

Marie Gade Husted og Helle Timm

Hvem tager sig af mennesker med KOL i deres sidste tid?

KOL, hverdagsliv, manglende hjælp, ensomhed, skyld og ansvar, palliation



Marie Gade Husted

Antropolog
Lungeforeningen, Danmark
E-mail: mgh@lunge.dk
www.lunge.dk



Helle Timm

Centerleder, professor
Videncenter for Rehabilitering
og Palliation.
Ph.d i sundhedsvidenskab
og magister i kultursociologi.
timm@sdu.dk

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) er en udbredt og livstruende sygdom, også i de nordiske lande. I sygdommens sidste fase er den meget begrænsende for den syges liv, og den ender med død. På trods heraf er palliation til KOL-ramte sjældent eller slet ikke en del af sundhedsvæsenets tilbud. På baggrund af interviews med 10 danskere med meget svær KOL beskrives, hvordan sygdommens livstruende karakter og den manglende hjælp og støtte efterlader den syge med en oplevelse af at være ladt alene med de alvorlige symptomer og med den forestående død. Vi opfordrer til, at palliation indarbejdes som en del af en kontinuerlig sundhedsfaglig indsats for KOL-ramte og til videndeling om KOL i samfundet generelt.

Introduktion

World Health Organization (WHO), European Association of Palliative Care (EAPC) og Sundhedsstyrelsen i Danmark definerer alle målgruppen for palliativ indsats som patienter og familier, der står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom (1, 2, 3). I Danmark lider 40.-50.000 mennesker af svær eller meget svær KOL (GOLD stadie III-IV) (4, 5, 6) og mere end 3.500 danskere dør årligt af KOL (7). KOL er den fjerde hyppigste dødsårsag i Danmark, og sammen med Belgien har Danmark den højeste dødelighed inden for lungesygdomme i EU, med 117 dødsfald årligt pr. 100.000 indbyggere (8). I 2012 havde 96 % af de patienter, der blev henvist til en specialiseret palliativ indsats i Danmark, en kræftdiagnose. Tidligere forskning har vist, at symptombyrden og livskvaliteten for KOL-patienter er sammenlignelig

med eller endda værre end for patienter med lungekræft (10, 11), og at KOL-patienter kun i begrænset omfang oplever at få lindring for deres svære symptomer (12).

I 2012 gennemførte Lungeforeningen og Videncenter for Rehabilitering og Palliation (PAVI) den første danske undersøgelse af behovet for palliativ indsats blandt mennesker med KOL (13). Undersøgelsen bestod for det første af et retrospektivt kvantitativt studie baseret på data fra de danske sundhedsregistre, hvor vi undersøgte KOL-patienters og lungekræftpatienters forbrug af sundhedsydelser i de sidste tre leveår. Undersøgelsen viste bl.a., at KOL-patienter havde et højt forbrug af sundhedsydelser, men kun 4 % af dem fik terminaltilskud (som giver økonomisk dækning af

respondenternes erfaringer med sygdommens forløb, med særligt fokus på, hvordan de oplever hverdagen som svært syg og overgangen til denne, samt hvordan de forholder sig til fremtiden. Derudover blev der lagt vægt på at undersøge, hvordan respondenterne oplever mulighederne for at få hjælp og støtte gennem forløbet. Teoretisk er undersøgelsen (spørgsmål og analyse) inspireret af hverdagsfænomenologi (14) og eksistentiel psykologi (15). I det følgende beskrives dog udelukkende, hvordan respondenterne som svært syge oplever at være overladt til sig selv: at have svære symptomer og manglende socialt fællesskab, at være alene med skylden og ansvaret for sygdommen, at være efterladt alene uden hjælp og omsorg og at være overladt til selv at klare angsten for døden.

*»Man bliver mere og mere ensom,
man bliver mere og mere alene og man kan
mindre og mindre.« (Kvinde, 58 år)*

al lægeordineret medicin, mulighed for plejeorlov til pårørende m.v.). Til sammenligning fik 55 % af lungekræftpatienterne terminaltilskud. Undersøgelsen bestod for det andet af kvalitative interviews med 10 patienter med meget svær KOL om deres sygdomserfaringer. Samlet kunne konkluderes, at den palliative indsats i Danmark ikke er tilpasset KOL-patienters behov (13).

Interviewene afspejlede en fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse, der ville kunne lindres gennem en palliativ indsats. I denne artikel fokuseres på, hvordan mennesker med meget svær KOL oplever at være overladt til sig selv i den sidste del af livet.

Metode og teori

Interviewpersonerne blev rekrutteret gennem lunge medicinske afdelinger på to hospitaler, og der blev gennemført semistrukturerede interviews med 10 personer – fem mænd og fem kvinder. Respondenterne havde alle meget svær KOL (GOLD stadie IV), de var mellem 56 og 78 år, havde en lungefunktion (FEV1) på mellem 12–30 % af den forventede, og syv af dem havde iltudstyr i hjemmet, som de i varierende grad var afhængige af. Interviewene blev optaget på diktafon og transskriberet. Der blev foretaget en åben kodning af alle transskriptioner, hvor der blev skrevet nøgleord og memoer til de forskellige passager. Nøgleord og temaer fra de kodede interviews blev samlet, og de væsentligste tværgående temaer blev udpeget. Temaerne blev analyseret med udgangspunkt i

At være overladt til sig selv i den sidste tid Svære symptomer

og manglende socialt fællesskab

Åndenød blev oplevet som sygdommens mest fremtrædende fysiske symptom og medvirkede til at skabe fysisk, psykisk såvel som social lidelse i livet med KOL i sidste fase. Respondenterne havde gennem mange år oplevet tiltagende åndenød og gradvise forværringer af deres fysiske tilstand. På det tidspunkt, hvor de var svært syge, var åndenøden inkorporeret i alle deres tanker og handlinger. Fysisk måtte de sætte tempoet i deres hverdagslige rutiner ned, og de havde vanskeligt ved at udføre daglige opgaver som indkøb, madlavning eller at tage et bad. Ud over de fysiske problemer med at bevæge sig rundt, indebar åndenøden også bekymringer og angst, hvilket var med til at begrænse respondenternes muligheder for at deltage i sociale begivenheder. Mange af respondenterne oplevede det som angstfyldt at skulle bevæge sig uden for hjemmet, og de oplevede det som vanskeligt og uoverskueligt at skulle planlægge en tur, der tog hensyn til både åndenødens uforudsigelighed, transportmuligheder, vejret osv. Åndenødens karakter medførte, at både den enkelte dags forløb og fremtiden blev oplevet som uforudsigelig. På denne måde vanskeliggjorde åndenøden respondenternes muligheder for at skabe og opretholde sociale relationer, og seks af respondenterne udtrykte, at de var uden for det sociale fællesskab i en grad, hvor de følte sig alene og ensomme. En respondent udtrykte det således:

Man bliver mere og mere ensom, man bliver mere og mere alene og man kan mindre og mindre. (Kvinde, 58 år)

Alene med skylden og ansvaret for sygdommen

Den utilstrækkelige forståelse for sygdommen og stigmatisering fra familie og venner, sundhedsprofessionelle og samfundet generelt medvirkede til, at respondenterne oplevede, at de stod alene med sygdommen og ansvaret for den. I Danmark er KOL i mange år blevet kaldt 'Rygerlunger', og den betegnelse bliver stadig brugt i vidt omfang af sundhedsprofessionelle og i offentligheden. KOL forstås dermed i høj grad som en selvforskyldt sygdom. Det var også flere af respondenternes forståelse:

Jeg har nok selv været lidt skyld i det. Det startede, da jeg var helt spæd og var ved at dø af en lungebetændelse – jeg var kun 8 dage gammel. Der får man det første hak i lungerne. Og så har jeg arbejdet med gift. Men det er jo ens egen skyld. Og så skulle man jo ikke ryge. Så der er visse ting, man kan se, at det skulle du nok ikke have gjort. (Mand, 65 år)

De af respondenterne, der havde en bredere forståelse af ansvaret for sygdommen, oplevede dog at være i modsætning til den mest udbredte forklaring på KOL; rygning som et individuelt ansvar:

Så hvorfor vi lige skal rammes, det ved jeg ikke. Jeg har jo ikke været med til at forurene, andet end at jeg havde en knallert i 1½ år, da jeg var ung, og så min cykel. Hvad med al den bilos, jeg har færdedes rundt i? Jeg tror ikke kun på, at det er røgen. Jeg har sgu levet mere i forurenede luft, end jeg har levet i røgen. [...] Men det er sådan nogle ting, de ikke vil lytte til nogen steder; at man siger, der kan være nogle andre faktorer end dem, de koncentrerer sig dybt om. (Kvinde, 58 år)

På denne måde kom respondenterne i høj grad til at stå alene med skylden og ansvaret for, at de var blevet svært syge.

Efterladt uden hjælp og omsorg

66 % af de danskere, der døde af KOL i 2010, boede alene, og syv ud af 10 respondenter i interviewundersøgelsen boede alene (13). Det at bo alene er altså for

»Respondenterne oplevede, at de sundhedsprofessionelle ikke tog sig af dem og drog omsorg for dem.«

Alle respondenterne havde røget, men det var forskelligt, i hvilken grad de forstod rygningen som årsag til sygdommen. En enkelt påpegede rygningen som den eneste årsag til sygdommen og påtog sig hele skylden for, at hun var blevet syg:

Jeg har røget, og det er altså min fejl, at jeg har røget, og jeg har fået KOL af det. Selvfølgelig er der nogen, der kan tåle mere, og andre der kan tåle lidt, og jeg er nok af den sidste. Sådan er det bare – jeg kan jo ikke lave det om. (Kvinde, 64 år)

Men flere af respondenterne havde også en mere samfundsmæssigt funderet forståelse af sygdomsårsagen:

Det er det, jeg siger til folk: det er på grund af røg og møg, at jeg har fået KOL. For ja, jeg har røget. Men jeg har trådt mine barnesko på eternitfabrikken, og det er asbesten. Jeg har strikket meget på strikkemaskiner, hvor garnet også er skadeligt for lungerne. (Kvinde, 63 år)

mange en del af den sociale realitet for et hverdagsliv med svær KOL. De fleste med svær KOL er alene langt det meste af tiden.

Når man ikke kan få luft, og panikken breder sig, da ville det være rart, hvis der var én, der kunne lægge en hånd på ryggen af én og sige: 'Hallo, tag det lige roligt'. For det er tit det, der skal til, for at gøre vejrtrækningen lidt nemmere. Men i panikkens stund, da er det altså grimt at være alene. (Kvinde, 58 år)

Særligt i situationer med svær åndenød oplevede respondenterne at føle sig hjælpeløse og utrygge, og oplevelsen af at være overladt sig selv indebar, at de oplevede at være efterladt uden hjælp og omsorg.

Dette vilkår blev hos respondenterne forstærket af en usikkerhed omkring mulighederne for at få hjælp fra hospitalet eller kommunen og yderligere af, at respondenterne oplevede, at konkrete sundhedsprofessionelle ikke tog sig af dem og drog omsorg for dem. Ni af respondenterne oplevede i varierende grad, at de

sundhedsprofessionelle ikke viste dem opmærksomhed eller forstod deres behov. En mand forklarede, hvordan hans oplevelse af at være indlagt på hospitalet, gav ham indtrykket af, at ingen ville hjælpe ham:

Jeg synes sgu ikke, de har hjulpet – slet ikke ude på hospitalet. Jeg synes, de har mere travlt med at få folk sendt hjem. Så kan du tage hjem og ligge herhjemme og dø! Sådan har det været, føler jeg. Det er bare med at få os ud af røret i en fart. (Mand, 78 år)

Overladt til selv at klare angsten for døden

Otte af respondenterne var klar over, at de ville komme til at dø af KOL. De forventede, at døden kunne komme pludseligt og inden for relativt kort tid. De beskrev deres situation som 'tæt på', i den betydning, at de nærmede sig livets afslutning. Dødens uforudsigelighed og bevidstheden om, at døden var et potentielt udfald af ethvert akut åndenødsanfald, gjorde, at de oplevede, at døden var nærværende. Respondenterne opfattede ikke døden som et punkt i en fjern fremtid, men som nærværende i hverdagslivet med varierende intensitet. Respondenterne oplevede, at døden kom

Denne dobbelthed i forhold til dødens nærvær gjorde det igen også vanskeligt for nogle af respondenterne at forholde sig til sociale begivenheder, der skulle finde sted i den nærmeste fremtid.

Jeg prøver slet ikke at tænke fremtid. Nu begynder jeg så småt at tænke på julen. Men jeg planlægger ikke mit næste barnebarns konfirmation, som jeg førhen har været med til. Nej, en dag ad gangen – og en så lidt til. (Kvinde, 58 år)

Respondenterne forsøgte at finde en måde at leve med dødens dobbelthed, men ingen af dem havde talt med en sundhedsprofessionel om den sidste tid og døden. De havde haft samtaler, der relaterede sig til prognose og død, fx om estimeret overlevelsestid, respiratorbehandling og genoplivning. Disse samtaler blev dog ikke opfattet som egentlige samtaler, men snarere bemærkninger ude af kontekst, indeholdende faktuel information om prognosen. Det påvirkede opfattelsen af, hvad en samtale om fremtiden og døden kunne indeholde, og følgelig ønskede ingen af respondenterne at have en samtale om fremtiden, da de formodede, at

*»Respondenterne opfattede ikke døden
som et punkt i en fjern fremtid,
men som tilstedeværende i hverdagslivet
med varierende intensitet.«*

nærmere, når de var indlagt, særligt når de fik Non Invasiv Ventilation (NIV) eller lå i respirator. Disse situationer afstedkom ofte en frygt for at dø og en refleksion over, hvor nært forestående døden var, og dette fik respondenterne til at spekulere endnu mere over døden og det at dø, når de kom hjem igen, efter en hospitalsindlæggelse.

At leve med døden som en realitet, der var nærværende i hverdagslivet, indebar både afklaring og angst. Det skabte en oplevelse af sikkerhed i hverdagslivet, at respondenterne havde accepteret døden som den uafvendelige afslutning på sygdomsforløbet. På samme tid skabte uforudsigeligheden om, hvornår døden ville indfinde sig, en usikkerhed, som blev håndteret ved at holde døden på afstand:

Jeg ved jo, at jeg dør af det på et eller andet tidspunkt. Men om det bliver i dag eller om et år, det ved jeg ikke. Så nu er jeg holdt op med at tænke på det. For det kan da godt forpeste tilværelsen for én. (Kvinde, 78 år)

den kun ville komme til at handle om, hvor lang tid de havde tilbage at leve i.

Ikke at tale om døden kan være med til at forstærke den ensomhed og isolation, der er forbundet med at dø (15). Det, at ingen taler med mennesker med svær KOL om det at skulle dø og døden, kan således forstærke oplevelsen af eksistentiel ensomhed.

Konklusion

De 10 interviews med mennesker med svær KOL viser, som andre undersøgelser, at KOL giver svære, livsbegrænsende og livstruende symptomer. KOL-syge stigmatiseres og sygdommen gør det vanskeligt at opretholde og skabe sociale kontakter. Undersøgelsen bekræfter også, at til trods herfor, gives de syge kun begrænset eller ingen professionel støtte til at klare symptomerne og den forestående død. Det efterlader i høj grad de svært ramte KOL-syge alene og ensomme med lidelsen.

Perspektiv

Det er nødvendigt, at sundhedsvæsenet og de professionelle i alle faser af sygdommen forholder sig til KOL som en livstruende sygdom, der ender med død. Konkret betyder det at lindre den syges symptomer og at forholde sig til den situation og de erfaringer, den syge er i/har: Livet begrænses stadigt mere og døden er en realitet, som kan indtræde snart eller siden. Et første skridt er at uddanne det personale, der har med KOL syge at gøre. Et andet skridt er at organisere indsatsen for borgere med svær KOL, så de oplever kvalificeret støtte og omsorg igennem hele sygdomsforløbet.

Et tredje nødvendigt tiltag er mere videndeling i samfundet i det hele taget om, hvordan det er at leve med og dø af KOL. Lungeforeningen og andre er i DK i gang med dette oplysningsarbejde. Ligesom der aktuelt arbejdes på mere uddannelse og bedre organisering af indsatsen for KOL-syge, herunder koordinering af det professionelle og det frivillige arbejde. Disse tiltag er dog stadig langt fra at komme alle KOL-syge til gode.

Referencer

1. World Health Organization. *WHO definition of palliative care*. Geneva: WHO; 2002.
2. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6):278–289.
3. Sundhedsstyrelsen (Danish Health and Medicines Authority). *Anbefalinger for den palliative indsats* (Recommendations for palliative care). Copenhagen: Danish Health and Medicines Authority; 2011.
4. Lange P, Marrott JL, Dahl M. et al. Substantial need for early diagnosis, rehabilitation and treatment of chronic obstructive pulmonary disease. *Dan Med J* 2012; 59(4):A4396.
5. Løkke A, Fabricius PG, Vestbo J. et al. Forekomst af kronisk obstruktiv lungelidelse i København: resultater af Østerbroundersøgelsen. *Ugeskrift for Læger* 2007; 169(46):3956–3960.
6. Hansen JG, Petersen L, Overvad K, et al. The Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease among Danes aged 45–84 years: population-based study. *COPD* 2008; 5(6):347–52.
7. Statens Serum Institut. *Dødsårsagsregisteret* [Cause of Death Register] <http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/Registre/Dodsaarsagsregisteret.aspx>
8. The burden of lung disease. I: European Respiratory Society. *European lung white book*. <http://www.erswhitebook.org/chapters/the-burden-of-lung-disease/>
9. Hansen MB, Grønvold M. *Dansk Palliativ Database: årsrapport 2012*, 1. januar – 31. december 2012. Copenhagen: DMCG-PAL; 2013.
10. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. 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* 2000; 55(12):1000–6.
11. Joshi M, Joshi A, Bartter T. Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Curr Opin Pulm Med* 2012; 18(2):97–103.
12. Gardiner C et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respir Med*. 2010 Feb; 104(2):159–65.
13. Husted MG, Kirkegaard N, Timm H et al. *Palliativ indsats til KOL-patienter – en deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats*. Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter 2013 Februar.
14. Schutz A, Luckmann T. *The structures of the life-world*. Evanston, Ill.: Northwestern University Press; 1973.
15. Yalom ID. *Staring at the sun: overcoming the dread of death*. London: Piatkus Books; 2008.