hellig handling, som skænker nåde. Sygesalvelse er en form for separationsritual, der forbereder en udskillelsesfase fra livet til døden, hvor den meget syge salves og modtager syndernes forladelse. Det betyder, at den syge kan dø med ren samvittighed eller få fornyet styrke til at blive rask igen (O'Collins 2008: 83). Peter oplever og erfarer sygesalvelsen ved den andens død som smuk, og den bringer ham tættere på at forstå ritualets betydning, når han selv en dag skal dø. For ham var det tillige en afsked med det menneske, hvortil hans store kærlighed var knyttet. Når Peter tænder lys på hustruens grav, er det en religiøs handling, der giver ham mulighed for at erindre det liv, der har været et symbol på håbet om genforening. Peter fortæller ikke om ”ordet” i kirken, men om kaffen i kirken. Kaffen er i hans fortælling et praktisk udtryk for fællesskab. Det, han møder i kirkens fællesskab, er omsorg for ham som menneske både fra præstens og menighedens side. Det betyder meget for ham at tale med nogen, at blive set og at blive forstået. Den åndelige omsorg Peter møder i kirken er traditionel, hvor hyrden (den katolske præst) er

selvopofrende og drager omsorg for sin flok. Præsten, der kender sandheden om den enkelte i flokken, har sin viden om den enkeltes sjæleliv fra skriftemålet og iagttagelsen af den enkeltes livsførelse (jf. Foucault 1994: 333).

Når man illustrerer troens betydning figurativt hos Peter kan det vises på følgende måde i figur 9.

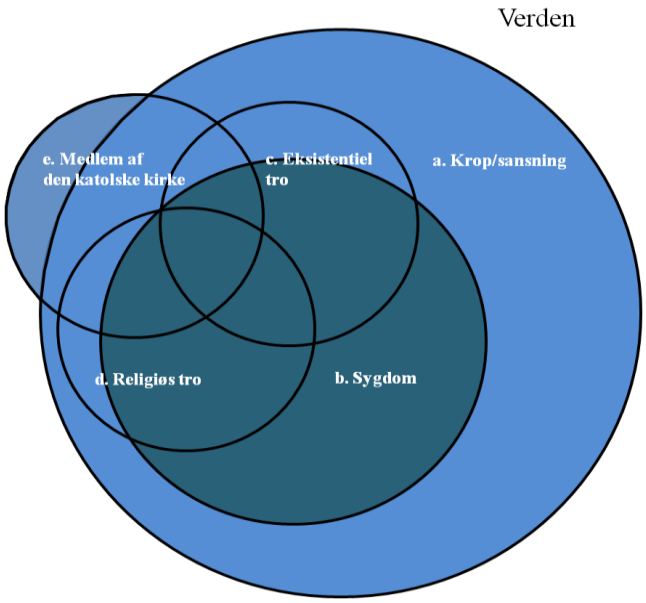


Fig. 9: Forankret i religiøs tro.

a. Krop og sansning som menneskets fundamentale adgang til at forstå verden (jf. Merleau-Ponty 2007; Løgstrup 1983).
b. Sygdommen KOL som en kropslig og sanselig erkendelse, der fylder meget i Peters liv.
c. Eksistentiel tro/tillid er hos Peter udtrykt ved almen tillid til livet og omgivelserne på trods af svær sygdom.
d. Religiøs tro/tillid kan hos Peter tolkes som en traditionel, historisk udgave af religiøs tro, hvor der er en stor grad af overensstemmelse mellem *fides qua* og *fides quae*. Samtidig har den religiøse tro så stor fylde i hans liv, at den er næsten sammenfaldende med den eksistentielle tro. Peter anvender bøn i det daglige i taknemlighed for livet. Han har et mål med sine religiøse handlinger, og han behersker midlerne til at opfylde disse mål.
e. Den katolske kirke med dens sakramenter udgør en institutionel og praktisk ramme (sygesalvelse, nadver mv.) samtidig med, at kirken er historisk og kulturelt forankret i de samfund, den har sit virke i.

5.2.5 At være eksistentielt troende

Fælles for den eksistentielle tro er, at man har en grundlæggende tillid til livet og til andre mennesker, og at tilliden er suveræn (jf. Løgstrup 1991). At tro på at tro kan rumme alle livets kvaliteter og menneskesyn, og den eksistentielle tro kan have mange udtryk (jf. Nørretranders 2003: 184).

Jeg er ateist. Jeg har besluttet, at når jeg ikke er mere, så er det slut.

Poul: 1/7-8: *Jeg er ateist. Jeg har besluttet, at når jeg ikke er mere, så er det slut.* Jeg har testamenteret min krop til videnskaben, og når de er færdige med mig, kan de brænde mig eller gøre, hvad de vil. Nej, der skal ikke ske noget ved min død. Jeg skal ikke i kirken, de kan holde frokost herhjemme med det hele[58]. Jeg vil gerne leve mange år endnu. Det vil jeg, men når det er slut, ønsker jeg det sker sådan hurtigt her og nu. Ja, faktisk så vil jeg gerne gå i seng om aftenen og være død næste morgen. Ja, det er jo ikke så sjovt for min kone at vågne op til – men al alligevel. Det må være det bedste. Jeg har fået en skræk, hvad kirken angår. Da min svigermor skulle begraves, var præsten så fuld, at han dårligt kunne stå på benene, og da jeg havde en kammerat, der skulle begraves, stod præsten og talte om den gode far og mand, han var, og det siger jeg dig, han har drukket, ladet dem gå for lud og koldt vand, den sjover, og så tæskede han dem også, og så står præsten der alligevel med englefjæs, det var for meget. Jeg ved da godt, at præsten har fået at vide fra familien, hvad han skulle sige, nej, det var for meget, jeg gik. Jeg kan godt lide kirker uden præster. Jeg kan godt finde på at tage ind i domkirken og nyde stemningen der uden præster. Når jeg har været ude at rejse, har jeg nydt stilheden i kirkerne. Ja, min mor var datter af en præstegårdsforpagter, så lidt med kirken har jeg da haft, og jeg er døbt, konfirmeret og gift i kirken, min kone er medlem af folkekirken, men ikke mig, nej, det er jeg ikke. Jeg har overladt det til min kone, hun er medlem af folkekirken.
Poul 1/19: (I: Sidste gang sagde du helt klart, at du var ateist, og sådan var det?) Ja, jeg har ikke nogen tilknytning til kirkelivet. (I: Hvad er det, der giver dig tiltro til livet, uden det er religiøst?). Det ved jeg sgu' ikke, hvad man kan sige. Ja, selvfølgelig har jeg tiltro til, at livet er, at man har en god familie, og man har et godt hjem, og alt fungerer, ikke, det er tiltroen til livet. Min den eneste tanke i dag vedrørende det fortsatte liv, det er desværre, hvis jeg skulle gå hen og blive så syg, at jeg kommer til at ligge og ikke rigtig kan foretage mig noget at skulle flytte til et plejehjem eller lignende. Det ville nok være den største straf for mig. Jeg vil gerne ligge i min seng og sige godnat. Det er den måde jeg godt vil slippe tøjlerne på. (I: Men din tiltro til livet?). Den er stor. Jeg er jo blevet repareret godt.

Poul hører til et mindretal i Danmark, hvor ca. 5 % af befolkningen karakteriserer sig selv som ateister. En ateist afviser eksistensen af en personlig gud eller en højere magt. Poul begrunder sin ateisme i sit forhold til døden. *Jeg har besluttet, at når jeg ikke er mere, så er det slut.* Han har testamenteret sin krop til videnskaben og fornuften, og det er den største nytte han

[58] Poul er slagter, og når han taler om frokost med det hele, er det maden, han mener.

føler, han kan gøre i døden. Han er ikke ateist, fordi det er moderne, eller som en protest mod religion. Gudstro siger ham ikke noget, men i forhold til eksistentiel tro er han tillidsfuld. Han har stor tiltro til sine medmennesker og især til lægerne, som har hjulpet ham igennem de værste sygdomsperioder. Han har en urokkelig tro på, at hverdagen vil forme sig på bedste vis, og livsmodet er ikke aftaget trods hans høje alder på 78 år.

Poul er døbt, konfirmeret og viet i en kirke, det sidste var for hustruens skyld. Hans kone er medlem af folkekirken, og det er hende, der tager sig af hjemmets religiøsitet, på samme vis som hun tager sig af madlavningen og vasketøjet. Poul har en streng kønsopdelt livsform, og i hans optik hører religiøsitet til den feminine side af tilværelsen, og det er derfor ikke noget, han beskæftiger sig med. Hans livsopgave har været og er fortsat at forsørge familien og sørge godt for dem alle, så ingen lider nød. Dette gælder også oldebørnene. Men Poul er ikke a-religiøs. Når han går ind i en ”tom” kirke, dvs. en kirke uden præster og prædikener, oplever han kirkerummet religiøst.

Poul har været ivrig jæger, og han har tilbragt mange timer alene i naturen på den jyske hede, ikke for at skyde dyr, men han har haft en stor glæde ved at opleve og erfare stilheden, isolationen og samhørigheden med naturen, som et fristed, hvor der var tid til at slappe af og tænke. Fereshteh Ahamadi kalder en naturglæde som Pouls for *Helliggørelse af naturen* i sin undersøgelse af svenske kræftpatienters copingstrategier i forholdet til naturen (Ahamadi 2006). Det er en overfortolkning at kalde Pouls naturoplevelser for hellige, når han forstår sig selv som ateist. Derimod kan man kalde de oplevelser og erfaringer, Poul har haft i naturen for eksistentielle trosoplevelser på samme måde som andre af livets betydningsfulde erfaringer, der sætter sig spor i et menneskes liv, og som han kan trække på, som den gode erindring, nu hvor han ikke længere kan bevæge sig ud på de steder, som han er knyttet til.

Jeg tror på dig, og jeg tror på mennesker, og jeg tror på livet.

Mogens 12/10: (I: Har du selv en tro, der er knyttet til religion?). Nej det har jeg ikke. Men, der er en masse ting, jeg tror på. *Jeg tror på dig, og jeg tror på mennesker, og jeg tror på livet,* og jeg tror på alt, der er. (I: Det er tro for dig?) Ja, det er det, men jeg har ondt af de folk, som er nødt til at danne sig et gudsbillede for at komme igennem livet, for at turde se det i øjnene, som jeg opfatter som en ansvarsforflygtigelse. Det er med i kærlighed til livet, det at være til, at tro på den måde, som jeg gør. Der hører med, at du også har ansvaret, ikke. Du har det fulde ansvar for, hvad du selv gør. Du har det fulde medansvar for, hvad vi gør tilsammen. For mig er det at flygte fra det (ansvaret), at sige, at der er en gud, som råder overalt. Nej, det er dig, som råder overalt, det kan du ikke komme væk fra, men i mine

øjne, kan du ikke skrue det over på et abstrakt begreb. (I: Mener du, at vi er noget i os selv og ikke i relation til andre?). Både og, det er nok et både og. Der er ikke noget menneske, der kun er noget i sig selv. Det er også i samspillet med andre mennesker, i det øjeblik du er noget sammen med andre mennesker, så bliver du, bliver noget i dig selv. (I: Det er sådan, du ser på det?) Ja, det er et dialektisk forhold.

Mogens er født af en jødisk mor, og hans far havde hele sit liv, som søn af en pietistisk præst, et løbende opgør med kristendommen. Det er det religiøse bagland, som han føler, at han kender til, og af de to religioner fortæller han, at den jødiske er langt at foretrække. Hans forældre var aktive kommunister i hele hans barndom og ungdom, og han er opdraget i lyset af denne politiske ideologi og med al den frihed, der fulgte i kølvandet på 68'ernes frie børneopdragelse i København. På den baggrund siger han: *jeg har ondt af de folk, som er nødt til at danne sig et gudsbillede for at komme igennem livet, for at turde se det i øjnene, som jeg opfatter som en ansvarsforflygtigelse.* Mogens har forsøgt at indrette sin hverdag efter den tradition, han er opdraget i. Som det eneste barn i hjemmet har hans liv været præget af stor kærlighed fra forældrene. Han har på bedste vis levet op til deres idealer om frihed og lighed for alle i samfundet, men han har også anvendt flugtveje ved dagligt at ryge hash. Det har været hans måde at skaffe sig et frirum til en spirituel dimension. Mogens siger, at han er ateist, og han betragter kristendommen som et historisk og kulturelt anliggende.

Jeg tænker aldrig på Vorherre og sådan noget.

Frederik 17/24 (I: Tror du på noget her i livet?) Næh egentlig ikke sådan. (I: Det gør du ikke?) Jeg er ikke, nej, jeg er ateist. (I: Sådan betragter du dig selv?) Ja, man har nok sin egen lille Vorherre, ikke, men ikke sådan en stor. (Konen: Jo, men du oplever lidt sammen med mig, som er buddhist: Jeg er buddhist, men buddhisme er ikke en religion ligesom… Jeg tror på, at det gode mod dig, og mod dig (peger på os), sådan er det at være buddhist). Jeg synes buddhisme er den smukkeste religion. (I: Så du oplever altså, at buddhismen har været smuk at møde?) Jeg synes, den er fantastisk smuk, vi har da haft munkene ude fra, du ved godt, vi har to templer her. Et nede i Z.by og Å.by. (Konen: Vi inviterer munke engang imellem. De kommer her til frokost, og så giver det god karma til huset). (Viser karma med hænderne). (I: Så der er karma her i det her hus?) Ja, så har vi jo mødt andre thailændere samtidig, det er meget sjovt sådan noget (hosteanfald).
17/23: Siden jeg har været 16 år, har jeg gået på jagt, og det er mange år. Jeg har haft jagt selv og alt muligt gennem hele livet, men det jeg glæder mig mest til, er den der morgen om foråret, når du ser naturen vågne, og træerne springer ud, og blomsterne kommer og sådan noget, det er så smukt

så, så man slet ikke…(pause)(I. Er det næsten en religiøs oplevelse?) Ja, det er lige før ha, ha, ha, man kan bare sidde sådan og kigge. Jeg har siddet sådan og kigget på det, så er der gået en buk lige der, ikke, så har jeg sagt, hvor er den pæn, ikke, den skal sgu' da have lov at leve videre ha ha, så har den fået lov at gå, ikke. (I: Så det, jeg skal forstå som noget en åndelige dimension for dig ligger i naturen og så i dit møde med buddhismen, er det rigtigt forstået?). Ja, det er vel det nærmeste, jeg kommer det. Ja, det er rigtigt, det er rigtigt. *Jeg tænker aldrig på Vorherre og sådan noget* eller… Da NN fik en sin bil, ja så havde vi den med ude i templet. Så blev den velsignet. Og så fik den sådan nogen pletter på, og så blev der stænket vievand på den, og så det er da meget sjov. (Konen: Det er karma, du kører forsigtig).

Frederik bliver med sin nye kone indført i buddhismens tænkning, og den gode karma praktiseres i hjemmet af buddhistiske munke. Han synes, det er en smuk religion, men buddhist bliver han ikke. Det er for ham blot det, der følger med kærligheden til konen. *Jeg tænker aldrig på Vorherre og sådan noget.* Han betragter sig selv som religionsneutral, den ene religion kan være lige så god som den anden. Der følger heller ikke politiske og ideologiske synspunkter med i kølvandet på hans accept af de forskellige religioner. Folk kan have deres religion i fred og ro, som de vil, der skal være plads til det hele. Han tror på det gode liv, og det praktiserer han i tillid til sin familie, venner og naboer. Han er familiens overhoved, dvs. den ældste, og har taget den opgave på sig at rumme dem alle. Frederik har som Poul en meget tæt kontakt til naturen, og han taler om den første bukkejagt i maj på en måde, som det kunne være nærliggende at tyde religiøst.

Figur 10 illustrerer, hvordan den eksistentiel troende forholder sig til: krop/sansning, eksistentiel tro, religion og ateisme.

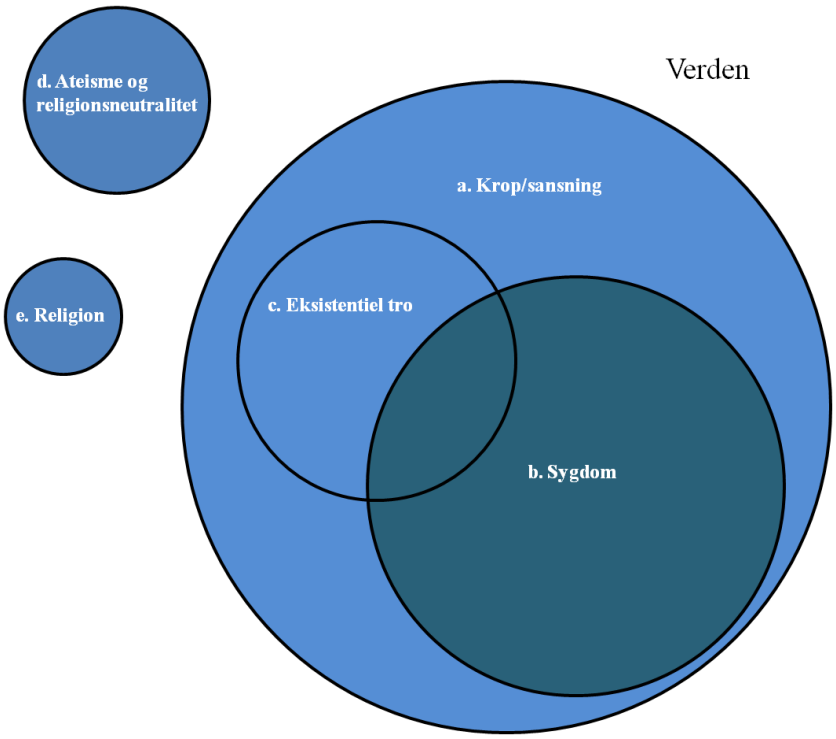


Fig. 10: Eksistentielt troende.

a. Krop og sansning som menneskets fundamentale adgang til at forstå verden.
b. Sygdommen KOL som en kropslig og sanselig erkendelse fylder meget også i Poul, Mogens og Frederiks liv.
c. Eksistentiel tro/tillid er hos Poul, Mogens og Frederik udtryk for en almen menneskelig tillid til livet og til de værdier, der giver deres liv mening og sammenhængskraft.
d. Ateisme og religionsneutralitet korresponderer hos dem alle med den eksistentielle tro, uden at der dog er en direkte sammenhæng.
e. Religiøs tro kommer ikke eller kun helt marginalt på tale.

5.2.6 Sammenfatning af troens betydning for patienter med svær KOL

1) At være eksistentielt troende som kulturkristen betyder hos de interviewede, at gudstro aktuelt ikke har nogen indflydelse på deres måde at håndtere deres sygdomssituation på, men at medlemskab af folkekirken er et historisk og kulturelt, mentalt anliggende. Man har et sted, man viser sig i forbindelse med kirkens ritualer, når de er knyttet til livsovergangene fra fødsel til død. Ud over denne symbolske værdi giver kirken de kulturkristne en mulighed, i det mindste teoretisk set, for at få adgang til sjælesorg og krisehåndtering, dersom behovet skulle opstå. En forsikring i et sekulært samfund, som er blevet fattigere på trosbilleder, praksis og det sprog, der knytter sig til troens indhold.
2) At være ambivalent i sin religiøse tro er en moderne måde at praktisere og forstå religiøs tro på. Den er privat og implicit og næsten uden teologisk dogmatik. At tro på sig selv, at tro på medicin og tro på en højere magt li-

gestilles, det ene er lige så godt som det andet. De interviewede i denne gruppe kan, som moderne sekulariserede mennesker, skifte fra det religiøse immanente til det transcendente, alt efter den forhåndenværende situation, og gruppen er kreativ i måden, hvorpå det kan gøres. I undersøgelsen er det kun kvinder, der er med i denne gruppe, og dette behøver ikke at bero på en tilfældighed. I en større analyse af danskernes gudstro fremhæver Peter Lüchau (2005: 54), at overordnet set er det kvinderne, der står for fornyelsen af danskernes gudsbilleder. Menneskets forhold til Gud og tro bliver altid til på menneskenes vilkår, fordi forholdet tager udgangspunkt i de enkeltes situation og er forankret i deres eksistentielle, kropslige liv med de ressourcer, der eksisterer. Det sprog, hvormed ritualer, bøn, samtale foregår, stammer fra hverdagslivets forståelse og betydning. De fem patienter i denne gruppe giver ikke udtryk for, at religiøs tro er et behov, de har. De har først og fremmest behov for at mestre deres vanskelige liv, så kan de måske anvende religiøse ritualer, følelser og erfaringer som en hjælp. Den eksistentielle tro – som almen tillid til livet, og den religiøse tro – som tro på en immanent og transcendent Gud – er vanskelig at adskille hos denne gruppe af patienter, fordi begge trosfigurer henter deres sprog og sammenhæng i hverdagserfaringernes fænomener. De forsøger at tilpasse den religiøse tradition, som de er vokset op med, samtidig med at de finder på deres helt egen måde at forvalte religiøs tro på. De blander forskellige forståelser af Gud, tro og religiøsitet og bliver på den måde trendsættere for, hvad man kan forstå ved postmoderne religiøsitet.

3) At være tvivlende i forhold til religiøs tro er hos Ulla forbundet med en negativ religiøs tro, fordi troen skal forklares og forstås gennem rationalitet og ikke opleves som en kropslig erfaring. Da gudstro ikke er en internaliseret religion hos hende, har hun kun få ressourcer at trække på i forhold til, at hun føler sig efterladt i åndelig nød, med fortvivlelse, angst og smerte som resultat. Hendes religion er en inter projiceret religiøs trosform (la Cour 2005: 62), forstået på den måde, at hun nu føler et stærkt behov for at tro, for at finde ro og dæmpe dødsangsten[59]. Hun har været opsøgende mht. at få hjælp af kirkens præst. Men det gav hende ingenting. Hun søger en forklaring, så hun kan forstå sit verdensbillede eller få en forklaring, som kan få hende til at skifte perspektiv på troens vilkår. Ullas liv er fyldt med modgang, og der er ikke meget overbevisende hjælp at hente i hendes netværk og ej heller i hendes religiøse forståelse, hvor tro, indhold og praksis fremstår usammenhængende.

4) At være forankret i religiøs tro med en klassisk historisk og konfessionel gudstro hører til mindretallet i Danmark (Lüchau 2005: 31). På trods af troen på videnskabelig og rationel viden, som et altdominerende faktum i vor moderne og postmoderne tid, eksisterer tro i konfessionel, religiøs betyd-

[59] Foxhole–religion: anvendes af Pargament (1997).

ning fortsat, som et værdifuldt aspekt i menneskers liv og virke, og har undertiden afgørende betydning, når der søges efter meningssammenhænge i livet. Det religiøst transcendente bliver for nogle en integreret del af personens måde at forholde sig til tilværelsen på, og gennem et livsforløb kan det fylde meget og til andre tider ganske lidt. Karakteristisk for den historiske og klassiske religiøse udfoldelse er, at den ikke har flyttet sig fra de fælles grundlagsbetingelser til individets egen fortolkning af tro og beslutning om, hvordan religiøsiteten skal udfoldes. Det er i dag sjældent at møde mennesker som Peter, der lever et religiøst liv, som er knyttet til en teologisk helhedsforståelse. Hans forhold til religion er blevet endnu vigtigere i forbindelse med hustruens død. De praktikker han benytter, er konservative, de er indlært fra barndommen som naturlige ritualer og praksisser, der er værdifulde for ham i hans aktuelle situation.

5) At være eksistentiel troende karakteriserer tre af de interviewede i denne gruppe, der alle er blevet døbt, konfirmeret og gift i kirken. I deres voksenliv har de taget stilling til, at gudstro og religion ikke har nogen betydning i deres levede liv, og de har derfor meldt sig ud af folkekirken. Én af dem siger ikke direkte, at han er ateist. Den måde, han udtrykker sig på, er mere i en religionsneutral retning. Tre af dem har intet imod andres tro og religiøse følelser. Mogens er den eneste, der direkte udtrykker negative følelser i forhold til mennesker, der har et behov for at danne sig et gudsbillede. For gruppen er den eksistentielle tro tydelig, og det at færdes i naturen optræder blandt de eksistentielle værdier.

Fælles for de 17 informanter er det, at de i vekslende grad lever med og af en eksistentiel tro på livet, som er af tilsvarende stor betydning for håndteringen af deres situation som KOL-syge. Det er også tydeligt, at der hos nogle foregår en intensivering af den eksistentielle refleksion i forbindelse med sygdommen, men der er først og fremmest tale om en kontinuitet, hvor de fortsætter ad de spor, de har kendt i deres raske liv – eller evt. vender tilbage til en mere regelmæssig brug af eksistentiel eller religiøs praksis og tankeformer, som de har med sig fra barndommen og opdragelsen. Enkelte udtrykker behov for hjælp til eksistentiel eller religiøs afklaring som en forsoning med tilværelsens lidelser, eller til praktiske ting som et kirkebesøg – nogle lægger vægt på, at de er og helst vil være eksistentielt selvhjulpne, og andre kender ikke til, hvordan de henter hjælp til afklaring i åndelige og eksistentielle spørgsmål. Kun én af informanterne er pga. sin vanskelige sygdomssituation blevet opsøgt af den katolske kirke. Ingen af de informanter, der er medlemmer af folkekirken er blevet kontaktet af en hospitalspræst i de akutte forløb på hospitalet. Der er ikke nogen kontakt fra sognekirken, sognehjælpere eller frivillige til denne gruppe af patienter. Først når de er døde, kommer folkekirken ind i billedet.

5.3 Håbets betydning for patienter med svær KOL

Hvis et menneske håber, da er håbet virkeligt og troværdigt. Kun det enkelte menneske kan bestemme og legitimere håbets betydning (jf. Marcel 1995: 28)[60].

Håbet er man nødt til at have… hvad skal man ellers være her for

Otto19/20: Selv om jeg ikke kan ret meget, og jeg er isoleret, så har jeg stadig et håb om, at det måske bliver lidt bedre, *det er man nødt til at have*, uden håb er det jo…, *hvad skal man ellers være her for*. Håbet om at bryde isolationen, at komme på gaden, at røre mig lidt og at arbejde lidt.

Det håb, Otto giver udtryk for, rummer et stort livsmod. Otto har ofte overvejet at begå selvmord. Men livsmodet holder selvmordets virkeliggørelse borte. Livsmodet holdes oppe af håbet på trods af hans sårbarhed og udsathed: *Håbet... er man nødt til at have.* Otto har indset, at håbet er en nødvendighed, ellers er der kun døden tilbage. Håbet har for Otto ikke fremtiden som dimension, men har betydning for at finde en mening i livet, når han rammes af håbløshed, jævnfør Havel (1987), som fortæller, at hans håb har været allerstærkest, når hans situation har været mest håbløs.

Når Marcel forklarer håbet som et mysterium, er det netop et sådant håb, som Otto giver udtryk for i forhold til sin hverdag – et håb som er uforklarligt og gådefuldt, når et menneske kan håbe, *at det måske bliver lidt bedre.* Det er ikke det, Otto egentlig forventer.

Patienter med KOL taler ikke om de store ”mirakler”, men om de små – at kunne holde fast i hverdagens betydning og rutiner:

Der er et lille drivhus, og der står Petra på.

Petra 11/11-12: Mit store håb med den her revalidering er, at jeg gerne vil have luft og kræfter til at gå og ordne noget i haven. Jeg tåler desværre ikke at anstrenge mig så meget, men min veninde hun er en stærk kvinde, så hun kan tage fra, (griner). *Der er et lille drivhus, og der står Petra på,* der glæder jeg mig til at skulle have nogle plantesække, og det kan jeg vel nok klare. Jeg har jo aldrig prøvet sådan noget før, men bare at få det til at gro, ikke, og glæde sig over det, og fuglene og, der er så mange fugle derovre og små egern. Hunden er helt vild med haven, ikke, hun drøner rundt. Så det

[60] Håb, som et transcendent håb, er for mange alvorligt syge knyttet til tro på en gud. Det transcendente håb her i undersøgelsen er beskrevet og analyseret i forbindelse med troens betydning (afsnit 6.2).

første, vi fik gjort, var at sætte et lille hegn, så hun ikke kan løbe ud, ja altså det er en stor glæde for mig. Jeg glæder mig rigtig meget til det.

Jeg har lagt det lidt i skema.

Bodil 2/43: Jeg har indført nogle regler over for mig selv. Når kl. den er 9, så har jeg set godmorgen Danmark, jeg har set den Tv-avis 100 gange, når de sender den, så slukker jeg, går ud og sætter vasketøj på, hvis det er det, jeg skal. I stedet for at blive siddende. *Jeg har lagt det lidt i skema*, får jeg ikke rejst mig, får jeg heller ikke lavet noget. Så har jeg det rigtig godt, når jeg har gjort noget, fordi mit hjem har været rigtig beskidt, for at sige det mildt, jeg kan nu, bare det at tage en støvkost frem for et par måneder siden, det var mig uoverkommeligt. Og det at vide, at jeg kan sgu godt endnu. Altså ikke i samme … omfang, som jeg kunne før, men jeg kan godt, det tager bare noget længere tid, det tager måske et par dage, det du plejer at kunne gøre på en formiddag, og så har jeg sagt til mig selv, at når jeg har det dårligt den dag, så har jeg det dårligt den dag. Det, jeg før var meget bange for, var de der huller, jeg røg ned i.

De små tings store betydning – kunne man kalde Petra og Bodils fortællinger. Håbet ligger i at kunne bevare sit hverdagsliv og dermed at imødegå følelsen af store funktionstab. Det rutinemæssige i livsførelsen aflaster og fastholder mennesket i et meningsfuldt liv. Samtidig slipper den syge for at begrunde sine handlinger, og slipper for at overveje den betydning handlingerne har, hvis den syge har fundet et handlingsniveau, som kan klares i forhold til åndenøden. Uanset hvor beskeden den rutinemæssige handling er, giver det livsmod og forståelse af at kunne noget. Sådanne automatiserede handlinger med tidsstruktur og gentagelser i hverdagen er med til, at den syge oplever og erfarer en grundlæggende sikkerhed i livet, og det er med til at vedligeholde håbet, og det slører oplevelsen af forgængelighed[61]. Man kan betragte hverdagens upåagtede gøremål som små mirakler, der skaber en selvfølgelighedens symbolske orden (Bech-Jørgensen 2001: 19). En ”symbolsk orden” kan afgrænses ved, at noget andet er uorden. At selvfølgeligheden er symbolsk betyder, at der er en mening og noget værdifuldt i, det man gør. Hverdagens gøremål, uanset hvor små de ser ud i andres øjne, strukturerer tid og skaber en overskuelighed, uanset hvor vanskelig hverdagen med åndenød i øvrigt er. Det er sjældent, man er opmærksom på, om man lever et meningsfuldt liv. Det kræver, at vi ved, hvad det er, der giver mening i livet. Når mange af de rutinemæssige og jordnære ting patienterne med KOL har foretaget sig i hverdagen, som at stå ud af sen-

[61] Tove Berg, ergoterapeut, har i sin ph.d. afhandling beskæftiget sig med *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering*. Hun taler om den cykliske livsførelse ’som det egentlige liv’(Berg 2002: 82).

gen, købe ind, lave kaffe, ordne haven osv., ikke længere er en selvfølge, bliver det usynligt meningsfulde synligt. Det er hverdagslivets orden, fylde og relationer til andre mennesker og institutioner, der skaber det meningsfulde liv og grundlaget for vores identitet.

5.3.1 Håb, tid og livsmod

Håbet er knyttet til tiden[62], fordi den er orienteret mod fremtiden, men samtidig eksisterer tiden i følge Marcel (1960: 31) også som nærværende tid og som husket tid. Den fremtidsrelaterede tid udtrykkes således:

Det håber jeg på.

Ole 15/19: Det, jeg håber på, er, at jeg bliver 70. Ja, så tror jeg heller ikke, jeg bliver ret meget mere, vel? (Ole er 63). (I: Nej, syv gode år?) Ja, det håber jeg. Det er helt sikkert, at *det håber jeg på*.

Jeg håber også på at få lidt bedre kondition.

Kristian 9/6: ...men jeg bør jo nok… når jeg flytter hjem…(fra sommerhuset) gå til noget fitness… og det er nærmest af hensyn til genoptræning, ikke fordi jeg skal ud at være bodybuilder eller sådan noget. *Jeg håber også på at få lidt bedre kondition*… da jeg var meget glad for at gå til lungerehabilitering ovre på G. hospital… fordi, da kunne jeg virkelig mærke, at jeg fik en bedre… bedre dagligdag … kunne mere og sådan.

Om Ole og Kristians beregninger er realistiske eller ej, har intet med deres håb at gøre. Deres håb placerer sig imellem overmod og mismod. De har ikke tabt tilliden til deres situation. Oles håb bygger ikke på betydningen af et bestemt håb, det er relativt, fordi han ved helt, hvad han har i vente i forhold til sin sygdom. 70 år er kun et tal – det afgørende er ikke en statistisk tid men en dynamisk tid. Kristians håb er knyttet til at få det lidt bedre, og det, er tidsmæssigt knyttet til, når at han flytter hjem fra sommerhuset til lejligheden på 3. sal, hvis han overhovedet flytter hjem til trapperne på 3.sal. Det er en flydende tid, der er knyttet til at håbe på at få det lidt bedre, selv om han ved, at chancen for dette er lille. Prognosen med KOL frembringer en beregning for den statistiske/fysiske tid, hvor længe den syge kan regne med at have tilbage. Den prognostiske tid er modsatrettet håbets

[62] Forholdet mellem den fysiske tid og den oplevede tid (eller private tid) er indviklet og stemmer sjældent overens. Til grund for denne manglende overensstemmelse ligger uenigheden om rækkefølgen og varigheden bag forestillingen om en fortid, man er fælles om (Løgstrup 2008: 23).

tid. Håbets tid er dynamisk derved, at den afstedkommer en betydningstilføring, som slår tilbage til det levede liv – håbets tid hører til livet selv.

Den anden tid i forhold til håbet, der betyder meget, er den huskede tid. Den udtrykkes således:

Kunne man komme med på jagt igen, ik'.

Frederik17/21: Jeg håber, jeg får det bedre her i løbet af foråret, så vi kan begynde at gøre alle de normale ting, vi plejer at gøre, rejse lidt og tage på jagt på landet. Eller vi tager op til min lillebror oppe nordpå og besøger ham, og gøre de ting, ikke, som jeg ikke rigtig kan nu, det er det, jeg ser frem til. *Kunne man komme med på jagt igen, ik'*. Jagtsæsonen starter den sekstende maj, og da vil jeg da gerne med på bukkejagt. Der er jeg heldigvis, de andre de er jo gode venner så øh, så øh… ikke så meget for at skyde den der skide buk, for dem har jeg skudt 200 af i mit liv, men oplevelsen med at sidde ude i sådan et snigende sted, eller i et tårn sådan en sommermorgen, hvor det hele står op og, det er bare fantastisk, ikke, det er oplevelsen værd. (I: Den betyder meget?) Den giver meget, det er så smukt, ik', altså, vidunderligt (I: Ja) så det håber jeg, jeg kan til maj. (I: Det er dit fremtidsperspektiv?) Ja, blandt andet altså, der er så mange ting. Jeg vil også gerne kunne arbejde lidt igen, ikke. Det er for kedeligt ikke at lave noget. Jeg er god til det der med at, hov gør lige det der, hallo, ret lige det der. (I: Du er god til at dirigere?) Det har jeg jo gjort hele mit liv. Jeg vil også gerne selv være med til at svinge hammeren. Jeg håber, jeg får det bedre nu her i løbet af foråret, så (I: Ja). Vi kan begynde at gøre alle disse normale ting vi gør, ikke (I: Ja), rejse lidt og tage på landet og.

Frederik husker sine uforglemmelige jagter om morgenen, sine rejser og, hvordan han kunne svinge hammeren som tømrer. Et liv præget af fællesskab med familie, arbejdskolleger og jagtvenner. Frederik har et håb om at kunne gøre de ting igen og deltage i de fællesskaber, der har betydet noget for ham, måske ikke med fuld styrke, men at få lov til at opleve stemningen og alt det, man husker så godt, og alt det virksomme, der har haft betydning for det liv, han havde, og det han har, og det der kommer. Den huskede tid er en dynamisk tid og virker positivt ind i det nu, der er og giver dette nu mening. Håb er et grundvilkår, en livsytring (jf. Løgstrup 2008b: 316), som giver albuerum for en tid, når tilværelsen er under ødelæggelse. Håbet kan deles med andre, og den holder troen på livet oppe og holder livets muligheder åbne for mening og betydning.

Håbet skifter karakter jo nærmere, man når den tid, hvor døden vil indfinde sig:

Jeg kan håbe, jeg retter mig.

Ulla 7/41: Jeg håber da simpelthen bare på, at (pause) at jeg vil lykkes, at jeg vil kunne klare mig, og jeg vil have gode dage, og så glæder jeg mig til at komme over at være helt nede. Så er sygeplejersken gået forbi mig, så har hun sagt, Ulla, om to måneder så planter du stedmodersblomster derude. Ja, siger jeg så, så skal vi have stedmodersblomster derude, og hele sidste sommer boede jeg faktisk ude på altanen, det er en stor dejlig altan. Så kommer hun der, og giver mig det pust … af stedmodersblomster, ja, det er godt. Det er det, jeg tænker på lige nu, ja. (I: Nu kommer foråret.) Ja, nu kommer foråret, med stedmodersblomster i et par måneder. Så pelargonier og så… (I: Så det er det, du håber, det du ser frem til?) Ja, ja. Et godt liv ude på altanen. Jeg kan jo ikke lave om på min KOL, det kan jeg jo ikke lave om på. (I: Det kan du ikke!). Jeg kan håbe på, at denne her virus snart forsvinder. *Jeg kan håbe, jeg retter mig.*

Håbet er hos Ulla en forventning om noget helt konkret kropsligt, og hun tænker i en konkret realistisk tid for livets afslutning – to måneder. Håbet opstår midt i fortvivlelsen som et pust af nærvær gennem fællesskab (jf. Marcel 1995: 26). For andre mennesker ville det aldrig optræde som et håb, at få sin frihed begrænset til en altan, men for Ulla er det et realistisk og et meningsfuldt liv, som er med til at bære livsmodet oppe. Eksemplet ovenfor peger på et dialektisk engagement mellem fortvivlelse og håb. – ”hvor der er fortvivlelse, er der liv”, og ”hvor der er liv, er der håb”. Det sidste er et biologisk grundvilkår for livet, at det altid er forbundet med håb. Det er her, det grundlæggende udgangspunkt for håbet som livsmod ligger.

Håb som livsmod og vilje er i udgangspunktet en kropslig reaktion mod døden (jf. von der Fehr 2008: 32). Når kroppens livskamp opleves som håb, kan der også opleves følelsesmæssige kvaliteter og fornemmelser som af forestillingen om blomstrende stedmoderblomster og pelargonier og om forventningen om at leve livet på altanen (med ekstra ilt fra et apparat). På sådanne dybt sanseligt betingede kvaliteter beror den syges liv og meningsfuldhed. Den syges krop reagerer på sin situation uafhængigt af eller forud for bevidstheden om, hvad situationen kræver. Livsmodet beror ikke på kundskaber om en nær forestående død, men på glæden ved livet. Kroppen er altid netop som krop både reagerende og reflekterende (jf. von der Fehr 2008: 48). Når kroppen reagerer, fremkalder den bevidsthed om sin reaktion. Det at reflektere hører med til at være en levende krop (jf. Merleau-Ponty 2004). Det er gennem kroppen, bevidstheden tager form. Det er gennem sansningen og kroppen, vi møder og er i verden. Det er i kroppen, vores håb og livsmod er funderet (jf. Løgstrup 2008b: 114).

Ullas fortvivlelse er præget af en hverdag, hvor hendes åndenød er meget lidelsesfuld på alle måder, og alligevel har hun bevaret sin personlighed med et lyst sind. Ulla henter sin livskraft fra det, der blev hende givet:

Jeg tror ikke, jeg havde klaret det her, hvis jeg ikke havde… havde haft det lyse sind.

Ulla 7/25-26: Jeg elsker at være her, og jeg elsker personalet, og jeg sætter jo fut i fejemøget, når jeg har det godt. Så går jeg ned, og så siger jeg, kan I huske vores glansbilleder, og så begynder de jo alle sammen, dernede. Vi er fire der har sådan, vi er gode i hovedet, men så begynder de andre, der er et eller andet, der glimter i dem, ikke. Jo, der var noget med glansbilleder, og så begynder de alle sammen og tale om det. Jeg kan sætte gang i dem, ja. (I: Hvad er det, der giver dig mod på alt det her, hvor kommer det fra?) Mit lyse sind? Jeg havde nogle meget moderne forældre. (I: Hvad betød det for dig?) Jeg er bare vokset op i et hjem, hvor mine forældre var kærlige … det var tungekys morgen, middag og aften … og vi fik lov til utrolig meget, og når de sagde nej til noget, så accepterede vi det, min bror og jeg. Hvis den ene skulle have noget, så skulle den anden også have noget, altså du ved, de var meget moderne forældre, liberale forældre som gav os lov til så utrolig meget. Der var munterhed i hjemmet. (I: Glæde?) Ja, og jeg kan fortælle dig, min far og mor, den fjerde gang, de så hinanden, var foran alteret, og det kunne jo have været en katastrofe, men de var så lykkelige, desværre døde min far tidligt, og da var min mor stadig ung. Det var jo en katastrofe. Mit lyse sind har jeg fra min far, tror jeg. *Jeg tror ikke, jeg havde klaret det her (KOL), hvis jeg ikke havde… havde haft det lyse sind* (pause), det tror jeg ikke, Ingeborg. (I: Du fortæller mig, at du har haft et muntert liv?) Jeg har haft et godt liv… Når jeg sidder dernede og hører de andre, hvordan de har haft et dejligt liv, men et fattigt liv i mine øjne. Hvad jeg ikke har oplevet, Ingeborg. Hvad jeg ikke har oplevet af fest og ballade, og jeg havde lang kjole, før jeg blev konfirmeret, og det var fester, og det var serveringsdamer, og det var alt, alt sådan noget spændende noget og morsomt (pause), men jeg var jo ikke mere værd end de andre. Jeg er utrolig glad for mange af de damer dernede i dagligstuen.

De håbsfremmende muligheder, som har betydning for Ulla, er først og fremmest relationer til andre, 1) at være noget for andre, 2) at være sammen med andre, 3) at holde sig munter, 4) at betyde noget, 5) at tænke på det gode liv, der har været.

Håbløsheden er håbets modsætning. Håbløshed er et udtryk for modløshed, fortvivlelse eller fornægtelse af forholdene. Mennesker, der føler håbløshed, er lokket i en fælde, og i følge Marcel (1960) tørrer sjælen ind og forvitrer. Når den syge har håbløshedens følelse, forringes hans syn på sig

selv og omverdenen. Det er vanskeligt at konkretisere det, man gerne vil, og det er nærmest umuligt at realisere alternative løsninger til de tab, der føles uretfærdige. Det er også vanskeligt for andre at hjælpe den modløse, fordi relationerne går i stykker i håbløsheden. Den, der mærker håbløsheden, forventer meget lidt fra andre og endnu mindre af sig selv. Ved at leve med håbløshed i længden og ikke finde en vej ud af den, sniger magtesløsheden sig ind og lammer den syge i kroppen og sansningen. Fortvivlelse følger håbløshedens spor, og er det modsatte af tro og tillid. Ifølge Kierkegaard er fortvivlelse en forkert selvkærlighed. I fortvivlelsen ønsker man, at man er en anden, end man er nu. Ulla forsøger at slippe af med sig selv og sin fortvivlelse. Fortvivlelsen er slået over i kærlighedens modsætning og er blevet til had, selvhad. Sorg derimod er en kærlighed, du ikke kan komme af med. Sorgen er påført dig af én, som du ikke kan undvære, og som gør dig ondt. Derfor siger Kierkegaard, at det er langt bedre at sørge end at fortvivle (jf. Kierkegaard 1995d: 81-86).

5.3.2 Sammenfatning af håbets betydning for patienter med svær KOL

Kun den håbefulde kan definere håbet. Håb eksisterer hos patienter med KOL, først og fremmest som en erfaring fra det liv, der er levet erindring, og som slår ind i det liv, der leves, som en dynamisk proces, der er med til at fremme livsmodet. Håbet virker som et lysglimt midt i lidelserne med åndenød, depression, træthed og isolation. Håbet fungerer som en måde at dele minder med andre på, en måde at forholde sig til sig selv, den anden og omverdenen. Man kan ikke sige noget entydigt om, hvordan håb optræder hos patienter med KOL. Der findes ikke noget mønster for håbet som et eksistentielt grundvilkår eller en livsytring, der findes kun muligheder. Håbet har evnen til at være flydende og dynamisk i forventninger, og også i de tilfælde, hvor det forventende ikke sker, er håbet stadig til stede.

Håbet er som troen en kropslig funderet erkendelse, der erfares, og som lever hos den håbefulde som en generaliseret indsigt. Den, der håber, kan både reagere og reflektere i håbsakten. Disse muligheder synes først og fremmest at pege hen mod fællesskabet med andre og imod den gode erindring. Håbet er svagt hos de dårligste patienter med KOL, men det er der. Den væge (håbet), hvori flamme brænder, er tynd (jf. Grundtvig 1951). Det er vanskeligt at lindre en patient med svær åndenød i slutfasen af sygdomsforløbet. Derfor synes afstanden kort mellem håb og håbløshed.

Samlet kan man sige, at håb, uanset hvordan det erfares, er karakteriseret ved at det bidrager med et overskud, et livsmod, og en tro på fremtiden, uanset om den er kort eller lang. Dermed bringer håbet glæden over livet ind i hverdagen på trods af lidelse. Håbet er centralt for mennesker med en kristen-jødisk kulturel og religiøs baggrund, fordi der i dette menneskesyn

ligger en opfyldelse af livets mening. Håbet betyder for den alvorlige syge – *at jeg er her endnu,* og måske er der endnu noget godt i vente for mig.

5.4 Afhængighed hos patienter med svær KOL

Som omtalt i afsnit 4.7.3 er afhængighed et grundvilkår i den menneskelige tilværelse. De syge, udsatte og sårbare patienter er i en særlig livssituation, når de er afhængige af andres hjælp og samtidig føler sig isoleret og frihedsberøvet, hvorfor det er vanskeligt for dem at vedligeholde og skabe relationer til andre mennesker. De mennesker, som patienterne her i undersøgelsen er knyttet til og er afhængige af, er først og fremmest familien, en ægtefælle eller samlever. Ud af de 17 interviewede boede 9 af dem sammen med et andet menneske, hvilket gav dem en stor tryghed og sikkerhed i hverdagen. Om det fortæller Karl og Søren:

Han er en kæmpe hjælp i dagligdagen.

Karl 6/4: (I: Du har én hjemmeboende søn?) Ja (I: Hvad betyder det for dig?) Øh… det betyder meget…, *han er en kæmpe hjælp i dagligdagen* sådan set. (I: Det er han?) Han er 28 år og læser på universitetet, og han bliver færdig her til sommer, og så må jeg nok gå ud fra, at han flytter på et eller andet tidspunkt. (I: Ja, det sker måske). Det må man næsten håbe, i hvert tilfælde når han er færdig her til sommer. (I: Det er en stor hjælp, at han…?) Ja, fordi… han jo er lidt højere end jeg er, næsten (I: Ja, så må han være høj). Ikke… så han tager alle de tunge ting, ikke. (I: Hjælper han dig ude i forretningen?) Nej, det er kun herhjemme. Jeg er helt alene i forretningen.

Man hælder jo lidt rigeligt over til hende.

Søren 18/18: (I: Hvad betyder det, at man er to, når man er syg.) Det betyder jo meget altså, der må jeg jo nok sige…, *man hælder jo lidt rigeligt over til hende* med hensyn til at slæbe og sådan noget, ikke, og så efter at børnene er flyttet hjemmefra, så er hun jo ikke så meget mor mere andet end, at når de ringer og spørger om noget, så er det jo mig, hun er mor for, ikke, sådan opfatter jeg det ha, ha, ha. Vi deler det lidt, for jeg vasker op om morgenen.

To af de 17 interviewede var helt alene, de havde ingen familie. Deres afhængighed var i højere grad knyttet til hjælp fra det offentlige, og til de venner, de havde.

Jeg *har slet ingen familie*
.
Petra 11/32: *Jeg har slet ingen familie*. Jeg har ingen søskende, og mine forældre er døde, ja, der er ikke rigtig. Jeg tror, jeg har nogle kusiner et eller andet sted, men dem har jeg aldrig set. (I: Så du har skullet klare dig selv?) Ja.(I: Hvordan?) Jamen det er jo ligesom et must, ikke, det skal man, og det går egentlig udmærket altså. Jeg har nogle gode venner her, og da jeg også er ret upraktisk, så … Jeg kan virkelig ikke noget praktisk, det kan jeg slet ikke. Jeg mangler nogen til at hjælpe mig med det. Petra 11/13: (I: Har du ellers nogen, du kan tale med om din sygdom og din situation?) Nej. Ved du hvad, det er en af de ting… eller … Du kan ikke se på mig, at jeg er syg, eller jeg har sådan et eller andet. Folk tror altså, det er min fornemmelse, at hun fejler da ikke noget, se så at komme i gang, ikke, og sådan noget, det kan jeg godt blive ked af.(I: Ja, det rører dig?) Ja, for jeg vil jo gerne, ikke. Ja, men min veninde der, hun siger altid, Petra gå nu ind og hvil dig. (I: Så hun har forstået det?) Ja, på de fleste punkter, men altså hvis jeg går og har det skidt herhjemme, det ved jeg ikke, om hun kan forstå, eller også siger hun bare ikke noget, man skal heller ikke ynkes for meget, tror jeg. Det er svært at gøre andre begribelig, og ved du hvad, jeg er ikke af den type, der gider og sidde og snakke om det.

Petra har i mange år været uden familie, og hun har indrettet sit liv på selv at skulle klare tingene, og hun har kun i begrænset omfang fået hjælp af det offentlige, når det var nødvendigt. Hun er alene, men føler sig ikke ensom. Petra har en hund, som betyder uendelig meget for hende, men hun er også klar over, at hun ikke magter at opdrage en ny, når den dør. Derfor håber hun, at hunden holder lige så længe som hende.

Byens rum har mange muligheder, når man er fortrolig med dem, om det fortæller Mogens:

Går jeg herned på caféen, er der navnlig én pige… hende kan jeg godt snakke med.

Mogens 13/31: (I: Hvem taler du med om din sygdom eller din situation?) Det taler jeg ikke med så mange om. Der er nogle mennesker hernede (på caféen) som jeg snakker noget med om det en gang imellem. Der er nogen her, der er meget hjælpsomme og støttende. De er nogen, hvis det er slemt, jeg bare kan ringe til, hvis jeg skal have noget hjælp, jeg har ikke benyttet mig af det endnu, men det er rart at vide, at… *Går jeg herned på caféen, er der navnlig én* pige, som dels selv er syg, hende kan jeg godt snakke med. Så har jeg ham, jeg rejser med. Vi har også snakket om, at jeg skal have hjælp, men jeg vil ikke sidde og snakke sygdom med ham, nej det vil jeg da ikke.

Boligforhold betyder meget i forhold til afhængighed, når man har KOL i svær grad. 14 af de interviewede boede i typiske storbylejligheder med opgange, naboer ovenover og til siderne. Tre af lejlighederne havde elevator, to af patienterne var pga. af åndenød flyttet ned i en stuelejlighed. Én boede i rækkehus, hvor han havde indrettet sig i stueetagen for at slippe for trapperne. To boede i plejebolig/institution. Kendetegnende for storbybeboeren her i undersøgelsen er, at mange har eller har haft kolonihave eller fritidshus. To af de fire interviewede, der var enlige, måtte opgive deres kolonihave, og de to andre havde en ægtefælde, som kunne varetage de praktiske gøremål. Med fraskrivelse af kolonihaven forsvinder en betydelig vennekreds, og det synes ikke at være muligt at holde kontakterne ved lige til fællesskaberne. Patienter med KOL formår ikke alle at "rejse" til kolonihaven og besøge gamle venner. Af de seks, der havde sommerhus, var der kun én, der måtte opgive at beholde det, fordi han ikke længere kunne køre bil. Et sommerhus er for patienter med KOL et meget skattet sted, fordi det er lettere at bevæge sig rundt og komme udenfor og få frisk luft. Sommerhuse ligger ofte på naturgrunde, og det er uvæsentligt, om ukrudt, træer og græs gror lidt vildt. For de, der har bil, betyder det, at man kan komme længere væk og opleve verden, og det giver en vis frihedsfølelse, men tre af de syv, der endnu har bil, har den kun stående som en mulighed. Det er vanskeligt at sælge bilen, det føles som endnu et tab oven i alle de andre, og det er specielt mændene for hvem, dette er et problem. Betænkeligheden ved at køre bil ligger i de oplevelser og erfaringer, de har med åndenød og akut iltmangel. Syv af de interviewede havde brugt mange af deres ferier til at rejse. Kun én af de 17 interviewede var stadig i stand til at rejse efter eget ønske, de øvrige 16 har måttet opgive dette pga. af åndenøden. To havde forsøgt sig med et dårligt resultat. Den ene af de to havde fået forbud mod at flyve af sin læge. Dertil kommer, at det er vanskeligt at tegne rejseforsikring, når man lider af KOL i svær grad.

De, der ikke kan komme på gaden, er afhængige af hjælp fra det offentlige – i form af hjemmepleje og hjemmehjælp. For de, der ikke selv kan købe ind, er internetvarer til døren løsningen. Der er stor forskel på den hjælp, den enkelte patient modtager. De fleste får ingen eller en times rengøring hver 14. dag. De, der lider af meget svær KOL i slutforløbet, får indrettet deres hjem som et sygeværelse med mange hjælpemidler, og hjemmet ligner mere eller mindre en institution, hvor hjælpere går ud og ind i alle døgnets timer. Hjælpen fungerer som en form for rundepleje. Én gør rent i værelset, én tager sig af personlig hygiejne, én giver mad, én tager kropsprøver, én sørger for medicin, én kontrollerer, at alt går, som det skal.

To patienter med meget svær KOL, der er flyttet i plejebolig, gav udtryk for, at det skabte ro i deres liv. De føler en tryghed ved at kunne få den

hjælp, de har brug for, og de behøver ikke længere at føle sig isoleret og udelukket fra menneskelig kontakt i det daglige. De giver begge udtryk for, at den voldsomme angst, som deres liv har været præget af, er aftaget.

5.4.1 Isolation og ensomhed

Frihedsberøvelse og isolation fører på lang sigt til ensomhed. Der sker en systematisk nedbrydning af fortidens bevægelsesmønstre, gøremål og relationer, når KOL sygdommen forværres.

Det, der er det værste, er isolationen som følger med KOL.

Otto 19/26: *Det, der er det værste, er isolationen som følger med KOL*, det at man ikke kan gå ud og kontakte andre og det, at man ikke kan gøre det, man gerne vil. Selv om man har børn, og selv om de er medfølende og søde, kan de jo ikke komme rendende. Jeg beholder bilen for at bevare håbet om at kunne komme ud.

Otto bor alene og føler sig ensom. Han er lukket inde på 3. sal sammen med sin tegneblok, Internettet, TV og radio. Selv om han har en søn boende i opgangen og hans andre børn ofte kommer på besøg, føler han sig frihedsberøvet og ensom. Han har ikke været på gaden i over ¾ år.

For de, der har mistet deres ægtefælle, er det et stort savn, og de føler sig ikke blot alene, men også ensomme. Om dette fortæller Peter:

Min daglige triste tilværelse kommer altså af, at jeg er alene nu.

Peter 8/1: Jeg har mistet min kone for 2½ år siden, efter 43 års lykkeligt ægteskab. Inden hun døde, fik vi byttet lejlighed her til, så derfor klarer jeg mig jo godt, men altså, hvis vi havde været én til. Til forskellige ting. Madlavning og andre ting her, og når man ikke har det så godt og sådan noget, én til at støtte én, og det har jeg jo, ikke. Jeg er mig selv. *Min daglige triste tilværelse kommer altså af, at jeg er alene nu.* Ja, og jeg ville også føle en vis tryghed, hvis der var én, hvis der sker et eller andet med mig. Sygdom eller, ik'. Sådan var det jo også før. Hvis jeg fik en nyresten, så var det min kone, der ringede efter en ambulance, og man føler sig mere tryg, når man er to, end når man er én. Men, det har jo ikke noget med KOL at gøre. Det var da også en tryghed at have sådan én derhjemme (telemedicin). Du kunne kalde op til lægen, til stuegang, og ja, det er ligesom at have et eller andet om halsen, man kan trykke på, så kommer der én ind, men der kommer jo ikke hjælp her, og jeg vil jo ikke udnytte mine børn til at komme, hvis ikke det er lige før jeg er, ja… jeg dør (ler med galgenhumor). (I: Så den følelse, du har, er, at du er alene?). Det er jeg jo meget, jeg er alene, og jeg

kan tale med mig selv, og andre kan jeg jo ikke tale med. Jo, når der kommer nogen. Jeg burde holde på min venneskare. Mange dage er man alene, ik'. Det går da, men hvis nu jeg kunne lave mad, men når der er en, der har lavet mad for mig i 43 år, så er jeg jo ikke helt fantastisk til det. Jeg har været på et kursus for finere madlavning. Det skulle jeg ikke have gjort. Fordi jeg lærte faktisk ikke meget andet end at skrælle kartofler, og tale med den der kvindelige kok, som var sød. Så har jeg prøvet om jeg kunne finde noget almindelig madlavning. Så har jeg købt sådan en kogebog i genbrug, meget let at lave mad. Så forsøger jeg mig lidt frem med mere eller mindre held, men ligefrem sådan mad til at invitere gæster på, det kan jeg ikke, det bliver det ikke til. Da må jeg gå op at købe noget færdigt, et eller andet.

At have denne sygdom her, da er man social ensom.

Bodil 2/4: *At have denne sygdom her, da er man social ensom,* fordi man ikke går nogen steder, fordi man ikke går i biografen, jeg var før i tiden meget i biografen, så hoster man, og når man skal sidde og passe på, at man ikke må hoste, så hoster man endnu mere, til sidst må man gå ud, fordi man kan se at folk begynder, og … det gør folk. Man vil ikke med ud til venner og bekendte mere, for da hoster man også. Efterhånden kan jeg heller ikke tåle at drikke noget, altså en lille en, jeg bliver næsten fuld, bare jeg lugter til proppen. Så sidder de andre og morer sig, og man sidder bare og kigger, og det interesserer ikke én, vel? Ja, så siger man nej. Så kommer de heller ikke mere (på besøg). Ja, de bliver jo væk, hvad skal man snakke om, for jeg oplever jo ikke noget mere. Jeg sidder jo bare der på min flade, i morgenkåbe, eller hvad jeg nu sidder i, ikke. Der kan godt gå en uge, hvor jeg ikke går i bad, ikke, jeg sidder bare, så (snøfter med næse) så nu begynder jeg vist at lugte lidt, så må jeg hellere gå i bad. Så, jamen det er jo frygteligt (griner).

Bodil bor sammen med sin mand, men føler sig ensom. Familien forstår ikke hendes situation og opfatter hendes manglende evne til at opretholde familiestrukturen som en form for uorden i deres liv. En orden hun har opretholdt og været garant for, siden hun allerede som den ældste i en søskendeflok passede sine mindre søskende. Familien forstår ikke, hvad der sker med hende og vælger at vende det blinde øje til i håb om, at tingene ændrer sig. Bodil selv magter ej heller at ændre på situationen. Dertil kommer, at det er vanskeligt for hende at give slip på den identitet, hun har som hustru, mor, mormor og farmor.

Ensomhed er et af storbylivets kendetegn[63], når man ikke længere er i stand til at opsøge fællesskaber. I en storby som København lever man tæt

[63] Alle patienterne i undersøgelsen boede i storbyen København/ Frederiksberg.

sammen, men betragter hinanden som fremmede. Man nikker til hinanden i opgangen eller på vejen, men man er ikke involveret i hinandens liv. Det er et paradoks*:* at ensomheden er størst der, hvor menneskene er stuvet tættest sammen. Storbylivet er præget af et privat og anonymiseret liv, hvor man ikke udstiller sin skrøbelighed (Jacobsen 2008: 107). Selv om man selvfølgelig også kan leve i ensomhed og isolation på landet, er det storbylivets livsstil, der er det dominerende træk for vor tid og samfundet som helhed[64]. Her dyrkes individualisering med selvrealisering. Alting går hurtigt og skal helst se effektivt ud, og kan sygdom ikke helbredes hurtigt og effektivt, er man ilde stedt (jf. Nørredam et al. 2006). Individualismens logik rammer den kronisk syge hårdt, fordi det er en almen opfattelse, at det er den syges egen skyld, hvis han eller hun ikke kan blive rask igen. Man dyrker sundhed som idealet for alle mennesker, og sygdom betragtes som en fejl, der skal repareres på lige fod med bilen og hustaget. Ved at objektivere sygdom og gøre den til en ting, der skal repareres, bliver den kronisk syge eller det uhelbredeligt døende menneske til et objekt, man ikke kan gøre meget

[64] Storbylivets sociologi er meget præcist beskrevet af Georg Simmel i hans filosofiske essay: *Storbyerne og det åndelige liv* (1903/1992: 73-84). I temaet om storbylivet tager Simmel det moderne livs problem op, og han fastholder både det fascinerende og foruroligende, som storbyen repræsenterede for ham og tiden for 100 år siden. Simmel sætter spørgsmålstegn ved det tempofyldte storbyliv, med det mangfoldige og hastigt vekslende sanseindtryk. Idet Simmel ser storbyen som: '… en dyb modsætning i forhold til lillebyen og landlivet, med den langsommere, mere tilvante, regelmæssigt flydende rytme i dens sansemæssigt – åndelige livsform.' (Simmel 1992: 74). Mens man i lillebyen er indstillet på det, Simmel kalder: '… følelse og følelsesmæssige relationer… ' til hinanden og et liv, hvor de organisatoriske og økonomiske struktur er funderet i simple og primitive forhold i modsætning til storbyen, der er præget af en kompleks økonomisk struktur, hvor man producerer til markedet (Simmel 1992: 74). Det hurtig skiftende – og i deres kontraster tæt koncentrerede – nervestimuli, er det Simmel mener, der gør storbymennesket blasert. Simmel tager i *Storbyerne og det åndelige liv* fat på de bagvedliggende grunde til denne blaserthed, som præger storbymenneskene. Et umådeholdent nydelsesliv, mener han, er med til at gøre folk blaserte, fordi det stimulerer sindet til de stærkeste reaktioner, indtil de til sidst overhovedet ikke mere udviser nogen reaktion (Simmel 1992: 76). Til grund for denne påvirkning lægger han: '… tempoet og kontrasterne' (Simmel 1992: 76), det er hele storbyens sjæl. Han siger, at storbymennesket må affinde sig med en vis reserverthed. "Flygtige berøringer i storbylivet tvinger os til denne reservation, som gør, at vi ofte ikke engang kender årelange naboer af udseende" (Simmel 1992: 78). Ifølge Simmel benytter storbymennesket sig af dette, når det går i gaderne og møder de mange andre mennesker. Det bliver en afstandtagen og resignerethed overfor omverdenen, som kommer til at kendetegne storbylivet. Storbymennesket kommer på den måde til at virke meget upersonligt, fordi mennesket ikke kan rumme alle de personer, der færdes i gaderne, og det ville hurtigt bringe mennesket i en kaotisk sjælelig forfatning. Det er derfor ligefrem hensigtsmæssigt med ligegyldigheden, for at det er muligt at færdes i storbyen, idet Simmel skriver, at det, der i denne livsform fremtræder som disassociering, i virkeligheden blot er en af storbylivets elementære socialiseringsformer (Simmel 1992: 78).

for. Med det resultat, at samfundet isolerer, udelukker eller glemmer den syges tilstand. I storbyen taler man hurtigt, man går hurtigt, man kommunikerer på kryds og tværs for at overbevise sig selv og omverdenen om, at man mestrer effektiviteten. Alle disse senmoderne træk er en moddiskurs til at leve med KOL. For da taler man langsomt, fordi man har brug for tid og luft, man går langsomt fra bænk til bænk, man kan ikke stå op i metroen eller bussen, man kan ikke sidde i restauranten eller i biografen, fordi man hoster, man kan ikke købe varer ind, fordi det ikke er muligt at slæbe dem hjem og op i lejligheden. Om dette forhold fortæller Poul:

Man lærer at klare sig.

Poul 1/5-6: Jeg kører ikke bil mere. Jeg har kørt Mercedes i mange år (læner sig bagud og åbner armene, er tydelig stolt over at have kørt i Mercedes). For nogle år siden blev vi enige om, at den var for dyrt at have den stående i en garage. Så, så jeg dårligt pga. grøn stær. Ja jeg kørte godt nok, jeg har ikke kørt galt – nej, men man skal ikke køre, når man har noget med synet. Men jeg kan godt savne bilen, vi kan godt få andre til at køre, men nej, man er ikke sig selv, man er ikke sin egen herre. Det bedste ved bilen var, når der skulle købes ind. Jeg kan ikke slæbe 25 kg mere. I gamle dage, da jeg vejede 50 kg mere, kunne jeg tage min kone i den ene arm og datteren i den anden og bære dem til 4. sal. Ja det kunne jeg. (I: Gjorde du det også?) Ja da (griner og hoster). Men afhængigheden af bilen. Afhængigheden er ikke det store problem, *man lærer at klare sig*, man kan spare meget ved at købe ind i Bilka. Nu skal jeg sige dig, hvad jeg gør. Jeg tager toget ud til Flintholm Station, så Metroen ud til Fields, så er jeg sikker på en siddeplads. Så går jeg og ser på ting og sager, men jeg kan ikke slæbe det med hjem, det kan jeg ikke, så sætter jeg mig på en bænk. Jeg vil gerne se på folk og tager en kop kaffe.

Det føles frihedsberøvende ikke at kunne gøre det, man gerne vil. Det er en langsom systematisk indskrænkning, og det kan være vanskeligt at erstatte de tabte muligheder. Selv om opfindsomheden kan være stor. Men det er kun den ene side af tabet. Den anden side berører udelukkelsen. En form for ”social død” jf. Elias (1982), som beskriver den ”forbudte død”, der i begyndelsen af det 20. århundrede var domineret af tavshed og fremmedgørelse. Døden er i dag med hospice, almindelig folkeoplysning, patientsamtykke og information fra internettet måske ikke tavs, eller patienternes sygdomssituation præget af uvidenhed, men derimod er det ’den sociale død’ overfor den ensomme og alvorligt syge, der omgives med tavshed og fremmedgørelse. De syge med svær KOL udelukkes fra at vedligeholde eller deltage i de fællesskaber, der er betydningsfulde for, om man kan føle sig i live og bevare sin identitet. Når vi er raske, lever vi intenst i afhæn-

gighed på godt og ondt med hinanden, vi tænker ikke over det i hverdagen, fordi det er så selvfølgeligt.

> Hvilken vidde og farve den anden verden får for ham selv er jeg med til at bestemme med min holdning til ham. Jeg er med til at gøre den vid eller snæver, lys eller mørk, mangfoldig eller kedelig – og ikke mindst er jeg med til at gøre den truende eller tryg (Løgstrup 1991: 28).

Først når man fratages muligheden for at mærke afhængighedens nødvendighed, opstår ensomhedens mørke. Fænomenet ensomhed hos patienter med KOL retter sig mod udelukkelse fra sociale aktiviteter og om at være lukket inde 'bag murene', hvor ingen rigtig bliver konfronteret med den syges livsvilkår. Når ingen ser eller oplever den andens isolation, frihedsberøvelser og ensomhed, bliver metaforen 'den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af det liv i sin hånd' (jf. Løgstrup 1991: 25) underlig fraværende. Hvis ikke hånden, der rækker ud efter hjælp, er synlig, er der ingen, som føler sig moralsk forpligtiget til at hjælpe den isolerede og ensomme. Det er i mødet, i blikket ansigt til ansigt med den anden, at vi mærker fordringen. Et menneske, der er gemt og glemt, lever i fare for at møde den sociale død. Men kan nogen gøre krav på min hånd? Fordringen lyder, at vi skal gøre det, ikke fordi nogen kan gøre krav på min hånd, fordringen er radikal, jeg skulle have rakt hånden ud, før det blev nødvendigt at gøre det til en erstatningshandling (jf. Løgstrup 1991: 161). Men i professionel omsorg må vi ofte ty til det næstbedste, når vi ikke har været i stand til at se og høre den anden i tide. Men har vi først set og hørt, lades vi ikke uberørt af hænderne. *Med vor blotte holdning til hinanden er vi med til at give verden dens skikkelse* (jf. Løgstrup 1991: 28).

5.4.2 At betyde noget for andre

At miste sin identitet som maler, mor, far, farmor, at miste sin rolle som vært for vennerne er at tage afsked med sit liv bid for bid uden at have de store muligheder for at sættet noget andet i stedet. Det er vanskeligt at håndtere, da det netop er aktiviteterne, omsorgen for andre mennesker og kontakten til andre mennesker, der sikrer, at man føler sig i live, jf. Merleau-Ponty (2004: 65).

> I never become aware of my own existence until I have already made contact with others; my reflection always brings me back to myself, yet for all that it owes much to my contacts with other people (Merleau-Ponty 2004: 65).

Vi er alle alene i tilværelsen, vi er os selv, men vi er ikke os selv nok. Den måde, vi udholder at være alene, er ved, at *vi kan* dele vor ensomhed med andre på en sådan måde, at kærligheden opvejer den smerte, isolationen og

ensomheden forvolder. Det er tydeligt i samtalerne med de syge og ensomme, at når talen drejede sig om de mennesker, der har fyldt deres liv med kærlighed eller fylder den i dag med betydning, så kommer der liv i øjnene og intensitet i samtalen. Specielt var det synligt ved andet besøg hos Otto /19, at hans øjne var helt grå og fjernt beliggende inde i hovedet. Efter godt en time, hvor han havde fortalt om det allervigtigste i livet: børnene, børnebørnene og kunsten, blev hans øjne blå, klare og stærke. Hans ensomhed var blevet brudt, og kærligheden til børnene og kunsten havde fyldt hans krop. Det er vigtigt at betyde noget for andre. Om det fortæller Søren og Peter:

Jeg har altid været lidt spejderagtig

Søren 18/4-5: *Jeg har altid været lidt spejderagtig* at hjælpe andre, ikke. Det har været en stor glæde for mig. På et tidspunkt stod jeg i telefonbogen for firmaet, så hvis det var noget galt, så kunne folk ringe til mig, ikke, og så kørte jeg ud på sygehusene, uanset om det var nat eller det var søndag eller første juledag for at hjælpe, for eksempel en hjemmepatient med at få tingene til at fungere. Det har ikke været voldsomt meget, men altså det var sådan, det var, det skete en gang imellem, ikke. 18/10: (I: Er der nogen ting, du har skullet give afkald på, som du ikke kan mere, bortset fra at gå op ad bakkerne (I: Ja, og trapperne?). Ja, det er sådan set det. Det er første gang, børnene har malet stuen. Men det er alligevel… det synes jeg er lidt mærkeligt, ikke, men det er meget skægt at se, fordi noget af det, som jeg har lært dem, da vi hjalpes ad i sin tid, det har de jo taget med sig, ikke. Jeg blev sat til at læse, gå derud og sæt dig og læs din bog.

… det er dejligt, når man oplever noget, man er et par stykker om i stedet for én,

Peter 8/13: Jeg har et par veninder, vil jeg kalde det. Min første skolekærlighed, hun har også mistet sin mand, vi ses sådan lidt engang imellem**.** Så spiser vi et stykke mad og går i teateret, …(pause) Jeg går meget i teateret, også med mine børn. (I: Det kan du li?). Ja, det kan jeg. Jeg synes, *det er dejligt, når man oplever noget, man er et par stykker om, i stedet for én.* Det er lige meget, om man skal i biografen eller noget. I teateret, synes jeg, det er dejligt, at man er flere. Vi har mange gange været ude i det nye operahus, så det betaler jeg jo, fordi ja, … jeg vil hellere betale, så har jeg den fordel, at jeg kan komme med, og de har nok ikke noget imod det, så sagde de det nok.

Et generelt menneskeligt træk er, at vi ikke ønsker at skabe bekymring hos de mennesker, som vi elsker, selv om livet føles anstrengende og er bekymrende. Kærlighedens skjold er uhyre stærkt. Det føles godt for både den syge og hans omgivelser, at man ved om situationen, uden man behøver tale om det hele tiden[65].

Det er sådan et… en skånehandling, tror jeg.

Kristian 9/65-66: (I: … men sådan på lang sigt, så nager det dig alligevel…?) Altså, jeg vil da sige… jeg går ikke rundt og snakker om det. (I: Men nu når vi snakker om det?) De kedelige og de dårlige ting, det er jo ikke noget, jeg hiver frem af skuffen hver dag. (I: Kan du snakke med din kone om det?) Ja, det kan jeg sagtens, men det gør jeg ikke (I: Det gør du ikke?) Nej, altså … jeg prøver at snakke om det så lidt som muligt… hun skal bekymre sig om mine bekymringer. (I: Du beskytter hende?) Ja, det kan man godt sige, hun har også sine problemer… hun har dårlig ryg… og er blevet opereret et par gange for en diskusprolaps og… hun har det skidt i hverdagen… i perioder meget skidt… og har det bedre i andre perioder… så æh… jeg synes da ikke, jeg skal gå og tale om, hvordan jeg føler, jeg har det, når jeg har det skidt… sådan er det … jeg ved godt du vil sige, at det måske vil hjælpe at deles om bekymringer med andre… men jeg ved ikke, om jeg ville få det bedre af det… jeg ved bare ikke… skubbe nogen bekymringer over på en anden person, som er unødvendige … så… Altså, hun kan jo godt se, når jeg har nogen dårlige perioder og… og når vi går op ad trapper og sådan noget… det har hun jo vænnet sig til, det der… så går hun op med noget, og kommer ned igen og henter noget af det, jeg går med, ikke…, og… det hjælper mig jo meget… men jeg synes ikke, der er nogen grund til, at vi sidder her og bruger rundbordssamtaler om mit helbred ha, ha, ha (I: Synes du det er ubehageligt, at jeg spørger til det?) Næh, altså… når jeg har indvilget i det her projekt, men det er ikke noget jeg… gider, at tale om… æh… eller sådan i selskabelig anliggende… og hvis folk spørger om noget…, hvordan går det?… så siger jeg bare, det går godt. (pause) (I: Man skal jo gøre det, der er rigtigt for én… jeg kan godt forstå, at du ikke vil tale med din kone om det hele tiden … det er jo en slags kærlighedens skjold, du viser hende?) Ja, men, det er det, ja … *det er sådan et… en skånehandling tror jeg.* Ja (hoster), men hun kan jo så bare spørge

[65] Der vil være mange forskellige psykologiske teorier, der vil råde den syge i vidt forskellige retninger om, hvad man bør gøre. Det, der er afgørende er, at den syge gør, hvad der er rigtigt i hans liv og i overensstemmelse med hans livsudfoldelse. Der er en tydelig forskel mellem at tale med mænd og kvinder om deres sygdomssituation. Kvinderne er hurtige til at fortælle lige ud, hvordan det er, at være lidende med KOL. Mændene er mere tilbageholdende med at udtrykke deres elendigheder og bekymringer. Det er som regel først sidst i interviewet, at det kommer frem.

til det hvis…(pause) (I: Hvis det var sådan…?) Hvis hun føler, at det pludselig begynder at gå lidt galt, ikke (I: Men hvad med dine børn opfatter de alvoren ind imellem, når du er dårlig?) Ja, den ældste søn… som vi jo… kun ser sådan ind imellem… hvad, skal vi sige, i gennemsnit hver fjortende dag eller sådan noget… altså han kan godt blive overrasket over, at jeg…(pause) … der var et eller andet vi foretog os… Jeg tror, de var på landet for at besøge os, … så skulle vi… ja, så skulle vi spadsere en tur… og det var vist også i blæsevejr, hvor jeg så fik åndenød, og… jeg skulle lige bede dem om at stoppe op… og så skulle vi have en pause… da… da kiggede han altså sådan vildt på mig, og… har du det virkelig så skidt…, det var han slet klar over, at jeg kunne få. Min mindste søn, han ser mig jo i dagligdagen…, han ved det jo godt… Og det er lige før jeg ha, ha… som jeg sagde til dig før…, jeg skilter med det overfor ham, ikke, for at få ham til at holde op med at ryge… så han ved det jo udmærket. (I: Ja, det er som regel i de der konkrete ting, det går op for dem?) Jah … i dagligdagen så… og det er man jo heller ikke så meget for… men det er jo netop de situationer, hvor jeg har det skidt og hvis jeg så … og han er i nærheden så… påpeger jeg hver gang, ikke, se på din far… tænk på, hvor skidt du får det også… hvis du ikke holder op… det håber jeg så på …, at han får bedre forståelse for… at se effekten af den tobak der.

Kristian holder sine beskyttende arme ud over familien. Således viser han dem kærlighedens skjold, ikke bare fordi de elsker ham, men fordi deres ve og vel betyder meget for ham, og det føles naturligt for ham, at gøre det på denne måde.

5.4.3 Sammenfatning af afhængighedens betydning hos patienter med svær KOL

I interdependens er mennesket sat lige overfor hinanden. Det særlige for de syge med svær KOL er, at de er sårbare mennesker, der er afhængige af andre i deres udsatte situation. Mødet med andre finder sted i et asymmetrisk forhold. I afhængigheden er ligeværdigheden sat ud af spil, fordi den syge i mødet med den anden, altid vil opleve det som et modtager/hjælper forhold. Derfor bliver det aktuelt at tale om etisk afhængighed, når der kan henvises til patienternes udsagn og ønsker om at blive mødt, at blive set, at blive forstået, at blive hjulpet og at blive respekteret i sårbare og udleverende livssituationer (jf. Pahuus 2005: 242). Det etiske argument består i at ville dele og påtage sig det ansvar og vise de hensyn, der følger med det at være overlegen.

For den alvorligt syge med KOL er sårbarheden og afhængigheden, særlig tung at bære, når man føler sig isoleret, alene og frihedsberøvet. Storbymennesket med KOL lever et liv, hvor han er særlig udsat for at blive

overset og glemt (jf. Simmel 1992). Det er vanskelig at bede om hjælp for den svært KOL syge, og det er i særlig grad vanskeligt at konfrontere den nærmeste familie med sygdommens karakter og udvikling, fordi den syge ønsker at beskytte sine nærmeste længst muligt. Samtidig ligger der bag den kronisk syge en grundlæggende vilje til at løse hverdagens problemer selv, til at bevare sin identitet så godt som muligt og til at klare hverdagslivets problemer på en ny og overkommelig måde.

5.5 Døden fra den syges perspektiv

Seks af de nitten inkluderede patienter i undersøgelsen er døde i perioden fra oktober 2007 til august 2010. Jeg kender ikke til den unikke måde, de er døde på. Men jeg har lyttet til, hvilke tanker de, *der er døde af KOL*, havde før de døde, og de, *der lever med KOL*, har gjort sig om deres egen død med åndenøden og angsten som to væsentlige områder i deres erfaringsgrundlag.

Det er meget forskelligt, hvordan patienterne i undersøgelsen taler om døden, og et egentlig fælles mønster for gruppen af de interviewede patienter med KOL kan ikke udledes af det sagte. Men nogle af de udsagn og fortællinger, der optræder igen og igen, er at tale om angsten som dels en *tilsløret angst* og dels *en utilsløret angst* (jf. Ariès 1986: 58-59).

Både den tilslørede og utilslørede angst er et fænomener, som optræder hos mange alvorligt syge, der har mærket dødens nærhed. *Den tilslørede angst* beskrives som den tabuiserede død ved at tale om 1) den andens død, ved at anvende 2) metaforer, symboltanker og at opleve den forbudte og usynlige død.

Den utilslørede angst beskrives ved: at tale om afgrænsningen til omverdenen, den tid der er tilbage at leve i, om tabene, afmagtsfølelsen, oplevelsen og erfaringen af den syge krop med åndenød, kvælningsfornemmelser og blackouts og at se selvmordet som en mulig vej ud af angstens greb.

5.5.1 Den tilslørede angst

Den andens død

Døden kan vi kun forstå eller opleve gennem den anden, thi når vi selv ville kunne fortælle om den, er vi døde. Derfor bliver den andens død væsentlig for os, når vi erkender vor egen dødelighed. Vi står her ved et grundvilkår, som har de samme betingelser som kærligheden, fordi det også er igennem den anden, vi forstår kærlighedens dimensioner.

Jeg har set min mor simpelthen blive kvalt ihjel.

Bodil 2/13: Ja, så er der det at komme væk fra de der dødstanker (pause, græder længe). (I: De plager dig meget.) Ja, det gør de, fordi jeg så jo, da

jeg lå derovre på hospitalet. Altså! Alle dem der lå der, det var jo lungesygdomme, de fleste havde, *og se de skeletter*, der lå der, ja sådan kommer du jo også til at ligge, (I: Ja.) og det ved man, for det er en sygdom, du kan leve med, du kan leve mange år med den, men du skal altså også gøre noget selv, og det første du skal gøre er altså at holde op med at ryge, for det får man det bedre af. Så er der også det, at *jeg har set min mor simpelthen blive kvalt ihjel*, altså det bliver man jo, når lungerne holder op med at virke, i hvert fald, og *så ser man sig selv*, nå ja … hun blev 63, ik'…, og nu er du 63, ja så er dine dage jo ved at være talte. Det gør mig deprimeret, og jeg bliver ked af det (rygepause) Det, jeg sidder og siger til dig, det har jeg aldrig sagt til nogen mennesker.

Jeg så min mor dø af nogenlunde den samme lidelse, som jeg har.

Mogens 12/9: (I: Når du fortæller om dit livssyn, er det så din mors livssyn, som har præget dig?) Ja, det må jeg sige, i hvert tilfælde mht. døden. Det, at jeg skal dø, kan jo ikke genere mig, men at se mig død… *Jeg så min mor dø af nogenlunde den samme lidelse, som jeg har*. Jeg så min mor dø på fem, seks dage, det var ikke sjovt, når man ikke kan få vejret (taler meget stille)… (I: Nej.) Det er ikke en tanke, som jeg bruger meget tid på, som sagt, hvad skal jeg bruge det til? (I: Nej, synes du, det er forkert, vi taler om det?) Nej, for jeg har været der, jeg har tænkt tanken. Men det er ikke nogen tanker… Åh nej, for det handler jo om her og nu. (I: Ja, det gør det. Det, at du har en nær horisont, er det noget KOL-sygdommen har lært dig?) (Tænker længe). Nej, jeg tror næsten, jeg kunne det. (I: Det kunne du inden?) Jo, men lige nu har jeg det jo godt, ikke, jeg tør forudse, at det har jeg nok også i morgen, ikke, (griner) måske også i overmorgen. (I: Det er et billede, du har i dig?) Ja, det er det jo nok, men samtidig har jeg tillid til, at når jeg skal dø, så havner jeg på et hospital, og de vil give mig al den morfin, jeg har brug for. (I: Det har du tillid til?) Ja, det har jeg jo, men det er jo alt sammen tænkte perspektiver, ikke. Jeg har jo problemer med alt (kroppen) undtagen spiritus, selv om den står der. Jeg tvinger mig selv til at tage en hver morgen.

Bodil og Mogens har set deres mødre dø af KOL – de har været tæt på den andens død. Denne oplevelse handler om de uudslettelige billeder og indtryk. Det er den andens død, der bevæger os og gør os urolige. For de svært KOL-syge sker der gennem blikket en erkendelse af eksistentiel art, som ifølge Bateson kan forstås som metakommunikation (Bateson 2005: 157). Bateson bygger sin erkendelsesteori på et ønske om at vide, hvordan mennesker tilegner sig en bestemt handlingsstil, en personlig orienteret stil og især på, hvordan mennesker lærer at anskue verden ud fra bestemte kulturelle mønstre. En af Batesons teser er, at al erkendelse er kommunikations-

fænomener. Kommunikation handler ikke om tingene og hændelserne som sådan, men om hvad disse ting og hændelser siger eller bringer budskab om. Fordi erkendelse er et kommunikationsfænomen, er den genstand for generalisering. Bateson overfører altså forklaringsprincipper fra de regler, der gælder for kommunikation til erkendelsesteori. Bateson beskriver flere niveauer af erkendelser, som forløber i en hierarkisk orden, så at et overordnet niveau overskrider de betingelser, der regulerer erkendelse på det nærmest underordnede niveau (Bateson 2005: 302). For at tale om metaerkendelse sker der en overskridelse af eksistentiel art. Bodil og Mogens har gennem det uudslettelige billede set den andens død. Det, der er karakteristisk for de stærke indtryk omkring døden, er, at der er sket en refleksion og bearbejdelse over længere tid, og indsigten fra det oplevede kan nu fortælles i interviewet, fordi den har fået en dybere mening i forhold til egen situation. Refleksionerne om dødens betydning rummer en erkendelse, der overskrider en tidligere udviklet forståelse af, hvordan man kan dø.

Bodil siger: *Jeg har set min mor simpelthen blive kvalt ihjel… det, bliver man jo, når lungerne holder op med at virke.* Bodil er ikke i tvivl om, at hun kommer til at lide kvælningsdøden. De mange oplevelser med åndenød har gjort hende erfaren og holder hende fast i erkendelsen om sit endeligt. Erfaringen kan ikke forsvinde, og hun er dømt til at erfare åndenøden igen og igen indtil den sidste åndenød.

Når Mogens taler om, at *nærme sig kanten af min horisont*, er det et skøn, men et erfaret skøn, fordi det er forbeholdt den erfarne at kunne skønne med sikkerhed (jf. Bjerg 2006: 47). Sorgen, over at livet snart er slut, kommer til udtryk gennem den andens død på følgende måde:

Jeg var meget knyttet til en gammel dame her på 93.

Ulla 7/14-15: Jeg har altså været dårlig i en ti dage, og så var *jeg meget knyttet til en gammel dame her på 93*, (I: Ja.) som pludselig døde, og der gik jeg i selvsving (I: Ja.). Alle de andre, jeg har oplevet her, går bort, nåh ja, vi bor her og …(pause). (I: Men hende var du særlig tilknyttet?) Ja, ja vi snakkede meget sammen, og da gik jeg altså i selvsving. (I: Så da blev du ked af det?) Ja ja, da kom panikken i mig. I lørdags var der åbenbart kommet vasketøj. Foran hendes tomme stuedør stod der, hun havde sådan en lille meget speciel (pause) designerjakke, meget speciel, med en stor knap på, meget speciel. Tænk, jeg måtte bede dem om at fjerne den (pause). (I: Ja, hvad betød hun for dig?) Det ved jeg ikke, det ved jeg ikke, hun var der bare, vi snakkede meget, men så kom hendes datter en af dagene, efter hun var død, og sagde: ’Ved du hvad Ulla, du skal ikke være ked af det, hvis hun var kommet over det her, havde hun været lam oppe fra nakken af og ned, og hun kunne ikke sige noget’. (I: Nej.) Så det er jo ikke det, man øn-

sker vel. Så det ved jeg godt, men det, det gjorde altså, jeg fik et ekstra chok.

Igennem tabet af sin nabo mærker Ulla på krop og sjæl sorgen og dødens nærhed gennem den andens død. Dødens nærvær bliver sløret for hende, fordi genboen dør akut på hospitalet, og den døde kommer ikke tilbage til sit hjem i kiste og vises frem som død, hvor venner og familie kan tage afsked. Ulla er tillige for dårlig til at kunne deltage i begravelsen. Naboens død bliver synlig og konkret nærværende gennem et symbol, designerjakken med en stor knap, som tilhørte og har været båret af den afdøde nabo som et særligt kendetegn. Ulla går i panik over synet af jakken og knappen og bliver dårlig over situationen, og hun er svær at trøste. Når ikke der gives mulighed for at se og forstå den andens død synligt og konkret, frarøves mennesker muligheden for at bearbejde de svære følelser i sorgen over tabet. Ifølge Ariès (1986) er døden institutionaliseret og optræder som et upassende samtaleemne, og sorgens afskaffelse som en nærværende sanselig og synlig oplevelse og erfaring. Knappen bliver derfor et symbol på dødens nærvær, som noget konkret sanseligt og synligt.

Når man mister en nær ven, bryder det fælles rum sammen, som man har opbygget. Den efterladte bebor ikke verden som før. Derfor er den nærtstående vens død et eksistenstab. Ulla føler panisk angst over tabet af den anden, fordi det også får hende til at se og indse sin egen nærtstående død. Når Ulla mister en ven, som hun har kunnet tale med og dele sit liv med, skrumper hendes mulighed for livsudfoldelse, som i forvejen er stærkt begrænset i forhold til at vedligeholde og skabe venskaber. Ulla mister en del af sig selv. Den andens død gør hende urolig og syg. For at finde en mening med tabet, må hun trøste sig med, at døden er at foretrække frem for livet, når svækkelsen af vennen er så voldsom både fysisk og åndeligt. Ulla dør et halvt år efter naboens død.

5.5.2 Metaforer

En metafor anvendes, når der er brug for at overføre et sprogligt ord eller udtryk fra dets normale anvendelse til en sammenhæng, der fremkalder nye, billedlige betydninger.

Ricoeur konkluderer, at levende eller virkelige metaforer ikke kan oversættes, fordi de selv skaber deres mening, og at metaforer ikke er en diskursiv udsmykning. Metaforen indeholder mere en følelsesmæssig værdi, fordi den giver os nye informationer om virkeligheden (Ricoeur 1979: 171f). I denne undersøgelse bliver metaforen meget tydelig, når der tales om døden. Metaforer giver en ny betydning og mening, når man skal forklare døden og angsten.

Og se de skeletter, der lå der.

Bodil 2/13: … det, at komme væk fra de der dødstanker (græder længe). (I: De plager dig meget)**.** Ja det gør de, fordi jeg så jo, da jeg lå derovre på hospitalet. Altså alle dem der lå der, det var jo lungesygdomme, de fleste havde, *og se de skeletter, der lå der,* ja, ja, sådan kommer du jo også til at ligge. Så er der også det, at jeg har set min mor simpelthen blive kvalt ihjel, altså det bliver man jo, når lungerne holder op med at virke, i hvert fald, og så ser man sig selv, nå ja … hun blev 63, ik', og nu er du 63, ja så er dine dage jo ved at være talte. Det gør mig deprimeret, og jeg bliver ked af det (ryge pause). Det jeg sidder og siger til dig, det har jeg aldrig sagt til nogen mennesker.

Bodil anvender metaforen *at se de skeletter*. Skelettet er den del af os, som bevares længst. Det er det eneste bevis på, at vi har eksisteret som individer, efter at kroppen er begravet. Skelettet er den arketypiske Homo Sapiens. Skelettet er upersonligt, kønsløst og universelt. Alligevel er det vores mest personlige og hemmelige og skjulte ting, der ligger begravet dybt i os under vort kød og hud, når vi er i live.

Det er en velbegrundet metafor at anvende i situationen, fordi personer med fremskreden KOL anvender megen energi på at trække vejret, og den energi kan den syge ikke få dækket gennem fødeindtagelsen og må derfor tære af kropsmassen. Afmagring bliver ofte meget tydelig i slutfasen af sygdommen. Det er nærliggende for Bodil at transformere dette blik fra den andens krop til egen kropslig erfaring om forfald og mulig død, fordi Bodil selv er meget mager. Det ejendommelige er, at hun benytter skelettet som metafor. Normalt hører man om de tynde syge, at de er *skind og ben*, hvilket har den betydning, at man trods voldsom afmagring er i live. Det, Bodil ser, er, at hemmeligheden viser sig som et skelet, et symbol på døden. Hun begriber, at den anden er ved at dø og indser, at hun selv må dø. Det er en eksistentiel erkendelse, fordi hun bliver involveret i noget i sit eget liv igennem den anden, som påvirker hende på en måde, der forandrer hendes syn på egen død, noget som er vanskeligt at forklare, og derfor inddrager hun en metafor, der også har symbolsk betydning. Funktionen i symbolet[66] er, at hun forsøger at indkredse det ukendte, hun går fra en viden om, at hun skal dø, til at indse og forstå at hun skal dø. Hun overskrider en grænse

[66] Symbol har flere betydninger: 1) En kort og klar formulering af et indhold i en tro. 2) Hvor noget konkret via en konventionel fastlagt norm henviser til noget abstrakt eller begrebsligt fx, når duen er et symbol på fred. 3) Symboler som et tegnsystem, hvor fx. € er et symbol på eurovalutaen, der per konvention repræsenterer en betydning. 4) Når vi betragter en person som symbol på et eller andet. Ved et symbol er der altid tale om to domæner, et synligt domæne som her skelettet, og et *andet* domæne synligt eller usynligt, som her er døden (Jensen 1995: 39).

ved at danne en analogi mellem synet af skelettet – den andens død – til en indsigt om egen død. Symboltankerne er en mere utilgængelig dimension end et symbol. De befinder sig så at sige på grænsen mellem det kendte og ukendte. Symboltanker opfylder således et behov for at fremskaffe eller udtrykke det fraværende og uhåndgribelige. Hos Bodil bliver det til den fortrængte og forbudte død eller det utilgængelige, ukendte eller fjerne. Retningen i symboltanker er fra det indre til det ydre, fra det abstrakte til det konkrete. Symboler har den funktion, at de samler, fortætter og forenkler betydningen, som er med til at fremme erkendelsen og måske bidrage til at løse problemer (Olsen 1995: 33). I et fortolkende perspektiv mener Ricoeur, at symbolet i sin tvetydighed udgør en betoning, et overskud, der giver mulighed for at dechifrere den skjulte mening i det åbenlyse, men vi kan kun nå den sekundære betydning gennem den primære betydning. Det er i den primære betydning, at overskuddet af mening er tilgængeligt. Forskellen mellem metaforen og symbolet ligger i, at i metaforen er sprogarbejdet færdigt og klart, og metaforen er autonom. Symbolet er mere sløret, det skal afsløres, hvilke tråde der forbinder symboltankerne til ikke-symbolske tanker eller handlinger (jf. Ricoeur 1979: 175f). Bag symboltanker om døden ligger en fortrængning. På et niveau handler det om en umiddelbar intuitiv emotionel fornægtelse af døden. På et andet niveau handler det om fortrængning i ægte forstand. Den fortrængning, som optræder, når kendsgerningen om KOL og dødelighed rykker tæt på virkeligheden. Symbolske tanker og handlinger tillader afledende udtryk og tegn.
Andre informanter anvender andre metaforer for døden:

Ham med leen.

Ole 15/3: Om sommeren havde jeg det rimelig godt, for da var jeg ude at motionere med hunden. Jeg havde jo hundetræning, det måtte jeg også opgive, fordi jeg simpelthen ikke havde kondition til at løbe med den, vel. Især om vinteren, når det var fugtigt og sådan noget. Så havde jeg det meget, meget dårligt, men så gik jeg til rehabilitering på G.hospital, og det, synes jeg, var vigtigt (hoster). Jeg kom væk fra det der, når man fik sådan nogen anfald, og man så mistede… (vejret), man blev nervøs, og jeg kunne ikke rigtig forstå, og jeg tænkte, nu kommer *ham med leen* der, ikke.

Udtrykket: *Manden med leen* stammer fra den sorte død[67] i 1600-tallet. Det er en almindelig metafor at anvende i vor kultur – 'manden med leen' per-

[67] Under pestudbrud var det kun byens læge, der måtte besøge de syge. Han kom til deres hjem, idet de jo ikke måtte færdes frit af hensyn til smittefaren. Pestlægen iførte sig en stor løs kjortel, som skulle forhindre direkte kontakt med den syge. Derfor ser vi ofte manden iført en kutte. Om munden havde han et større antræk, fyldt med alskens duftende urter, så han ikke kom til at indånde 'døden' i husene. Derfra kender vi også en

sonificeret som døden. Her optræder døden censureret, hvor død ikke kan siges. Ole anvender metaforen og symboltænkning, fordi anfald af åndenød gør ham angst og nervøs, og han får tanker om at blive hentet eller indhentet af døden.

Date med Vorherre.

Tage 13/23: (I: Hvis du skal køre ud et sted og opleve noget, hvad kan du så lide at køre ud til?) Det gør jeg ikke, det eneste jeg gerne vil, er at komme ud at rejse, men min kone har haft et par dårlige oplevelser og har været på sygehuset og sådan noget, og hun vil ikke, og det vil jeg meget gerne. (I: Du vil gerne)… Ja, men der er ikke noget at sige til, min kone ikke vil, hun har været indlagt i Schweiz engang; med hjertet … hun tør ikke, slet og ret, men det kan være lige meget. Hvis vi har en *date med Vorherre*, så kan det sgu' være lige meget, hvor fanden det bliver henne.

*Date med Vorherre***.** Denne metafor er ny og opfundet i situationen. En date dækker sprogligt over et aftalt møde, særlig mellem potentielle kærester, og det er også en egentlig tidsangivelse. Tage siger, at hvis Vor Herre bestemmer over døden, er tid og sted underordnet. Der sættes i denne metafor lighedstegn mellem død og Vor Herre. Vor Herre bliver hermed et symbol på døden. Tage opfinder på stedet en metafor, fordi han har brug for at udtrykke døden på afstand. Det er for provokerende at tage ordet død ind i sproget, og derfor må han opfinde 'noget andet'. Vor Herre hører til døden i Tages univers[68].

Tages metafor er også situeret. Det er interessant, at Tage blander et nyt moderne engelsk låneord for møde med et gammelt religiøst sprog Vorherre. Herre anvendes i Det Gamle Testamente om Jahve – Israels Gud – og i Det Nyt Testamente anvendes Herre både om Gud og Vor Herre Jesus Kristus. Tage fortæller et andet sted i interviewet, at han er ateist. Ganske vist er han af sine forældre, og typisk for sin årgang, blevet døbt og konfirmeret, men han har meldt sig ud af folkekirken, da han blev voksen. Han siger, at det religiøse ikke har nogen plads eller betydning i hans liv. Når Tage taler om døden, kommer Vorherre som et selvfølgeligt indfald. I forhold

---

anden metafor, *den forpestede luft.* Ofte bar lægen en lang pind for at undgå direkte kontakt med den syge. Derved endte det med, at man kaldte ham for manden med leen. Når pestlægen kom, så var der kun en vej, dødens vej (Graversen og Mogensen 2005: 190).

[68] Vibeke Lorenzen (2004) har i sit ph.d. projekt undersøgt, hvordan familier med kræftramte børn håndterer vanskelige situationer i forbindelse med alvorlig sygdom ved at benytte sig af symboltanker og symbolhandlinger. Her fremgår det, at symboltanker som fænomen adskiller sig fra andre symbolske systemer som religiøs tro og traditionel overtro ved at udøverne selv, som et led i forvaltningen af angst og usikkerhed, skaber symboltanker og -handlinger ud af situationens betingelser (Lorentzen 2004: 11).

til Lorentzens (2004) undersøgelse, som holder moderne og traditionelle symboltanker adskilte, optræder Tages metafor, som en blanding af et moderne udtryk og en religiøs symboltænkning. Tage rejser ingen steder, det kan han ikke. Han kæmper sig 100 meter ned til bageren hver dag for at hente morgenbrød, men det er lettere for ham at se bort fra den kendsgerning, at en rejse ville være hans endeligt, hvorfor han overfører den tabubelagte død til hustruens situation.

5.5.3 Uvidenhed om KOL

Bevidst at holde den syge i uvidenhed er ifølge Ariès (1986) en af de tabuiserede strategier, der hører med til at tale om døden. Alle patienter i undersøgelsen er blevet undervist i sygdommen, derfor kan man ikke tale om fortielse af sygdommen, men de konsekvenser, det har for de syge at leve med KOL i slutforløbet, er tabubelagt. Dertil kommer, at de pårørende sjældent er klar over, hvordan slutforløbet former sig. Fra hospitalets side er det lettere at håndtere rehabilitering, rygestop og medicinering end at tale om konsekvenserne af at lide af KOL i slutfasen.

Hun vidste et eller andet sted, at det kan blive meget ubehageligt.

Mogens 12/10: (I: Er der nogen, der på hospitalet har talt med dig om netop din sygdom?) Nej, det har jeg nemlig undret mig lidt over nogle gange, om hvilke konsekvenser det kan ha' for mig på lang sigt med KOL. Efterhånden er jeg nået lidt frem til, hvad jeg snakkede med hende om (medpatient). *Hun vidste et eller andet sted, at det kan blive meget ubehageligt*, hvor hun havde spurgt nogle læger netop om det. Lægerne havde sagt, at det skal du ikke gå og spekulere på, hvad skal du bruge det til, ja, du kan bruge det til at gå og at være pisse bange i 15 år på, at det sker, ikke. Det har jeg tænkt lidt på. Det ligger bagved, når man vælger, når der ligger KOL og DM[69] bagved. Jeg ved godt, rent vidensmæssigt, at jeg har en stærk sandsynlighed for at havne i en kørestol, med et ben, ja, og dertil skal vi lægge en flaske (ilt) på ryggen, (hyperventilerer for at vise, hvordan det ender), ikke.

Jeg synes ikke rigtig, man får noget at vide.

Søren 18/51: *Jeg synes ikke rigtig, man får noget at vide* ovre på hospitalet. Pludselig var det slut, (rehabiliteringskursus). Man kan ikke finde ud af, om det bliver værre, selv om man ikke synes det, så kan det da godt være, at der er et eller andet, ikke. Derfor meldte jeg mig til de forsøg på et andet hospital. (I: Ja, hvad er din lungefunktion, ved du det?) Jeg tror den var 35-36 % da jeg startede ovre på hospitalet. (I: Kunne du tænke dig at være i en

[69] DM betyder Diabetes Mellitus her i teksten, på dansk: sukkersyge.

regelmæssig kontakt med et ambulatorium, hvor din sygdom blev fulgt?) Det synes jeg, der mangler, fordi min egen læge, hvis jeg er derhenne og får taget blodtrykket og sådan noget lignende. Lægen spørger ikke engang om, hvordan det går, nej. (I: Selv om hun ved, at du har KOL?) Det ved hun udmærket godt, det står jo oppe på skærmen.

Livets ende, det kan du slet ikke snakke med nogen om.

Med alderen begynder man at tænke lidt mere over tingene. Som ung er man jo udødelig. *Livets ende, det kan du slet ikke snakke med nogen om*, så snart du berører det emne, at man er dødelig, så bliver der lukket af, der er ikke nogen, der snakker om det, alle er bange for døden, den konklusion er jeg kommet til. Der er ingen, der tør tale om det. Jeg tror, de fleste folk mener, at videnskaben er kommet så langt, så når vi når dertil, så kan vi jo få udskiftet dele, så svæver vi bare videre, i evighed. (I: Ja.) Jamen den opfattelse er der rigtig rigtig mange, der har. (I: De bliver overrasket.) Ja, rigtig overrasket (smiler).

Det, der er fælles for de tre informanters udsagn, er, at de har en lungefunktion, som ligger omkring 30 %, hvilket er ensbetydende med en meget svær grad af sygdommen. Når de møder den medicinske verden, handler det primært om et møde af instrumentel karakter. Det handler om at måle lungefunktion og tilvejebringe den rette medicin i forhold til målingerne, og det er uundværligt i deres situation, men de bliver ikke mødt som et alvorligt sygt menneske, med en stor risiko for at dø inden for overskuelig tid (Ziebell et al. 2004). Ariès beskrivelse af den patologiske og medikaliserede død bliver meget tydelig og konkret i fortællingerne hos Mogens, Søren og Bodil.

Den undervisning, der foregår på rehabiliteringskurser for KOL-syge, er rettet mod en bedre livskvalitet nu og her ved hjælp af genoptræning af kroppen, åndedrætsøvelser, tilbud om rygestopkurser, bedre medicinering og bedre ernæring (Lange et al. 2003; Schnor et al. 2008). Informanterne i undersøgelsen siger samstemmigt, at de føler sig bedre orienteret om sygdommen og ved nu, hvad de fejler og i nogen grad, hvordan sygdommen udvikler sig.

Problemet for gruppen af KOL-syge er, at når rehabiliteringen er overstået og ambulatorierne har sluppet dem, føler de sig overladt til sig selv. Under rehabilitering var der en fælles interesse og et fælles ansvar med de professionelle omkring deres situation, men når undervisningen er gennemført, hviler ansvaret for at holde sygdommen i skak på egne skuldre. Problemet er, at KOL er progredierende i forskellige tempi. Uanset, hvor disciplineret den syge holder sig i god træning og anvender korrekt medicin, vil lungefunktionen falde med alderen, det gør den også hos raske personer,

men de mærker det ikke, fordi der er stor forskel på om lungefunktionen falder fra 80 % [70] af en normal funktion hos den raske, eller om lungefunktionen falder fra 30 % af en normal funktion hos den KOL-syge. Dette er et eksempel på, hvordan 'løgnen' i dag kommer til udtryk. Den syge gennemgår et såkaldt rehabiliteringsforløb, velvidende at rehabiliteret kan ingen, der lever med svær KOL, blive. Det betyder, at man anvender et sprogligt udtryk, som i sig selv er et problem. I forhold til bevidst at holde den syge fast i 'løgnene' om tilstandens dødelige karakter (jf. Ariès 1986: 157), er viden om den faldende lungefunktion kun ét eksempel på, hvor sløret 'løgnen' i dag tager sig ud i forhold til patienterne med KOL.

5.5.4 Den utilslørede angst

Den utilslørede angst hænger sammen med den angst, som patienterne med KOL har oplevet og erfaret som et fænomen fra en virkelighed i egen krop. Fænomenet angst kan ikke begribes, men må beskrives, som det viser sig for den enkelte, og som det er iøjnefaldende for intervieweren.

Angst i forbindelse med åndenød fremstår også som et generelt træk, selv om den præsenteres gennem forskellige oplevelser og sammenhænge. Et fællestræk er, at angsten spiller en rolle i den syges planlægning af dagen og vejen og har betydning for planlægning af fremtiden.

Undersøgelser inden for sundhedsvidenskab viser, at forekomsten af angst hos patienter med KOL er væsentlig større end i en generel population (jf. Mikkelsen et al. 2004: 65-70). Også i forhold til andre kroniske medicinske sygdomstilstande som hjertesygdomme, nyresygdomme og kræft er angsten betydelig mere invaliderende for arbejdsevnen og livskvaliteten. Hvorfor patienter med KOL oplever en særlig grad af angst, har man ikke fundet en medicinsk forklaring på (Giardino et al. 2010). Men med gentagne erfaringer med iltmangel kan kroppen måske ubevidst huske angsten og overføre den til nye lignende situationer med præmorbid angst, før den KOL-syge er bevidst om sin situation og afspejler en hændelse, der kan forværres med KOL-symptomer i almindelighed[71].

Man kan prise antidepressiv medicin, når den kan være en hjælp for KOL-syge med angst, men ikke som et middel imod angst. Antidepressiv medicin kan ikke kurere de symptomer, der hører med til selve den menneskelige eksistens, men alene være med til at give en pause for angstens li-

---

[70] 80 % og op til 100 % lungefunktion, betragtes som en normal lungefunktion hos raske mennesker.

[71] Der er ingen offentliggjorte store randomiserede, kontrollerede undersøgelser af behandlinger for angst hos KOL-patienter (Giardino et al. 2010: 9). De rapporter, der forligger, har vist, at angstsymptomer faldt dels ved behandling med antidepressiv medicin (Neuman et al. 2006: 1843-49), dels ved at foretage kognitiv adfærdsterapi (Kunik et al. 2001: 717-23), og endelig ved rehabilitering (Withers et al. 1999: 362-65).

delse. Det er med al lidelse som at se på solen uafbrudt. Ind imellem må der solbriller til for ikke at miste synet. Man behøver ikke kliniske forklaringer på, hvorfor angsten fylder meget i deres liv. At leve med svær åndenød og kvælningsangst giver ånde-nød. En grundlæggende angst for døden og en frygt for måden man kan dø på – kvælningsdøden er lidelsesfyldt, men alligevel er det overraskende, at selvmordet så tydelig kommer frem i fortællingerne som udtryk for en mulighed for at undslippe angsten og frygten.

5.5.5 Selvmordet som mulighed

Om denne angst fortæller Ole:

Jeg tager mine hjertepiller, og det er sgu' bare at tage for mange af dem, så har man sagt farvel til tilværelsen.

Ole 15/16: Jeg er sgu' ikke bange for at dø nu, men altså. Jeg har accepteret, at jeg har den sygdom, og bare jeg ikke kommer til at dø, hvor jeg mangler luft. Det er det, jeg har set. Jeg har set nogen med KOL, patienter, der sidder og hiver efter vejret, og med en iltpose, og så skal de have den forbandede smøg alligevel. Det fatter jeg ikke, og de er blå i hovedet, det må jeg indrømme, det kan jeg ikke forstå. Jeg har da også været afhængig og sådan noget, men nej, så afhængig har jeg sgu' aldrig været af noget. (I: Men, når du har set de andre, så er det, du siger, at så ønsker du ikke, at det skal gå dig sådan?) Nej, det er helt sikkert, det at blive kvalt – ikke at kunne få luft. Jeg har ikke fået for mange piller på noget tidspunkt. *Jeg tager mine hjertepiller, og det er sgu' bare at tage for mange af dem så har man sagt farvel til tilværelsen* her, ikke. (I: Så det styrer du selv?) Ja, det kan jeg love dig. (I: Er det noget du snakker med andre mennesker om?) Ja, med min kone, men ellers ikke.

Hvad ligger der bag Oles tanker om selvmordet: Ole har været indlagt med eksacerbationer? Han har prøvet at have så lidt ilt til rådighed for hjernen, at han mistede bevidstheden. Han har erfaret dødens nærhed. En eksistentiel angsterfaring om kvælning der er så ubehagelig, at han fortrækker et selvmord med hjertemedicin. For ham er det et bevidst *muligt valg*, hvor han betragter hjertedøden som en skånsom død i forhold til kvælningsdøden. Oles situation handler ikke om psykose og selvmord, men om mening og klarhed. Han er velovervejet og ikke ufølsom, men grundig da han fortæller om muligheden. En bevidst erkendelse om angsten og en måde at håndtere angst på ved at skabe struktur og forebygge (ved selvmordet) den ubærlige situation (kvælningen). At skabe overblik giver tryghed og en tro på at overkomme fremtidens udfordringer. Åndenøden bringer således ikke

kun fysisk elendighed med sig, den stiller ham også overfor valg, som pålægger ham at forholde sig til sin egen situation (Kierkegaard 1995a: 137). Frederik fortæller om sin angst og åndenød:

Jeg kan ikke få luft, jeg må have noget ilt, jeg kan ikke klare det.

Frederik 17/3: Jeg har lige været indlagt nu. Det er otte dage siden, jeg er kommet ud. Det var en morgen, vi var kommet hjem fra Thailand… og tre dage efter så, så blev jeg forkølet, og så gik der et døgn, så kunne jeg slet ikke få luft. Så måtte vi ringe 112. Jeg var helt i panik, og så røg jeg over på G.hospital, og blev indlagt der. Så blev jeg målt og fik noget ilt og sådan noget, så blev jeg sendt hjem igen, og der gik ikke andet end tolv timer, så var det meget værre, så blev jeg indlagt på X.hospital, og der lå jeg med de her (viser med hænderne) ilt og slanger og drop og fik antibiotika ind i armen, og der lå jeg så i fem dage, og så blev jeg sendt hjem (I: Ja), og så har jeg gået herhjemme siden og været meget træt, men det bliver en lille smule bedre dag for dag. Jeg var ovre på hospitalet i forgårs, fordi jeg ringede til min læge og sagde, hør nu her MM, jeg må have noget ilt, når jeg går herhjemme, jeg kan ikke komme op på første sal, det er meget svært, fordi der er mange trapper, ikke. Jeg skal stoppe tre gange undervejs. *Jeg kan ikke få luft, jeg må have noget ilt, jeg kan ikke klare det*. Hun fik mig indkaldt til lungemedicinsk afdeling derovre, og så var jeg derovre til undersøgelse hos en meget flink professor. (Senere i interviewet) 17/6: Det, der skete, da jeg kom på hospitalet, hvor jeg slet ikke kunne få luft. Da var det så slemt, så havde jeg haft en pille, jeg kunne have taget og bare sovet væk, så havde jeg gjort det. (I: Var det sådan en slags afmægtighed?) Ja, fuldstændig, der kunne jeg ha' begået selvmord, så havde jeg taget en pille, så slut færdig. Nu kan jeg ikke spekulere mere på det, så slemt var det lige den dag.

Frederiks angst viser sig anderledes uafklaret end Oles beskrivelse af angsten. Hos Frederik viser angsten sig som en uro og som modsatrettede følelser. *Der kunne jeg ha' begået selvmord*. Frederik tænkte døden som en lindring, men nu hvor han har fået det bedre, er det ikke et ønske. Selvmordet som en mulighed er han bevidst om, men spekulerer ikke mere på det. Frederiks oplevelse af åndenøden er så angstfyldt, at den bliver mejslet ind i den konkrete livserfaring. Frederik virkede i fortællersituationen overrasket over, at hans tanker om selvmordet fik sprog. Ikke fordi han ikke gerne ville fortælle om de tanker, som han gjorde sig, men fordi han ved at fortælle reflekteret blev bevidst om sin angst. Selv om tanker om døden optræder som en tanke om selvmord, er døden fortsat det *ubestemte* ved hændelsen for Frederik. En oplevelse og en erfaring han ønsker at gøre sig fri af

ved at mærke, at det går fremad, og at døden bliver udskudt ved håbet om, at fremgangen varer ved.

Angsten både skræmmer og drager mennesker ved at skabe muligheder for forandring (Kierkegaard 1997b: 137). Det mulige selvmord lokker den syge ud på dybere favne vand, men får ham også til at vige tilbage. Det betyder, at selvmordet som handling bliver en mulighed, men en angstfyldt mulighed, der kan føre ud i fortvivlelse og give tab af det billede, han har af sig selv og verden med depression, ensomhed og afmægtighed til følge.

5.5.6 Angst og ensomhed

Ulla fortæller om sin angst på denne måde:

Altså! Det er panik, når du ikke kan få luft.

Ulla 7/2: Det er forfærdeligt, når du ikke kan få luft, og der går panik i dig. Jeg kunne om natten ringe til lægevagten, dengang vidste jeg ikke, der var noget, der hed Sankt Nikolai Tjenesten. Jeg ringede til lægevagten, og så opfandt jeg et eller andet, jeg havde taget, så og så mange piller af et eller andet, om jeg måtte tage mere, bare for at høre dem, bare for at høre dem tale, så jeg blev beroliget. *Altså! Det er panik, når du ikke kan få luft*.

Her kommer angsten frem som en erfaring om at være alene med sin lidelse. En panisk angst som er et almindeligt kendetegn hos KOL-syge i åndenød (Mikkelsen et al. 2004: 59). Norbert Elias skriver om forestillingen om de ensommes død, at det henviser til komplekse betydninger, som er indbyrdes forbundne. Det kan henvise til, at man er og forbliver alene om at dø, og at man ikke kan dele dødsprocessen med nogen (Elias 1982: 80). Det kan også udtrykke, at nu forsvinder min verden med mine erindringer, som kun jeg kender. Det kan også henvise til følelse af forladthed. At dø alene er ikke ualmindeligt. Et er at skulle dø alene, men at dø i ensomhed er noget andet. At være panisk angst og samtidig være alene er fortvivlende.

At fortvivle er at lukke sig inde i sig selv og lukke sig ude fra livet. Fortvivlelsens modstykke er at tro på livet, at det på trods af lidelse er overkommeligt at klare dagen og vejen, og at finde andre muligheder end døden. For at se andre muligheder behøver den syge trøst. Ifølge Kierkegaard er trøst at bringe andre muligheder til veje (jf. Kierkegaard 1995c). Men mulighederne er ikke ubegrænsede for den KOL-syge. Det lykkedes Ulla at flytte i plejebolig og slippe for den paniske angst. Ulla døde omgivet af sine kære og et nærværende plejepersonale.

5.5.7 Angsten for tiden

Angsten for døden har også betydning for de muligheder, der er for planlægning af både den nære og fjerne tid.

Det varer ikke så længe, inden jeg dør.

Bodil 2/26: *Det varer ikke så længe, inden jeg dør*, jeg kan godt li' at det ikke bliver pakket ind. I stedet for det, at man mange gange… ja, hvis du ikke! og sådan, ude i fremtiden måske, så ser man tyve år ude der, men det er det ikke, for os der har det her (KOL) da er det ikke tyve år, vi taler om, det kan være 2 år, 5 år måske 10 år.(I: Du vil gerne have tid?) 10 år…, men der er en klokke inden i, der siger, det får du ikke, så kigger man på dem der (cigaretterne), det er også deres skyld.

Hun hjalp mig med at skrive min sidste vilje ned.

Ulla 7/12: Sidst min datter var her, hjalp hun mig med at skrive, for jeg ryster sådan på hånden. *Hun hjalp mig med at skrive min sidste vilje ned* og kirkegård og salmer og alt sådan noget (I: Ja), og jeg sagde, du må ikke være ked af det, fordi du ved, at de sidste år her har jeg været meget, meget glad for. "Så du skal ikke være ked af det, når jeg går bort" (I: Nej.). Altså, jeg er sådan set en praktisk gris (I: Ja.), ja. (I: Så du vil gerne have orden på det?) Selvfølgelig vil jeg have orden på det, hun siger: "Mor, når jeg står i den situation, kan jeg ikke huske noget.", så sagde jeg ok. Vil du skrive det ned, og så skrev vi det ned (I: Ja.). Hvordan det skal være, og jeg fik en veninde til at skrive fra min kalender, de vigtigste navne hun skulle ringe til om min død.

Når det er slut, ønsker jeg, det sker sådan hurtigt.

Poul 1/4: Jeg vil gerne leve mange år endnu. Det vil jeg, men *når det er slut, ønsker jeg, det sker sådan hurtigt* her og nu. Ja faktisk, så vil jeg gerne gå i seng om aftenen og være død næste morgen. Ja, det er jo ikke så sjovt for min kone at vågne op til, men alligevel. Det må være det bedste (hustruen forlader sofaen fra den anden ende af stuen).

Tiden går, (metafor) og tiden for døden nærmer sig for de dårligste af patienterne. *Det varer ikke så længe inden, jeg dør.* Når patienter blev spurt om, hvordan de så på fremtiden, var det ganske vist døden, de ofte talte om, men Bodil er den eneste, der vover at sætte tid på sidste del af sit liv. Tiden før, man dør, kan ikke måles, det er en abstrakt størrelse, og det giver ikke mening at fæste tiden matematisk. Tiden før døden har en høj grad af

uigennemskuelighed og optræder som et grænseland, hvor fortællingen om håbet om den sidste tid er den syges fæste, og det håb får en særlig betydning, hvis det også kan bæres af andre. Måske skal tiden til døden ikke fortælles men opleves i nærvær med andre mennesker for at give mening. Den meningsfulde tid har ingen tidsangivelser, den kan kun erfares.

5.5.8 Døden og kærligheden

Kærligheden til mine børn og børnebørn giver mig vilje og kraft og styrke til at leve.

Otto 19/12: Det er en logisk følge af KOL. Denne fornemmelse af ikke at kunne klare sig selv og ikke at kunne få vejret. Det skaber en naturlig grobund for angst, som man simpelt hen ikke kan afvise som værende. Det kunne jeg jo tidligere i mit liv. Når jeg blev angst. Jeg har altid haft anlæg for det, men så havde man jo travlt og havde børnene. Psyken spiller i den grad ind på, hvordan det fysiske er. Det spiller ind på vejrtrækningen, og jeg bliver tør i munden, og det er ikke sygdommen (KOL), det er noget afgrænset, og det ved jeg, hvad er, og det kunne jeg godt leve med, det er angsten, der er den store belastning, og det fører meget stort ubehag med sig. Angsten er forfærdelig, men man kan jo vænne sig til meget, og jeg prøver ligesom på at acceptere det, men en gang imellem, så har jeg det sådan om morgenen, i hvert fald indtil jeg kommer i gang og kommer op og får taget mig sammen, og kroppen begynder at fungere, da ville det ikke gøre noget, der blev trykket på en knap, og det var overstået, sådan føler jeg det. Jeg føler det meget tungt en gang imellem at have KOL. Man føler sig hæmmet af sygdommen. Jeg har ikke… ingen flugtmuligheder, det går ud over humøret og det føles tiltagende trist og deprimerende. (senere) 19/18: *Kærligheden til mine børn og børnebørn giver mig vilje og kraft og styrke til at leve.* Selvmordet er ikke en mulighed, fordi tanken om at gøre dem fortræd på den måde er værre end eller ligeså slemt, som den måde jeg oplever livet på.

Den kroniske åndenød sætter Otto i en håbløs situation. At have en viden om at åndenøden først ophører med døden, kan bevirke, at døden bliver det, Otto håber på. Denne viden gør ham deprimeret, men kærligheden holder ham i live. Det, Otto giver udtryk for, er ikke en kærlighedsgerning, men kærlighedens *gerninger* (Kierkegaard 1995c). Kærligheden er en gerning, der berører hans kære og ham selv. Kærligheden holder ham i live, den engagerer ham på den måde: *du skal leve* på grund af kærlighed og ikke på trods af kærlighed. En etisk fordring til en ansvarlig far. Otto har i mange år været alene om at opdrage sine fire børn, og han er stærk knyttet til børnebørnene. Kærligheden kendes kun ved, at man selv kender kærligheden i

den anden. Kærligheden opleves, erfares og er eksistentielt hjemmehørende som en sanselig erkendelse i kroppen. For Otto bliver det at kende kærligheden et spørgsmål om at vise den ved at overkomme angsten, så livet og fællesskabet holdes fast ved fordringen, *du skal elske* (Kierkegaard 1997 b: 23).

I kærligheden som pligt er man ikke afhængig af den eller af de andre. Ottos ønsker er at beskytte sine kære, at slå kærlighedens kappe omkring dem trods angstens fortærende indhug i kroppen og livet. Næstekærligheden gør ham fri af dødens snærende bånd. En kærlighed der er inkluderende og er under evig forankring.

5.5.9 Sammenfatning af dødens betydning for den alvorligt syge patient med svær KOL

Sammenfattende kan man sige, at tanker om døden fylder meget hos den svært syge patient med KOL. 15 af de 17 patienter har prøvet at have blackouts eller amnesi pga. af iltmangel. En del har været bevidstløse og har ligget i respirator, fordi de ikke har haft kræfter nok til at trække vejret. Andre har prøvet at været meget belastede fysisk og psykisk i forbindelse med lungebetændelser med akut iltmangel. Deres erfaringer er ikke blot registreringer af en hændelse. Det er en kropslig erkendelse, der giver stof til refleksion over, hvordan de oplevede vanskelige situationer i sammenhæng med deres fremtid, de muligheder og vanskeligheder der vil komme. De har oplevet og erfaret på egen krop, hvad det vil sige at være tæt på døden. Det er en erfaring, de ikke kan slippe, og de bliver dagligt mindet om grænselandet mellem liv og død, hver gang de pga. af anstrengelser nærmer sig et farefuldt niveau af åndenød. Det er en følelse, der gør dem afmægtige, og deres liv bærer i perioder præg af at leve i frygtens og angstens vold.

De ved, hvordan deres liv ender – ikke som en forklaring fra medicinsk hånd, med ved at iagttage dårlige medpatienter eller familiemedlemmer. Deres egen kommende død omtaler de ikke i jeg-form, men ved ”man” og ”du” og igennem den andens død og ved hjælp af metaforer. Det er en nødvendig distance og sløring af alle de følelser, der er forbundet med sorgen over at skulle dø. Kærligheden til børn, familie og venner er med til, at de holder fast i livet trods vanskelige livsvilkår og tanker om selvmord.

Hvordan den enkelte patient ser på slutfasen af sin sygdomssituation er meget forskellig. Nogle har stor tillid til, at omgivelserne vil yde omsorg og støtte i den sidste tid, andre ser selvmordet som en mulighed.

Selv om kvinderne og mændene i undersøgelsen her er udvalgt ud fra de samme kriterier i forhold til lungefunktion, er det kvinderne, der dør først. Om det er en tilfældighed, at det er 5 ud af 6 døde, der er kvinder, er vanskeligt at bedømme. Der er kun få kønsopdelte undersøgelser af kvinder

med KOL[72]. Men det kunne være interessant at undersøge, om Gold skalaens opdeling (afsnit 2.1.2) af kvinders sygdomsforløb med KOL viser en anden fordeling.

5.6 Stigmatiseringsprocessen

KOL er en multifaktuel sygdom, hvilket betyder, at nogle mennesker er arveligt belastede, andre har erhvervet deres sygdom pga. miljømæssige faktorer, og ca. 15 % af alle rygerne udvikler KOL (se 2.1.1). De syge stigmatiseres af de professionelle, og i samfundets øjne bærer de syge selv skylden for deres sygdom. Men uanset hvordan man har erhvervet sin sygdom, bliver man af omgivelserne betragtet som ryger eller fhv. ryger. F.eks. kan man gå ind på www.KOL.dk og teste sig selv som patient med KOL. Muligheden for at være ikke ryger med KOL i testen eksisterer ikke. Rygerne selv tager skylden hundrede procent på sig og udvikler i mange tilfælde en form for selvstigmatisering (jf. Goffman 2009: 47). I selve sproget ligger der allerede en mulighed for stigmatisering. Der er forskel på at sige eller skrive: *en patient med KOL* eller *KOL-patienten.* Hvis man først nævner mennesket og derefter sygdommen, understeger man over for den syge, over for andre og sig selv, at det at have KOL kun er en lille del af det at være menneske.

Stigmatiseringsprocessen følger et bestemt mønster: 1) Selve stigmaet at have KOL udløser 2) fordomme. 3) Fordomme skaber ulighed i sygdom og har 4) konsekvenser i form af isolation, depression, krænkelser og kan dermed føles som en ekstra byrde/sygdom.

5.6.1 At være ryger eller tidligere ryger

Jeg er misbruger, og de skælder mig ud.

Ulla 7/6: (I: Hvad betyder det for dig, at du ryger?) Sukker dybt. Jeg er misbruger, jeg er misbruger.(I: Sådan opfatter du det selv?) Jeg er misbruger, har du set denne her (ha, ha, ha, ja) kender du den? (Pause – viser en kunstig cigaret med gløder i).(I: Hjælper den?) Ja, den giver da lidt nikotin**.** (I: Det gør den.) Jaajrh (I: og lidt røg.) Ja, og lidt røg, det er nikotinrøg, altså det er jo det samme som, hvis kedlen står og koger. (I: Men du siger så klart, at du er misbruger?) Ja, jeg siger klart, jeg er misbruger. (I: Sådan opfatter du det selv?) Ja, *jeg er misbruger, og de skælder mig ud.* Min dat-

[72] ”Danske undersøgelser har vist, at en kvinde, der ryger lige så meget som en mand, taber mere i lungefunktion end manden som følge af rygning, og at hun har dobbelt så stor risiko for at blive indlagt på hospital med KOL. Der er ikke nogen rigtig god forklaring på, hvorfor kvinder oftere får KOL end mænd, hvis de ryger lige meget. Én af forklaringerne kan være, at kvinder som udgangspunkt har mindre lunger, og derfor tåler tabet af lungefunktion dårligere end mænd” (Fausing E, www.kol.dk/ sept. 2010).

ter siger, mor ved du hvad (pause) 'Jeg er fortvivlet over, at du ryger, men jeg vil ikke herse med dig, det må du selv om, men jeg er meget, meget ked af det', og tænk, det kan ikke få mig til at holde op, neejh. (I: Er det derfor, du kategoriserer dig selv som misbruger?) Ja … ja, jeg er misbruger. Til gengæld drikker jeg ikke, og vi har jo et vældig muntert sted her, hvor de drikker Bailey til eftermiddagskaffen, hver anden dag, eller Kalula eller, hvad pokker det hedder, men jeg rører det ikke, men cigaretter, det kan jeg ikke stå for.

Men fordi jeg er 68' barn og har røget hash, så er der ingen, der vil hjælpe én.

Mogens 12/2: 40 smøger om dagen minimum siden jeg var 15 år. Jeg overvejer at holde op, men jeg er stadigværk ryger. Lige før Jul stoppede jeg igen. Jeg synes, det er nemmere at stoppe end at holde. Når jeg stopper, smækker jeg mine plastre på, og så sætter jeg én eller anden dato på fredag eller noget andet og så er det det. (I: Ja og så, hvad sker der så?) Ja, så må jeg indrømme, så går der et stykke tid. Ja så viser det sig, at der er en 4 til 5, der stadigvæk ryger på rehabiliteringsholdet, så bliver jeg misundelig, hvad fanden, når de kan, så kan jeg vel også. Men det kan jeg ikke. Der er nogen, der siger, at nikotin er mere vanedannende end narkotika. *Men fordi jeg er 68' barn og har røget hash, så er der ingen, der vil hjælpe én.* (I: Har du røget meget hash?) Ja, det har jeg, og det har selvfølgelig nok også bidraget til mani og ophør med at ryge. Det går meget godt nu, nu gider jeg ikke (ryge hash) mere. (I: Har hash nogen indflydelse på KOL, tror du?) Ja, det er jo at ryge, måden du indtager det på. (I: Ja, det er lig tobak?). Ja, ikke, men måske bare en mere brutal måde at ryge på. For hvis du virkelig fylder op med røg, før du trækker det ned i lungerne, ikke. (I: Førhen, røg du da hash daglig?) Det har jeg gjort i perioder. Jeg har ikke røget (hash) i tre år eller sådan noget. Jeg kunne godt have lyst til at få rusen, men jeg har ikke lyst til at indhalere på den måde. Og så har jeg heller ikke lyst til at fise rundt på Christiania med det nuværende politi. Jeg skal ikke udsættes for noget, jeg tror, jeg ville få stryg over fingrene, og det kan jeg ikke rigtig med. Bare det at blive holdt tilbage, ikke. I mange år var det jo afkriminaliseret, ikke, det har jeg ikke lyst til nu.

Gruppen af patienter i denne undersøgelse er mellem 53 og 79 år. Da de var unge, lærte de at ryge som en almindelig social handling. Den glødende cigaret var engang et symbol på selvstændighed. Det er ikke længe siden, lægen tog imod sine patienter med Prince cigaretter i lommen. Politikere lod sig interviewe i tv, mens de røg, og produktion af askebægre var obligatorisk for alle børn i formningslokalet. Rygning var indlysende, normalt og uproblematisk for Ulla og Mogens, da de var unge, men hukommelsen er

kort. Den offentlige mening har vendt sig mod tobaksrygning i så høj grad, at der har bredt sig en skammens kultur. Afhængigheden af nikotin hos en lille gruppe synes at være meget stor (Schei 2006: 23). Rygestoppet kommer ikke som en fornuftsbeslutning hos Ulla og Mogens, men som en nødvendighed sammen med oplevelsen af svær åndenød i forbindelse med lungebetændelser og indlæggelser. Nødvendigheden med et rygestop kommer som en følge af en fornemmelse af at bevæge sig i grænselandet mellem liv og død.

Den hoste og slim, der er det synlige tegn på KOL, udløser fordomme. Af omgivelserne opfattes ekspektorat som urent og smitsomt trods det, at det kun i meget sjældne tilfælde er det. Ved KOL i svær grad har alle åndenød og kan kun bevæge sig langsomt, og de syge har brug for hyppige hvilepauser. Deres åndenød er mærkbar (jf. Goffman 2009: 90), fordi åndenøden har en påtrængende evne til at forplante sig til beskueren. Det er meget almindeligt, at patienterne ryster på hænderne pga. lungemedicinens bivirkninger, hvilket af den ”normale” omverden tolkes negativt, som afhængighed ikke bare af medicin, men måske også af alkohol.

Patienter med KOL opfattes af omgivelserne som en gruppe mennesker, der ikke har styr på deres liv, og de falder derfor uden for normen, og i særlig grad i vor tid, hvor eksponering af kroppen som et symbol på sundhed er blevet til et vigtigt livsprojekt. Derfor drejer det sig om at have kontrol over kroppen og dens fremtrædelsesform i de sociale rum (Skårderud 2001: 40). Det er en moddiskurs, når man er synlig syg og samtidig er afhængig af medicin og andres hjælp.

Det er ikke kun det omgivne samfunds fordomme patientgruppen slås med, de tager også selv skylden på deres skuldre. Søren og Kristian fortæller om dette:

Jeg var en idiot.

Søren 18/8: Jeg fik lungebetændelse for et par år siden. Jeg blev så syg. Vi tog i sommerhus, og så fik jeg høj feber, og så sagde min kone, det går ikke det her. Vi må over på sygehuset og have dig checket, og så viste det sig, at jeg havde en kraftig lungebetændelse. Jeg blev ikke indlagt. Jeg blev røntgenfotograferet der. (I: Men de kunne vel også nærmest høre det i døren?) Så slemt var det altså heller ikke, men det var en alvorlig lungebetændelse, jeg havde. Og det var bare med at komme hjem, men så havde jeg jo købt en pakke cigaretter på vejen derind, og så sad vi sådan og snakkede lidt om det, og lægen fortalte, at hvis hans far var holdt op med at ryge, så havde han nok levet noget længere, men nu var han altså død, for tidligt synes han. Så da vi kom hjem, så tog jeg mig en smøg og satte mig lidt og røg den. (I: Med lungebetændelse?) Ja, *jeg var en idiot* ikke, ha, ha, ja ja (I: Godt klaret ha ha!). Ja ja, men så. Jeg påstår jo, der har jo været noget i

gang inde i psyken på én, fordi jeg har røget virkelig meget, og jeg har inhaleret virkelig kraftigt altid, så tog jeg en smøg mere, og så gik jeg ud og hentede en gamle dansk, og tog jeg mig en gammel dansk, og så mens jeg sad og hyggede mig med det, så tog jeg alle cigaretterne ud af pakken og rev dem i stykker, og da jeg så havde røget den cigaret færdig, så tog jeg det hele og smed det ud, og siden har jeg ikke rørt det. Jeg tror lægen gav mig stødet, men selvfølgelig har det da spøgt oven i knolden på en eller anden måde, *det der, det kommer du til at slippe, når du ikke kan få vejret i det daglige.*

Havde jeg holdt op med at ryge for længst, så…

Kristian 9/17: Storm P har lavet sådan en fin tegning, som jeg husker: To mænd der står og taler sammen om deres liv, en siger ja, ja, jeg må jo sige at jeg har haft en pragtfuld tilværelse takket være en svag karakter (ha ha ha). Og det gør det så ikke altid, det har måske nok været med til ikke at være så godt i mit tilfælde ikke. *Havde jeg holdt op med at ryge for længst, så* havde jeg måske heller aldrig fået KOL. Der er ingen tvivl om, at min KOL hænger sammen med min tobaksrygning gennem hele livet … så med en mere fast karakter, så havde jeg måske fået noget tid endnu.

At ryge føles af patienter med KOL som en tabervane. Den skyld den enkelte påtager sig, har betydning for selvopfattelsen: *for jeg var en idiot, ikke!* At forstå sig selv som idiot i forhold til sin erhvervede KOL er selvstigmatisering.

5.6.2 Ulighed i sygdom

Kroniske sygdomme hører ikke til prestigeområderne indenfor sundhedsvæsenet eller i samfundet som helhed. Først og fremmest fordi det er sygdomme, der ikke kan helbredes, og når der er meget lidt, man kan gøre, falder anseelsen omkring pleje og behandling (jf. Nørredam 2006: 57). Det interessante er, at vi taler og agerer i det danske samfund som om, der er lighed for alle i behandling og pleje af sygdomme. Om dette fortæller Else og Grethe:

De har så travlt med at fortælle om lungecancer.

Grethe 10/1-2 (I: Jeg er interesseret i at vide, hvordan du lever med den her sygdom). Ja, jeg kan godt sige, jeg synes den er svær, (I: Ja.) men nu er det også fordi, at jeg er så langt henne i den (I: Ja.) og alt for sent blev informeret om, hvad det gik ud på, hvor vigtigt det havde været for mig for fire fem år siden at have holdt op med at ryge. Det ville jeg have gjort. De sagde,

Grethe du har det, der hedder rygerlunger, ja, hvad var det? Jeg vidste jo godt, jeg røg, ikke (I: Ja.), men derfra og så til at komme til at forstå sygdommen som nu. (I: Nej, du har været indlagt?) Ja, men … jo, det var sidst her. Jeg havde det sådan halvdårligt ikke sandt, og så, jeg fik lige sagt til Ellen, du må altså dreje 112. Tag den ude i køkkenet, og jaså, men så kan jeg ikke huske mere. (I: Du fik simpelthen sådan et blackout). Ja, jeg kom også i sådan en respirator (I: Ja.) Jeg aner ikke, jeg havde ligget derude. I dag (pause) så synes jeg også, *de har så travlt med at fortælle om lungecancer*, de skulle ærlig talt have ligeså stor fokus på det her, for jeg synes, det er en enorm hæmning, det er det, (I: Ja.) men jeg er glad for, at lungesygeplejersken er min støtte, han kom her én gang om ugen. Nu kommer han så hver 14. dag, og han siger, det går bedre.

Når der tales om kræftdiagnoser, sættes der ofte lighedstegn mellem død og kræft. Uanset at mange kræftpatienter overlever deres sygdom, giver kræftdiagnosen stor usikkerhed for den, der rammes, og omgivelserne udviser stor forlegenhed, for hvad skal man sige til et menneske, der måske har kurs mod døden? For den svært syge med KOL er det stik modsatte gældende. De er 'kun' kronisk syge trods det, at de med sikkerhed har kurs mod døden. Når Grethe mener, *de har så travlt med at fortælle om lungecancer, de skulle ærlig talt have ligeså stor fokus på det her,* erfarer hun ulighed i sygdom, og at hendes sygdom ikke er ligestillet med lungekræftpatienten trods det, at begge sygdomme for langt de flestes vedkommende skal findes blandt rygere og tidligere rygere.

Forskel i sygdom er ikke en udbredt ytring blandt patienterne her i undersøgelsen, men Grethe har fanget ulighed i sygdom mellem KOL og lungekræft, som en normativ social ulighed i samfundet.

Jeg blev dårligere og dårligere.

Else 14/1: Jeg har gået med sygdommen i mange år uden at vide, hvad det er. Jeg skød det alt sammen ind under psykiske problemer. Jeg har gået i mange år og passet min syge mand, og jeg opdagede det ikke, før der var gået et stykke tid. Jeg måtte stoppe op, når jeg gik. Jeg tænkte, at det er, fordi du kommer og sidder 8 timer ovre hos ham på hospitalet, og nu er du altså træt, og nu har du brug for at ryge. Det er sparet op gennem årene. 14/5: Jeg vejede efterhånden kun 47 kg, og *jeg blev dårligere og dårligere.* Men så kunne jeg ikke mere**,** og så ringede jeg til min egen læge, han sagde, du må komme herop, så sagde jeg, det kan jeg ikke. Ja, jeg kan ikke gå ned ad trapperne og komme op til dig. 'Ved du hvad, nu har jeg i ti år gået og passet (min mand), og det ved du godt, sagde jeg, og jeg har ikke en eneste gang bedt dig om at komme her hjem, du har aldrig været her… Han sagde: Jamen Else, jeg kan jo ikke undersøge dig på samme måde, som jeg

kan heroppe. Jeg er bedøvende ligeglad, du har bare at komme. Ja, og så kom han. Han kunne jo godt høre, at det var noget med lungerne, og da sagde han: Jeg tror Else, du skal indlægges, kan jeg så ikke vente til i morgen, hospital og mig, ikke også. Han sagde: Det skal være i dag.

Først forsøger Else at overbevise lægen om, at hun er syg nok til at få hans besøg. I en overbevisning er der her tale om, at to ligeværdige parter mødes om en fælles sag. Her i situationen er sagen åndenød. De ved fra hver deres position noget om åndenød. Det lykkes ikke Else at overbevise lægen, og kommunikationen går fra en dialogisk form til en uværdig overtalelse fra begge sider. Lykkeligvis for både lægen og Else, vinder den syge kampen. Hvis Else havde ringet op til sin egen læge og sagt, at der var noget helt galt med hjertet, og hun havde åndenød, og at det ikke var lungerne, det var galt med, da ville Else aldrig have været nødt til at overtale lægen til et hjemmebesøg. Else føler sig krænket, tilsidesat og mindre værdig, men hun bliver også vred, når hun fortæller om hændelsen, som kunne have kostet hende livet. Et stigma slår igennem i telefonkonsultation. Først i mødet ansigt til ansigt med egen læge og i mødet med den åbenlyse nød, trækkes alle forbehold tilbage. I kraft af sansningens åbenhed bliver lægen ramt af skammens grundvilkår (jf. Løgstrup 1983: 9). Lægen registrerer ikke hendes åndenød gennem stetoskopet som det første. Han ser og bliver selv udleveret. I denne gensidige udleverethed træder fordringen frem moralsk og etisk (jf. Løgstrup 1991), og i et ligeværdigt tavst fællesskab bliver tilliden genoprettet.

Else har ikke succes igennem hele indlæggelsen. Om hospitalets stigmatisering fortæller hun:

Hun gav mig sådan en bondeanger.

Else 14/7: Der var en rødhåret satan (læge), jeg kunne ikke tage hende. Ja, hvis det havde stået til hende, så var jeg kommet hjem dagen efter**.** Det var helt sindssygt. Jeg lå derovre, og *hun gav mig sådan en bondeanger*, kender du det? Det er fint, hvis ens kemi ikke passer sammen, men… hun troede jeg bare lå og flød den af, og jeg har jo aldrig prøvet at være på hospitalet før. Så det var jo så frygtelig uvant for mig og ligge der, og ha' det elendigt og så…(*pause*). Så satte de mig i penicillinbehandling og alt det der.

Det er tydeligt, at Else føler sig krænket og stigmatiseret. Hun er den fremmede og befinder sig i en sårbar situation. Lægen ser hende ikke som syg. En syg krop, der er underernæret (47 kg) og en krop, der er fuldstændig afkræftet. De biomedicinske svar, som kan bekræfte hendes sygdom, foreligger ikke, derfor behøver man ikke at opfatte hende som 'rigtig syg'. Det kliniske blik taber terræn til fordel for blodprøver og scanningssvar.

Ved at stille de rette diagnoser på afstand af patienten i scanningsrummet og på konferencer, har medicinen opnået helt usædvanligt gode resultater for helbredelse, men samtidig ligger der en stor fare i, at man objektiverer patienterne. Det syge menneske bliver ikke *set* af de professionelle, og det kan medføre, at man som medicinalperson forrådes ved, at de professionelle fratages muligheden for at forstå patienten på sansningens præmisser. At se og mærke den andens lidelse holder os fast moralsk og etisk i hjælperrollen. Else havde en lungebetændelse, en mindre blodprop i lungen, en ikke-diagnosticeret KOL og en lungefunktion på under 30 %.

5.6.3 Resultatet af stigmatiseringsprocessen

Ifølge Goffman (2009: 162) beskrives konsekvenserne af stigmatisering generelt som depression og identitetstab, isolation og ensomhed. *Depressionen* hos patienter med KOL kommer til udtryk på følgende måde:

En gang imellem synes jeg, det er lidt tungt.

.

Tage 13/13: Men derfor kan man da måske godt, *en gang imellem synes jeg, det er lidt tungt*. Ja, men det er ikke sådan, det går mig på i den forstand. (I: Bliver du sommetider ked af det?) Det hjælper jo ikke noget. Jeg bander, ikke, og det kan godt være, jeg får aflad på den måde, ikke, fandens også, ikke. (I: Ja, så det er sådan, du gør?) Ja, ikke, fordi det hjælper jo ikke og flæbe. (I: Men derfor kan man jo måske godt en gang imellem synes, det er lidt tungt?) Men det er ikke sådan, det går mig på i den forstand. (I: Har du et lyst sind?) Det må du spørge min kone om. (I: Nej, jeg spørger dig?) Både og. Jeg er ikke tungsindig på nogen måde, hvis der er et eller andet, der går mig på, så bander jeg lidt, jeg bliver ikke ked af det. (I: Du bliver ikke deprimeret?) Nej. Det kan jo ikke hjælpe noget, det bliver det kun værre af (tårerne løber ned ad kinden).

Så pludselig så glemmer man sig selv, kortvarigt… så tænder gnisten, men der skal ikke meget til at slukke den igen.

Otto 19/32: Jeg har ikke den der selvfølelse mere, som jeg altid har haft glæde af og levet på og synes var vigtig. Den er selvfølgelig meget vigtig, det er jeg selv klar over, den husker jeg, at jeg altid har haft, jeg trivedes ikke særlig godt med et rent underordnet job, hvor jeg sådan var, var et led i en eller anden kæde, hvor jeg ikke havde noget at skulle have sagt. *Så pludselig så glemmer man sig selv, kortvarigt,* så kommer der nogle gode tegninger, og det kan jeg mærke, de tegninger derovre, de begyndte sådan, de ligger ovre på bordet derovre, – så lige pludselig er humøret dertil, og *så*

tænder gnisten, men der skal ikke meget til at slukke den igen, så skal jeg bare ud i køkkenet en gang eller to og opdage, at jeg ikke kan mere.

At tungsindet og den manglende gnist sniger sig ind i livet, er let at forstå, og det gør noget ved mennesker, at man hele tiden bliver mindet om det, man ikke kan, og det man må give afkald på. Smerter kan i høj grad lindres og gøre mennesker aktive, trods alvorlig sygdom, men åndenød af den sværhedsgrad Otto og Poul lever med, kan kun lindres gennem permanent iltterapi, som gør dem endnu mere bundne og afhængige af andres hjælp.

Det er svært at gøre andre begribelig.

Petra 11/22: (I: Har du ellers nogen, du kan tale med om din sygdom og din situation?) Nej, ved du hvad, det er en af de ting… eller … Du kan ikke se på mig, at jeg er syg, eller jeg har sådan et eller andet. Det er min fornemmelse, at folk tror: Hun fejler ikke noget, se så at komme i gang, ikke, og sådan noget, det kan jeg godt blive ked af. (I: Det rører dig?) Ja, for jeg vil jo gerne, ikke. Ja, men min veninde, hun siger altid, Petra gå nu ind og hvil dig. (I: Så hun har forstået det?) Ja, på de fleste punkter, men altså hvis jeg går og har det skidt herhjemme, det ved jeg ikke, om hun kan forstå, eller også siger hun bare ikke noget, man skal heller ikke ynkes for meget, tror jeg… men det ligner en usynlig sygdom, og jeg sidder jo heller ikke og hoster lungerne ud af halsen på mig. *Det er svært at gøre andre begribelig,* og ved du hvad, jeg er ikke af den type, der gider og sidde og snakke om det.

Nogen gange har jeg slet ikke fået tøj på, ik, det er ikke opmuntrende.

Bodil 2/11: Man har det rigtig dårlig, fordi man ikke kommer ud. Man har ikke lyst til socialt samvær med andre. Jeg inviterer ikke børnene hjem at spise mere. (I: Kommer de af sig selv?) Ikke mere, for at sidde og se på mig, der sidder man med hængehår, og *nogen gange har jeg slet ikke fået tøj på, ik', det er ikke opmuntrende* for dem og se sin mor sådan. Jeg vil ikke have, at mine børn skal have et dårligt billede af deres mor, så jeg prøver at stramme mig op.

Det er ikke nok, at patienten selv er nået til erkendelse af, hvad et meningsfuldt liv indbefatter, hvis det omgivende netværk og samfund ikke møder eller forstår situationen og livet som alvorligt kronisk lungesyg. Det forhindrer den syge i at leve et meningsfuldt liv mellem det givne og det mulige.

Hvis et menneske kun bliver set som ryger og ikke som en dygtig revisor eller alle tiders farfar, er der stor risiko for at skade patienter med KOL gennem stigmatisering. Hvis rygerne bliver mødt med mistænkelighed og skammens blik, vil de syge undgå at søge hjælp i tide. Elses eksempel er

ikke udsædvanligt. Det er trættende og nedværdigende at være nødt til at argumentere for, at man har brug for hjælp. Ingen mennesker bryder sig om at blive mødt med kritik og uværdig behandling eller omtale. Patienterne havner i deres akutte sygdomsperioder på akut medicinske modtagerafdelinger og overføres til medicinske afdelinger, når deres åndenød tillader det. De almene medicinske afdelinger er ofte overfyldte, og medicinske afdelinger har en lav prioritering i sundhedsvæsenet. Udover at støde på manglede respekt hos medmennesker og være nødt til at slås for deres situation med tab af selvrespekt som resultat, er mennesker, der falder uden for ”det normale”, også udsat for strukturel forskelsbehandling (jf. Album 1991, Nørredam et al. 2006). Til strukturel forskelsbehandling hører færre tildelinger af ressourcer til forskning, uddannelse, forebyggelse og palliation. Desuden har patientforeningerne bag lungesygdomme kun en begrænset politisk indflydelse. Dertil kommer, at ulighed i sygdom (jf. Album 1991: 2127) er med til at understøtte den stigmatisering, der foregår. Negative stereotype opfattelser i sundhedsvæsenet af patienter med KOL, kan være en medvirkende årsag til, at den syge ikke bliver behandlet med almindelig respekt. Patienterne omtaler de lungemedicinske ambulatorier med stor respekt. Der møder de mennesker, der har valgt at arbejde for dem og sammen med dem. For de patienter, der har været knyttet til den udgående funktion fra lungeambulatorierne med hjemmebesøg, har det haft stor betydning i forhold til at forebygge indlæggelser og til at håndtere åndenøden i de daglige funktioner. Det, som patienterne især taler om, er den forståelse og respekt, de er blevet mødt med. Den har givet dem livsmod og vilje til at klare dagen og vejen, trods store vanskeligheder.

5.6.4 Sammenfatning af stigmatiseringsprocessens betydning for patienter med svær KOL

Stigmaet at være patient med KOL har en selvforstærkende tendens, så det kommer til at virke som en yderligere byrde, en ekstra sygdom i tillæg til den alvorlige situation patienterne i forvejen befinder sig i. Det påvirker den syges situation i negativ retning og kan være med til at isolere den syge yderligere og til at fastholde dem i depressioner og i særlige situationer at forhindre den syge i at tage kontakt med sundhedsvæsenet, når det er nødvendigt. KOL-sygdommen har lav prestige i det medicinske felt og indgår som et uformelt grundlag for mange af de prioriteringer, der foretages i sundhedsvæsenet, og dette er med til at bevirke en forskel og ulighed i både forebyggelse og behandling af sygdommen.

Vi stigmatiserer alle, og selv om den, der bærer stigmaet, har den tungeste byrde, lader stigmatiseringsprocessen ikke ’den normale’ uberørt. Stigmatisering er en social proces, og den, der ikke selv direkte er udsat for stigmatisering og vrede, lades ikke uberørt. Skammen kommer ind som en

disciplinerende regulerende instans, fordi skammen har dobbeltheden ved sig. Man kan ikke påføre andre skam uden selv at være ramt.

6 Diskussion af undersøgelsens fænomener

Analysen i kap. 5 viser, at de eksistentielle og åndelige fænomener spiller en afgørende rolle i livet for patienter med KOL. De oplever en barsk hverdag, hvor deres liv ofte er truet, ikke blot fysisk i kraft af kroppens funktionelle forfald, men også eksistentielt og åndeligt som en følge af de barske kropslige oplevelser. Kvælningsoplevelser med blackouts sætter sig som dybe eksistentielle erfaringer fyldt med angst, afmagt, håbløshed og sårbarhed. Godt nok har de hidtil alle overlevet den værste åndenød, som var ved at tage livet af dem, men åndenøden sidder i kroppen på dem som en konstant påmindelse om, hvor forfærdelig deres liv og død hurtigt kan blive. Et menneske er en krop, der tænker. Den erkendelse, som den alvorligt syge patient med KOL lever med, sætter også sit præg på det eksistentielle og åndelige liv.

6.1 Diskussion af troens betydning

Patienter med KOL har også – men i stærkt varierende grad – nogle tolkningshorisonter, som de kan forstå deres liv ud fra. Den første gruppe af patienter fik tildelt betegnelsen: *at være eksistentielt troende som kulturkristen.* Det spørgsmål, som rejser sig, er, om man i dag kan sige, at der eksisterer et specifikt kristent kultursyn, der giver livet form og skikkelser. Hvis det findes, hvordan viser det sig så i livsform og refleksioner over livet, når man er alvorligt syg? Denne gruppe af patienter har valgt at forblive medlem af et trossamfund – folkekirken. Patienterne siger, at de ikke tror på en gud, har aldrig gjort det, og det har ikke haft betydning for det daglige liv. Det har ej heller betydet noget for dem i deres alvorlige sygdomssituation. De er døbte og konfirmeret, og de ønsker at blive kirkeligt begravet. Kristendom som fides quae er udelukket fra deres sociale og kropslige dagligliv, og hvad der er tilbage af religiøs praksis, er knyttet til overgangsritualer. Den rest, der er tilbage, viser sig som en meget spinkel forbindelse mellem tilhørsforhold og praksis (Taylor 2007: 522, 554). Men hvorfor så opretholde forbindelsen til folkekirken? Måske fordi et medlemskab af folkekirken er overtaget fra tidligere generationer, og patienterne føler sig bundet til traditioner knyttet til slægt, skole og opdragelse. Det er en del af den habitus, de er bærer af. Måske kan tilknytningen forstås i lyset af, at kristendommen som religion i Danmark fortsat spiller en rolle i legitimeringen af et samfunds livsformer hos de ældste generationer. Det betyder, at for nogle bliver det kristne tilhørsforhold en kulturel identitet, fordi de traditionelle kristne værdier udgør grundtræk i den danske kultur. Et andet forhold kunne være, at man har et behov for at stabilisere etiske værdier, som folkekirken er repræsentant for i en tid, hvor mange

samfundsforhold forandres hurtigt, når skiftende reformer indenfor sundhed og velfærd skaber usikkerhed og manglende tryghed. Med den baggrund bliver medlemskabet af folkekirken et grundlag for den enkeltes traditionsbundne holdepunkt, når man lever i en kaotisk tid med en alvorlig sygdom.

Grundtvig førte en livslang tale om forholdet mellem det menneskelige og det kristelige som en vekselvirkning, og for ham var det vanskeligt at adskille, selv om erkendelsesvejen for ham måtte gå fra 'menneske først, til kristen så' (Iversen 2008: 35-53). Men når han taler om 'først menneske' betyder det så, at man som syg med åndenød først og fremmest styrkes ved at leve i det nære liv? Det er det, de syge udmønter i interviewene, i en refleksion over eksistentielle erfaringer, hvoraf kun ganske lidt fra deres liv får sproglig form: Sådan er det at være alvorligt syg. Sådan er det at være menneske først. Hos den kulturkristne kommer – *kristen så* ikke umiddelbart ind i sproget. Men det viser sig i relationerne til deres nærmeste og ikke mindst som etos. Det, der står stærkest i fortællingerne hos patienterne, er kærlighedens ømme forhold, der bygger på erfaring kombineret med kristen kulturtradition.

I den første halvdel af det dobbelte kærlighedsbud i kristendommen, står der: "Du skal elske Herren din Gud af hele dit hjerte, af hele din sjæl og af hele dit sind." Det er det religiøse bud, der forudsætter troen på Gud, men dette bud er ikke i den kulturkristnes synsfelt. Det andet bud: "Du skal elske din næste som dig selv" (Matt 22,39), er derimod det, som viser sig i patienternes liv, ikke blot hos de kulturkristne, men hos næsten alle patienterne i undersøgelsen. I fortællingerne om deres liv, er kærligheden til andre mennesker omdrejningspunktet. En kærlighed, der har fyldt deres liv, og en kærlighed, som i dag opleves og erfares kropsligt i nærvær, ømhed, og er det, der holder dem i live og er med til at bevare livsmodet på trods af de vanskelige livsvilkår med svær åndenød. Næstekærligheden viser sig også fra en mere radikal side, fx når Ole i sin egen vanskelige situation udtrykker konkret hjælpsomhed over for den fremmede. Han går ofte over i parken med sin hund og taler med dem, der lever deres liv på bænken. Når Otto udelukker selvmordet som en mulighed for at blive løst fra sin åndenød og fortvivlede situation, er det pga. af kærlighed og en ansvarsfølelse overfor sine børn. At lyde næstekærlighedsbuddet er at svare på en konkret situation. I næstekærlighed er kærligheden det største, dvs. at kærlighed og barmhjertighed har en bærende plads i livet. Den er ikke for disse patienter underordnet noget andet. Buddet om næstekærlighed viser sig som en etisk fordring. Når de handler, som de gør, er det hverken til deres egen fordel, eller fordi det hører med til at lykkes som menneske, men slet og ret, fordi de ser og hører og ikke kan lade være at svare og handle i kærlighed. Det er først i refleksionen over det, de gør, at de ser, at de er hjælpsomme. I Løg-

strups optik er der tale om en spontanitet, der er forudsætningen for barmhjertighed og hjælpsomhed i omsorgen (jf. afsnit 3.2.3).

Sekulariseringens ambivalens og brugen af skiftende mere eller mindre vage tydninger er fælles for de fleste patienter. Sekulære eksistenstydninger lever side om side med forskellige former for religiøse tydninger. Ofte findes flere former side om side hos den enkelte. Dette blev især tydeligt i de to kategorier: *at være ambivalent* overfor religiøs tro og hos *den fortvivlende* i forhold til religiøs tro. Taylor lægger hovedvægten i sin analyse af det sekulariserede i det ambivalente (jf. afsnit 4.7.1.2). I stedet for at se på udviklingen fra tro til en mangel på tro, mener Taylor, at det er et spørgsmål om at forstå, hvordan tro kommer til udtryk i forskellig former for erfaring i et levet liv, og i den måde mennesker forholder sig til sig selv og til verden på. Ifølge Taylor er det den måde, vi orienterer os på og skaber muligheder for udvikling, livsfylde og identitet, der bliver bestemmende for, hvordan der tros. Det betyder, at hos Else, Bodil, Grethe og Ebba, må tro forstås, som en refleksiv tro, der ikke fremstår som fastlagt eller sprogligt tematiseret. De fire kvinders fortællinger er eksemplariske udsagn for, hvad vi i dag kan forstå, som det ambivalente som et eksistentielt vilkår. Deres grundholdning er, at de ikke rigtig ved, om de tror på Gud, i hvert tilfælde er det med et vist forbehold. Samtidig taler de om Gud som medspiller i deres liv som en, de måske kan holde ansvarlig for deres grumme skæbne. Samtidig kommer tvivlen om Guds eksistens frem: *Der kan ikke være nogen Gud, så ville han ikke lade mig gå alt dette igennem* (Bodil 2). I deres fortællinger sker der hele tiden et spring mellem en immanent og en transcendent tydning. Den sekulære samfunds livsform medvirker til, at vi hele tiden skifter perspektiv på det, vi oplever og erfarer. At *se som* har, som Wittgenstein siger, flere perspektiver. Mennesker pendulerer mellem at være tillidsfuld og tvivlende og mellem at være troende og ikke troende. Tro ser forskelligt ud i forhold til, hvordan livet opleves og erfares.

Ulla anvender Gud tydeligst i sit sprog: *Åh gode Gud, tak gode Gud*, som en indlært talemåde, eller med et håb om at talemåden virker i kroppen og på ånde-nøden. Hvis man taler om Gud, er der måske en mulighed for at være under Guds beskyttelse i vanskelige situationer. På trods af at Ulla i sin fortvivlelse kun møder en tavs og fraværende Gud, lader hun en dør stå på klem. Bodil låner også ordet *Gud* i sin kaotiske situation. Hun søger trøst hos Gud, men tror ikke rigtig på det, derfor må hun finde på noget andet, der minder om det.

Bodil henter erindringens billeder om mormor frem. En ægte erfaret kærlighed, der gjorde noget godt for hende, og som hun kan transformerer til en konkret trøst, der giver hende magt over det magtesløse. Det er en refleksiv måde at forstå Gud på, og det bliver indlysende at forstå mormor som 'Gud' i hendes liv.

Fælles for kvinderne er, at de har et meget beskedent religiøst sprogrepertoire. Derfor anvender de dagliglivets sprog og henter udtryk fra det liv, de kender og er fortrolige med. Der er kun én af kvinderne, der fortæller, at hun anvender en bønspraksis med et fast ritual, som direkte brug af meditation til at klare åndenødens vanskeligheder.

Når patienternes eksistentielle livskamp intensiveres, som fx hos Ulla, Bodil, Else, Ebba og Grethe, betyder det ikke, at de bliver mere religiøse eller finder alternative spirituelle måder at klare kampen på. Deres orientering finder sted inden for det hverdagsliv, de har haft og med de ressourcer, der er internaliseret i kroppen. Fælles for dem er, at de har noget religiøst med fra deres opdragelse/barndom, som kan trækkes frem. Men stærkest står det, at vi har med kvinder at gøre, som har haft et krævende liv, med børn og arbejde, og at de er vant til at klare livets mange udfordringer, og med til dette liv hører at lade en mulighed for det religiøse i livet stå åben.

Den eksistentielt troende eller den ikke-religiøst troende forstår, at de lever i et samfund, hvor kristendommens grundlæggende værdier er en integreret del af vores måde at være samfund på, at være åbne og vise hinanden tillid, at være et samfund, hvor lovgivning har dybe rødder i kristendommens etos. De rodfæstede værdier henter ateisten i det erfarede liv, historien, naturen og kulturen, som giver en tro/tillid af ikke religiøs karakter til livet. Det etiske beskrives af gruppen med de samme fortællinger som de øvrige patienter, hvor det er forbundenhed i kærligheden og glæde med andre, der er med til at understøtter en altruistisk måde at leve livet på. I deres fortællinger er det ikke fornuften og logikken, som det antages hos Nørretranders med hans henvisning til Kants moralfilosofi, der er styrende eller bærende i deres liv. Deres tro er, at tro er en grundlæggende tillid – som en livsytring, en eksistentiel kropslig funktion, der tager vare på eget og andres liv.

Anskues tro ikke primært som et spørgsmål om kognitiv troslære, men som en eksistentiel, kropslig funktion, der tager vare på eget og andres liv, må troens praksis medinddrage de kropslige udtryksformer. Skal kristendommen gå fra ”ekskarnation” (Tayler 2007: 613-15) til “inkarnation” hos os som kropsligt – eksistentielle væsener, må kroppene med ind i kristendommen – og kristendommen med ind i kroppen (Iversen 2010b). Den skal være nærværende og på en måde, så den kan give den alvorligt syge og døende et lys i mørket og en oplevelse og erfaring med, at næsten vil stå bi, så langt det er muligt i praktisk handling og nærvær.

Tiden for den alvorligt syge er knap, og det nytter ikke at invitere den kulturkristne til at være menighed. Det er ikke noget, man bliver i anledning af, at man lever som dødsmærket. Kirkens mulighed er i den situation at lægge nogle spor ud, hvor mennesker, der lider, kan få en oplevelse af, at der er mennesker, der er villige til at trøste og møde sorg, krise og lidelse hos mennesker, der er i nød – uanset medlemskab af folkekirken eller ej.

Samlet set har kirken mange kompetencer, arbejdsformer og muligheder. Udfordringen til kirken er at få dem udviklet og præsenteret, så det er noget, patienter med KOL – og andre i samme situation – kan få hjælp af, før de dør.

6.2 Diskussion af håbets betydning

Håb som fænomen kommer hos patienter med KOL til udtryk som noget helt konkret, men selve ordet håb optræder sparsomt i fortællingerne. Det er i den konkrete vilje til at få noget ud af livet, at fænomenet håb får betydning, fylde og mening. Det særlige for denne gruppe af alvorligt syge patienter er, at deres liv er præget af tab på tab, og de er meget bevidste om, at deres livs- og sygdomssituation ikke bliver bedre, selv om de gør alt det, som fagkundskaben anbefaler dem at gøre, for at sygdommen ikke skal forværres. Patienterne taler ikke i denne undersøgelse om et håb som helbredelse, men kun om, at denne dag må gå godt, og at den næste må være tålelig at leve. Det er et meget langstrakt, og samtidig også et snigende sygdomsforløb, som patienterne har oplevet og erfaret. Det gør det ofte vanskeligt for både dem selv og omgivelserne at erkende tabene. Der opstår hurtigt en stor forskel mellem at ville og at kunne, der resulterer i afmagtsfølelse og en stærk erkendelse af ikke at have styr over sit liv. Åndenøden skaber håbløshed, tristhed og en følelse af ulykke. Men håbet i form af livsmod og vilje til at finde nye veje er forbløffende intakt. Eksempelvis når Petra flytter fra 3. sal til stuen for at bevare muligheden for at komme udenfor. Ole har altid interesseret sig for at se på, hvordan forretninger er indrettet og udsmykket, men nu kan han ikke gå på gaden og ose, men han finder på nye veje. Han tager i Fields, en vej hvor han kan sidde ned på hele turen og være et sted, hvor han kan gå fra bænk til bænk uden modvind. Netop det at bevare livsmodet trods vanskelige odds er det livsbekræftende ved håbet og skaber indhold og mening i livet selv. Men der er også mismod til stede i sorgen over at tage afsked med det, der ikke længere er muligt at gøre og opleve, og som har betydet uendelig meget for dem: At få blomsterne i kolonihaven til at gro, at nyde solopgangen ved den første sommerbukkejagt i maj, at sætte drager op med børnebørnene, at rejse med ud i verden, at gå langs Vesterhavet. Nu må de sige nej til at gå en tur på gaden, at gå i biografen eller teateret pga. hosten osv., – sådan ser de konkrete tab ud, og afstanden mellem livsmod og mismod kan være kort. Til sidst er livsudfoldelsen begrænset til en radius med en 5 meter lang iltslange og en kørestol, hvis man er så heldig, at der nogen til at skubbe den. Håbets betydning som fænomen er hos patienter med KOL ikke af en anden betydning end hos alle andre mennesker, der er alvorligt syge, men det er i de konkrete udtryk, der viser sig andre mønstre. Håb er i følge Marcel knyttet til tid og rum. Dermed holder håbet sammen på flere dimensioner for den enkelte patient med et fortidigt, nutidigt og fremtidigt indhold – meta-

fysisk eller konkret. Derfor ser vi håbet fortalt på mange måder med en uendelig række af temaer knyttet til død, sorg, smerte og åndenød (Busch 2000). Den huskede tid er for en KOL-syg langstrakt, og måden, hvorpå man lærer at indstille sig på tabene, har betydning for den forventede tid og på, hvordan det enkelte menneske bevæger sig, mellem håb og håbløshed.

Når man lever sig ind i de barske vilkår, som patienter med livstruende KOL lever under, kunne man umiddelbart tænke, at her er der kun mismod og desillusion tilbage. Her lades alt håb ude. Men sådan er det langt fra. Tværtimod kan vi konstatere, at patienter med KOL – som alle andre mennesker – hele tiden reflekterer og ikke mindst også reflekterer eksistentielt over deres liv og livsvilkår. Ikke én af dem er helt uden håb og livsmod. De har en grundlæggende tillid til, at livet er godt – at det er værd at leve også for dem. Det siger deres erfaring fra deres levede liv dem – og for de fleste bekræftes erfaringen også dagligt – i hvert fald på de gode dage og i dagligdagens små begivenheder. Var det ikke sådan, ville de antageligt søge veje til at få afsluttet livet – eller de ville leve et meningsløst liv helt uden selvværd.

Et håb om et liv efter døden kommer kun direkte til udtryk hos én af patienterne, Peter 8/17: *Det vil jeg hellere tro på, end når jeg dør, så er der slet ingenting. Ja. Tro, det er jo tro, det er ikke noget viden, det er tro*. Det håb, han har, er en tro på, at døden overvindes i Kristus. Men, som han udtrykker det, er det en holdning til det evige liv, der bevæger sig frem og tilbage i tid. Det betyder for ham, at det evige liv virker som et håb ind i kroppen til trøst og opmuntring.

6.3 Diskussion af åndenøden og dødens betydning

Det er vanskeligt at forestille sig sin egen død, men som analysen har vist, har patienter med svær og meget svær KOL med rette en forestilling om, at de kan blive kvalt, og de gør sig tanker om, hvad denne form for død betyder. At leve med svær KOL er en 24 timers påmindelse om, at ilt er et biologisk grundvilkår for, at livet kan opretholdes. Når lungekapaciteten falder til under 30 % af det normale, bliver åndenød for de fleste et eksistensproblem. Hele tiden at blive mindet om sin egen forestående død skaber eksistentiel og åndelig opmærksomhed hos den enkelte. Det nye ved denne situation for patienterne i åndenød er erfaringen af forgængelighed. I modsætning til raske mennesker, som kun sjældent tænker over, hvordan man trækker vejret, kan den lungesyge ikke stille sin tanke om åndenøden på 'stand by', når blot det at bevæge sig fra sin spisestuestol til sengen kræver overvejelser af, om handlingen vil lykkes. Fysiske aktiviteter opleves som en trussel mod livet, og det er en voldsom angstprovokerende situation at være i. Åndenøden rammer den syge på hans eksistens som daglige brud. Vores liv er struktureret i handlemønstre, som skaber kontinuitet, vaner og

værdier, og vi kender næsten ikke til andet fra vores erfarede liv: vi fødes, vokser til, skaber nyt (liv), står op, spiser, arbejder, sover, er i fællesskaber – det er en kontinuitet, vi er det, vi er fortrolige med, derfor opfattes påmindelsen om en mulig død som et brud på hverdagens kontinuitet, og den syge rammes af tavshed og en følelse af tomhed. Når tomheden og afmægtigheden får lov at overskygge alt det, der bærer livet oppe, bliver det angstfyldt og utrygt at leve. Da bliver det aktuelt at tale om fortvivlelse, ensomhed og forladthed. Det tomme menneske er den, som lever i så stor angst, at alle veje lukkes. Her i undersøgelsen møder vi Ulla, Otto, Bodil, Ebba og Grethe, der fortæller, at i perioder af deres liv er de blevet stillet over for en følelse af så stor afmagt og angst, at det indebar tanker om, at intet findes, og tanker om at blive overladt til total ensomhed (jf. Bauman 1994: 11).

Vi kender ikke noget til selvmord blandt KOL-syge. Der er ingen statistik om emnet i Danmark. Begrebet mørketal anvendes for den del af selvmordene, der aldrig bliver registreret af offentlige myndigheder (Varming 2002: 10). De tavse selvmord viser sig som tilslørede fx, ved at nægte medicinsk behandling, nægte at blive undersøgt eller indlagt, ved ikke at indtage føde mv. Hvis man beder mennesker i alle aldre berette om, hvad det er, der gør, at de finder livet værd at leve, får man næsten altid enslydende svar: Det er først og sidst tilstedeværelsen af andre mennesker i deres liv. Med alderen falder en del af disse muligheder bort med det resultat, at de patienter med KOL, der ikke har børn eller familie, kan komme til at opleve både afmagt, manglende tryghed og ensomhed, især i forbindelse med voksende hjælpeløshed. For ældre mennesker gælder det, at afhængighed af andre spiller en stor rolle, og når man tidligere har klaret sig selv, kan det være svært at acceptere, at man behøver hjælp til næsten alt, så som at lave mad, gå på toilettet m.v. Skandinaviske studier indikerer, at følelsen af at være en byrde og det at skulle acceptere, at man er afhængig af hjælp og pleje, er en vigtig del af forklaringen på ældres høje selvmordsrate. Fysiske sygdomme, bl.a. kræft, apopleksi, KOL og andre smertefulde sygdomme, bliver også sat i forbindelse med en højere risiko for selvmord blandt ældre (Erlangsen 2010).

Den grundlæggende angst – er angsten for døden (Kierkegaard 1995d: 73). Selv om mange af patienterne har været meget tætte på at dø, lever de trods alt endnu, men de ved også, at én af indlæggelserne bliver den sidste. Dette er grunden til, at de gør sig store anstrengelser for at undgå nye indlæggelser og lungebetændelser. Alle ved de, at én bliver den sidste. Det er naturligt, at de opbygger et beredskab til at beskytte sig. Dødsangst handler både om det uforudsigelige og det usigelige. Tanken om intetheden er skræmmende ikke blot for dem, men for os alle. Men dødsangsten handler ikke kun om at skulle dø. Det handler også om at miste meningen med livet, at miste den – dem man elsker, at miste sin identitet/sig selv og sin in-

tegritet, balancen mellem de andre og mig. Men angsten for døden har ikke kun en negativ indvirkning på livet. Når mennesker holder deres forgængelighed for øje, får man øje på det smukke ved livet. Selv de mest ubetydelige ting, et vink, et smil, et tordenvejr opleves unikke og smukke. Det er det nære i livet, der træder frem og optager den syge. At mærke, at man lever, er at opleve dagligdagens betydning, men det er ofte de voldsomme eksistentielle erfaringer, der bringer mennesket derhen, hvor meningen med livet ikke er livet selv, men det at man er i live.

Den nærtstående døds tegn på kroppen kan ikke viskes ud. Mange patienter med KOL har anoreksi – hvor hver knogle kan ses, og de syge ligner skeletter, der er betrukket med hud, som vi også kender tegnene fra den døende kræftsyge, der har tabt sig urimeligt meget. Dertil kommer, at den, der lider af respiratorisk svigt, er under kontinuerlig iltbehandling, hvor de er låst til deres stol eller seng, for der er ikke kræfter til andet end lige akkurat at opretholde livet. Selv samtalen er gået i stå. På denne måde ser de medpatienterne dø på hospitalet, og sådan forestiller de sig deres egen død. Sådan har nogle set deres mor eller bror dø. Det er det, de har oplevet og erfaret, tegnene på kroppen lyver ikke. Det, der sætter sig som uro og angst hos dem, er ikke selve døden, men måden de kommer til at dø på: Spørgsmål om respiratorbehandling, bevidstløshed, lungebetændelser, kvælning og hvor lang tid det vil tage, før man dør, hører med i forestillingerne om livets afslutning hos patienter med KOL.

6.4 Diskussion af omsorgens og afhængighedens betydning

Undersøgelsen viser, at der er brug for en kvalificeret lindrende omsorg fra professionel side, når et menneske lever med en uhelbredelig svær lungesygdom. Undersøgelsesresultaterne kalder på omsorg i hverdagen forestået af mennesker, som er kvalificerede til at behandle og pleje i de komplekse og vanskelige situationer, der opstår, når åndenøden tager til, og den syges situation rummer store fysiske, psykiske, sociale og åndelige problemer.

Afhængighed kan erfares og forstås på flere måder. Først som en *personlig og gensidig afhængighed*, hvor al kommunikation er præget af, at man er udleveret til hinanden som et grundvilkår i den menneskelige tilværelse, jf. Løgstrup (1995: 115). Denne kommunikation er præget af tillid og ligeværdighed, for når vi henvender os til hinanden, forventer vi at blive taget alvorligt, og når der i talen anslås en anerkendende tone, bæres ligeværdigheden oppe af de normer, mennesker er fortrolige med. Ved at åbne sig for den anden udleverer patienterne sig og bliver sårbare. Der ligger en mulighed for udnyttelse af den anden i sårbarheden. Det særlige for de alvorligt syge med KOL er, at de lever i udsatte og sårbare situationer. I deres afhængighed er deres liv i andres vold, og de møder, de har med professionelle, finder sted i et asymmetrisk forhold. Dette forhold kender vi også fra

andre undersøgelser hos de alvorligt syge og døende kræftpatienter (Hansen 2003: 130). Elses fortælling (afsnit 2.2) om, hvordan hun blev klar over, at hun havde KOL i meget svær grad, er kun et eksempel på, hvor galt det kan gå, når en professionel mister sin professionalitet og bliver blind for det, der er åbenlyst. Derfor bliver det særligt aktuelt at tale om *etisk afhængighed*, når der kan henvises til patienternes udsagn og ønsker om at blive mødt, at blive set, at blive forstået, at blive hjulpet og at blive respekteret i sårbare og udleverende livssituationer (Pahuus 2005: 245). Omsorg består i *at ville* dele og påtage sig det *ansvar* og de hensyn, der følger med det at være professionel. Når udsatte og sårbare patienter bliver underlagt systemer og magtstrukturer, der ikke tilgodeser den afhængighedssituation, de befinder sig i, opleves mødet og kommunikationen hurtigt som overlegen, distanceret og fremmedgørende.

Når det er sagt, er der også mange af patienterne, der i deres sygdomssituation møder og mærker omsorgens værdier. Fx når Grethe fortæller: *for jeg synes, det er en enorm hæmning (åndenøden), … men jeg er glad for, at lungesygeplejersken er min støtte, han kommer her én gang om ugen… ja, jeg ved ikke, hvad jeg skulle gøre uden.* Grethe er taknemmelig – ja, helt afhængig af den hjælp hun modtager fra en specialuddannet lungesygeplejerske fra lungemedicinsk ambulatorium.

Det er vigtigt at fastholde, at selv svage og udsatte patienter med KOL kan være med til at planlægge og gennemføre egne patientforløb, for selv når de er truet på deres eksistens, er de i stand til at mobilisere ressourcer, der fremmer kvaliteten af det daglige liv. De professionelle, og her menes der ikke kun de, som er i direkte kontakt med patienten, men alle professionelle, der arbejder i de forskellige enheder, sektorer og tjenester, har en forpligtelse til at gøre patienterne mindre sårbare i forhold til den afhængighed, de befinder sig i. Derfor bliver det en vigtig udfordring for professionelle at forholde sig kritisk reflekterende til de sociale praktikker, som patienterne er underlagt, for vedvarende at kunne møde den anden som medmenneske og patient på én gang.

Et sundhedsvæsen befolket af professionelle må vise barmhjertighed (jf. Martinsen 2000: 15-22), hvis ikke bliver vi forarmede, fordi vi mister formålet og engagementet med arbejdet. En del af patienterne her i undersøgelsen har på deres vej gennem sundhedsvæsenet undertiden følt sig dybt krænket og mindre værdige til at modtage hjælp, fordi de har KOL. Etisk er udfordringen at have opmærksomhed på to ting samtidig: For det første må en behandlings- og omsorgssituation være præget af anerkendelse over for patienten, og for det andet må den udøvende have professionelle karaktertræk og personlighed, ellers kan det let gå galt. Herom skriver Trygve Wyller i *Profesjonsetikk:*

> Vigtige verdier i mye helse- og socialfaglig profesjonelt arbeid er verdighet, anerkjennelse og autonomi. Selv om det relasjonelle, forholdet mellem klient og profesjonell, er blitt sterkere fokusert i de siste årene, er fortsat verdighet, anerkjennelse og autonomi viktige verdier for de fleste helse- og social-arbeidere. Og klienterne har det på samme måte. De blir skuffet når de ikke møter holdninger som imøtekommer forventningerne om å bli behandlet med anerkjennelse og verdighet. Likevel er det nettopp på dette punktet det ofte går galt og noen gange helt galt (Wyller 2005: 45).

Omsorg og afhængighed er eksistentielle grundvilkår, der eksisterer i en symbiose. Den, der er afhængig af andres hjælp, har brug for at blive mødt med omsorgens værdier, ellers negligeres interdependensen, og omsorgen erstattes af objektiverende pleje.

6.5 Diskussion af stigmatiseringens betydning

Femten ud af de sytten patienter i undersøgelsen var tobaksrygere eller tidligere rygere. Der er sket en ændring i forhold til, hvem det er, der i dag er ryger. Før var det alle sociale lag, der røg. Havannacigarer blev nydt hos overklassen og Grøn Cecil hos arbejderklassen. I dag er der dobbelt så mange rygere blandt dem, der kun har grundskoleuddannelse, som i gruppen med de længste uddannelser[73]. Mange af patienterne har tidligere været på arbejdspladser, hvor kulturen har været, at man røg. Disse forhold gælder også for de patienter, der indgår i denne undersøgelse. Alt for sent er de syge i denne undersøgelse blevet klar over, hvor skadelig røgen har været for dem, og de er selv de første til at ønske, at de var stoppet for mange år siden[74]. De særligt synlige kendetegn hos denne gruppe patienter er, at nogle af dem ryger til det sidste, ikke fordi de ikke gerne vil stoppe, men fordi de ikke kan. De sidste undersøgelser, der er foretaget her i landet, viser, at 34 %, der har fået stillet diagnosen KOL, fortsætter med at ryge (www.kol.dk). 33,3 % af patienter i denne undersøgelse er fortsat rygere.

Indenfor det sygdomspolitiske område er nytteetikken i høj grad styrende for prioriteringerne af sundhedsudgifterne, og fra en samfundsøkonomisk synsvinkel drejer det sig om effektivitet i behandlingen: Hvordan får samfundet mest helbredelse for pengene? Dette princip er et problem for patienter med KOL. Der er en modsætning mellem at få mest for pengene og at reducere sygdom hos svært KOL-syge. Kroniske sygdomme har det kendetegn, at der ofte kun er lidt, der kan gøres, og samtidig medfører de hyppige indlæggelser og konsultationer, og der er i perioder brug for omfattende

---

[73] www.si-folkesundhed.dk 3.2.2010.

[74] Et at de væsentlige tiltag, der gøres i sundhedsvæsenet i dag, er opsporing og tidlig diagnosticering og dermed en indsats med rygestop. Dette forhold helbreder ikke patienter med KOL, men det lægger betydelige år til deres liv og kan på sigt nedsætte antallet af patienter med KOL (Sundhedsstyrelsen 2007).

hjælp i form af pleje, behandling og social service. Det betyder, at den svært kronisk syges situation fordrer en modsatrettet dagsorden i forhold den herskende politiske strategi for behandling og pleje. Man kan overveje, om stigmatisering af patienter med KOL kan retfærdiggøres, hvis samfundet ønsker en adfærdsændring overfor bestemte grupper i forbindelse med forebyggelse. Alle rygere i denne undersøgelse har fået tilbudt et rygestopkursus. Men ikke alle fandt vejen ud af afhængigheden. For de patienter, det ikke lykkedes at stoppe, erfares nederlaget som en ekstra byrde af skam og skyld. For at illustrere, hvad det er patienterne udsættes for i det daglige, kan man læse følgende fra et offentligt tilgængeligt personaleblad. IndenRigs:

> Nu har man bygget en rygepavillon… Så skulle man synes, at det var rimeligt, at rygere, såvel personale som patienter, brugte denne pavillon. Det ville betyde, at vi andre ikke behøvede at starte morgenen med en mindre tobaksforgiftning, når vi skal passere indgangen til vores arbejde. … i dårlig vejr synes rygerne åbenbart, at området foran indgangen … er et passende sted at indtage den nødvendige tobak… noget må kunne gøres, ”Rygning forbudt” skilte er åbenbart ikke nok?! (IndenRigs 2007: 15/7).

Dette indlæg er skrevet i et offentligt tilgængeligt dokument, hvor en professionel omtaler de patienter, som hun har et medansvar for i sit daglige arbejde. At lide af KOL er forbundet med en skamfuld sygdom, fordi den associeres med livsstil og misbrug af nikotin, og det viser sig, at følelsestrykket fra omgivelserne er effektivt i nuet og en latent trussel mod at blive moralsk vurderet og måske afvist af de professionelle (Schei 2006: 20).

Fig. 11: Billede af rygepavillon på Rigshospitalet. (IndenRigs 2007/1:3)

Den stigmatiserede møder blikket ved indgangsdøren eller i et glasbur[75] (se figur 11), der er bygget som et moderne offentligt skammens rum. Det er i mødet med den andens nedværdigende blik, stigmatiseringens skader opstår. Det er let at overse skammen i sundhedsvæsenet særligt for de, der tilbringer arbejdslivet der. Vi vurderer og bedømmer de rygende patienter på de normative indtryk, og indlægsholderen forventer, at patienterne lever op til 'Rygning forbudt', som der står på skiltet, og vi forventer, at rygestopkurset efterleves. Lykkes det ikke, sker der ifølge Goffman (2009: 44) det, at personen bliver stemplet som svag med en synlig miskreditering, som skaber en uoverensstemmelse mellem den tilskrevne og den faktiske sociale identitet. Den stigmatiserede – rygeren – er ikke et 'rigtigt' menneske, og vi opstiller en norm, hvor rygeren repræsenterer det farlige for ikkerygerne, og dermed er der åbnet op for en ideologi, hvor udelukkelsen er legaliseret.

Denne udelukkelse har store konsekvenser for patienter med KOL. Stigmatiseringen går så langt i Danmark, at patientgruppen med KOL er så godt som udelukket fra at blive forstået som patienter, der har brug for en palliativ indsats, når åndenøden bliver så stor, at selv de mest basale aktiviteter i et hverdagsliv er udelukket jf. afsnit 2.2.1.

Men fordi jeg er 68' barn og har røget hash, så er der ingen, der vil hjælpe én

Mogens 12/2: *Men fordi jeg er 68' barn og har røget hash, så er der ingen, der vil hjælpe én.* (I: Har du røget meget hash?) Ja, det har jeg, og det har selvfølgelig nok også bidraget til mani og ophør med at ryge. Det går meget godt nu, nu gider jeg ikke (ryge hash) mere. (I: Har hash nogen indflydelse på KOL, tror du?) Ja, det er jo at ryge, måden du indtager det på. (I: Ja, det er lig tobak?). Ja, ikke, men måske bare en mere brutal måde at ryge på. For hvis du virkelig fylder op med røg, før du trækker det ned i lungerne, ikke. (I: Førhen, røg du da hash daglig?) Det har jeg gjort i perioder. Jeg har ikke røget (hash) i tre år eller sådan noget. Jeg kunne godt have lyst til at få rusen, men jeg har ikke lyst til at indhalere på den måde. Og så har jeg heller ikke lyst til at fise rundt på Christiania med det nuværende politi. Jeg skal ikke udsættes for noget, jeg tror, jeg ville få stryg over fingrene, og det kan jeg ikke rigtig med. Bare det, at blive holdt tilbage, ikke. I mange år var det jo afkriminaliseret, ikke, det har jeg ikke lyst til nu.

---

[75] § 3**.** Ved et rygerum forstås i denne lov et særligt lokale med gode udluftningsmuligheder eller ventilation. Rygerummet må ikke tjene som gennemgangsrum, og det må ikke indeholde funktioner, som anvendes af andre. *Stk. 2.* Ved en rygekabine forstås i denne lov en fritstående enhed med udluftnings- eller ventilationssystem (LOV nr. 512 af 06/06/2007).

Skamfølelsen hos rygeren, der ikke kan stoppe misbruget, er tæt forbundet med selvstigmatisering. Det fremgår tydeligt i fortællingerne om patienternes rygevaner, at de forstår sig selv som misbrugere, og opfatter sig i kategori med narkomaner. De føler, hver gang de tager en cigaret, at de foretager noget skamfuldt og i særlig grad, når familien ser det. Skammen er knyttet til de andres blikke og reaktioner, og skammen indfinder sig som tavshed, hvor alle tænker: det burde han ikke gøre (Skårderud 2001: 40). Skammen har også det særkende, at den gør mennesket lille og ødelægger selvfølelsen. Den slår ind og gør ondt, og for nogle rygere, men bestemt ikke alle, bliver smerten til tristhed og depression. Skamfølelsen føles ond, fordi den har det dobbelte karaktertræk, at det er skamfuldt at tale om at føle skam. Således var det også i slutningen af det andet interview, hvor Mogens fortalte om, hvordan han røg hash og om de konsekvenser, det havde haft for ham på godt og ondt.

Den stigmatiserede møder ikke kun skammens blik fra familie og venner, men også fra de professionelle. Patienten, der ryger og står i patienttøj uden for hovedindgangsdøren til hospitalet, eller hvor den syge ryger kan overkomme at placere sig, er et eksempel på dette. En ny form for skammekrog. Skammens position er belagt med symboler. *Du ryger cigaretter* trods det, at du er syg, dette er et symbol på ligegyldighed med dit eget liv, og du må derfor se døden i øjnene. De professionelles forståelse af skamrelaterede plager er et overset problem. Nørredam og Album (2006: 55) argumenterer for, at gruppen af patienter, der er udsat for lav prestige, indgår som et uformelt grundlag for mange af de prioriteringer, der foretages i sundhedsvæsenet, og dette er med til at bevirke en forskel og ulighed i både forebyggelse og behandling af sygdom. Hvis en sygdom er omgivet af skam, bidrager det også til, at den tillægges lavere prestige end andre, og derved opnår en ressourcetildeling, som ikke svarer til det reelle behov i forhold til andre sygdomme. Ressourcer skal her forstås som både menneskelige ressourcer, driftsmidler og bevillinger til forskning.

Det særlige for de syge, udsatte og sårbare patienter er, at afmagtsfølelsen gør, at de føler sig udelukket og udsat for et pres fra de normer og den kultur, de er omgivet af. Især hvor tonen viser og legaliserer uværdige møder.

7 Konklusion

Undersøgelsen har en dobbeltkonklusion. For det første konkluderes der på, hvilken betydning eksistentielle og åndelige fænomener har for det levede liv hos en gruppe patienter, der lider af KOL i svær grad. For det andet bidrager undersøgelsen med til at belyse alternative filosofiske og religionsfilosofiske perspektiver på, hvordan religion og tro viser sig for alvorligt syge mennesker, der lever i et sekulært samfund som det danske.

Vi kan konstatere, at patienter med svær KOL oplever en barsk hverdag, hvor deres liv ofte er truet ikke blot fysisk i kraft af kroppens funktionelle forfald, men også eksistentielt og åndeligt som en følge af de barske kropslige oplevelser. Et menneske er en krop, der tænker. Den kropslige virkelighed, som den alvorligt syge patient med KOL lever med, sætter også sit præg på det eksistentielle og åndelige liv. Fra mange nyere undersøgelser blandt alvorligt syge patienter, herunder danske kræftpatienter, ved vi, at den eksistentielle refleksion som hovedregel intensiveres, når helbredet og livet er truet. Også nærværende undersøgelse peger klart på, at der sker en intensivering af eksistentielle refleksioner hos patienterne med KOL, efterhånden som sygdommen progredierer.

7.1 Betydningen af eksistentielle og åndelige fænomener i forhold til patienter med KOL

Det er vanskeligt at få sat ord på de følelser, der rammer den syge, og meget ofte savnes der samtalepartnere og omsorg. De eksistentielle tanker intensiveres, når patienterne får diagnosen KOL. Det er en ambivalent følelsessituation at være i. På den ene side er det en lettelse at få en forklaring på al elendigheden, og samtidig er det en eksistentiel rystelse, at det ikke kun er en kronisk sygdom men en sygdom, man dør af. Denne erkendelse fører ændringer med sig, som retter sig mod: 1) Hvordan livet håndteres med åndenøden, 2) hvordan tabene begrænser udfoldelsesmulighederne, og 3) hvordan det uforudsigelige præger patienternes liv.

1) Kvælningsoplevelser med blackouts sætter sig som dybe eksistentielle erfaringer fyldt med angst, afmagt, håbløshed og sårbarhed. Godt nok har de interviewede hidtil alle overlevet den værste åndenød med eksacerbationer, som var ved at tage livet af dem, men åndenøden sidder i kroppen på dem som en konstant påmindelse om, hvor forfærdelig deres liv og død kan blive. Patienterne fortæller, at de forsøger at begrænse invasionen af KOL ved at få kontrol over sygdommen og gøre alt det rigtige, som de professionelle foreskriver, så som rygestop, træning, forebygge lungebetændelser mv., men alligevel mærker de, at det ikke rigtig lykkes. Angsten for at miste kontrollen over åndenøden betyder, at livsudfoldelserne begrænses, og

for de, der ikke kan leve op til anvisningerne, føles det som en yderligere belastning med skam og skyld til følge. Men samtidig med sygdommens fremadskridende invasion, er der alligevel håb at spore, ikke et håb der er knytter sig til helbredelse, men et håb der knytter sig til at kunne gøre lidt, at kunne sanse verden, at kunne mærke kærlighedens nærhed og at leve og være i relationer. Det er det, der holder håbløsheden og meningsløsheden på afstand. På et tidspunkt bliver åndenøden så voldsom, at de syge er bundet til en iltslange, og de fornemmer, at deres livstid er begrænset. De er meget usikre på, hvordan det skal gå dem den sidste tid, inden de dør. Nogle stoler på, at vi har et sundhedsvæsen, der vil tage over, andre stoler på, at familien vil tage vare på dem, men en del er ængstelige for den tid, der er tilbage at leve i. Det kommer særligt til udtryk hos dem, der lever alene, og hos dem, der har et svagt netværk. Andre giver udtryk for, at selvmordet – skjult eller åbent – også er en udvej. Det betyder, at de syge har nået en grænse, hvor de ikke længere føler, det er værdigt at leve, og hvor det meningsløse og håbløse overskygger håbet og meningen med at være i live. Det meningsløse får da den betydning, at den syge bliver løst fra at skulle påtage sig at skabe mening, hvor åndenøden overskygger al mening.

2) Mennesker tænker, og måden, de tænker på, er med til at præge deres sygdom eller i hvert fald den måde, som de formår at leve med deres sygdom på. For så vidt er det gamle udtryk sandt et godt stykke ad vejen, når det i gamle dage hed: Spørgsmålet er ikke kun, hvordan man har det, men hvordan man ta'r det. Der er meget, patienter med KOL skal ta'. Selv nok så isoleret, som nogle af interviewpersonerne føler sig, er patienter med KOL ikke blevet til isolerede øer. De lever af det sociale liv, de havde engang – og de ville ønske, at blot nogle dele af det fortsat kunne fungere. Ingen lever helt uden livsmod, og fantasien til livsudfoldelse forsøger at overvinde åndenødens begrænsninger. Det fremgår tydeligt af interviewene, at patienterne løbende forsøger at integrere tabene ved at fastholde relationer på en ny måde. Kan man ikke sætte drage med børnebørnene, må man lære dem at tegne ved et bord. Det er interdependensen i kærligheden og håbets lys, der har betydning mere end aktivitetens beskaffenhed.

3) Det, som præger patenternes hverdag, er uforudsigelighed som et eksistentielt anliggende. Hvornår dukker næste lungebetændelse op, og vil jeg overleve den? Det er et af de centrale spørgsmål. For at holde uforudsigeligheden på plads forsøger den KOL-syge at skabe kontrol over kroppen og dens aktiviteter. Med åndenøden bliver sansning og perception et omdrejningspunkt, hvor kroppen med al tydelighed gennem (dyrekøbte) erfaringer viser sig og sætter grænser for de muligheder, der er. At beherske det uforudsigelige er ensbetydende med at opretholde tryghed og holde døden på afstand. Derfor er den daglige livsudfoldelse, knyttet til at gøre det uforudsigelige til det forudsigelige – et eksistentielt projekt. Kan kroppens mangel på ilt, og aktiviteterne planlægges og beherskes, holder man sig selv i live,

og projektet er måske så vellykket, at man kan udvide sin livsudfoldelse og udsætte dødens komme.

Omsorg er ikke kun rettet mod eksistentielle og åndelige fænomener, men også mod den hjælp, der har øje for, at de, der møder patienterne, må forstå, hvor meget man kan overlade til den syges eget ansvar. Man kan vanskeligt overhøre den etiske fordring om handling, der ligger i udsagnene, når patienterne fortæller om deres afhængighed, deres angst for en pinefuld død og deres oplevelser med at være indlagt på hospital. Patienter med KOL er ét med deres livstruede kroppe, men de er også dybt afhængige af deres dagligdag og dens sociale og fysiske rammer. Her kunne meget være anderledes og bedre. Alt for ofte går det omvendt: De føler sig ikke blot isolerede, men også stigmatiserede. I patienternes udsagn bliver det klart, at vi – med Løgstrups udtryk – ikke blot holder den andens liv i vor hånd, når vi mødes ansigt til ansigt, men også når vi – passivt ved at holde os væk eller aktivt ved at bidrage til stigmatiseringer – undgår at møde den andens blik.

7.2 Betydningen af eksistentielle og åndelige fænomener i et filosofisk og religionsfilosofisk lys

Refleksion er bundet til al menneskeligt liv og kan ikke holdes tilbage. Med hensyn til interviewpersonernes oplevelser af tro og håb, kan vi se deres liv som et laboratorium, som giver stof til eftertanke for mange former for eksistens- og religionsfilosofi. Sekulariseringens ambivalens og brugen af skiftende mere eller mindre vage tydninger er fælles for de fleste. Sekulære eksistenstydninger lever side om side med forskellige former for religiøse tydninger. Ofte findes flere former i spil hos den enkelte.

Mange af patienterne med KOL i denne undersøgelse viser en særlig måde at tro på i et sekulært samfund. Hovedparten er medlem af folkekirken og mener, de er kristne, men har ikke er nogen tilknytning og praksis med hensyn til religionen. I forhold til de undersøgelser, der er foretaget om danskernes tro i almindelighed og om alvorligt syge kræftpatienters tro, adskiller de sig ikke markant. Men når det er sagt, har vi med en gruppe patienter at gøre, der ikke kan placeres i statistiske opgørelser ud fra tro og ikke-tro. Derimod har vi en gruppe patienter, som i deres fortællinger i rigt mål viser os noget helt elementær om eksistentielle og åndelige fænomeners betydning, som vi måske overser hos mennesker, der lever på kanten af livet. Når mennesker er raske og har det godt, lever de sekulært, meningen med mit liv er mit liv, man lever så privilegeret, at der ikke er behov for at spekulere intensivt på eksistentielle og åndelige fænomeners betydning. Det gode liv med tilliden, kærligheden, glæden og sundheden er der som en selvfølgelighed. I dette privilegium af overflod og overskud er det,

at vi overser dybden og intensiteten i livet, når livet forandres radikalt med store tab, og hvor sorg, angst, isolation og depression bliver almindelige følger. Det, som patienterne med KOL viser os, er, at livet ikke kan leves uden, at vi reflekterer med og over de almenmenneskelige fænomener, og det er måske det, der oftest overses i det professionelle arbejde, hvor der ensidigt fokuseres på det medicinske sygdomsbillede.

Patienter, der har et medlemskab af folkekirken, finder det vigtigt at holde fast i dette medlemskab, men de har ikke noget ønske om at opsøge folkekirken på trods af, at det er tydeligt, at deres alvorlige livssituation presser dem i forhold til meningsperspektivet i livet og i forhold til deres opfattelse af, hvad eksistentiel og religiøs tro er. Der er ingen sammenhæng mellem den kognitive *fides quae* og troen som eksistentielt fænomen, der er knyttet til den intuitive kropslige *fides qua.* Hos den syge er den eksistentielle tro forbavsende intakt. Menneskers verden stammer fra en krop, der tror, og den kan begrundes i tillid til, at døden overvindes som en sejr i kroppen, der vinder livet frem for døden. Den religiøse tro som en kropslig bundet tro, der peger indad, er i denne undersøgelse det, som træder tydeligst frem. Måske har folkekirken ikke sans for denne indadvendte kropslige side af den religiøse tro? Kirken har i praksis større sans for at møde denne gruppe patienter som døde kroppe, skjult i kister og med et tilbud til de pårørende om et stærkt ritual ved bisættelsen eller begravelsen. For en levende kirke, der ønsker at tage ansvar for sin næste og vise, at næstekærlighed er et bud om at elske sin næste som sig selv, er det for sent, når døden er indtruffet. Næstekærlighed er for de levende. For kun de kan sørge for en anstændig begravelse.

8 Perspektiver på undersøgelsens resultater

Afslutningsvis vil omsorg for den alvorligt syge patient med KOL blive diskuteret i lyset af muligheder og begrænsninger for en palliativ indsats. Sidst i kapitlet diskuteres den institutionelle diakonis muligheder for at være med til at tage vare på oversete og udsatte mennesker, der i perioder af deres liv lever med angst, isolation og ensomhed.

8.1 Omsorg for den alvorligt syge patient med KOL

Undersøgelsen viser, at der er brug for en kvalificeret lindrende indsats fra professionel side, når et menneske lever med en uhelbredelig svær lungesygdom som KOL i stadium 4 efter Gold-skalaen. Undersøgelsesresultaterne kalder i hverdagen på en hjælp, som er kvalificeret til at behandle og pleje i de komplekse og vanskelige situationer, der opstår i slutstadiet med KOL, og som rummer store fysiske, psykiske, sociale og åndelige problemer. Det udtrykkes tydeligt i følgende korte udsagn fra Grethe 10: *de har så travlt med at fortælle om lungecancer, de skulle ærlig talt have ligeså stor fokus på det her*. Grethe er klar over, at hjælpen ikke umiddelbart er til stede, når man har KOL frem for lungekræft[76]. Inden for hospicefilosofen[77] og palliation arbejder man med et ideal af lindring og livsmestring[78] for døende patienter. Sådan som billedet tegner sig, er det i Danmark primært kræftpatienter, som har adgang til palliation. I praksis betyder det, at palliationsområdet og hospicetanken trænger til at få udvidet sit felt til andre patientgrupper, bl.a. til patienter med kroniske sygdomme, hvor patienterne er lidende til døden. Sundhedsstyrelsen anerkender WHO's strategi for

[76] Der eksisterer ingen statistisk data over, hvor mange, der i Danmark dør af lungekræft med KOL på hospicer, palliative afdelinger eller med hjælp fra udgående palliative teams til eget hjem eller undersøgelse af, hvor mange der dør med både lungekræft og KOL på hospice eller palliationsafdelinger i Danmark.

[77] Hospicetanken er opstået i England, hvor Cicely M Saunders (1918-2005) er kendt for sit arbejde med palliative behandling og pleje. I 1967 blev St. Christopher's Hospice i London bygget som verdens første specialbyggede hospice. Det blev grundlagt på principperne om at kombinere undervisning og klinisk forskning med det formål at blive eksperter i behandling af smerter og symptomlindring ud fra et holistisk syn på pleje og behandling i opfyldelsen af fysiske, sociale, psykologiske og åndelige behov hos døende patienter og deres familie og venner. Det var et sted, hvor patienterne kunne være, blive hørt og set og modtage personlig pleje eller, som Saunders selv udtrykte det. *Der var altid så meget mere at gøre*, og hun gjorde det som direktør for St. Christopher's Hospice fra 1967, og derefter fra 1985 som formand, en post hun besad indtil 2000, da hun blev præsident for hospicebevægelsen. (www.stchristofers.org/uk).

[78] Mestring er et alment menneskeligt fænomen, som i det daglige sprog anvendes synonymt med udtryk som at magte sit liv, at finde orden i livet. Livet er mestring i den betydning, at mennesket udvikler sig og tilpasser sig de givne livsvilkår.

lindrende hjælp til alle dødende mennesker, men der er ikke megen gennemslagskraft i praksisfeltet. Der i den internationale undersøgelse fra Economist Intelligence Unit (EIU 2010) foretaget en sammenlignende undersøgelser af 40 landes indsats[79] mht. *the end-of-life quality*. Der er helt bestemte årsager til, at Danmark placerer sig dårligt mellem OECD landene. For det første, som nævnt overfor, er palliation i Danmark primært rettet mod kræftpatienter og ikke hjerte-lungepatienter, som er de to andre store grupper, der hører til de sygdomme, som man dør af i Danmark (jf. afsnit 2.1.3). Et andet af de forhold som bliver meget tydelig i undersøgelsen (EIU 2010) er, at uddannelse i palliation er særligt mangelfuld i Danmark. Palliation som speciale blandt lægerne er lavt prioriteret. Ifølge EIU modtager kun 6 % af danske læger i grunduddannelsen et kursus i palliation, mens det er på 90 % i de britiske og amerikanske lægeuddannelser. Palliation som speciale inden for medicin, opleves og erfares her i landet ikke på lige fod med andre specialer, fx obstetrik (Wright et al. 2008). En af årsagerne til dette kunne være, at det ligger dybt i lægernes opfattelse af deres profession, at det drejer sig om 'cure' og ikke 'care' (Foucault 2000).

Dette afspejles i uddannelsessystem og karrieremuligheder, hvor forskning med klinisk kontrollerede forsøg[80] er det, der anerkendes og opnår status og økonomisk støtte inden for sundhedsforskning. Når man taler om palliation i Danmark, tales der derfor fra et medicinsk felt om smerter og symptombehandling. Derfor har man på hospitalerne givet anæstesilægerne ansvaret for denne lindrende behandling med 'smerteklinikken', og er sygdommen knyttet til et bestemt 'organproblem', træder en ny speciallæge ind i billedet. Det betyder, at helhedsforståelse af den alvorligt syge og døendes situation let overses. Et andet problem er, at antallet af sengepladser indenfor palliation er lavt i forhold til befolkningsantallet i sammenligneli-ge lande (EIU 2010). Dette giver derfor ringe betingelser for forskning og karriere.

Indenfor pleje og omsorg er palliation derimod både i Danmark og i Norden som helhed en værdsat disciplin. Derfor er det naturligt, at hospicetanken i Danmark opstod udenfor det medicinske felts indflydelse. Det skete indenfor det diakonale institutionelle regi, hvor omsorg altid har været betydningsbærende. Behovet for omsorg opfattes i diakonale sammenhænge som et eksistentielt grundvilkår for mennesket og som en bærende di-

[79] De 40 lande fordeler sig således, at 30 hører hjemme i OECD og 10 lande fra resten af verden, hvor der har været adgang til data (EIU 2010).

[80] Det klinisk kontrollerede forsøg er den dominerende videnskabelige undersøgelsesmetode inden for medicinsk forskning (Wulff et al. 2007). Man ønsker primært at opnå resultater af en ny behandling ved at sammenligne med resultaterne i en kontrolgruppe, der enten er ubehandlet eller modtager den hidtil bedste kendte behandling. Sammenligningen med kontrolgruppen er nødvendig, fordi man ellers ikke kan vide, om en tilsyneladende gavnlig effekt blot skyldes, at sygdommen er gået over af sig selv.

mension i alle menneskelige relationer – også de professionelle. Hospicefilosofien var og er fortsat i nogen grad en moddiskurs i det medicinske felt, fordi omsorg/care og behandling/cure er ligestillede i hospicemiljøet. Denne situation kender syge og pårørende i Danmark af erfaring, hvad der nu også afspejles i de senere års relative store politiske bevågenhed omkring hospicerne. Folkeligt er der en meget stor forståelse for omsorgstankens værdi. I praksis betyder det, at hospice har fokus på den døendes og de pårørendes livssituation på en måde, der giver rum for livskvalitet, selv om det er forbundet med smerte, sorg og lidelse at dø. Det forholder sig ikke således, at det er lettere at dø på hospice, men det er omstændighederne omkring døden, der opleves som en hjælp, når behandling og omsorg går hånd i hånd. Derfor kunne man tro, at det ville være let at overføre principperne for omsorg for det hele menneske til den døende patient på hospitalet. For patienter med KOL ser det ikke ud til at være det billede, der tegner sig, når vi ser på deres udsagn. Når de få senge, der er til rådighed i Danmark, primært anvendes til patienter med kræft, er der lange udsigter til, at patienter, der må dø af KOL-sygdommen, kan få adgang til den palliative behandling og pleje, under de magtstrukturer med tilhørende økonomi og forskningsstrategi, der hersker i sundhedsvæsenet.

Sygepleje som semiprofession er underlagt den medicinske tænkning (Jørgensen 2007). Men når dette er sagt, kan behandlingsdominansen ikke kun begrundes ud fra det medicinske felts diskurs (Foucault 2000). Ser man på sygeplejeuddannelsen, har den som mange andre mellemlange videregående professionsuddannelser været inde i en udvikling, hvor man bevæger sig fra en hjælpedisciplin til et selvstændigt professionsrettet fagområde (Lynggaard 2005). Problemet er, at faget sygepleje ikke konstituerer sig ved god vilje alene, men kræver en grundig empirisk udforskning og refleksion, som kun netop har taget sin begyndelse med regulær forskning og ændret praksis (Petersen 1998, 2003). Måske kan man med tiden udforme sygeplejefagets egen teori og metode, der kan høste anerkendelse inden for omsorg/care og på den måde være med til at løse de problemer, patienterne har, når de lider af en alvorlig dødelig sygdom. Det kræver, at den medicinske diskurs giver rum for ikke-medicinske forskning, og at det curriculum, som skal være basis i uddannelsen, samt at de positioner, der leder og har myndighed i feltet, tillægger omsorg langt større betydning.

Indenfor de sidste ti år er der vokset en forskning frem i Danmark inden for pleje og omsorg, som er rettet mod patientperspektivet hos den alvorligt syge og døende. Langsomt og (u)sikkert er den forskningsmæssige dokumentation, der har manglet på området, ved at blive etableret (Hansen 2003; Raunkiær 2007; Dalgaard 2008; Hammer 2010; Thomsen 2010), men der er et underskud af viden og forståelse eller vilje i sundhedsvæsenet og samfundet som helhed til at opprioritere ressourcer og muligheder for lindring til de døende.

Ved Ålborg Universitet har man oprettet en *Masteruddannelse i Humanistisk Palliation* (www.mhp.auu.dk), hvilket er nyt i Skandinavien. Formålet med masteruddannelsen er at uddanne og videreuddanne fagpersoner, der skal virke eller allerede virker inden for sundhedssektoren med særlig relation til det palliative felt. Uddannelsen betoner det humanistisk-samfundsvidenskabelige aspekt som supplement til det klinisk-medicinske i den palliative indsats. Der er hermed tale om et fokus på de sociale, kulturelle, socialpsykologiske, psykosociale, følelsesmæssige og åndelige aspekter af døden, hvor såvel etiske, teologiske, teknologiske og andre forhold løbende inddrages. Et vigtigt grundelement i uddannelsen er tværfaglig vidensudvikling og videndeling. Forskningsbaseret undervisning og undervisningsbaseret forskning fremhæves som vigtige elementer i uddannelsens tilrettelæggelse og afvikling. I relation til uddannelsen opbygges en forskningsgruppe for aktive forskere inden for det palliative felt. Der er ingen tvivl om, at der blandt professionelle, der arbejder med døende mennesker i det daglige, er et behov for at uddanne sig inden for området.

Der er brug for, at de øvrige universiteters fakulteter og fagområder, der arbejder med menneskets grundlæggende vilkår, fx psykologi, teologi, filosofi, religionsvidenskab, sociologi og antropologi, bidrager på det palliative felt. Når det er vigtigt at placere MHP-uddannelsen og forhåbentlig andre tilsvarende uddannelser på universitet, er det, fordi den forskningsmæssige del er uundværlig, hvis området skal udvikle sig til gavn for patienterne.

I fordelingen af ressourcer i sundhedsvæsenet vil der altid være en tilbøjelighed til at lede pengestrømme derhen, hvor man kan opnå en høj grad af overlevelse af sygdomme. Det føles intuitivt rigtigt, men det er her, tabuet om døden slår igennem (jf. Bauman 1994). Vi lever, handler og tænker, som om vi er udødelige. Vi flytter instinktivt blikket væk fra de isolerede, ensomme og døende, hvilket også er de KOL-syges erfaring. Først når vi selv har været igennem et forløb, hvor vi har stået bi enten som professionelle eller som nær pårørende, ved vi af erfaring, at en værdig død betyder meget for både den døende og for den måde, vi selv kan møde døden på. Omsorg for døende og deres pårørende er ikke kun af betydning for den døende, men også for de overlevende.

Der dør ca. 3.600 mennesker om året af KOL i Danmark. Behovet for en struktureret og tværfaglig palliativ indsats for KOL-syge i slutstadiet er derfor omfattende (Elkington et al. 2004). Der er tale om en opgave, der kun kan løses i samarbejdet mellem specialafdelinger, primær sektor, hospice, plejehjem og de frivillige. I dag udskrives patienter med KOL til eget hjem, så snart de er i en stabil situation og kan behandles fra hjemmet. På den måde spilles der sorteper mellem hospital, familie og kommune, og gruppen af patienter udsættes for økonomisk tænkning. Hvis vi kan tage den udfordring op, som det er at identificere patienter med KOL, som nærmer sig døden, kan den sidste tid blive bedre end den isolation, ensom-

hed og angst, de ofte er overladt til at leve med i dag. Der er akut behov for at undersøge, hvor meget bedre patienter med KOL ville få det i deres sidste levetid, og hvor mange ressourcer sundhedsvæsenet skulle stille til rådighed, hvis man havde mod og vilje til at lægge en ny strategi for denne gruppe af patienter.

Der er også brug for forskning, der tydeligt klarlægger forskellen mellem kvinder og mænds sygdomsforløb, når man lider af KOL, på linje med de undersøgelser, der er iværksat omkring kvinder og hjertekarsygdomme (Stramba-Badiale 2010). Kvinderne i nærværende undersøgelse har en markant dårligere livskvalitet i de beskrevne livs- og sygdomsforløb, og 5 ud af de 6, der er døde i projektperioden, var kvinder på trods af, at der er benyttet de samme inklusionskriterier for begge køn. Det kan bero på en tilfældighed, men internationale undersøgelser peger på, at der er markante kønsforskelle i sygdomsforløbet (Prescott et al. 1997).

Det må også nøje overvejes, hvordan isolationen og ensomheden kan brydes i den sidste tid, og hvilke muligheder der er for at skabe sikkerhed, tryghed og støtte, når Otto fortæller: *Det er ikke åndenøden i sig selv, der er det* største *problem, men det er begrænsningerne, der følger med, som føles som den egentlige lidelse* (Otto 19/13). Enhver eksacerbation kan være fatal. Døden kan indtræde pludseligt, ofte inden patienten opfattes som værende terminal (8 % dør akut). Patienter med KOL i slutstadiet er vanskelige at vurdere i forhold til den terminale fase, og dermed er det også svært at definere en klar målgruppe for en palliativ indsats. Patienter med svære symptomer som åndenød med behov for kontinuerlig iltbehandling, med angst, depressioner og træthed har dog store palliative behov, og det er vigtigt at fastholde et fokus på denne patientgruppe i lighed med de patienter, som dør på grund af kræft. Der er behov for, at palliativ behandling kan gå hånd i hånd med aktiv behandling. Det usikre og ustabile slutforløb påvirkes af en tendens til at overestimere overlevelsen hos den svært KOL-syge. Undersøgelser viser, at det er vanskeligt for de professionelle at tage initiativ til en diskussion om planlægning af den terminale tid og behovet for behandling, bolig mv. Sundhedspersonalet kommunikerer ikke lige så åbent om slutfasen med KOL-syge som med kræftsyge. Dette bliver beskrevet som en prognostisk paralyse (Halliwell et al. 2004). Den palliative indsats vil for de flestes vedkommende strække sig over mange måneder op til et par år. Indsatsen over for dette tidsforløb er at tale med patienter og pårørende om sygdomsforløbet og de tab, der vil komme, og at identificere hver enkelt patients behov for palliation. Det ser allerede nu ud som om, at de, der tidligere i sygdomsforløbet har gennemgået et rehabiliteringsforløb med grundig undervisning om sygdommens karakter og udvikling, er bedre forberedt på slutforløbet.

I Ålborg har man på forsøgsbasis indledt et projekt for patienter med KOL, som har til formål at forebygge genindlæggelser og fremme rehabili-

tering i eget hjem baseret på anvendelse af telehomecare (Dinesen 2007). Patienterne med KOL tilbydes måling af puls, iltmætning i lungerne, blodtryk via telekommunikation, og tallene bliver derefter vurderet af fagpersoner. Patienten kan således få at vide, om hun/han har det godt eller ej – medicinsk vurderet. I undersøgelsen er der ingen, der spørger efter patientens psykiske, sociale og åndelige velbefindende. Et virtuelt projekt ud fra 'Det Virtuelle Hospital' er iværksat inden for Region Hovedstaden i 2010. Studiets overordnede formål er at undersøge mulighederne for at behandle og pleje indlæggelseskrævende patienter med KOL i eget hjem ved hjælp af telemedicinsk udstyr og virtuel kontakt. Overflyttelse fra hospitalsindlæggelse til virtuel indlæggelse i hjemmet fordrer, at KOL-patienter kan varetage og udføre tests og behandlinger samt medvirke til identifikation af problemer og ændringer i den fysiske tilstand[81] (virtuellehospital.dk).

Blandt mulighederne for at tage initiativ til at ændre forholdene for patientgruppen, ville det være oplagt at begynde på den akutte modtagerafdeling på hospitalet. Når patienterne bliver indlagt pga. alvorlig eksacerbation og med en FEV1 <30 %, kunne en undersøgelse af, hvordan livet leves med denne alvorlige tilstand, iværksættes, her ville nøgleområder være:

- Hvor bundet er den syge til hjemmet pga. KOL og hvilke relationer er patienten i stand til at opretholde?

- Er patienten med KOL deprimeret, og har patienten selvmordstanker pga. sin afmægtighed?

- Er patienten underernæret, og hvordan er det muligt at få en sufficient kost, der er tilpasset åndenøden?

- Hvis de professionelle vurderer, at det ikke vil være overraskende, om patienten dør inden for det kommende år, er det tid til at tale med patienten om evt. palliativ omsorg og behandling.

- Inddragelse af familie og netværk til at være sammen med patienten i planlægningen af den tid, der er tilbage at leve i.

---

[81] Studiet (hovedstudiet) er et randomiseret studie med 175 patienter, der har til formål at undersøge mulighederne for at behandle og pleje indlæggelseskrævende patienter med KOL i eget hjem ved hjælp af telemedicin. Formålet er at undersøge:
-Sikkerheden ved telemedicinsk behandling af KOL i eksacerbation i forhold til konventionel hospitalsindlæggelse.
- KOL-patienters kognitive funktioner og hverdagsliv efter virtuel indlæggelse sammenlignet med hospitalsindlæggelse.
- KOL-patienters mestring af deres problemer efter virtuel indlæggelse til forskel fra hospitalsindlæggelse - implikationer for klinisk praksis (www.virtuelhospital.dk).

- Boligsituationen – hvor ønsker den syge at dø og herunder at se på mulighederne vedrørende hospice/plejebolig.

- Organisering af udgående teams fra specialafdeling og evt. støtte gennem tele-home-care (læge, sygeplejerske, fysioterapeut).

- Samarbejdet mellem den primære og sekundære sundhedstjeneste organiseres og koordineres.

- Indsats fra frivillige, såsom: Røde Kors, sociale netværk, foreninger, kirken, muslimske trossamfund m.v.

I det følgende skal vi – i tråd med denne afhandlings oplæg – koncentrere os om de diakonale institutioners særlige muligheder.

8.2 Udfordringen til den institutionelle diakoni

Diakonale institutioner blev oprettet i 1800- og først i 1900-tallet for at imødekomme et behov for omsorg og tryghed hos mennesker, der var i nød, jf. afsnit 1.1. Denne nød blev set med et trosbaseret blik, hvor tilknytningen til den etablerede kirke i Danmark var en selvfølge.

Institutionsdiakoni er at yde omsorg til mennesker på institutioner eller ud fra institutioner med et livssyn, der er begrundet i kristendommen, ”For jeg var sulten.., tørstig.., fremmed.., nøgen.., syg.. og i fængsel” (Matt 25,35-37). Diakonissestiftelsen virker i egen forståelse med et mandat, der hører til i folkekirken. Det særlige ved diakonale institutioner er, at de har en dobbeltopgave, 1) at virke ud fra kirken, og 2) at udføre velfærdsopgaver på vegne af samfundet (Aadland 2009: 13).

Mange medarbejdere på Diakonissestiftelsen og andre diakonale institutioner oplever og forstår deres arbejde primært som en sekulariseret velfærdsydelse, der udføres på baggrund af driftsoverenskomstmæssige aftaler. Det betyder, at institutionsdiakoni har vanskeligheder ved at forstå sig selv som kirke, når man ser bort fra de personer, der er placeret i organisationens top og i de særlige diakonifællesskaber. Derved bliver institutionsdiakonien todelt i sin identitetsforankring. Det er en interessant og udfordrende situation, fordi den diakonale institution derved får givet rige muligheder for at se åbent og fantasifuldt på andre måder at forstå det diakonalt identitetsbærende på, som måske ligger tættere på det billede af den brogede verden, som patienterne repræsenterer.

For så vidt har diakonien og dens institutioner nogle særlige muligheder som brobygger mellem det offentlige og kirken – ved at holde begge parter fast på, at det altid er medmennesket (borgeren som det hedder i det offentlige), der må stå i centrum – og mødes på egne præmisser.

Omsorg for den sultne, fremmede og syge er en stående udfordring, men den diakonale indsats må hele tiden flytte sit fokus, fordi det offentlige i et velfærdssamfund i dag efterhånden har overtaget de opgaver og funktioner, som er blevet sat i værk af de diakonale institutioner. Institutionsdiakoniens opgave er at vise solidaritet, når mennesker falder igennem velfærdssamfundets netmasker. Det er alt for ofte ikke vanskeligt at se, når og hvor maskerne i velfærdssamfundets net er for store, men det er altid lettere at vise solidaritet med dem, der ligner os selv, både når det gælder de underprivilegerede og de privilegerede grupper. Her i undersøgelsen handler det om de isolerede, ensomme og angstfyldte patienter med KOL, der er nået til et slutstadium af deres sygdom. Korshærspræst Bjarne Lenau Henriksen formulerer den diakonale udfordring således:

> At være solidarisk med nogle mennesker betyder, at man gør sig ét med dem. Og man gør sig ikke bare ét med dem, men man har et bestemt formål med solidariteten: man vil ændre nogle livsvilkår… men solidaritet bliver det først til, når man går aktivt i gang med at forandre de … syges livsvilkår. (Henriksen 2001: 63)

Denne solidaritet er der fortsat en stor interesse for i diakonale institutioner også i Danmark.

Det kan her ikke være svært at sætte sig ind i den isolation og ensomhed, der findes blandt de patienter, der bor alene, når KOL-sygdommen når til et slutstadium.

Ulla/7 på 76 år, Ebba/16 på 77 år og Mette/5 på 76 år døde alle tre inden for ni måneder efter første interview. Ulla boede i plejebolig 2 år, Ebba i et halvt år. De hørte til den gruppe af patienter, der var nødt til at flytte i plejebolig (plejehjem) for at magte livet den sidste tid, og deres høje alder hjalp dem måske til at få en plejebolig. De var heldige, synes de selv, at nogen i det offentlige sundhedsvæsen så, viste solidaritet og forstod, at de ikke længere kunne bo og være alene. Mette blev ikke mødt med denne opmærksomhed, og hendes hjem blev i stedet forvandlet til et institutionslignende hjem, hvor mange forskellige sundhedsfaglige personer kom og gik, uden at hun kunne gøre rede for, hvem der var hvem. Gentagne indlæggelser blev løsningen, når åndenøden blev for stor. Hun havde kontakt til lungesygeplejersken fra den sekundære sundhedstjeneste, men én time om ugen rakte ikke til at klare hendes komplicerede livssituation.

Med baggrund i nærværende undersøgelse har Diakonissestiftelsens Bestyrelse ved sin direktion meldt ud i offentligheden, at man som diakonal institution meget gerne vil være med til at skabe fokus og handle på denne problematik. Diakonissestiftelsen planlægger at oprette særlige plejepladser til gruppen af langtidssyge og døende patienter med KOL og tilknytte faglige kompetencer til at løfte opgaven (Diakonissestiftelsen 2011). Den institutionelle diakoni har en mangeårig erfaring med at bevæge sig i rummet mellem det offentlige og private hjælpearbejde. Først og fremmest gennem

omsorg og sygepleje, eksempelvis hospiceerfaringer, sundhedsuddannelser, forskning og udviklingsprojekter kan nævnes. Disse erfaringer er et godt afsæt til at udvikle en ny stærk målrettet palliativ indsats for dem, der har behov.

På mange måder passer svært syge patienter med KOL ikke godt ind i det plejeboligmiljø, som vi kender i dag i Danmark. Det billede, der tegner sig af beboerne i plejeboliger, er en meget høj alder, tilstande med senil demens, immobilitet og aldersbetingede sygdomme. Patienter med KOL er yngre og oftest mentalt velfungerende. Det er ikke mange år siden, at patienter med KOL på 50-75 år, har været en del af arbejdsmarkedet, og en stor gruppe er førtidspensionister og ikke folkepensionister. Den kontakt, de to, der boede i plejebolig, havde til andre mennesker trods deres alder, var primært til personalet og deres egen familie. Mette kunne med stor glæde være flyttet med sin kat til en plejebolig, hvor professionelle kunne have gjort hendes sidste tid mindre kompliceret og forvirret.

Det solidariske engagement for den svage gruppe af patienter med svær KOL vokser med en erkendelse af denne gruppes aktuelle situation. Man skal have en professionel specialviden og et kendskab til denne gruppe, før det skaber engagement, og først når det er sket, er det muligt at tale om solidaritet (jf. Martinsen 2005: 139). Formålet med al hjælpearbejde ud over den konkrete faglige hjælp er også at bevare håb og livsmod i en sammenhæng, hvor det enkelte menneske kan udfolde sig.

At imødekomme eksistentielle og åndelige behov er grundlæggende for diakonale institutioners arbejde. De professionelle, der arbejder med alvorligt syge mennesker, skal kunne lytte til, tale med og vise solidaritet med den syge. Et ægte engagement skal forstås sådan, som den syge forstår sit liv: angsten skal ikke dæmpes, men anerkendes. Åndenøden skal tages alvorligt, så den syge føler, at næsten står ham bi. At levere en sådan omsorg betyder, at der skal udvikles ny professioner og ny institutioner med nye professionelle standarder.

Dansk resumé

Ånde-nød

En undersøgelse om eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse.

Patienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) oplever og erfarer et liv, der er præget af en påtrængende frygt for at blive kvalt af åndenød og en hverdag, som er præget af nedsat funktionsevne, isolation med tab af sociale relationer og identitet. Når man lever med svær KOL, hører man til en stor gruppe af mennesker, der ofte er usynlige, alene/ensomme eller isolerede i samfundet, og som ikke er i stand til at klare sig selv, når sygdommen kommer til et slutstadium.

Projektets idé er at fremlægge viden om, hvordan mennesker med KOL oplever og erfarer eksistentielle og åndelige fænomeners betydning, når livet er truet. Projektet er empiridrevet, hvilket her betyder, at vægten lægges på at beskrive og forstå almene fænomeners betydning hos patienter med KOL. Det betyder, at de analytiske fænomener, der arbejdes med, får skikkelse igennem empirien. Fokus er på det dokumenterende og i mindre grad på det teoriudviklende, som antageligt vil kræve flere empiriske undersøgelser, der må høre en senere fase til. Det videnskabsteoretiske grundlag, hvorpå undersøgelsen hviler, er i de beskrivende dele fænomenologisk, mens den er hermeneutisk i de dele, hvor der reflekteres over forståelsen af fænomenernes betydning for de syges eksistentielle situation. De fænomenologiske beskrivelser henter deres indhold fra kropslige, sanselige, konkrete oplevelser i de syges hverdag. Et modstykke til disse kropslige sanselige oplevelser er det, der efterlades hos den syge som eksistentiel erfaring.

De fænomenologiske beskrivelser er ikke altid så fyldestgørende, at vi på grundlag af dem alene kan forstå, hvad der er på spil i patienternes liv. Især de eksistentielle grænsesituationer mellem liv og død kan ikke begribes med et fænomenologisk begrebsapparat alene. Derfor fremlægges der først nogle analytiske, primært filosofiske bidrag til belysning af eksistentielle og åndelige fænomener. Dernæst bliver den empiriske materialeindsamling beskrevet og gennemført i form af 27 forskningsinterviews hos 17 informanter. Dernæst bliver interviewmaterialet organiseret, kategoriseret og analyseret for at se, hvilke eksistentielle og åndelige fænomener der var tydelige, overraskende eller særligt pågående. De udvalgte fænomener *tro, håb, afhængighed, død og stigma* reflekteres med den fremlagte teori, der er med til at bringe forståelsen af fænomenets betydning frem i lyset og overskride den viden, vi allerede har, når det handler om at leve med svær KOL. Endelig diskuteres projektets resultater i forhold til de to sammen-

hænge: 1) sundheds videnskab, særlig omsorg og sygepleje og 2) den humanvidenskabelige/teologiske tradition, særligt diakoni.

Resultatet af undersøgelsen viser, at de eksistentielle og åndelige fænomener spiller en afgørende rolle i livet for patienter med KOL. Når man lever sig ind i de barske vilkår, som patienter med livstruende KOL lever under, kunne man umiddelbart tænke, at her er der kun mismod og desillusion tilbage. Tværtimod kan vi konstatere, at patienterne med KOL – som alle andre mennesker – hele tiden reflekterer og ikke mindst også reflekterer eksistentielt over deres liv og livsvilkår. Ikke én af dem er helt uden livsmod. De har en grundlæggende tillid til, at livet er godt – at det er værd at leve også for dem. Det siger deres erfaring fra deres levede liv dem – og for de fleste bekræftes erfaringen også dagligt, i hvert fald på de gode dage. Var det ikke sådan, ville de antageligt søge veje til at få afsluttet livet – eller de ville leve et meningsløst liv helt uden selvværd.

Patienter med KOL har også – men nu i stærkt varierende grad – nogle tolkningshorisonter, som de kan forstå deres liv ud fra. Sekulariseringens ambivalens og brugen af skiftende mere eller mindre vage tydninger, er fælles for de fleste. Sekulære eksistenstydninger lever side om side med forskellige former for religiøse tydninger. Ofte findes flere former side om side hos den enkelte.

Patienterne har et vanskeligt liv med svær KOL. De oplever en barsk hverdag, hvor deres liv ofte er truet ikke blot fysisk i kraft af kroppens funktionelle forfald, men også eksistentielt og åndeligt som en følge af de barske kropslige oplevelser. Kvælningsoplevelser med blackouts sætter sig som dybe eksistentielle erfaringer, fyldt med angst, afmagt, håbløshed og sårbarhed. Den ødelæggende åndenød, som har været ved at tage livet af dem, sidder dem i kroppen som en konstant påmindelse om, hvor forfærdelig deres liv og død hurtigt kan blive. Et menneske er en krop, der tænker. Den erkendelse, som den alvorligt syge patient med KOL lever med, sætter også sit præg på det eksistentielle og åndelige liv. Fra mange nyere undersøgelser blandt alvorligt syge patienter, herunder danske kræftpatienter, ved vi, at den eksistentielle refleksion som hovedregel intensiveres, når helbredet og livet er truet. Også denne ene undersøgelse peger klart på, at der sker en intensivering af eksistentielle refleksioner hos patienterne med KOL, efterhånden som sygdommen progredierer. Det åndelige og eksistentielle tankeliv fylder meget i patienternes tilværelse. Det er vanskeligt at få sat ord på de følelser, der rammer den syge, og meget ofte savnes der samtalepartnere og omsorg rettet mod det eksistentielle og åndelige, men den eksistentielle refleksion, der er bundet til al menneskeligt liv, kan ikke holdes tilbage. Mennesker tænker, og måden de tænker på er med til at præge deres sygdom eller i hvert fald den måde, som de formår at leve med deres sygdom på.

Selv nok så isoleret, som nogle af interviewpersonerne er det, er patienterne med KOL ikke blevet til isolerede øer. De lever af det sociale liv, de havde engang – og de ville ønske, at blot nogle dele af det fortsat kunne fungere. Ofte føler de sig ikke blot isolerede, men også stigmatiserede. I patienternes udsagn bliver det klart, at vi – med Løgstrups udtryk – ikke blot holder den andens liv i vor hånd, når vi mødes ansigt til ansigt, men også når vi – passivt ved at holde os væk eller aktivt ved at bidrage til stigmatiseringer – undgår at møde den andens blik. Hvor vi, med hensyn til de interviewede personers positive oplevelser af tro og håb, kan se deres liv som et laboratorium, som giver stof til eftertanke for mange former for eksistens- og religionsfilosofi, kan man vanskeligt overhøre den etiske fordring om handling, der ligger i udsagnene, når patienterne fortæller om deres afhængighed, deres angst for en pinefuld død og deres oplevelse af stigmatisering. Patienter med KOL i slutforløbet er dybt afhængige af hjælp i dagligdagen. Man er på én gang ramt af fysisk lidelse og eksistentielle udfordringer, som gør, at livet er vanskeligt at leve. Man kan ikke bevæge sig frit pga. manglende ilt til kroppen. Man tilhører en gruppe af samfundsborgere, som har store vanskeligheder ved at blive hørt og forstået, både af ens nærmeste og af myndighederne, for blot det at tale er en anstrengelse, der ofte kræver energi ud over den kapacitet, man har til rådighed. Der ligger en åbenlys mulighed for at gøre en indsats og skabe et bedre liv for denne gruppe af patienter. Mange af de principper, man arbejder med inden for hospicepleje, kan overføres til denne gruppe af alvorligt syge mennesker med KOL, og nye kan udvikles. Der ligger her en diakonal opgave i tæt samarbejde med specialiserede lungemedicinske afdelinger og den primære sundhedstjeneste.

English summary

Difficulties in breathing.

An investigation of significance of existential and spiritual phenomena for seriously ill patients with chronic obstructive pulmonary disease.

Patients with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD) experience a life that is marked by an obtrusive fear of suffocation and an everyday life characterised by a decreased ability to function and isolation due to loss of social relations and identity. When living with severe COPD, one belongs to a large group of people who are often unnoticeable, lonely or isolated in the community, and who are incapable of taking care of themselves when the disease reaches its final stages.

The idea of this project is to present knowledge on how people with COPD experience the significance of existential and spiritual phenomena when life is threatened. The project is empirically based, which here means that emphasis is at on describing and understanding the meaning of common phenomena of patients with COPD. This means that the analytical phenomena worked with take form through the empirical observations. Focus is get on what is documented and less on developing theory, which presumably would require further empirical studies, and therefore must belong to a later phase. The theoretical scientific basis of the study is phenomenological in the parts of the study that are descriptive and hermeneutical in the parts that reflect on the understanding of the meaning of the phenomena for the existential situation of the patients. The phenomenological descriptions derive their contents from embodied, concrete experiences in the everyday lives of the patients. A counterpart these embodied experiences remains to the patient as existential experience.

The phenomenological descriptions are not always so complete in themselves that we can understand what is at risk in the patients' lives. Particularly the existential borderline situations of life and death cannot be understood by means of phenomenological terminology alone. Therefore, a number of analytical, primarily philosophical contributions to the illumination of existential and spiritual phenomena are initially presented. Next, the empirical collection of material is described and carried out in 27 research interviews with 17 informants. Next, the interview material is organised, categorised and analysed in order to see which existential and spiritual phenomena are apparent, surprising or particularly predominant. The selected phenomena *faith, hope, dependence, death and stigma* are reflected on by means of the proposed theory, which contributes to shed on the understanding of the meaning of the phenomenon and transcending the knowledge we already have about living with severe COPD. Finally, the

results of the project are discussed with regard to two contexts: 1) the health science, especially nursing care and 2) the tradition of the humanistic and theology, in particular diakonia.

The result of the study shows that the existential and spiritual phenomena play a crucial role in the lives of the patients with COPD. When imagining the difficult conditions under which patients with life-threatening COPD live, it would be obvious to assume that nothing but dejection and disillusion were left. On the contrary, we can find that patients with COPD – as everyone else – constantly reflect, especially existentially, on their lives and conditions of life. Not one of them is entirely without courage to live on. They have a fundamental trust that life is good – that it is worth living for them, too. Their experience from the lives they have led conveys these them – and to most of them, this experience is confirmed daily, at least on the good days. Were it not so, they would presumably seek to end their lives – or they would live a meaningless life entirely without self-esteem.

Patients with COPD also have, but now to highly varying degrees, some interpretive horizons from which to understand their lives. The ambivalence of secularisation and the use of changing and more or less vague interpretations are common to most people. Secular interpretations of existence coexist with different forms of religious interpretations. Often, several forms exist side by side in the individual.

The patients have a difficult life with severe COPD. They experience a troublesome everyday life where their lives are often threatened, not only physically by virtue of the functional decay of the body, but also existentially and spiritually as a result of the stressful bodily experiences. Experiences of suffocation with black outs become deeply rooted as existential experiences filled with fear, powerlessness, despair and vulnerability. The extreme respiratory distress that has almost killed them resides in their bodies as a constant reminder of how terrible their life and death may become. A person is a body that thinks. The awareness with which the severely ill patients with COPD live also influences their existential and spiritual life. We know from many recent studies among severely ill patients, including Danish cancer patients that as a rule, existential reflection is intensified when health and life are threatened. This study also points clearly to the fact that an intensification of existential reflection occurs in patients with COPD as the disease progresses. Spiritual and existential contemplation pervade the patients' lives. Verbalising feelings the patients experience is difficult, and very often they lack someone to talk to and they receive little or no spiritual care. However, existential reflection tied to human life cannot be suppressed. People think, and the way they think influences their illness, or at least the way they manage to live with their illness.

However isolated some of the interviews are, the patients with COPD have not isolated themselves on islands. They live off the social life they used to have – and they wish that just some aspects of it could still function. They not only feel isolated but often stigmatised. In the patients' statements, it becomes clear that – as Løgstrup expresses it – we hold the life of the other in our hand or by avoiding to when we meet face to face. One does this not only actively by contributing to stigmatisation, but also passively by staying away or avoiding looking the other person in the eyes. Whereas for the interviewees' positive experiences of faith and hope we can view their lives as a laboratory giving food for thought about many forms of existential and religious philosophy. We can hardly ignore the ethical demand for action found in the statements when the patients talk about their dependency, their fear of agonizing death, and their experience of stigmatisation. Patients with COPD in its final stages are deeply dependent on help from others in their daily lives. They are simultaneously afflicted with physical suffering and existential challenges that make life difficult to live. They cannot move freely due to the lack of oxygen to the body. They belong to a group of citizens who find it very difficult to be heard and understood, both by those closest to them and by the authorities, because the mere act of speaking is a strenuous task that often requires energy beyond their capacity. It is apparent that there is a possibility to make an effort and create a better life for this group of patients. Many of the principles practiced within hospice care can be transferred to this group of severely ill people with COPD, and new ones can be developed. There is here a diaconal task in close collaboration with specialised pulmonary care units with primary health service.

Litteraturliste

Aadland, E. (red.) (2009) *Kan institusjiner elske? Samtidsessayer om diakonale virksomheter*. Oslo: Akribe.

Aguilar, N. (1997) Counseling the patient with chronic illness: strategies for the health care provide chronic illness. *J Am Acad Nurse Pract*, 55, p. 171-5.

Ahamadi, F. (2006) *Culture, Religion and Spirituality in coping: The Example of cancer patients in Sweden.* Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Album, D. (1991) Sykdommers og medicinske specialisters prestsje. Tidsskr. *Norske Lægeforen*, 111, s. 2127-33.

Andersen, H.C. (2010) Den grimme ælling I: *HC Andresens samlede eventyr*. H.C. Andersen. www.andersenstories.com (10. okt. 2010).

Antonovsky, A. (1980) *Health, stress and coping*. New York: Jossey-Bass.

Ariès, P. (1981) *The Hour of Our Death*. New York: Alfred A. Knopf.

Ariès, P. (1986) *Dødens historie i Vesten*. København: Sjakalen – Ørkenserien.

Ausker, N. & la Cour, P. & Busch, C. & Nabe-Nielsen, H. (2008) Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. *Ugesk læger*, 170(21), s. 1828-33.

Bach, M. (2004) Det kristne menneskesyns betydning i åndelig vejledning. I: M. Bach & Winsløw, J.H. (red.) *Åndelig vejledning – en del af den kirkelige tradition*. København: Aros Forlag, s. 9-22.

Barnett, M. (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *J of Clinical Nursing*, 14, p. 805-12.

Bateson, G. (2005) *Mentale systemers økologi – skridt i en udvikling.* København: Akademisk Forlag.

Bauman, Z. (1994) *Döden och* odödligheten *i det moderna samhället*. Göteborg: Daidalos.

Bech-Jørgensen, B. (2001) *Nye tider og usædvanlige fællesskaber*. København: Gyldendals Uddannelser.

Benner, P. & Wrubel, J. (2001) *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom.* København: Munksgaards Bogklubber.

Berg, T. (2002) *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering – Et socialpykologisk studie*. Institut for Sociale Forhold og Organisation Aalborg Universitet. Århus: HF- trykkeriet.

Bilde, L. & Svenning, A.R. & Dollerup, J. et al. (2007) The cost of treating patients with COPD in Denmark. *Respir Med*, 101, p. 539-46.

Bjerg, S. (2006) *Troens Erfaring*. København: Anis.

Blicher, S.S. (1982) Hosekræmmeren. I: *Danske tekster*. Forlaget Sesam, 1982.

Blystad, A. (2005) Noen tanker om positivisme i kvalitativ forskning. I: C. Foss & C. Ellefsen (red.) *Helsetjenesteforskning. Perspektiver, metoder og muligheter*. Oslo: Universitetesforlaget, s.75-91.

Bolmsjö, I.Å. (2002) *Existential issues in Palliative Care.* Akademisk avhandling vid Medicinska Fakulteten Lund Universitet, Lund: Lund Universitet.

Bourdieu, P. & Wacquant, L.J.D. (1996) *Refleksiv sociologi.* København: Hans Reitzels Forlag.

Bourdieu, P. (2007) Forståelse. I: K.A.Petersen & S. Glasdam & V Lorentzen (red.) *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg: Forlaget PUC.

Bourdieu, P. (2009) *Af praktiske grunde.* København: Hans Reitzels Forlag.

Bourdieu, P. et al. (2009) *The weight of the world: social suffering in contemporary society.* Standford CA: Standford University Press, 1999. (oversat til dansk I: Kvale S, Brinkmann S. Interview, 2009: 123).

Breitbart, W. (2003) Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *J Palliat Med,* 6(6), p. 979-88.

Brinkmann, S. (2006). *John Dewey. En introduktion.* København: Hans Reitzels Forlag.

Brønnum-Hansen, H. (2006) Sociale forskelle i udviklingen af danskernes dødelighed. *Ugeskr Læger,* 168(21), s. 2066-9.

Busch. C.J. (2000) Håb og håbløshed som begreb i den medicinske verden. *Mdr.sk. Prak Lægeger,* 78(10), s.1299-1312.

Bøe, K.G. (2008) *Verdige møter mellom helsepersonale og pasienter i livets sluttfase : en profesjonsetisk tolkning av en kvalitativ empirisk studie*. Oslo: Teologisk Fakultet, Universitetet i Oslo.

Callewaert, S. (1998) *Bourdieu-studier II. Institut for Filosofi, Pædagogik og retorik.* København: Københavns Universitet Amager.

Callewaert, S. (2007) Forståelse og forklaring i de sociale videnskaber. I følge Pierre Bourdieu. I: K.A. Petersen & S. Glasdam & V. Lorentzen (red.) *Livshistorie forskning og kvalitative interview.* Viborg: Forlaget PUC.

Christensen, A.M. (red.) (2006) *Wittgenstein. Om religion og religiøsitet*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Cook, C.C. (2004) Addiction and spirituality. *Addiction,* 99(5), p. 539-51.

Curtis, J.R. & Wenrich, M. & Carline, J.D. et al. (2002) Patients' perspectives on physician skill in end of life care. Differences between patients with COPD, cancer and AIDS. *Chest*, 122, p. 356-62.

Curtis JR, & Engelberg, R. & Young, J.P. et.al. (2008) An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *Palliative Med*, 11(2), p. 610-20.

Dalgaard, K.M. (2007) *At leve med uhelbredelig sygdom – at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum.* Ålborg: Ålborg Universitet.

Danmarks Statistik www.dst.dk – (søg: folkekirke medlem).1. feb. 2010.

Danske Regioner og Dansk Selskab for Intern Medicin (2009) *Fornyet indsats for medicinske patienter – akut indlagte patienter med uhensigtsmæssige behandlingsforløb***.** København: Danske Regioner.

Dewey, J. (2006) *Demokrati og uddannelse.* Århus: Klim.

Dewey, J. (2008) *Erfaring og opdragelse.* København: Hans Reitzels Forlag.

Diakonissestiftelsen (2007) *Vedtægt for Den danske Diakonissestiftelse.* Diakonissestiftelsen, 29. marts.

Diakonissestiftelsen (2011) Årbog 2010/2011 – *Værdighed i liv og død.* Frederiksberg: Diakonissestiftelsen.

Dinesen, B. (2007) Implementation of telehomecare technology – impact, healthcare professionals and healthcare system. Aalborg: University of Aalborg.

Economist Intelligence Unit (EIU) (2010) *The Quality of death. Ranking end-of-life care across the world.* Report from the economist Intelligence Unit Commissioned by Lien foundation.

Ek, K. & Ternestedt, B.M. (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv. Nursing*, 62(4), p. 470–78.

Ekman, I. & Boman, K. & Strandberg, G. & Brännström, M. (2007) Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *J Adv. Nursing*, 21(3), p. 338-43.

Elias, N. (1982) *De døendes ensomhed.* København: Tiderne Skifter.

Elofsson, L.C. & Öhlén, J. (2004) Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Med*, 18, p. 611-8.

Elkington, H. & White, P. & Addington-Hall, J. Et al. (2004) The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respir Med.*, 98(5), p. 439-45.

Eriksson, K. (1996) *Omsorgens idè.* København: Munksgaard

Erlangsen, A. (2010) *Ældre mænds selvmord.* Center for forskning og forebyggelse. www.centerforforbyggelse.dk 10. feb. 2010.

Falk, B. (2010) *At være – der, hvor du er. Opmærksomhed, grænser og kontakt i den hjælpende samtale.* København: Nyt Nordisk forlag Arnold Busck.

Fog, J. (1994) *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.

Folkesundhedsrapporten (2009) *Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) i Danmark*. Statens Institut for Folkesundhed.

Foucault, M. (1994) The subjekt and Power. I: *Essential works of Foucault* 1954-1984. London: Penguin Books.

Foucault, M. (2000) *Klinikkens Fødsel*. København: Hans Reitzels Forlag.

Fraser,D.D. & Kee, C.C & Minick, P. et al. (2006) Living with chronic obstructive pulmonary disease: insider´s perspectives. *J Adv Nursing*, 55(5), p. 550-58.

Frausing, E. (2010) (lægefaglig redaktør af) www.kol.dk, 10. sept. 2010.

Frønes, I. (2001) Skam, skyld og ære i det moderne. I: T. Wyller (red.) *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Oslo: Fagbokforlaget.

Føbe (1881) Maanedsblad for Cristelig Kjærlighedsgerninger1881-1913, I: Dalhofs skildring af søstrenes arbejde *Føbe*, 3, s. 36, 38.

Føllesdal, D. & Walløe, L. (2000) *Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi*. Oslo: Univeristesforlaget.

Gadamer, H.G. (2004) *Sandhed og Metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik.* København: Gyldendal.

Gallagher, S. & Zahavi, D. (2008) *The Phenomenological Mind. An introduction to Philosophy of Mind and Cognitive Science.* London and New York: Routledge.

Gardiner, C. & Gott, M. & Small, N. et.al. (2009) Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliative Med*, 23(8), p. 691-97.

Geels, A. & Wikström, O. (2001) *Introduktion til religionspsykologi: det religiøse menneske*. København: Gads Forlag.

Giardino, N.D. & Curtis, J.L. & Andrei, A. et al. (2010) Anxiety is associated with diminished exerciseperformance and quality of life in severe emphysema: a cross-sectional study. *Respiratory Research*, 11, p. 29.

Giorgi, A. (2006) *Phenomenology and Psycholgical Research.* Pennsylvania: Duquesne University Press.

Goffman, E. 2009. *Stigma. Om afvigerens sociale identitet.* Frederiksberg: Samfunds Litteratur.

Gold (2007) Global Initative for Chronic Obstructive Lung Disease. *Global Strategy for the diagnosis Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Diseases.* www.goldcopd.dk jan. 2010.

Gore, J.M, & Brophy, C.J. & Greenstone, M.A. (2000) How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax,* 55, p. 1000-6.

Graversen, S & Mogensen, S.H. (2005) *Saxo og com. Dansk litteraturhistorie og tekstanalyse.* Århus: Systeme.

Grevbo, T.J.S. (2006) *Sjelesorgens vei. En veiviser i det sjelesørgeriske landskab – historisk og aktuelt.* Oslo: Luther Forlag.

Groenewegen, K.H. & Schols, A.M. & Wouters, E.F. (2003) Mortality and mortality-related factors after hospitalization for acute exacerbation of COPD. *Chest,*124, p. 459-67.

Grøn, A. 1996. *Begrebet angst hos Søren Kierkegaard.* København: Filosofi-Gyldendal.

Grundtvig, N.F.S. (2003) *De levendes Land* (1824): Fra O kristelighed. Den Danske Salmebog. København: Det Kgl. Vejsenshus' Forlag, 321 v.5.

Grundtvig, N.F.S. (1951) *Sang-Værk.* Salmer og kristelige Digte. Det Danske Forlag, Bind V, Salme 281.

Gulddal, J. & Møller, M. (red.) (2005) *Hermeneutik; en antologi om forståelse*. København: Gyldendal.

Gundelach, P.(red.) (2002) *Danskernes værdier fra 1981- 1999.* København: Hans Reitzels Forlag.

Gundelach, P. & Iversen, H.R. & Warburg, M. (2008) *I hjertet af Danmark.* Hans Reitzels Forlag.

Gustafsson, G. & Pettersson, T, (red.) (2000) *Folkkyrkor och religiös pluralism – den nordiske religiöse modellen.* Stockholm: Verbum..

Habraken, J.M. & Pols, J & Bindels, P.J.E. et al. (2008) The silence of patients with end-stage COPD – a qualitative study. *Br J Genl Pract,* 58, p. 844-49.

Halliwell, J. & Mulcahy, P. & Buetow, S. Et al. (2004) Discussion of prognosis with patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Br J Gen Pract,* 54(509), p. 904-8.

Hammer, K. (2010) *Portraying Hope – A study among women newly diagnosed with gynaecological cancer*. Odense, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital.

Hansen, S.R. (2003) *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Århus Universitet. Århus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.

Harbsmeier, E. (1995) Sjælesorg. I: E. Harbsmeier & H.R. Iversen (red.) *Praktisk Teologi*. København: Anis.

Harvel, V. 1992. *Fjernforhør*. København: Gyldendal.

Hasson, F & Spence, A, & Waldron, M et al. (2008) I cannot get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Int. Palliative Nursing,* 14(11), p. 526-31.

Heidegger, M. (2001) *Sein und Zeit*. Berlin: Akademie Verlag.

Heidegger, M. (2007) *Væren og Tid.* Aarhus: Klim.

Henriksen, B.L. (2001) *Livskvalitet* København Gads Forlag.

Henriksen, J.O. & Christoffersen, S.A. (2010) *Religionens livstolkning. Innføring i kristendommens religionsfilosofi.* Oslo: Universitetsforlaget.

Hermansen, M. & Rendtorff, J.D. (2002) Indledning. Omrids af Paul Ricoeurs handlingshermeneutik. I: M. Hermansen, J. Rendtorff, J Dahl (red.) *En hermeneutisk brobygger.* Tekster af Paul Ricoeur. Århus, Forlaget Klim, s. 11-29.

Hert, K. (1990) Fostering hope i terminally-ill people. *J Adv Nursing,* 15, p. 1250-59.

Hert, K. (2000) Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *J Adv Nursing,* 32(6), p. 1431-41.

Hoff, A. & Johannessen-Henry, C.T. & Ross, L. et al. (2008) Religion and reduced cancer risk: what is the explanation? *Eur J of Cancer,* 44(17), p. 2573-79.

Hoffmeyer, J. (2005) *Biosemiotik. En afhandling om livets tegn og tegnenes liv.* Charlottenlund: Forlaget Ries.

Husserl, E. 1934-1937. Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendentale Phänomenologie: Eine Einleitung in die phänomenologische Philosophie. *Husserliana:* Smid. Reinhold N. 1934-1937. www.google.com/books?isbn=0792313070 10. maj 2009.

Husserl, E. (1999) *Cartesianske meditationer: en indføring i fænomenologien.* København: Hans Reitzel Forlag.

Husserl, E. (1997) *Fænomenologiens idé: fem forelæsninger.* København: Hans Reitzel.

Hvidt, N.C. (2007) Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. *Mdr sk Prak Lægeger,* 85(12), s. 1437-46.

Højsgaard, M.T. & Iversen, H.R. (red.) (2005) *Gudstro i Danmark.* København: Anis.

Ilkjær, I. (2003) *At lære om døden og livet.* København: Gads Forlag.

Ilkjær, I. & Kolsum, A. (2008) Diakonissernes betydning for sygepleje i Danmark. I: S. Glasdam & J. Bydam (red.) *Sygepleje i fortid og nutid - historiske indblik.* København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

IndenRigs (2007) Nyhedsbrev for Rigshospitalet Medarbejdere. København. *IndenRigs,* 1, s. 3, 15, s.7.

Iversen, H.R. (1982) *Tro Håb og Kærlighed. Sækularisering og socialisation grundtvigsk forstået.* Århus: Kritisk forum for Praktisk Teologi..

Iversen, H.R. (1995) Diakonia: Livshjælp, hvor livet er truet. I: E. Harbsmeier & H.R. Iversen (red.) *Praktisk teologi.* København: Forlaget Anis, s. 161-95.

Iversen, H.R. (2008) *Sekularisering som vilkår for kirkens arbejde.* Afslutningsforelæsning, Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet, den 27. nov. 2008.

Iversen. H.R. (2010a) Diakonia. I: E. Harbsmeier & H.R. Iversen (red.) *Praktisk teologi.* København: Forlaget Anis. Upubliceret manus.

Iversen, H.R.(2010b) *Kristendommen sidder i kroppen.* Forelæsning, Det Teologiske Fakultet Københavns Universitet, Upubliceret manus.

Jacobsen, B. & Jørgensen, S.D. & Jørgensen, S.E. (1998) *Kræft og eksistens – om at leve med kræft.* København: Danske Psykologisk Forlag.

Jacobsen B. (2000) *Den helbredende sygdom. Søren Kierkegaard – kriser ved somatisk sygdom*. København: Det psykologiske Forlag.

Jacobsen B. Livets dilemmaer. (2009) *En bog om eksistentiel psykologi.* København: hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, M.H. (2001) *Dødens mosaik- en sociologi om det unævnelige.* Gyldendal Uddannelse.

Jacobsen, M H. & Haakonsen, M. (2008) *Memento Mori. - døden i Danmark i tværfagligt lys.* Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Jensen, O. (2007) *Historien om K.E. Løgstrup.* København: Anis.

Jensen, H.S. (1995) Symbolets dimension. *Psyke og Logos*, (16)1, s. 37 – 54.

Juel, K. & Døssing, M. (2003) *KOL i Danmark. København.* København: Statens Institut for Folkesundhed.

Jørgensen, E.B. (2007) *Genese og struktur af klinisk medicin og klinisk sygepleje*. København: Hexsis.

Kanervisto, M. & Kaistila, T. & Paavilainen, E. (2007) Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nurs Health Sciences*, 9, p. 40-7.

Kant I. (2000) *Kritik af den rene fornuft*. København: Det lille forlag.

Kaufman, G. (1996) *The Psychology of Shame.* New York: Springer Pub.

Keizer, H. (2011) At leve med KOL. I: L. Moll & P. Lange & B.H. Dahl (red.) *KOL sygdom, behandling og organisation*. København: Munksgaard.

Kemp, P. (1999) *Tid og fortælling. Introduktion til Paul Ricoeur.* Aarhus Universitetsforlag.

Kierkegaard, S. (1995a) *Begrebet Angest.* I: SV, 6. København: Gyldendal.

Kierkegaard, S. (1995b) *Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift*. I: SV, 9. København: Gyldendal.

Kierkegaard, S. (1995c) *Kærlighedens Gerninger.* I: SV, 12. København: Gyldendal.

Kierkegaard, S. (1995d) *Sygdomme til døden.* I: SV,15. København: Gyldendal.

Kirkeministeriet (2011) www.km.dk/folkekirken/statestik - 1.feb. 2011.

Kierkevold, M. (2000) Utviklingstrekk i Kari Martiensens forfatterskap. I: H. Alsvåg & E. Gjengedal(red.) *Omsorgstenkning – en innføring i Kari Martinsens forfatterskap.* Bergen: Gabokforlaget.

Koenig, H.G. & McCullough, M.E. & Larson, D.B. (2001) *Handbook of Religion and Health.* Oxford: Oxford University Press.

Kruse, T.E. (2010) Sygdom og synd: en moderne fortælling. I: *Kirke og kultur,* 115(3), p. 224-35.

Kruuse, E. (2007) *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag.* København: Gyldendals Bogklubber.

Kunik, M.E. & Braun, U. & Stanley, M.A. et al. (2001) One session cognitive behavioural therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychol Med,* 31, p. 717-23.

Kvale, S, & Brinkmann, S. (2009) *InterView. Introduktion til et håndværk.* København: Hans Reitzels Forlag.

la Cour, P. (2003) Religion og attachment: En kritisk oversigt over teorier og empiriske fund." *Psyke & Logos,* 24, s. 759-77.

la Cour, P. (2005) Danskernes Gud i krise. I: M. Højgaard & H.R. Iversen HR (red.) *Gudstro i Danmark.* København: Forlaget Anis.

la Cour, P. & Avlund, K. & Larsen, K.S. (2006) Religion and survival in a secular region. A twenty year follow-up of 734 Danish adults born in 1914. *Social Science and Med.* 62(1), p. 157-64.

la Cour, P. & Ausker, N. & Busch, C. et al. (2008a) Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. *Ugesk Læger,* 170(21), s. 1828-33.

la Cour, P. (2008b) Existential and religious issues when admitted to hospital in a secular society: Patterns of change. *Mental Health Religion & Culture,* 11(8), p.769-72.

la Cour, P. & Hvidt, N.C. (2010) Research of Meaning-Making and Health in Secular Societies: Secular Existential, Spiritual and Religious Orientation. *Social Science & Med,* 71, p. 1292-99.

Lange, P. & Brøndum, E. &, Phanareth, K. &, Ringbæk, T.J. (2003) *Praktisk vejledning i fysisk træning af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Dansk* Lungemedicinsk Selskab.

Lange, P. & Vestbo, J. & Hansen, F. E. (2009) Kronisk obstruktiv lungesygdom. I: O.B.S. de Muckadell OBS & S. Haunsø & H. Vilstrup (red.) *Medicinsk Kompendium* Bind 1, 17. udgave). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, s.1348-63.

Lazarus, R.S. (1999) *Stress and emotion: a new synthesis.* London: Free Association.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1992) *Stress, Appraisal, and Coping.* New York: Springer Pub. Co.

Lee, B. & Newberg, A.B. (2005) Religion and health: a review and critical analysis. *Zygon.* 2(40), p. 443-68.

Levenson, J.W. & McCarthy, E.P. & Lynn, J. (2000) Et al. The last six month of life for patients with congestive heart failure. *J of Am. Geriatr Soc,* 35(5), p. 101-9.

Lomas, D.A. & Silverman, E.K. (2001) The genetics of chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Res,* 2, p. 20-6.

Lorentzsen, V. (2004) *Symboltanker og symbolhandling som fænomen i forbindelse med alvorlig sygdom.* Viborg. Forlaget PUC, Viborg-Seminariet.

Lov nr. 402 af 28/05/2003. *Lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.* København: Forskningsministeriet, 2003.

Lov nr. 429 af 31/05/2000 som ændret ved lov nr. 280 af 25/02/2001 om behandling af personoplysning.

Lov nr. 501 af 06/06/2007. Lov om røgfri miljøer. København: Indenrigs- og sundhedsministeriet.

Lüchau, P. (2005) Danskernes gudstro siden 1940'erne. I: T. Højsgaard & H.R. Iversen (red.) *Gudstro i Danmark.* København: Anis.

Lynggaard, B.K. (2005) *Sygeplejerskeuddannelsen - i skæringspunktet mellem tradition og fornyelse*: en analyse af uddannelsesdebatten i dansk sygepleje i perioden 1990-2001 med det formål at afdække diskussionen om at gå fra en praktisk uddannelse over et teoretisk studium og udenlandsk bachelorniveau til en positionering af uddannelsen som professionsbachelor med mulighed for akademisk overbygning. Århus: Institut for sygeplejevidenskab. Århus Universitet.

Løgstrup, K.E. (1991) *Den etiske fordring.* København: Gyldendal, (1.udgave 1956).

Løgstrup, K.E. (1995) *Kunst og etik.* København: Gyldendal, (1.udgave 1961).

Løgstrup, K.E. (1973) *At tale med Gud.* Fire foredrag om gudsbegrebets problematik. Aarhus: Institut for etik og religionsfilosofi, Aarhus Universitet.

Løgstrup, K.E. (2008a) *Opgør med Kierkegaard.* København: Gyldendal, (1.udgave 1968).

Løgstrup, K.E. (1993) *Norm og spontanitet.* København: Gyldendal, (1.udgave 1972).

Løgstrup, K.E. (1995) *Ophav og Omgivelser*. København: Gyldendal, (1.udgave 1976).

Løgstrup, K.E. (2008b) *Skabelse og tilintetgørelse*. Religionsfilosofiske betragtninger. København: Gyldendal, (1.udgave 1978).

Løgstrup, K.E.(1997) *System og Symbol.* København: Gyldendal, (1.udgave 1982).

Løgstrup, K.E. (1983) *Kunst og erkendelse.* København: Gyldendal, (1.udgave).

Løkke, A. & Lange, P. & Scharling, H. et al. (2006) Developing COPD: A 25 years follow-up study of the general population. *Thorax*, 61, p. 935-39.

Løkke. A. & Fabricius, P.G. & Vestbo, J. et al. (2007) Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. *Ugeskr for Læger,* 146(46), s. 3956-60.

Malmgart, L. (2002) *Udviklingslinier i nyere dansk diakoni. Social indsats og diakonal selvforståelse i to kirkelige organisationer.* København: Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet.

Marcel, G. (1960) The Mystery of Being. In: *Faith and Reality*. London: Harville Press.

Marcel, G. (1958) *Eksistens og erkjennelse*. Oslo: Cappelens Forlag.

Marcel, G. (1973) Tragic Wisdom and Beyond. In: J.W. Evanston (ed.) *Studies in Phenomenology and Existential Philosophy.* IL: Northwestern University Press.

Marcel, G. (1995) *The Philosophy of Existentialism*. New York: Carol Publishing Group.

Mariña, J. (2005) *The Cambridge companion to Friedrich Schleiermacher*. England: Cambridge University Press.

Martinsen, K. (1993) *Fra Max til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleie.* Otta: Tano.

Martinsen, K. (2003a) *Omsorg, Sykepleie og Medicin. Historisk, filosofiske essays*. Otta: Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (2003b) *Fenomenologi og Omsorg- tre dialoger.* Oslo: Tano.

Martinsen, K. (2000) *Øyet og kallet.* Bergen: Fagbokforlaget.

Martinsen, K. (2005) *Samtalen, skjønnet og evidensen.* Oslo: Akribe.

Martinsen, K. (2008) Innfallets og dets betydning i liv og arbeid. *Klin Sygepleje,* 22(1), s. 20-32.

McGrath, P. (2005) Developing a Language for Nonreligious spirituality in Relation to Serious Illness Through Research: Preliminary findings. *Helth Communications*, 18(3), p. 217-35.

McSherry, W & Cash, K. (2004) The language of spirituality: an emerging taxonomy. *Int J Nurs Stud,* 41(2), p. 151-61.

Mehnert, A. (2006) Sinnfindung und Spiritualitat bei Patienten mit chronischen korperlichen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz,* 49(8), s. 780-87.

Merleau-Ponty, M. (2007) *Phenomenology of perception.* London/New York: Routledge .

Merleau-Ponty, M. (2000) *Kroppens fænomenologi.* København: Det lille Forlag.

Merleau-Ponty, M. (1968) *The visible and the invisible.* Followed by working notes. Northwestern University Press.

Merleau-Ponty M. (1999) Synligt – usynligt. I: *Om sprogets fænomenologi* – udvalgte tekster. København: Gyldendal, s. 220- 249.

Merleau-Ponty, M. (2004) *The world of perception.* London and New York: Routledge.

Mikkelsen, R.L. & Middelboe, T. & Pisinger, C. Et al. (2004) Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nordic J Psychiatry,* 58(1), p. 65-70.

Moll, L & Lange, P. & Dahl, B.H. (red.) (2011) KOL sygdom, behandling og organisation. København: Munksgaard.

Murray, S.A. & Pinnock, H. & Sheikh, A. (2006) Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. *Prim Care Respir J,* 15(6), p. 362-4.

Møller, H. J. (2005) *Sjælesorg mellem teori og praksis, et studie i sjælesorg under hensyntagen til Søren Kierkegaards brug af krops- og bevægelsesmetaforer i fire opbyggelige taler.* Århus: Århus Universitet.

Neuman, A. & Gunnbjornsdottir, M. & Tunsater, A. et al. (2006) Dyspnea in relation to symptoms of anxiety and depression: A prospective population study. *Respir Med,* 100, p. 1843-49.

Nielsen, R. (2005) *At være sig selv- at blive sig selv: den åndelige dimension hos døende mennesker.* Frederiksberg: Unitas.

Nissen, J. (2008) *Diakoni og Menneskesyn*. København: Forlag Aros.

Nørredam, M. & Album, D. (2006) Forskelle og uligheder i sygdom og sundhed - hvilken rolle spiller prestige? I: S. Vallgårda & L. Koch (red.) *Forskel og lighed i sundhed og sygdom - udfordringer,* eksempler, perspektiver. København: Munksgaards Forlag, s. 55-69.

Nørretranders T. (2003) *At tro på at tro – menneskesyn med mere.* København: Forlaget Anis.

O'Collins, G. (2008) *Catholicism: a very short introduction.* Oxford: Oxford University Press, cap. 4.

Olsen, O.A. (1995) *Symboler i psykologien: nogle introducerende overvejelser. Psyke & Logos,* 16(1), s. 9-36.

Pahuus, A.M. (2005) Selvudlevering, ansvar og magt. Løgstrup og afhængighedsfilosofien. I: P. Böwardt & P.A.A. Sørensen (red.) *Løgstrups mange ansigter*. København: Forlaget Anis.

Parce, R. (1999) The Findings and beyond. In: R.R Parse (ed.). *Hope: An International Human Becoming perspective*. London: Jones and Butlett Publishers Inc.

Pargament, K. (1997) *The psychology of religion and coping.* New York: The Guildford Press.

Pargament, K. (2007) A decade of research on psychology of religion and coping: things we assumed and lessons we learned. *Psyke & logos*, 28(2), p. 742-66.

Petersen, K.A. (1998) *Sygeplejevidenskab - myte eller virkelighed. Om genese og struktur af feltet af akademiske uddannelser og forskning i sygepleje i Danmark.* Århus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Århus Universitet.

Petersen, K.A. (2003) *Sygepleje – sygeplejeforskning. Fra plejeassistent til forskningsassistent eller teoretisk empirisk forsker om sygepleje.* Uppsala: Uppsala Universitet.

Petersen, K.A. & Glasdam, S. & Lorentzen, V. (red.) (2007) *Livshistorieforskning og kvalitative interview.* Viborg. Forlaget PUC.

Polkinghorne, D.E. (2006) An agenda for the second generation of qualitative studies. *Int. J of Qualitative Studies on Health and Well-being.* 1(2), p. 68-77.

Prescott, E. & Bjerg, A.M. & Andersen, P.K. et al. (1997). Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: results from a Danish longitudinal population study. *Eur. Respir J*, 10, p. 822-7.

Raunkiær, M. (2007) *At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer.* Lund: Lunds Universitet, Socialhögskolan.

Religion i det 21. århundrede, Københavns Universitets Satsning – religion 2003-2008. www.ku.dk/satsning/religion. jan, 2010.

Rendtorff, J.D. (2003) ”Det sårede cogito” Paul Ricoeurs Subjekthermeneutik. I: M. Hermansen & B. Tufte (red.) *Fortælling og fortolkning – videnskabsteoretisk set*. København: Danmarks Universitetsforlag, s. 13-29.

Rendtorff, J.D. (2003) Eksistensfilosofi og personalisme: Marcel den konkrete eksistens. I: P. Lübcke P (red.) *Fransk Filosofi – engagement og struktur.* København: Politikens Forlag.

Ricoeur, P. (1979) *Fortolkningsteori. Introduktion.* København: Vintens Forlag.

Ricoeur, P. (2002) Tid og fortælling. Den trefoldige mimesis. I: M. Hermansen & J.D. Rendtorff (red.) *En Hermeneutisk Brobygger.* Tekster af Poul Ricoeur. Århus: Klim, s. 75-126.

Ricoeur, P. (1999) Hvad er en tekst? – forklare og forstå. I: J. Gulddal & M. Møller (red.) *Hermeneutik. En antologi om forståelse.* København: Gyldendal, s. 238-262.

Rigtrup. D. (2007) *Wittgenstein mellem tro og tvivl.* København: Anis.

Ringbaek, T.J. (2006) Home oxygen therapy in COPD paitents. Result from Danish Oxygen Register 1994-2000, *Dan Med Bull,* 53, p.210-25.

Ringbæk, T.J. & Eriksen, N. & Vestbo, J. (2003) Assisteret hjemmebehandling af eksacerbation i kronisk obstruktiv lungesygdom. *Ugeskr Læger,* 165, s. 2091-5.

Riis, C. (2008) *En kvalitativ interviewundersøgelse af døende hospice patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov.* Århus: Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed Aarhus Universitet, 162.

Robinson, T. (2005) Living with severe hypoxic COPD: the patients'experience. *Nurs Times,* 101(7), p. 38-42.

Schei, E. (2006) Skam i patientrollen. I: P. Gulbrandsen P (red.) *Skam i det medicinske rom.* Oslo: Gyldendal, s.15-30.

Schnor, H. & Jørgensen, M. & Karbo, T. (2008) *KOL-rehabilitering.* Albertslund: Region Hovedstaden.

Seamark, D.A. & Blake, S.D. Seamark, C.J. et al. (2004) Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their careers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med,* 18(7), p. 619-25.

Sinclair, S. & Pereira, J. & Raffin, S. (2006) A Thematic Review of the Spirituality Literature within Palliative Care. *Palliat Med,* 9(2), p. 464-79.

Sievers, E. (2003) *Du har et liv I dag – du ved ikke, hvad du har i morgen, en kvalitativ interviewundersøgelse af døende patienters levede erfaringer omkring åndelige behov.* Århus: Århus Universitet.

Simmel, G. (1992) Storbyerne og det åndelige liv. København: *K&K,* 71.

Skårderud, F. (2001) Tapte ansikter. Introduksjon til skampsykologi. I: T. Wyller (red.) *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne.* Oslo: Fagbokforlaget.

Skårderud, F. (2003) *Uro – en rejse i det moderne selv.* København: Tiderne Skifter.

Smolonska, J. & Wijmenga, C. & Postma, D.S. et al. (2009) Metaanalyses on suspected COPD genes. Asummary of 20 years' research. *Am J Respir Crit Care Med,* 180, p. 618-31.

Steenfeldt, V.Ø. (2006) *Eksistentielle og religiøse problemstillinger i sygeplejen: åndelig omsorg.* København.

Sorm, H.H. & Engholm, G. (2002) Relativ overlevelse for danske kræftpatienter diagnosticeret 1981 til 1997 og fulgt til år 2001 - en status. *Ugeskr Læger,*164(22), s. 2855-64.

Stramba-Badiale, M. (2010) Women and research on cardiovascular diseases in Europe: a report from the European Heart Health Strategy (Euro-Heart) project. *Eur Heart J,* 1(14), p. 1677-81.

Strauss, A. & Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.* Sage Publications.

Sundhedsstyrelsens (1996) *Redegørelse for alvorligt syge og døende. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats.* København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2005) *Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet*. København: sundhedsstyrelsen, bilag 10, 3.

Sundhedsstyrelsen (2007) KOL - *Kronisk Obstruktiv Lungesygdom: Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2008) *Stigmatisering – debatoplæg om et dilemma i forebyggelse*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2009) Dødsårsager i Danmark. *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*. 3(6), s. 1-35.

Taylor, C.A. (2007) *Secular Age*. Cambridge/Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.

Teglbjærg, J.S. (2009) *Krop og Håb. En kritisk tolkning af nyre eskatologi under inddragelse af kropsfænomenologi*. København: Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet.

Thomsen, T.G. (2010) *Advanced cancer patients as participants in their own lives. A grounded theory study of coping from a patient perspective*. Odense: Syddansk Universitet, Odense.

Tillich, P. (1980) *The Courage to be*. New York: Yale University Press.

Timm, H. (2006) "Hvorfor hvisker heltinderne - om ufortalte og uhørte lidelser efter kræftbehandling" Omsorg: *Nordisk Tidssk Pall Med*, 23(4), s. 47-52.

Travelbee, J. (2002) *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. København Munksgaard.

Varming, O. (2002) *Ældre menneskers selvmord*. Odense: Center for Selvmordsforskning. *Faktaserien*, 4.

von der Fehr, D. (2008) *Når kroppen tenker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Værge, J. (2008) *Efter døden. En bog om det evige liv*. København: Anis.

WHO (2002) Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ 10. jan. 2010.

Wikström, O.(1993) Psychology in the Phenomenology of religion. A critical essay. In: Brown (ed.). *Religion, Personality and Mental Health*, L.B. New York: Springer, p. 29-41.

Wiktröm, O. (1993a). The Psychology of Religion in Scandinavia. *Int J for the Psychology of Religion*, 3(1), p. 47-65.

Wikström, O. (1998) Depression and the Absence of God - religious studies and/or theology in clinical research. *Studia Theologica*, 2, p. 120-147.

Winther, B. (2009) Tværfaglig og tværsektoriel KOL-rehabilitering. *Ugeskr Læger*, 171(12), p. 1028-29.

Withers, N.J. & Rudkin, S.T. & White, R.J. (1999) Anxiety and depression in severe chronic obstructive pulmonary disease: the effects of pulmonary rehabilitation. *J Cardiopulm Rehabil*, 19, p. 362-65.

Wittgenstein, L. (2006) Geheime Tagebücher Wien: Wilhelm Baum, 1991. I: A.M. Christensen (red.) *Wittgenstein om religion og religiøsitet*, s. 35.

Wittgenstein, L. (1971) *Philosofiske undersøgelser*. København: Munksgaard.

Wittgenstien, L.(1989) *Om Vished.* Århus: Forlaget Philosophia.

Wolf, J. (2005) ”Jeg går ind for metafysik med fuld Musik” – Løgstrup og sansning. I: P. Böwardt & P.A.A. Sørensen (red.) *Løgstrups mange ansigter*. København: Forlaget Anis.

Wolf, J. (2009) *Jobs tårer - om Gud og det Onde.* København: Anis.

Wright, M. & Wood, J. & Lynch, T. & Clark, D. (2008) Mapping Levels of Palliative Care Development: A global view. *J of Pain and Symptom Management*, 35(5), p. 469-85.

Wulff, H.R & Gøtzsche P.C. (2007) *Rationel klinik: evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. København: Munksgaard.

wwww.bispebjerghospital.dk 1. feb.2011.

www.centerforforbyggelse.dk 10. feb. 2010.

www.kol.dk - Data om patienter med Kronisk obstruktiv lungesygdom. 1. feb. 2011.

www.mhp.auu.dk – Masteruddannelse i Human palliation ved Ålborg Universitet. 1. okt. 2010.

www.trooghelbred.org – Forskningsnetværk i Norden om tro og helbred. 1.feb. 2011.

www.virtuelhospital.dk - 1.feb. 2011.

www.who.int/cancer/palliative/definition/en 1. feb. 2011.

Wyller, T. (red.) (2001) *Skam. Perspektiver på skam ære og skamløshet i det moderne*. Oslo: Fagbokforlaget.

Wyller, T. (2005) Dydsetikk, medborgerskap og social praksis. I: S.A. A. Christoffersen (red.) *Peofesjonsetikk.* Oslo: Universitetsforlaget, s. 40-62.

Yalom, I.D. (1998) *Eksistentiel psykoterapi.* København: Hans Reitzels Forlag.

Zahavi, D. (2001) *Husserls fænomenologi*. København: Gyldendal.

Zahavi, D. (2004) *Fænomenologi*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.

Zahavi, D. & Grünbaum, T. 2007. Fænomenologisk psykologi – Den filosofiske tradition. I: B. Karpatschof & B. Katzenelson (red.) *Klassisk og moderne psykologisk teori.* København: Hans Reitzels Forlag, s. 61-85.

Ziebell, A. & Buchwald, D. & Bjerrum, L. & Hald, K. & Leikersfeldt, G. & Møller, N. et al. (2004) *Palliation i primærsektoren.* København: Dansk Selskab for Almen Medicin.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1. Oversigt over de forskellige figurers benævnelse og placering i projektet.
Bilag 2. WHO's definition på palliativ care.
Bilag 3. Sociodemografisk informationsskema.
Bilag 4. Skriftlig information til patienterne.
Bilag 5. Indhentet tilladelse til undersøgelsen fra datatilsynet og projektets registrering hos og Videnskabsetisk Komité Region Hovedstaden.
Bilag 6. Interviewguide.

Bilag 1
Oversigt over de forskellige figurers benævnelse og placering i projektet

Figur 1: Model over undersøgelsesforløbet, afsnit 1.2
Figur 2: Oversigt over artikler omhandlende COPD med et patientperspektiv, afsnit 1.3.2
Figur 3: Oversigt over KOL sværhedsgrad efter GOLD skalaen, afsnit 2.1.2
Figur 4: Oversigt over informanterne mht. køn, arbejde, uddannelse, civil stand, bolig og graden af KOL, afsnit 4.2.
Figur 5: Oversigt over organisering af meningsenheder, analyse af temaer og undertemaer, afsnit 4.5.2
Figur 6: Eksistentielt troende som kulturkristen, afsnit 5.2.1
Figur 7: Ambivalent overfor religiøs tro, afsnit 5.2.2
Figur 8: Tvivlende i forhold til religiøs tro, afsnit 5.2.3
Figur 9: Forankret i religiøs tro, afsnit 5.2.4
Figur 10: Eksistentielt troende, afsnit 5.2.5
Figur 11: Billede af Rigshospitalets rygebur, afsnit 6.5

Bilag 2
WHO's definition på palliativ pleje

Definitioner af palliativ pleje er anvendt med referencer til World Health Organisation (WHO) definition af "palliativ care".

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual."

Palliative care:
• provides relief from pain and other distressing symptoms;
• affirms life and regards dying as a normal process;
• intends neither to hasten or postpone death;
• integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
• offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
• offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
• uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
• will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
• is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications."

(www.who.int/cancer/palliative/definition/en 2010).

Bilag 3
Sociodemografisk informationsskema

Fødselsår:

Køn:

Civil status:

Børn:

Nationalitet:

Uddannelse:

Erhverv/arbejde:

Bolig:

Pensionsalder:

Medlem ikke medlem af trossamfund:

Indlæggelser på Hospital:

Tidspunkt for KOL diagnosen:

Bilag 4
Skriftlig information til patienterne

Patientinformation

En undersøgelse om hvilke livsforhold der har betydning hos patienter med kronisk lungesygdom

Undersøgelsen gennemføres i et samarbejde mellem Københavns Universitet, Frederiksberg/Bispebjerg Hospital - Region Hovedstaden og Diakonissestiftelsen

Kære patient

I sundhedsvæsenet er der behov for mere viden om, hvordan patienter oplever at leve med en langvarig kronisk lungesygdom.
Derfor gennemfører jeg en undersøgelse, der skal belyse, hvordan kroniske patienter oplever deres livssituation.

Jeg har brug for at vide noget om din erfaring med din situation som kronisk syg,

At deltage i undersøgelsen indebærer:

- At du medvirker i to interviews af ca. 1 times varighed over en periode på 5-6 måneder.
- De to interviews vil finde sted i dit eget hjem, eller et andet sted, som du beslutter.
- Interviewene skal belyse hvilke forhold i din livssituation, der har betydning, når det går godt, og når det går dårligt for dig som kronisk syg.
- Interviewene vil blive optaget på bånd.

De oplysninger, som du giver mig bliver opbevaret strengt fortroligt. Det betyder, at hospitalet ikke kan få indsigt i de oplysninger, du giver. Oplysningerne vil blive gjort anonyme, så dine oplysninger ikke kan forbindes

med dig personligt ved offentliggørelse af undersøgelsens resultater. Efter 5 år slettes båndene.

Du er meget velkommen til at stille uddybende spørgsmål til mig om undersøgelsen.

Det er helt frivilligt, om du vil deltage. Du kan på hvilket som helst tidspunkt vælge at gå ud af undersøgelsen, uden at det påvirker din behandling eller plejesituation. Hvis du vælger at gå ud af undersøgelse, skal du ikke komme med nogen forklaring på, hvorfor du ikke ønsker at være med. Dette gælder også, selv om du har skrevet under på at ville deltage.

Med venlig hilsen
Sygeplejerske, ph.d. studerende Ingeborg Ilkjær telefon arbejde: xx xx xx xx eller mobil xx xx xx xx
Hvis du vil deltage i undersøgelsen, bedes du skrive under nedenfor.

Jeg bekræfter hermed at jeg har modtaget mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen, og jeg har indvilliget i at deltage.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mig ud af undersøgelsen, uden at det vil påvirke min nuværende eller fremtidige situation inden for behandling og sygepleje i sundhedsvæsenet.

Dato _____

Underskrift_____

Ansvarlig for projektet:
Ph.d.– studerende Ingeborg Ilkjær
Lektor Hans Raun Iversen: Københavns Universitet
Forskningsleder Susan Rydahl Hansen: Frederiksberg Hospital Region Hovedstaden
Rektor Vibeke Nørholm: Diakonissestiftelsen.

Bilag 5
Indhentet tilladelse hos Datatilsynet og registrering af projektet i Videnskabsetisk Komité - Region Hovedstaden

Datatilsynets tilladelse løber til den 01.04.2011.
Projektet har journal nr. 2007-41-0917.
Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K
www.datatilsynet.dk

Undersøgelsen er registreret i Regionale Videnskabsetisk Komité (Region Hovedstaden)
den 2. maj 2007.
Anmeldelses nr. 15 115.

Bilag 6
Interviewguide

Forskningsspørgsmålene	**Interviewspørgsmålene**	**Minds**
Hvordan har patienten oplevet og erfaret eksistentielle og åndelige fænomener i tak med åndenødens og sygdommens tiltagende problemer	Jeg vil gerne at du med dine egne ord fortæller mig, hvordan **har det været** at leve med denne sygdom?	Livshistorien som en del af sygdomshistorien? Barndom, skole, uddannelse, familie, venner, arbejde, pension, interesser, foreningsliv, (folke)kirke. Hvordan opdagede du, at du havde KOL? Indlæggelser? Tab af funktioner? Tab af relationer?
Hvordan opleves og erfares eksistentielle og åndelige fænomener i patientens aktuelle situation med åndenøden og KOL	Hvordan lever du med din sygdom i **dag**?	Mobilitet Isolation Åndenøden Trusler Angst Aktuelle indlæggelser Tab af funktioner Tab af relationer Nye erfaringer En god dag
Hvordan forholder patienten sig til eksistentielle og åndelige fænomener i et fremtidsperspektiv?	Hvordan ser du på **fremtiden** med din sygdom?	Isolation Åndenøden Trusler Døden - angst Tab af funktioner Tab af relationer Indlæggelser