Palliativ indsats til KOL-patienter

Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter

Palliativt Videncenter

Danmarks Lungeforening
Sundere lunger – livet igennem

TrygFonden

Palliativt Videncenter

Danmarks Lungeforening
Sundere lunger – livet igennem

TrygFonden

KOLOFON

PALLIATIV INDSATS TIL KOL-PATIENTER

En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats.

REDAKTION

Udarbejdet i samarbejde mellem Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter
Ansvarlig for kvantitativ analyse: Margit Kriegbaum, post.doc., Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
Ansvarlig for kvalitativ analyse og afrapportering af de to undersøgelser: Marie Gade Husted, projektmedarbejder, Danmarks Lungeforening

STYREGRUPPE

Nicolai Kirkegaard, senior projektleder, Danmarks Lungeforening
Anne Brandt, direktør, Danmarks Lungeforening
Helle Timm, centerchef, Palliativt Videncenter
Peter Lange, professor, overlæge, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Undersøgelsen er finansieret af Trygfonden.

Grafisk projektledelse og tryk: Broholm&Network
Layout: Tine Duus - www.duusfinsen.dk

RETTIGHEDER

Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af rapporten eller dele af heraf er tilladt med kildeangivelse. Alle rettigheder forbeholdes. Rapporten kan downloades på www.lunge.dk

ADRESSE

Danmarks Lungeforening
Strandboulevarden 49B
2100 København Ø
www.lunge.dk

Februar 2013

INDHOLD

Forord **4**

Resume **5**

Metode 5

Resultater 5

Perspektiver 7

1.0 Indledning **8**

1.1. KOL - Kronisk Obstruktiv Lungesygdom 10

1.2. Litteratur om palliation til KOL-patienter 11

1.2.1. Status på palliative indsatser til KOL patienter 11

1.2.2. Sygdomsopfattelse og sygdomsforløb 12

1.2.3. Studier af KOL-patienternes hverdag 13

1.2.4. De pårørende 14

1.2.5. Udfordringer og anbefalinger for den palliative indsats 15

2.0 Indledning til registerstudie af forbrug af sundhedsydelser **16**

2.1. Metoder 16

2.1.1. Statistiske beregninger 17

3.0 Resultater fra registerstudie af sygdomsforløb og forbrug af sundhedsydelser **18**

3.1. Populationen 18

3.2. Sygdomsforløbet i de sidste tre leveår 19

3.2.1. Hospitalsindlæggelser 19

3.2.2. Kontakt med praktiserende læge 22

3.2.3. Andre kontakter til sundhedsvæsenet 23

3.2.4. Forbrug af lægemidler 23

3.2.5. Visiteret hjemmehjælp 24

3.3. Døden 27

4.0 Indledning til kvalitativ undersøgelse af erfaringer fra livet med KOL **28**

4.1. Metoder 28

4.2. Begreber 29

5.0 Resultater fra kvalitativ undersøgelse af erfaringer fra livet med KOL **30**

5.1. Årsager til sygdommen 30

5.1.1. Skylden og skammen i oplevelsen af at få KOL 30

5.1.2. KOL i et livsforløbsperspektiv 31

5.2. At blive syg 32

5.3. Overgangen til en hverdag som svært syg 34

5.4. Hverdagen som svært syg 35

5.4.1. Tempoet og de daglige rutiner 37

5.4.2. Uoverskuelighed og begrænset mobilitet 39

5.4.3. Uforudsigelighed og manglende kontrol 40

5.4.4. Ensomhed og begrænsninger i det sociale liv 41

5.5. Utryghed i oplevelsen af at kunne få hjælp 42

5.6. Manglende omsorg i hjælpen 45

5.7. At søge hjælp 46

5.8. De pårørendes rolle i hverdagen 47

5.9. At leve med dødens nærvær 49

5.9.1. Fremtidens horisont 52

5.9.2. Forestillinger om fremtiden 53

5.10. Samtalen om fremtiden 54

6.0 Diskussion **57**

6.1. KOL-patienter i Danmark 57

6.2. Sygdomsudvikling og tildelte sundhedsydelser 57

6.3. Faser i sygdomsforløbet 58

6.4. Palliative behov i hverdagen med svær KOL 59

6.5. Oplevelsen af mulighederne for at få hjælp 60

6.6. Døden 60

6.7. Overvejelser om validitet 61

7.0 Konklusion **63**

7.1. Indsatsen for KOL-patienter i fremtiden 63

Referencer 67

Bilag 1: ATC Hovedgrupper 72

Bilag 2: Supplerende tabeller og figurer 72

Bilag 3: Samtykkeerklæring 74

FORORD

”Man bliver mere og mere ensom, mere og mere alene, og man kan mindre og mindre. Man skal vænne sig til at få hjælp til ting, man før har kunnet selv. Alligevel så virker hjælpen ikke, når den skal være der.”
(Kvinde, 58 år, KOL i meget svær grad)

Sygdom og død er en del af livet. Alligevel synes vi, at livet bliver meget svært, når døden trænger sig på for enten vores pårørende eller os selv. For de mennesker, der lider af en livstruende sygdom, bliver det en del af hverdagen at skulle forholde sig til de fysiske, psykiske og sociale forandringer, som sygdommen medfører, og til at døden kommer tættere på. Det er en udfordring for både den syge og de pårørende, hvordan man lever et godt liv på disse præmisser.

Den palliative (lindrende) indsats har fokus på, hvordan vi håndterer de situationer, hvor livstruende sygdom bliver en del af hverdagen. I de senere år har den palliative indsats udviklet sig meget i Danmark, men den har indtil videre i høj grad taget udgangspunkt i kræftpatienter og har overvejende været målrettet denne patientgruppe. I anbefalingerne for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 2011) fremhæves det, at den palliative indsats fremover skal rettes mod alle patienter med en livstruende sygdom.

International forskning viser, at mange mennesker med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) lever med svære, invaliderende fysiske symptomer. De oplever betydelige psykiske, sociale og eksistentielle problemer i løbet af deres sygdomsforløb, som gør, at de i høj grad kunne have behov for en palliativ indsats. Ca. 430.000 danskere lider af KOL, heraf ca. 40 - 50.000 i svær og meget svær grad og mindst 3.500 dør hvert år, hvor KOL er den primære dødsårsag. Der findes imidlertid stort set ingen undersøgelser af de palliative behov hos KOL-patienter i Danmark.

Danmarks Lungeforening ønsker i samarbejde med Palliativt Videncenter at sætte fokus på den palliative indsats til KOL-patienter. Denne rapport er derfor første milepæl i et længevarende forløb, der skal være med til at forbedre den palliative indsats for KOL-patienter i Danmark. Rapporten beskriver sygdomsforløbet og de palliative behov hos danske KOL-patienter og gør opmærksom på, hvor der er behov for at styrke indsatsen over for denne patientgruppe. Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter arbejder videre med at kortlægge og udvikle sundhedstilbuddene til KOL-patienter i Danmark.

Vi ønsker at rette en stor tak til de interviewpersoner, der har medvirket i den kvalitative undersøgelse, og det hospitalspersonale, der var behjælpelige med at formidle kontakten til patienterne. Derudover ønsker vi at takke TrygFonden, som har finansieret undersøgelsen.

Anne Brandt, direktør, Danmarks Lungeforening *Helle Timm, centerchef, Palliativt Videncenter*

[1] *www.sst.dk - Dødsårsager i Danmark*

RESUME

I Danmark lider omkring 4-50.000 mennesker af KOL i svær eller meget svær grad (Løkke et al 2007; Hansen et al 2008; Lange et al 2012) og mindst 3.500 mennesker dør årligt på grund af KOL[1]. Stort set ingen af disse mennesker får tilbudt en specialiseret palliativ indsats (jf. Grønvold 2011), og der er mangel på forskning i palliation til KOL-patienter i Danmark (DSAM 2008; Forløbsprogrammet for KOL, Region Hovedstaden 2009). Herudover er der ingen systematisk dokumentation af den basale palliative indsats til KOL-patienter på hospitalerne og i kommunerne.

Denne undersøgelse dokumenterer for første gang, hvilke behov for en palliativ indsats, der eksisterer hos KOL-patienter i Danmark.

METODE

For at undersøge hvilken viden, der allerede findes om palliation til KOL-patienter, er der gennemført et litteraturstudie af dansk og international forskning.

Gennem et kvantitativt registerstudie undersøges sygdomsforløbet ud fra tildelte sundhedsydelser i de sidste tre leveår for alle personer, der døde af KOL i 2010. I den sidste del af livet er lungekræft sammenlignelig med KOL i forhold til symptomer og livskvalitet, men der er langt flere palliative tilbud til patienter med lungekræft. For at tydeliggøre KOL-patienters palliative behov, sammenlignes sygdomsforløbet for personer, der døde af KOL, derfor med sygdomsforløbet for personer, der døde af lungekræft. Desuden belyses sygdomsforløbet for personer, der både havde KOL og lungekræft.

Sygdomsforløbet er herudover undersøgt via kvalitative interviews med ti personer med KOL i meget svær grad. Interviewene belyser patienternes erfaringer med sygdomsforløbet, herunder hvordan de oplever deres nuværende hverdag, og hvordan de tænker om fremtiden.

RESULTATER

Litteraturstudiet dokumenterer, at der i international sammenhæng er opmærksomhed på, at KOL-patienter har omfattende palliative behov, men at disse behov kun i begrænset omfang imødekommes. Litteraturstudiet bekræfter desuden, at der i høj grad mangler viden om palliation til KOL-patienter i en dansk kontekst.

Den kvantitative undersøgelse viser, at det ser ud til, at KOL-patienter har flere symptomer over en længere periode end lungekræftpatienter, mens det tyder på at symptombyrden for KOL- og lungekræftpatienter er sammenlignelig i det sidste halve til hele leveår. Dette kan betyde, at KOL-patienter har palliative behov over en længere periode end lungekræftpatienter, mens behovet i det sidste halve til hele leveår er sammenligneligt. Gruppen af patienter, der både har KOL og lungekræft ser ud til at have et endnu større behov for en palliativ indsats i det sidste halve til hele leveår end de to andre grupper.

Sygdomsforløbet for KOL-patienter er mere forskelligartet end sygdomsforløbet for lungekræftpatienter på den måde, at der er større variation inden for gruppen i forhold til antallet af indlæggelser i løbet af de sidste tre leveår. I forhold til lungekræftpatienterne har en relativt større gruppe af KOL-patienterne ikke været indlagt i løbet af de sidste tre leveår og en del af denne gruppe har slet ikke været i kontakt med hospitalssystemet. Spørgsmålet er om disse mennesker får en tilstrækkelig og kvalificeret behandling hos den praktiserende læge, eller om deres behandling kunne kvalificeres yderligere, hvis de blev tilset af en lungespecialist (læge og/eller sygeplejerske)?

KOL-patienter har en lav gennemsnitsindkomst og et lavt gennemsnitligt uddannelsesniveau, både i forhold til lungekræftpatienter, og i særdeleshed i sammenligning med den almene befolkning. Derudover er der stor forskel på den økonomiske støtte (i form af terminaltilskud), som hhv. KOL-og lungekræft-patienter modtager i den sidste del af livet. Den kvantitative undersøgelse peger derfor på, at hvis man vil mindske den sociale ulighed i sundhed, er det afgørende at tage KOL-patienters sociale og økonomiske levevilkår i betragtning i vurderingen af deres palliative behov.

Den kvalitative undersøgelse beskriver forskellige faser i sygdomsforløbet som det erfares af patienterne. Det er særligt under og efter overgangen til hverdagen som svært syg, at patienternes behov for lindring og støtte ændrer sig. Her oplever de en samlet lidelse (total pain), som forringer deres livskvalitet markant. I hverdagen som svært syg er åndenøden det altoverskyggende symptom, som medvirker til, at sygdommen hele tiden er til stede i patienternes tanker og handlinger. Den samlede lidelse, som patienterne oplever, kommer særligt til udtryk i hverdagen på følgende måder:

1) Tempoet i hverdagen må sættes drastisk ned og patienterne har besvær med at overkomme de daglige gøremål.
2) Patienternes mobilitet bliver begrænset, både af det fysiske besvær og af uoverskueligheden ved at skulle bevæge sig rundt.
3) Patienternes hverdag bliver uforudsigelig og de mister kontrollen over deres eget liv - både i den nærmeste og den fjernere fremtid.
4) Patienternes sociale liv bliver begrænset og mange oplever at blive ensomme.

Den kvalitative undersøgelse viser desuden, at skyld og skam er væsentlige aspekter af den lidelse, som patienter oplever. Patienterne forsøger at mindske denne skyld og skam og skabe mening i deres sygdomsforløb ved at se deres sygdom i et livsforløbsperspektiv. Når patienterne forklarer sygdommen ud fra andre faktorer i deres livsforløb end rygningen er det således for at finde en meningsfuld måde at leve med sygdommen.

En anden vigtig dimension af lidelsen er den utryghed og manglende omsorg, som patienterne oplever i forbindelse med at få hjælp fra sundhedssystemet. Oplevelsen af utryghed, manglende omsorg og utilstrækkelig hjælp er desuden medvirkende årsager til, at patienterne kun i begrænset omfang opsøger hjælp fra sundhedssystemet. Mange patienter er derfor afhængige af den praktiske hjælp og følelsesmæssige støtte, de får fra deres pårørende. Hvorvidt en patient har pårørende i nærheden og hvordan relationen til disse pårørende er, er derfor af essentiel betydning for vedkommendes palliative behov.

Den kvalitative undersøgelse viser, at døden er nærværende i hverdagen for mange patienter med meget svær KOL - de ved, at de snart skal dø, og at de risikerer at dø hver gang, de har en forværring. Men for mange gør usikkerheden om fremtiden og uvisheden om, hvornår døden indtræffer, det svært at finde en meningsfuld måde at leve med dødens nærvær. Ingen af patienterne har talt med en sundhedsprofessionel om denne usikkerhed og ingen af dem har en forventning om, at det er muligt at få støtte og lindring i fremtiden. Den usikkerhed, patienterne oplever i forbindelse med det fremtidige sygdoms-og behandlingsforløb, medvirker i mange tilfælde til, at de forsøger at minimere fremtidens plads i nutiden ved at undgå at tænke på den.

PERSPEKTIVER

Undersøgelsen af KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats peger på, at der er behov for at styrke den palliative indsats for KOL-patienter i Danmark. Det dokumenteres, at KOL-patienter oplever omfattende fysisk, social, psykisk og eksistentiel lidelse gennem sygdomsforløbet, men at patienterne ofte ikke oplever, at de har mulighed for at få lindring og støtte.

På baggrund af undersøgelsen kan der specificeres fire væsentlige områder, hvor det er nødvendigt at udvikle den palliative indsats til KOL-patienter:

1) Det palliative forløb/faser i den palliative indsats i forhold til sygdomsforløbet
2) Organiseringen af den palliative indsats for KOL-patienter og deres pårørende
3) Specialiseret viden om KOL i både den basale og den specialiserede palliative indsats
4) Individuel tilpasning af den palliative indsats i forhold til forskelligartede sygdomsforløb

[2] www.sundhed.dk/Fil.ashx?id=15199&ext=pdf&navn=KOL2011_sfa_national.pdf
[3] www.sst.dk/Indberetning%20og%20statistik/Landspatientregisteret (14 September 2011).
[4] www.sst.dk/Indberetning%20og%20statistik/Sundhedsdata/Doedsaarsager/DSN

1.0 INDLEDNING

KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) er den fjerde hyppigste dødsårsag i Danmark. Ca. 430.000 danskere lider af KOL, heraf ca. 40 - 50.000 i svær og meget svær grad (Løkke et al 2007; Hansen et al 2008; Lange et al 2012). Hvert år indlægges ca. 15.000 personer på danske hospitaler pga. akut forværring af KOL, heraf genindlægges ca. 24% inden for 30 dage (DR KOL 2011[2]; Landspatientregistret 2011[3]), og hvert år dør mindst 3.500 på grund af KOL (Dødsårsager i Danmark[4]).

I de danske nationale anbefalinger for palliativ indsats (Sundhedsstyrelsen 2011) betones det, at målgruppen for palliativ indsats er alle (patienter og pårørende) ramt af livstruende sygdom, som fx kræft-, hjerte-kar- og lungesygdomme. Hidtidige retningslinjer, anbefalinger m.v. har i høj grad fokus på kræftpatienter. Det samme gælder den palliative indsats i Danmark. Dansk Palliativ Databases årsrapport over patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats og døde i 2010, viser, at 96,2% af de henviste patienter havde en kræftdiagnose (Grønvold et al 2011). De resterende 3,8% udgøres således af patienter med alle andre diagnoser end kræft. Taget i betragtning at mindst 3.500 mennesker årligt dør af KOL, afspejler dette tal, at der ikke findes nogen organiserede specialiserede palliative tilbud til KOL-patienter. Palliativt Videncenters kortlægninger af den basale palliative indsats viser, at palliativ indsats i kommunerne og på sygehusene forstås bredere. Det er her (hjemme, på plejehjem eller på sygehus) blandt andre mennesker med KOL opholder sig, når de er meget syge og skal dø (Karstoft et al 2012). Kortlægningerne siger dog ikke noget om den konkrete indsats, der ydes KOL syge og andre på det basale niveau.

Til trods for, at mange dør af KOL hvert år, henvises KOL-patienter således ikke til specialiserede palliative tilbud. Der findes ingen systematisk dokumentation af den basale palliative indsats til KOL-patienter. Yderligere er der mangel på forskning inden for KOL og palliation i en dansk kontekst (DSAM 2008; Forløbsprogrammet for KOL, Region Hovedstaden 2009).

Nærværende rapport har derfor til formål at tilvejebringe viden om KOL-patienters sygdomsforløb og identificere behovet for palliativ indsats. Dette undersøges gennem et mixed-methods studie, som består af et kvantitativt registerstudie og et kvalitativt interviewstudie. For at kortlægge, hvad der allerede findes af viden om palliation til KOL-patienter og KOL-patienters palliative behov, i Danmark såvel som internationalt, er der indledningsvist gennemført et litteraturstudie, som har dannet baggrund for udformningen af den kvalitative undersøgelse.

Registerstudiet undersøger gennem forskellige registre sygdomsforløbet for hhv. KOL-patienter, lungekræftpatienter og patienter med KOL og lungekræft, der døde i 2010. Herigennem opnås en generel viden om sygdomsforløbet i de sidste tre leveår og ligheder og forskelle mellem de tre grupper. Registerstudiet giver indblik i, hvilke sundhedsydelser de tre grupper af patienter har modtaget.

KOL og lungekræft er de to lungesygdomme, som i Danmark fører til flest hospitalssengedage og dødsfald. For begge sygdomme er tobaksrygning den vigtigste årsag til, at man udvikler sygdommen, og ikke sjældent forekommer begge sygdomme samtidigt. I slutstadiet af både KOL og lungekræft har patienterne mange lignende symptomer og dårlig livskvalitet, og de problemer, som hhv. lungekræft- og KOL-patienter oplever i hverdagen, er derfor sammenlignelige (Gore 2000; Habraken et al 2009). Imidlertid er der i Danmark meget store forskelle i omfanget af palliative tilbud til de to grupper af patienter. Mens der, jf. ovenstående årsrapport fra Dansk Palliativ Database, er relativt mange palliative tilbud til lungekræftpatienter, er der næsten ingen tilbud, som er rettet mod patienter med KOL, og vores viden om de palliative behov i denne gruppe er mangelfuld. Derfor kan en sammenligning af sygdomsforløbet for KOL-patienter og lungekræftpatienter tydeliggøre KOL-patienternes behov for palliativ indsats.

Den kvalitative undersøgelse belyser gennem interviews med KOL-patienter, hvordan sygdommen og mulighederne for at får støtte og lindring gennem sygdomsforløbet opleves. Det undersøges, hvordan respondenterne oplever at blive syge, hvordan de lever med sygdommen i deres nuværende hverdag og hvilke refleksioner, de gør sig om fremtiden.

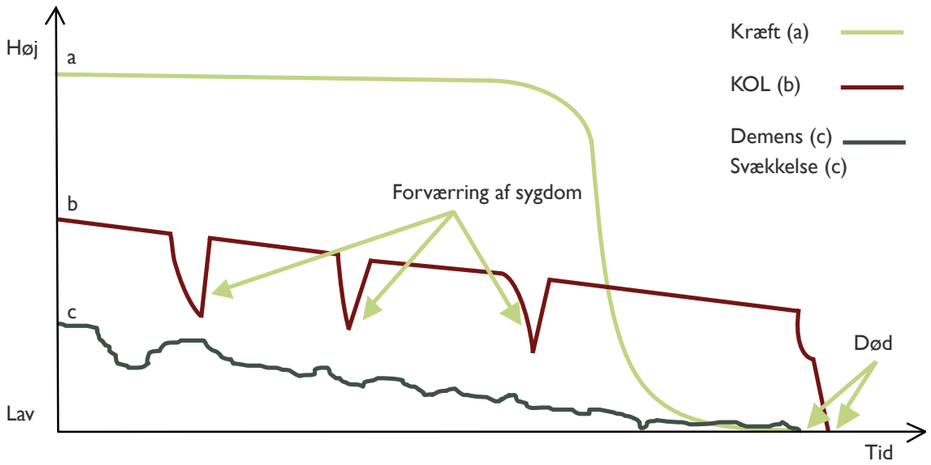
På baggrund af de to undersøgelser diskuteres i afsnit 6 KOL-patienters palliative behov og i afsnit 7 fremhæves opmærksomhedspunkter for den fremtidige indsats for KOL-patienter.

1. 1. KOL - KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM

I Danmark opstår KOL primært på grund af tobaksrygning hos disponerede personer. Man regner med, at ca. 5 ud af 10 rygere vil udvikle KOL og hos 3 ud af 10 rygere vil KOL sygdommen blive alvorlig (Løkke et al 2006).

KOL er en progredierende systemisk sygdom, hvilket betyder at også andre organer vil blive påvirket i takt med at lungefunktionen gradvist nedsættes (GOLD guidelines 2011[5]). Fx har mange KOL patienter hjerte-kar sygdomme og osteoporose (knogleskørhed). Musklerne bliver også svækkede, hvilket betyder, at den nedsatte mobilitet, som ses ved svær KOL, foruden at være betinget af den svære lungefunktionsnedsættelse, også skyldes svage benmuskler (Man et al 2009). Uden behandling og uden rygestop er KOL kendetegnet ved progression af symptomerne (GOLD guidelines 2011[6]), og under disse betingelser vil sygdommen for mange udvikle sig til en svært invaliderende sygdom. Sygdommen udvikler sig snigende og er symptomfri langt ind i forløbet. Det betyder, at patienten ofte først diagnosticeres med lungefunktionstab på op mod 50%. Sygdommen har, modsat fx kræft, et terminalt forløb, der er meget svært at definere på grund af sygdommens prognostiske uforudsigelighed (Pinnock & Wilcke 2011), jf. grafen neden for, der viser funktionsevnen for hhv. kræft-, KOL- og demenspatienter.

Funktionsevne
Udarbejdet på baggrund af Murray S et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330.



Behandlingsforløbet for KOL omfatter rygestop, fysisk træning og medicin. KOL-patienten vil foruden kontakt til lægen og sygeplejersken også have behov for kontakt til andre faggrupper, især fysioterapeuter, ergoterapeuter og diætister (Forløbsprogrammet for KOL, Region Hovedstaden 2009[7]).

[5] *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: revised 2011. Available from: www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2011_Jan21.pdf*
[6] *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: revised 2011. Available from: www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2011_Jan21.pdf*
[7] *www.regionh.dk/NR/rdonlyres/5B1B6F6B-B369-4636-82DF-01785D198CCE/0/Forloebsprogram_KOL_LR.pdf*

1. 2. LITTERATUR OM PALLIATION TIL KOL-PATIENTER

For at kortlægge, hvad der allerede findes af viden om palliation til KOL-patienter og KOL-patienters palliative behov, er der gennemført et litteraturstudie. Studiet omfatter en systematisk søgning i databaserne PubMed, CINAHL, Embase, Cochrane, PsychInfo og SweMed+. Der blev i søgningen anvendt Medical Subject Headings - MeSH og søgt i fritekst. Følgende MeSH-termer blev anvendt: (”Lung diseases, obstructive” OR ”Pulmonary disease, chronic obstructive” OR [fritekst] “COPD”) AND (”Palliative care” OR ”Terminal care” OR ”Terminally ill” OR ”Hospice care” OR ”Hospice” OR ”Advance care planning” OR [fritekst]”end-of-life care”).

Der blev søgt uden tidsmæssig bagudgående begrænsning og frem til juni 2012. Søgningen blev afgrænset til artikler på engelsk, norsk, svensk og dansk.
Der blev fundet i alt 1808 poster. Efter læsning af abstrakts og udelukkelse af dubletter, blev 69 artikler udvalgt. De nyeste artikler blev prioriteret og artikler, der belyste følgende emner blev inkluderet:

1) KOL-patienters og/eller pårørendes erfaringer med at leve med KOL
2) KOL-patienters symptombyrde og psykosociale behov
3) KOL-patienters forbrug af sundhedsydelser og/eller palliative tilbud
4) Barrierer og anbefalinger for den palliative indsats til KOL-patienter, herunder kommunikation mellem sundhedspersonale og patienter/pårørende

De 69 blev artikler gennemlæst og gennemgået for yderligere referencer. I alt 64 artikler blev udvalgt som relevante for litteraturstudiet.

1. 2. 1. STATUS PÅ PALLIATIVE INDSATSER TIL KOL PATIENTER

De udvalgte artikler i litteraturstudiet er fortrinsvist publiceret af forskningsmiljøer i Storbritannien, USA, Canada og Holland. Der blev fundet enkelte nordiske studier, herunder to danske. Forskningen i palliation til KOL-patienter finder således primært sted i ovennævnte lande og de tematikker, der beskrives i følgende litteraturgennemgang, skal således forstås i relation til de forhold, der findes i disse lande.

I et studie fra 2000 beskriver Gore, at KOL-patienter lever med svære symptomer og har markant dårligere funktionsniveau og livskvalitet end lungekræftpatienter. Ingen af de deltagende KOL-patienter i Gores studie modtog palliative indsatser. Flere nyere studier viser, at KOL-patienter stadig lever med svære fysiske og psykiske symptomer, der forringer deres livskvalitet, og at de har begrænset adgang til palliative tilbud (Goodridge 2006; Murray 2006; Hardin 2008; Bausewein 2010; Janssen et al 2011; Joshi et al 2012).

Der er dog i de senere år kommet en stigende opmærksomhed på KOL-patienters behov for palliative indsatser, og en række nyere studier formulerer konstruktive anbefalinger til, hvordan den palliative indsats for KOL-patienter kan tilrettelægges (Heffner 2011, Patel 2012).

1. 2. 2. SYGDOMSOPFATTELSE OG SYGDOMSFORLØB

Flere studier dokumenterer, at KOL-patienter i høj grad mangler viden om deres sygdom og om deres prognose (Hasson 2008; Gardiner et al 2009; Gardiner et al 2010).

Mange patienter opfatter KOL som en mild eller moderat sygdom, selvom de lever med svære symptomer (Joshi et al 2012). Dette paradoks kan til dels forklares ud fra den måde, hvorpå KOL-patienterne oplever sygdommen og dens udvikling. Både KOL-patienterne og deres uformelle plejere accepterer og tilpasser sig symptomerne efterhånden som de udvikler sig, og de begrunder symptomerne med rygning og aldring, snarere end med sygdom. På denne måde bliver KOL en måde at leve på (a way of life) snarere end en sygdom, og de begrænsninger, sygdommen medfører i hverdagen, bliver det normale for både patienter og pårørende (Seamark et al 2004; Habraken 2008; Gysels & Higginson 2008; Pinnock et al 2011).

Det normale liv afbrydes af og til af akutte forværringer, hvor patienterne bliver indlagt på hospitalet, og i sådanne situationer opfatter patienterne og deres pårørende patienterne som syge (Habraken 2008, Pinnock et al 2011).

Den manglende viden om og gradvise tilpasning til sygdommen er en medvirkende årsag til, at KOL-patienter kun i begrænset omfang opsøger sundhedssystemet for at få hjælp (Habraken 2008; Gysels & Higginson 2010).

Flere studier fremhæver desuden den stigmatisering, som KOL-patienter ofte oplever fra deres omgivelser, som en medvirkende årsag til, at KOL-patienter isolerer sig og ikke opsøger hjælp fra sundhedssystemet og det sociale system (Halding et al 2011; Gysels & Higginson 2008; Cooke & Thackray 2012). Den manglende offentlige bevidsthed om, hvad KOL er for en sygdom, vanskeliggør endvidere KOL-patienternes muligheder for at søge hjælp, idet de ikke kan genkende sygdommens symptomer fra fortællinger fra det offentlige rum (Cooke & Thackray 2012; Pinnock et al 2011). Det anbefales derfor at sætte fokus på KOL for at få skabt en offentlig bevidsthed om sygdommen (Halding et al 2011; Pinnock et al 2011; Cooke & Thackray 2012; Gysels & Higginson 2008).

KOL-patienternes kontakt med sundhedssystemet er således begrænset langt hen i sygdomsforløbet. Selv i den sidste tid vurderes det, at KOL-patienternes kontakt med sundhedssystemet og det sociale system ikke stemmer overens med deres behov (Elkington et al 2005; Janssen et al 2011). KOL-patienternes kontakt med sundhedssystemet er primært i forbindelse med kritiske situationer og forværringer (exacerbationer) (David et al 2006; Hardin et al 2008).

KOL-patienternes manglende viden om sygdommen og dens forløb afspejles i deres forestillinger om fremtiden og opfattelser af døden. Nogle studier beskriver, hvordan KOL-patienterne forestiller sig døden som resultatet af 'normal' aldring, snarere end kulminationen på et sygdomsforløb (Pinnock et al 2011; Gardiner 2010). Flere studier beskriver imidlertid også, hvordan den manglende afklaring om fremtiden kan skabe bekymring hos KOL-patienterne. For nogle patienter kommer det til udtryk ved, at fremtiden ikke eksisterer for dem, og at de dermed heller ikke gør sig tanker om fremtidig behandling/palliation (Gysels & Higginson 2010). For andre kommer det til udtryk i en frygt for fremtiden og for, hvordan døden vil finde sted. Mange lever med usikkerhed og en frygt for den næste exacerbation og for døden, som de frygter, vil indtræffe ved kvælning (Hasson 2008; Gardiner 2010; Hall 2010).

1. 2. 3. STUDIER AF KOL-PATIENTERNES HVERDAG

KOL-patienter lever med en høj symptombyrde, særligt i den sidste del af livet, og oplever kun i begrænset omfang at få lindring for disse svære symptomer (Gore 2000; Goodridge 2006; Hardin 2008; Hasson 2008; Habraken 2009; Gardiner 2010; Joshi 2012). Åndenød fremstår som det mest udbredte og mest belastende symptom i hverdagen - op til 94% af KOL-patienterne oplever kronisk åndenød (Gardiner 2010;Hardin 2008). Åndenød er et af de mindst forståede og mest utilfredsstillende behandlede symptomer ved livets afslutning (Bausewein et al 2010). Flere nyere studier påpeger nødvendigheden af at forske i patienters, pårørendes og klinikeres erfaringer med åndenød og hvordan disse former KOL-patienters adgang til og brug af sundhedsydelser og palliative tilbud (Gysels et al 2007; Gysels & Higginson 2008; Gysels & Higginson 2009; Gysels & Higginson 2010; Bausewein et al 2010).

Udover åndenød er træthed, søvnproblemer, hoste, smerte, forvirring, anorexi, tab af muskelmasse, tørst, forstoppelse, inkontinens, angst, panik og depression nogle af de symptomer, der i forskellig grad har betydning for den enkelte patients hverdag (Goodridge 2006; Murray et al 2006; Elkington 2005; Curtis 2008; Bausewein et al 2010; Gardiner 2010; Disler 2012; Joshi et al 2012). KOL-patienter oplever nogle af de samme symptomer som lungekræftpatienter, men KOL patienterne får symptomerne tidligere i forløbet og lever længere tid med dem, hvorfor de også har behov for at kunne håndtere symptomerne i længere tid (Bausewein 2010, Joshi 2012).

KOL-patienter oplever en faldende livskvalitet gennem fysiske, psykiske, sociale og åndelige forringelser (Murray et al 2006; Hardin 2008; Hasson 2008). Den utilstrækkelige symptomkontrol og den øgede funktionsbegrænsning skaber en nedadgående spiral af svækkelse, træthed, social isolation og en afhængig og stedbunden livsstil, som igen øger social isolation og medvirker til at skabe angst, panik og depression (Seamark 2004; Hasson 2008; Disler 2012; Joshi 2012). Dette øger igen risikoen for forværringer og indlæggelser (og Nicolai siger mortalitet, men det har jeg ikke lige en reference på)(Goodridge 2006).

Åndenød og angst beskrives som reciprokke fænomener, der forstærker hinanden, og angst og depression leder til en øget symptombyrde og følelse af håbløshed (Disler et al 2012). Den sociale isolation har markant indflydelse på det psykologiske og sociale velbefindende og socialisering gennem peer support - fx rehabilitering - kan derfor mindske angst og depression og forbedre livskvaliteten (Disler 2012).

En overvægt af de gennemgåede studier fokuserer på KOL-patienternes symptomer og forringede livskvalitet. Enkelte studier beskæftiger sig med, hvordan KOL-patienter håndterer de svære symptomer og klarer sig gennem hverdagen (fx Ek & Ternestedt 2008; Jacobsen 2003; Gardiner 2010).

1. 2. 4. DE PÅRØRENDE

Da KOL-patienter kun i begrænset omfang får hjælp og støtte fra sundhedssystemet og det sociale system, er de i høj grad afhængig af den pleje og støtte de modtager fra deres nærmeste pårørende. Der er forskel på graden af afhængighed, men mange patienter får hjælp i hverdagen af en uformel plejer (Gardiner 2010).

De uformelle plejere oplever generelt tab i forbindelse med pleje af KOL-patienten i form af social isolation, kedsomhed, spændinger i relation til patienten, træthed, bitterhed, begrænsning af personlig frihed, vrede, hjælpeløshed, skyld, depression, søvnbesvær, sorg (anticipatory grieving) og tab af selvidentitet (Simpson & Rocker 2008). De uformelle plejere har derudover ofte selv helbredsproblemer, bl.a. fordi de ofte er ældre (Gysels & Higginson 2009). De pårørende oplever den samme slags tab som patienten i forhold til socialt liv og tanker om fremtiden og er således også præget af usikkerheden om fremtiden og frygt for den næste forværring (Seamark et al 2004; Gysels & Higginson 2009). De pårørende oplever en radikalt forandret verden med ændringer i patientens personlighed og i de sociale roller, de skal påtage sig (Gysels & Higginson 2009) og de oplever ikke, at de har nogen at dele byrden med (Seamark et al 2004).

De pårørende har således betydelige støttebehov - fysiske, psykologiske og sociale, men disse anerkendes eller adresseres ikke af sundhedssystemet og det sociale system (Elkington 2005, Gysels & Higginson 2009, Simpson et al 2010, Crawford 2012). De pårørende mangler information om, hvor de kan få hjælp til sundheds- og sociale ydelser (Gysels & Higginson 2009).

Derudover er KOL-patienterne selv bekymrede og føler sig skyldige i forhold til at ligge deres pårørende til last (Simpson et al 2010; Bausewein et al 2010; Crawford 2012). Simpson et al konkluderer, at denne frygt er legitim og byrden på de pårørende er reel (Simpson et al 2010).

Simpson og Rocker advokerer dog også for at være påpasselig med udelukkende at tale om pårørendebyrde, da der også er positive aspekter ved plejerrollen. Disse er nøglen til at igangsætte støttende interventioner, der fokuserer på, hvordan den uformelle plejer kan håndtere plejerrollen. Positive aspekter af plejerrollen er fx styrket selvtillid, personlig vækst og indsigt, styrket relation til patienten og tilfredsstillelse ved at kunne udfylde rollen som plejer (Simpson & Rocker 2008).

1. 2. 5. UDFORDRINGER OG ANBEFALINGER FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Det kan konkluderes, at der er massive behov for palliation både hos KOL-patienter og deres pårørende, som ikke bliver imødekommet. Dels er der behov for lindring af fysiske symptomer, hvoraf det vigtigste er åndenød. Både patienter og pårørende har endvidere behov for støtte i forbindelse med psykologiske og sociale problemer og de ved ikke, hvor de skal opsøge denne støtte (Hasson 2008, Gysels & Higginson 2009).

Viden om sygdom, prognose og hvordan de kan forvente livets afslutning, efterspørges i høj grad af patienter og pårørende (Gore 2000, Blackler et al 2004, Murray 2006, Hasson 2008, Gysels & Higginson 2008, MacPherson et al 2012; Bausewein et al 2010, Gardiner 2010, Disler et al 2012). Det er dog varierende, i hvilken grad patienterne og de pårørende ønsker at få viden om sygdommens progressive natur (Hasson 2008) og på hvilken måde, de ønsker, at denne viden skal kommunikeres (Curtis et al 2008).

I denne sammenhæng er kommunikationen mellem sundhedspersonalet og patienterne og deres pårørende et væsentligt område, der skal forbedres (Curtis et al 2008, Reinke et al 2012, Joshi et al 2012). Reinke et al konkluderer, at emner vedrørende livets afslutning ikke berøres (Reinke et al 2012), og der eksisterer forskellige barrierer for, at kommunikationen om prognosen og de palliative behov kan finde sted. Først og fremmest er det vanskeligt at forudsige sygdomsudviklingen og døden for patienter med KOL og derfor svært at vurdere, hvornår og hvordan lægerne/sundhedspersonalet skal igangsætte samtalen om prognose og palliation (Goodridge 2006; Curtis 2006, Spence et al 2009; Hardin 2008). Sundhedspersonalet er desuden bange for at fratage patienterne håbet, eller de tror ikke, at patienterne er klar til at diskutere prognose og behandling. Lægerne oplever, at de har for lidt tid, føler ikke at de kender patienten godt nok, eller venter på at patienten tager initiativ (Knauft et al 2005; Goodridge 2006; Curtis 2008, Hardin 2008). Derudover opfatter både læger, patienter og pårørende ofte palliation som en indsats, der udelukkende finder sted, når patienten nærmer sig livets afslutning og derfor tøver de med at tage disse emner op (Curtis 2008; Hardin et al 2008, Hasson et al 2008; Spence et al 2009).

Det anbefales, at den palliative indsats for KOL-patienter adresseres allerede ved diagnosetidspunktet, og at symptomer og prognose adresseres løbende (Goodridge 2006, Hardin 2008, Pinnock et al 2012, MacPherson et al 2012). På denne måde kan de udfordringer, som sundhedspersonalet oplever med at finde det rette tidspunkt at tale palliation på, imødekommes (Disler et al 2012).

Flere studier anbefaler desuden at integrere den palliative indsats og rehabiliteringen (Reticker et al 2012, Heffner 2011, Patel et al 2012). Reticker et al påpeger, at rehabilitering og palliation har flere fællestræk og at en integreret rehabiliterende/palliativ indsats med fordel kan tilbydes langt tidligere i forløbet end det er tilfældet nu (Reticker et al 2012).

2.0 INDLEDNING TIL REGISTERSTUDIE AF FORBRUG AF SUNDHEDSYDELSER

I det følgende beskrives sygdomsforløbet i de sidste tre leveår for KOL-patienter på baggrund af de tildelte sundhedsydelser. Endvidere beskrives omstændighederne for døden i afsnit 3. 3. Sygdomsforløbet for KOL-patienter sammenlignes med forløbet for lungekræftpatienter for at kunne sætte KOL-patienternes sygdomsforløb og behov for palliativ indsats i perspektiv hertil. Desuden beskrives forløbet for patienter, der både har KOL og lungekræft.

2.1. METODER

Den kvantitative undersøgelse er lavet på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistiks sociale registre, Lægemiddelstatistikregistret, Dødsårsagsregisteret, Landspatientregisteret, Sygesikringsregisteret samt Ældredokumentationen. Populationen er defineret som alle, der er registreret døde af KOL[8)] i 2010. Personer, der i samme periode døde af lungekræft[9)] blev udvalgt som sammenligningsgruppe. Ud af gruppen, der døde af lungekræft, blev der desuden defineret en gruppe, der havde mindst én indlæggelse med KOL i perioden 2007-2010. Populationen blev afgrænset til voksne personer, der var bosiddende i Danmark i perioden 2007 til 2010 og omfatter 3013 personer med KOL som dødsårsag og 3635 personer med lungekræft som dødsårsag - heraf havde 775 også KOL.

Følgende variable er udvalgt til at belyse sygdomsforløbet:
- Antal hospitalsindlæggelser
- Antal indlæggelsesdage på hospital
- Antal ambulante forløb
- Antal skadestuebesøg
- Antal konsultationer (hhv. personlige og telefoniske) hos praktiserende læge
- Forbrug af lægemidler
- Visiteret hjemmehjælp
- Terminaltilskud
- Dødssted

Ovenstående variable er udvalgt med henblik på at beskrive de sidste tre leveår for KOL-patienter i Danmark, herunder både sygdomsudviklingen og de ydelser, KOL-patienter modtager fra sundhedssystemet i forbindelse med deres sygdom og død.

Registerdata fra forskellige kilder fra Danmarks Statistik er udtrukket på personnummer. Personnummeret er derefter fjernet og erstattet med et unikt løbenummer, der bruges til at identificere samme person i forskellige registre. Data er således anonymiseret. For at sikre at enkeltpersoner ikke kan identificeres (kan genkendes af andre fx pårørende), offentliggøres kun tabeller, hvor der er mindst fem personer i hver celle.

8) Tilgrundlæggende dødsårsag= J44 (ICD10)
9) Tilgrundlæggende dødsårsag= C33+C34 (ICD10)

2.1.1. STATISTISKE BEREGNINGER

I analyser med kategorivariable er forskelle mellem grupper testet med Chi-square test. Forskelle er testet separat for KOL-lungekræft, samt for lungekræft med og uden KOL. Statistisk signifikante resultater er angivet som:

$^{*}\ p < 0{,}0001$, $^{**}\ p < 0{,}05$

Spredningen (SD) fortæller, hvor langt de enkelte målinger spreder sig fra middelværdien[10)].
I en periode, hvor en person er indlagt i mange dage, vil personen have færre dage hjemme, hvor vedkommende kan modtage ydelser fra fx praktiserende læge eller hjemmepleje. Derfor er data i relevante sammenhænge vægtet i forhold til antal indlæggelsesdage. Fx er antallet af konsultationer hos praktiserende læge i en periode vægtet i forhold til antal indlæggelsesdage i samme periode.

10) Spredningen er beregnet ved formlen $SD = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^{n}(\bar{x} - x_i)^2}{n-1}} = \sqrt{\frac{(\bar{x} - x_1)^2 + (\bar{x} - x_2)^2 + \cdots + (\bar{x} - x_n)^2}{n-1}}$

3.0 RESULTATER FRA REGISTERSTUDIE AF SYGDOMSFORLØB OG FORBRUG AF SUNDHEDSYDELSER

3.1. POPULATIONEN

TABEL 1

Fordeling af køn, etnicitet, civilstand, familietype, socioøkonomisk status, uddannelse, alder og bruttoindkomst i forhold til KOL, lungekræft og Lungekræft + KOL

	KOL	Lungekræft	Lungekræft + KOL
Alder gennemsnit og spredning[11)]	77,3 (SD 9,4)	70,7 (SD 10,3)	73,4 (SD 8,1)
Køn			
Mænd	1197 (44,3%)*	1770 (52,1%)*	375 (50,4%)
Kvinder	1507 (55,7%)*	1627 (47,9%)*	369 (49,6%)
Etnisk herkomst			
Dansk oprindelse	2917 (96,8%)	3512 (96,6%)*	752 (97,0%)
Indvandrer eller efterkommer	96 (3,2%)	123 (3,4%)*	23 (3,0%)
Familietype (husstand)			
Ægtepar	835 (30,9%)*	1643 (48,4%)*	316 (42,5%)**
Samboende og samlevende par[12)]	70 (2,6%)*	157 (4,6%)*	27 (3,6%)**
Enlige	1799 (66,5%)*	1597 (47,0%)*	401 (53,9%)**
Socioøkonomisk klassifikation			
Beskæftigede	16 (0,5%)*	353 (10,0%)*	17 (2,2%)*
Arbejdsløs / kontanthjælp	14 (0,5%)*	52 (1,5%)*	7 (0,9%)*
Folkepensionister, førtidspension, efterløn	2973 (99%)*	3141 (88,6%)*	741 (96,9%)*
Højest fuldførte almene skoleuddannelse			
Ingen oplysning om uddannelse	300 (10,0%)*	153 (4,2%)*	21 (2,7%)**
Grundskole (1-10 klasse)[13)]	1734 (57,6%)*	1871 (51,5%)*	448 (57,8%)**
Studentereksamen, Erhvervsfaglig uddannelse	749 (24,9%)*	1235 (34,0%)*	240 (31,0%)**
Videregående uddannelse	230 (7,6%)*	376 (10,3%)*	66 (8,5%)**
Bruttoindkomst gennemsnit og spredning[14)]	87.194 (SD 58.639)	109.628 (SD 153.456)	94.638 (SD 67.966)

Gennemsnitsalderen blandt dem, der døde af KOL var 77 år, mens de, der døde af lungekræft, var yngre - 71 år i gennemsnit. Blandt personer, der døde af KOL, er der en overvægt af kvinder, mens der er flest mænd, der er døde af lungekræft. Langt de fleste i undersøgelsen er af dansk herkomst, idet kun ca. 3% er indvandrere eller efterkommere. Der er ingen forskel på KOL og lungekræft mht. etnicitet. Hovedparten (ca. 2/3) af dem, der døde af KOL, boede alene, mens de fleste, der døde af lungekræft, var gift eller samlevende. Størsteparten i alle tre grupper har grundskole som højeste uddannelsesniveau, men andelen, der udelukkende har grundskoleuddannelse er størst hos dem, der døde af KOL. Forholdsvis flere, der døde af lungekræft, havde uddannelse ud over grundskolen. De, der døde af KOL havde den laveste bruttoindkomst på gennemsnitligt 87.194 kr., mens de, der døde af lungekræft i gennemsnit tjente 109.628 kr. Til sammenligning var den gennemsnitlige bruttoindkomst i 2009 for alle personer over 15 år 261.558. [15)]

[11)] Variablen alder er personens alder d. 1. januar 2010. N er antallet af personer. Gennemsnittet er opgjort pr. gruppe.

[12)] Samboende og samlevende (med hjemmeboende fælles børn) par er grupperet under samboende

[13)] Består af 1.-10. klasse. Foregår som regel i folkeskole, private skoler og på efterskoler, men kan også følges som voksenundervisning på VUC centre.

[14)] Bruttoindkomsten stammer fra Danmarks Statistiks indtægtsregister fra 2009 og omfatter personlige A-skattepligtige indkomster (løn, pensioner fra pensionskasser mv., overførselsindkomster fra offentlige kasser, honorarer m.m.), Indkomst som selvstændig (overskud af selvstændig virksomhed inkl. B-skattepligtige konsulenthonorar m.m.), kapitalindkomst(renteindtægter m.m.) og Indkomster fra udlandet (løn, pension, kapitalindkomst og erhvervsindkomst m.m.).

3.2. SYGDOMSFORLØBET I DE SIDSTE TRE LEVEÅR

3. 2.1. HOSPITALSINDLÆGGELSER

I det følgende beskrives antal indlæggelser og antal indlæggelsesdage på hospital for de tre grupper over de tre sidste leveår. Indlæggelsesdage beskrives som gennemsnitligt antal dage, og indlæggelser beskrives som gennemsnitligt antal og grupperet.

TABEL 2

Det samlede gennemsnitlige antal indlæggelsesdage og det samlede gennemsnitlige antal indlæggelser i sidste tre leveår

	Antal indlæggelsesdage Gennemsnit (spredning)	Antal indlæggelser Gennemsnit (spredning)
KOL	42,0 (41,9)	4,9 (4,8)
Lungekræft	34,7 (28,7)	4,8 (3,8)
Lungekræft + KOL	44,4 (33,9)	5,6 (4,1)

Tabel 2 viser, at personer, der døde af KOL, havde omtrent samme antal indlæggelser i gennemsnit i løbet af de sidste tre leveår som personer, der døde af lungekræft. Gruppen, der døde af lungekræft og som også havde KOL, havde et højere gennemsnitligt antal indlæggelser. Det gennemsnitlige antal indlæggelsesdage er højere for personer, der døde af KOL, sammenlignet med personer, der døde af lungekræft, mens gruppen, der døde af lungekræft og også havde KOL, havde det højeste antal indlæggelsesdage. Der er dog stor variation inden for grupperne, både på antal indlæggelsesdage og antal indlæggelser, hvilket fremgår af de høje værdier for spredning. For at belyse variationen inden for grupperne vil antallet af indlæggelser og indlæggelsesdage derfor blive beskrevet nærmere i det følgende.

TABEL 3

Antal indlæggelser i de sidste tre år, grupperet

	0	1-2	3-4	5-9	10+	Total
KOL	192 (6,4%)	879 (29,2%)	726 (24,1%)	866 (28,7%)	350 (11,6%)	3013
Lungekræft	69 (1,9%)	1067 (29,4%)	1030 (28,3%)	1092 (30,0%)	377 (10,4%)	3635
Lungekræft + KOL	7 (0,9%)	160 (20,7%)	204 (26,3%)	303 (39,1%)	101 (13,0%)	775

Langt de fleste, der døde af KOL, havde i de sidste tre leveår været indlagt en eller flere gange, men det er bemærkelsesværdigt, at der er 6,4% (192 personer), der slet ikke har været indlagt i løbet af deres sidste tre leveår. Andelen, der ikke havde været indlagt, er påfaldende større blandt dem, der døde af KOL, i forhold til dem, der døde af lungekræft. 11,6% af dem, der døde af KOL, havde været indlagt 10 eller flere gange, men ellers fordeler KOL-gruppen sig nogenlunde jævnt mellem de tre grupperinger 1-2, 3-4 og 5-9 indlæggelser. I gruppen af personer, der døde af lungekræft og også havde KOL, var der flere, der havde mange indlæggelser - 52,1% havde flere end 5 indlæggelser. Personer, der døde af lungekræft, havde

[15)] Statistikbanken.dk tabel INDKP1

forholdsvist flere indlæggelser end personer, der døde af KOL. Sammenligner man med det gennemsnitlige antal indlæggelser, som er omtrent det samme for KOL-gruppen og lungekræft-gruppen, bliver det klart, at antallet af indlæggelser er mere varierende i gruppen, der døde af KOL, end i gruppen, der døde af lungekræft. Dette indikerer mere forskelligartede forløb i den sidste del af livet for KOL-patienter end for patienter med lungekræft.

TABEL 4

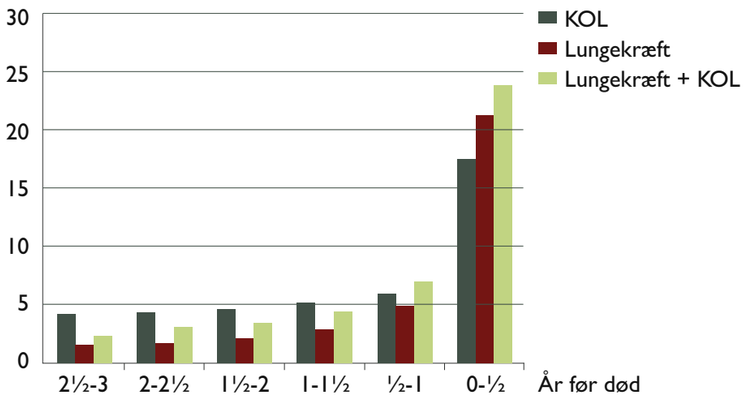
Antal indlæggelser sidste halve leveår, grupperet

	0	1-2	3-4	5+	Total
KOL	538 (17,9 %)	1655 (54,9 %)	592 (19,7 %)	228 (7,6 %)	3013
Lungekræft	277 (7,62 %)	1876 (51,6 %)	1006 (27,7 %)	476 (13,1 %)	3635
Lungekræft + KOL	(5,6%)	(50,6%)	(28,8%)	(15,1%)	775

Ser man på det sidste halve år før død, var personer, der døde af lungekræft, indlagt væsentligt flere gange end personer, der døde af KOL. 27,3% af dem, der døde af KOL, var indlagt 3 eller flere gange, mens denne andel i gruppen, der døde af lungekræft, er 40,8%. Igen havde forholdsvis flere personer, der døde af KOL, ingen indlæggelser i det sidste halve år før død. For at undersøge, hvilken kontakt den gruppe, der ikke var indlagt i det sidste halve år før død, havde med andre dele af sundhedsvæsenet, er disse personers kontakter med skadestue, ambulatorier og egen læge blevet undersøgt. Disse analyser findes i bilag 2. Analysen viser, at langt de fleste, der ikke havde været indlagt det sidste halve år før død, havde kontakt til andre dele af sundhedsvæsenet. Dog har 68 eller godt 25% af dem, der ikke har været indlagt, udelukkende haft kontakt til egen læge og er således ikke blev tilset af en lungespecialist på hospitalet.

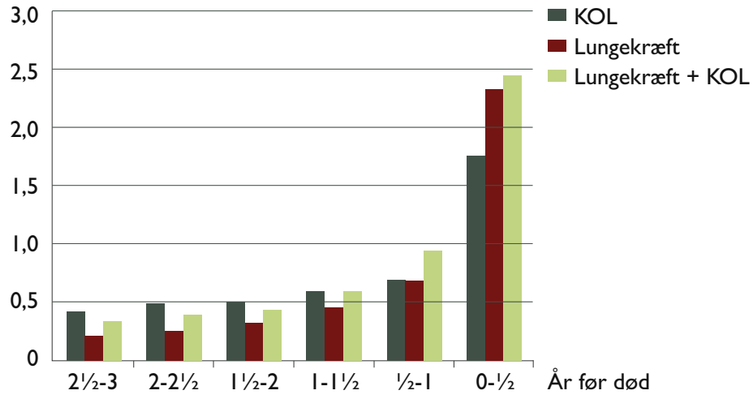
FIGUR 1

Gennemsnitligt antal indlæggelsesdage pr. halvår.



FIGUR 2

Gennemsnitligt antal indlæggelser pr. halvår.



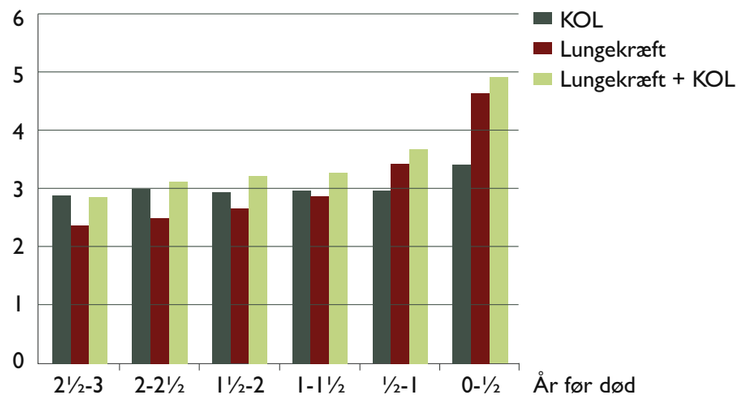
I første del af perioden og frem til det sidste år før død havde personer, der døde af KOL, flest indlæggelser og flest indlæggelsesdage. Det gennemsnitlige antal indlæggelser for denne gruppe steg fra næsten ½ i perioden 2,5 - 3 år før død til næsten 2 i det sidste halve år før død. Det gennemsnitlige antal indlæggelsesdage steg fra 4 dage i perioden 2,5 - 3 år før død til næsten 18 dage i perioden sidste halve år før død. I det sidste halve år før død havde personer, der døde af lungekræft og som også havde KOL, flest indlæggelser (i gennemsnit godt 2,5) og flest indlæggelsesdage (næsten 25). Personer, der døde af lungekræft, havde i gennemsnit 2,5 indlæggelse og var indlagt i ca. 21 dage.

Den kvantitative undersøgelse viser således en forskel i hospitalsindlæggelser for personer, der er døde af KOL og personer, der er døde af lungekræft. For det første viser undersøgelsen, at forløbene for KOL-patienter varierer mere i forhold til antal hospitalsindlæggelser end forløbene for lungekræftpatienter. Dette afspejler sandsynligvis en større variation i den måde KOL-sygdommen kan udvikle sig på, sammenlignet med lungekræft. For det andet dokumenteres det, at KOL-patienter har flere indlæggelser og flere indlæggelsesdage gennem et længere forløb, hvor patienter med lungekræft har flere indlæggelser i den sidste del af forløbet. Dette kan betyde, at KOL-patienter har flere symptomer og medicinske problemer og dermed også større behov for lindring over en længere periode, mens symptomerne og de medicinske problemer for både KOL- og lungekræftpatienter tiltager kraftigt i det sidste halve år før død. Det gennemsnitlige samlede antal indlæggelsesdage er endvidere højere for KOL-patienter end for patienter med lungekræft. Patienter, der både har KOL og lungekræft skiller sig ud som en gruppe, der har markant flere indlæggelser end de to andre grupper, hvilket formentlig afspejler, at samtidige symptomer fra de to sygdomme forstærker hinanden.

3.2.2. KONTAKT MED PRAKTISERENDE LÆGE

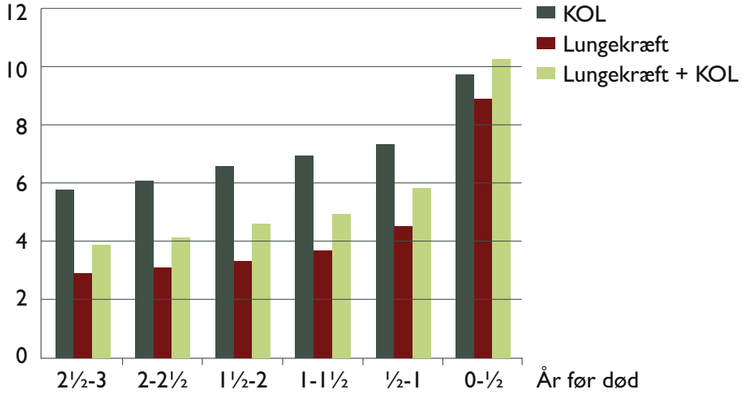
FIGUR 3

Konsultationer hos praktiserende læge, gennemsnitligt antal pr. halvår.



FIGUR 4

Telefonkonsultationer med praktiserende læge, gennemsnitligt antal pr. halvår.



I perioden frem til et halvt år før død havde personer, der døde af KOL, i gennemsnit godt 3 konsultationer hos praktiserende læge pr. halve år. Dette tal stiger en smule til 4 konsultationer i gennemsnit i det sidste halve år før død. I periodens start er der kun små forskelle mellem de tre grupper, men i det sidste halve år før død havde personer, der døde af lungekræft, flere konsultationer med praktiserende læge, og gruppen med både lungekræft og KOL havde det højeste gennemsnitlige antal konsultationer. Personer, der døde af KOL, havde frem til det sidste halve år før død en hyppigere telefonkontakt med den praktiserede læge end de to andre grupper. Dette tal stiger fra knap 6 telefonkonsultationer i gennemsnit tre år før død til knap 10 konsultationer i det sidste halve år før død. I denne sidste periode er der kun små forskelle mellem de tre grupper, men igen tegner gruppen med både lungekræft og KOL sig for den hyppigste kontakt. Mønstret i kontakter til egen læge afspejler således mønstret af hospitalsindlæggelser.

3.2.3. ANDRE KONTAKTER TIL SUNDHEDSVÆSENET

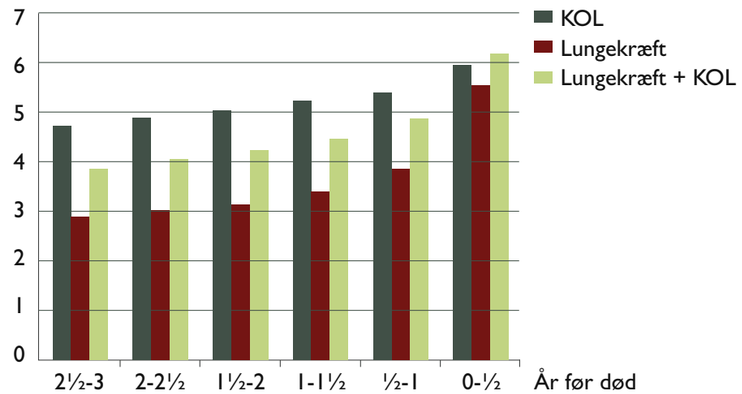
Ud over hospitalsindlæggelser og kontakt med praktiserende læge havde KOL patienter kontakt med sundhedsvæsenet gennem ambulante forløb og gennem skadestuebesøg (se bilag 2). Antallet af ambulante forløb er vanskeligt at opgøre på baggrund af Landspatientregisteret, da mange forløb først afsluttes, når patienten dør. Dog kan vi se, at personer der, døde af lungekræft og også havde KOL, havde flere ambulante forløb end de to andre grupper frem til det sidste halve år før død. I det sidste halve leveår er det personer, der døde af lungekræft, der havde flest ambulante forløb. Antallet af skadestuebesøg var samlet set lavt, men var højest blandt personer, der døde af KOL, og steg i denne gruppe fra gennemsnitligt 0,2 per halve år i den første del af perioden til ca. 1 i det sidste halve år før død. Der kan dog være forskelle i den måde hospitalerne registrerer akutte henvendelser på, om de fx registreres på skadestuen eller på akut modtageafdeling, hvorfor der kan være flere akutte henvendelser end antallet af skadestuebesøg viser.

3.2.4. FORBRUG AF LÆGEMIDLER

Lægemidler kan inddeles i en række hovedgrupper efter præparatets anvendelsesområde.
Disse hovedgrupper fremgår af bilag 1.

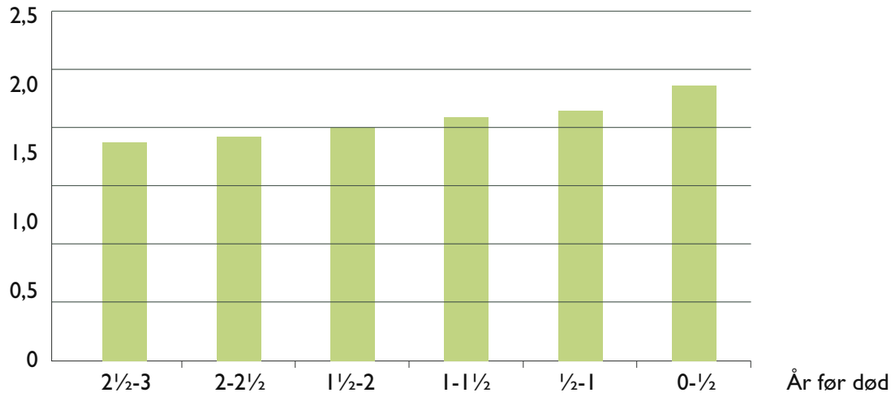
FIGUR 5

Antal forskellige lægemidler opgjort på antal hovedgrupper.



FIGUR 6

Gennemsnitligt antal forskellige lægemidler fra "R"-gruppen[16] for personer, der døde af KOL, opdelt på periode før død.



Personer, der døde af KOL, brugte lægemidler fra flere forskellige terapeutiske hovedgrupper, hvilket indikerer en høj grad af komorbiditet og en kompleks symptombyrde. I begyndelsen af perioden brugte personer, der døde af KOL, præparater fra i gennemsnit knapt 5 forskellige grupper, hvilket stiger til knapt 6 i det sidste halve år før død. Personer, der er døde af lungekræft, brugte i periodens start færre forskellige lægemidler end personer, der døde af KOL, mens antallet af forskellige hovedgrupper af lægemidler i det sidste halve år før død var ens. Dette viser, at KOL-patienterne gennem et længere forløb havde flere forskellige helbredsproblemer end lungekræftpatienterne, mens symptombyrden i det sidste halve år var sammenlignelig. Blandt personer, der er døde af KOL, skete der en stigning i antallet af forskellige præparater inden for respirationsmedicin i de tre sidste leveår fra 1½ præparat i gennemsnit i den første del af perioden til 2 i det sidste halve år før død. Denne stigning afspejler en relativt langsom sygdomsprogression.

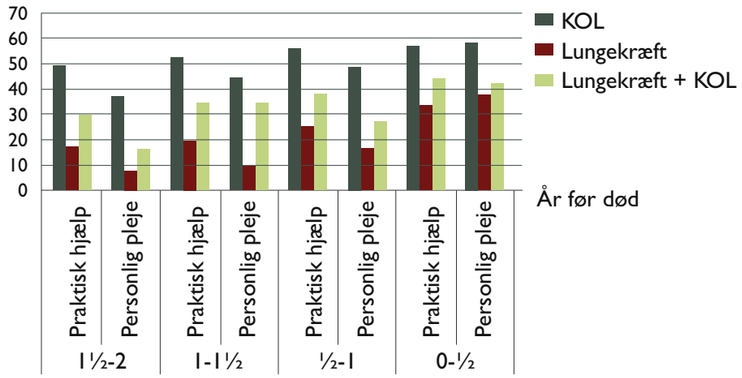
3.2.5. VISITERET HJEMMEHJÆLP

Kommunerne har siden 2008 skullet indberette oplysninger om visiteret hjemmehjælp til borgere til Danmarks Statistik. Nogle kommuner har imidlertid ikke indberettet eller har ufuldstændige indberetninger. For at analysere dette område er der lavet en undergruppe af populationen, der boede i de kommuner, der har indberettet for alle de relevante måneder (n=1317). For at udvælge den gruppe af populationen, der boede i eget hjem, er analysen afgrænset til personer, der 1) ikke er døde på plejehjem, og 2) til hvem kommunen ikke har lavet nogen indberetning om visiteret hjælp i plejebolig eller på plejehjem. I det følgende beskrives udviklingen i andelen af denne population, der var visiteret til praktisk hjælp og personlig pleje, samt udviklingen i hvor meget hjælp patienterne i gennemsnit modtog. Praktisk hjælp dækker fx over hjælp til rengøring og indkøb, mens personlig pleje fx er hjælp til bad, påklædning, i forbindelse med måltider m.v.

[16] *Respirationsmedicin*

FIGUR 7

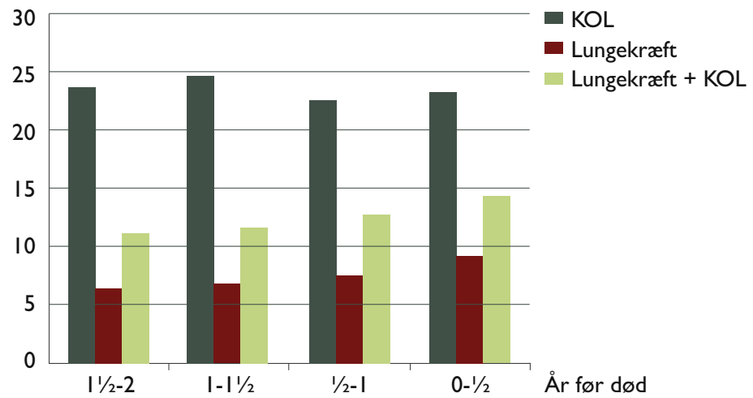
Udviklingen i den procentvise andel, der var visiteret til personlig pleje og praktisk hjælp (afgrænset til personer, der ikke boede på plejehjem).



Den procentvise andel, der var visiteret til praktisk hjælp og personlig pleje fra den kommunale hjemmepleje, er i hele perioden større i gruppen, der døde af KOL, i forhold til de to andre grupper. I KOL-gruppen er der en lille stigning over tre år i antal personer, der fik praktisk hjælp, mens antallet, der fik praktisk hjælp og personlig pleje i den sidste del af perioden er omtrent det samme. Lidt over halvdelen af personerne i KOL-gruppen er visiteret til praktisk hjælp og personlig pleje i den sidste del af perioden. Tager man i betragtning, at der er tale om mennesker, der lever med en sygdom, hvor funktionsniveauet i det sidste levetid er reduceret betragteligt, er det bemærkelsesværdigt få, der er visiteret til praktisk hjælp og personlig pleje.

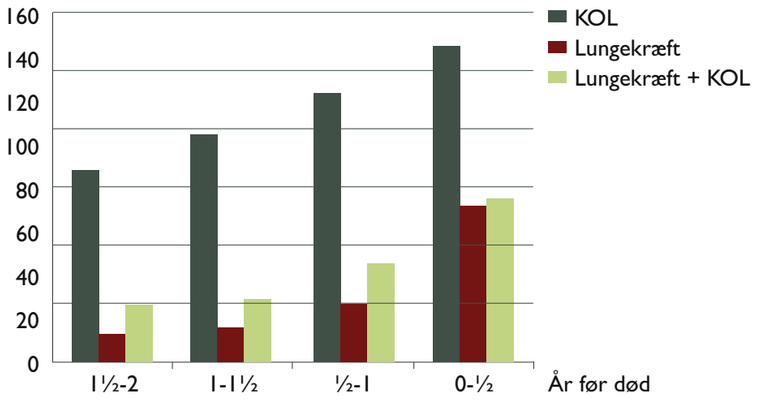
FIGUR 8

Udviklingen i visiteret praktisk hjemmehjælp, gennemsnitligt antal minutter pr. uge (afgrænset til personer, der ikke boede på plejehjem).



FIGUR 9

Udviklingen i visiteret hjemmehjælp til personlig pleje, gennemsnitligt antal minutter pr. uge (afgrænset til personer, der ikke boede på plejehjem).



Figur 8 og 9 viser, hvor meget hjemmehjælp, personerne i de tre grupper var visiteret til, i gennemsnitligt antal minutter pr. uge. For at give et samlet billede af populationen er medtaget både de personer, der var visiteret til hjælp, og dem, som ikke var. De, der ikke var visiteret til hjælp, trækker således gennemsnittet ned, og der vil være personer, der både fik meget mere og meget mindre hjælp end figurerne oven for viser.

Personer, der døde af KOL, var i hele perioden visiteret til mere praktisk hjælp og personlig pleje end de personer, der døde af lungekræft. Figur 8 og 9 viser endvidere for KOL-gruppens vedkommende, at mens der er en stigning i antal minutters personlig pleje, er det visiterede antal minutters praktisk hjælp over hele den toårige periode omtrent det samme. Personer, der døde af KOL var således gennem hele perioden visiteret til mindre end 30 minutters praktisk hjælp om ugen, hvilket må betragtes som bemærkelsesværdigt lavt. Personer, der døde af KOL, var i den sidste del af perioden visiteret til lidt mere end 140 minutters personlig pleje fordelt over ugens syv dage, dvs. 20 minutter om dagen, hvilket også vurderes at være et lavt antal minutter, i forhold til at KOL på dette tidspunkt reducerer funktionsniveauet betragteligt.

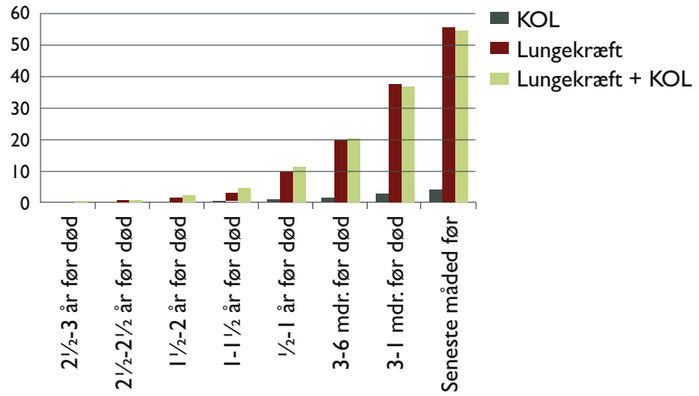
Undersøgelsen af visiteret hjemmehjælp viser således, at personer, der døde af KOL, modtog hjemmehjælp i et omfang, der ikke vurderes at stemme overens med deres behov. De personer, der døde af KOL, var dog i langt højere grad end personer, der døde af lungekræft, visiteret til at få hjemmehjælp. De personer, der fik hjemmehjælp, fik det endvidere i et langt større omfang end de personer i gruppen af lungekræft, der var visiteret til hjælp. Dette tyder på, at KOL-patienterne havde sværere ved at klare sig selv i hverdagen end lungekræftpatienterne. Her må det tages i betragtning, at størstedelen af dem, der døde af KOL, boede alene, mens de fleste, der døde af lungekræft, boede sammen med en partner. Det må formodes, at personer, der døde af lungekræft havde større mulighed for at få hjælp fra pårørende med de daglige gøremål[17].

[17] Det var desværre ikke muligt statistisk at teste sammenhængen mellem familietype og visiteret hjemmehjælp.

3.3. DØDEN

FIGUR 10

Procent, der har indløst recept som terminalpatient i hvert tidsrum opgjort ved tidspunkt for første markering af terminaltilskud.



Terminaltilskud gives til døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice, for at de ikke skal stilles økonomisk ringere end patienter, der forbliver indlagt på hospital[18]. Personer, der er døde af lungekræft har langt hyppigere end personer, der er døde af KOL, indløst en recept som terminalpatient. I alt har kun omkring 4% af de, der døde af KOL fået terminaltilskud før deres død. Til sammenligning fik 55% af de, der døde af lungekræft, terminaltilskud.

TABEL 5

Dødssted

	Hospital	Kendt adresse[19]	Eget hjem - plejehjem	Eget hjem	
KOL	1489 (66,2%)	110 (4,9%)	315 (14%)	336 (14,9%)	2250
Lungekræft	1770 (64,5%)	242 (8,8%)	140 (5,1%)	594 (21,6%)	2746
Lungekræft + KOL	386 (65,3%)	58 (9,8%)	34 (5,8%)	113 (19,1%)	591

De fleste (2/3), der døde af KOL, døde på et hospital. Andelen, der døde på hospital, var lidt højere i gruppen, der døde af KOL, sammenlignet med de andre grupper, og der var væsentligt flere i denne gruppe, der døde på plejehjem. 14,9% af de, der døde af KOL, døde i eget hjem. Andelen, der døde i eget hjem var forholdsvist højere i gruppen, der døde af lungekræft.

[18] www.lægemiddelstyrelsen.dk

[19] Kendt adresse er en oplyst adresse, der ikke er eget hjem, fx en slægtnings hjem.

4. 0 INDLEDNING TIL KVALITATIV UNDERSØGELSE AF ERFARINGER FRA LIVET MED KOL

I det følgende fremstilles ti KOL-patienters erfaringer med at leve med sygdommen KOL, med henblik på at identificere palliative behov hos mennesker med KOL. Hvor der i kapitel 2 og 3 var fokus på en objektiv beskrivelse af sygdomsforløbet og de sundhedsydelser, der bliver tildelt hhv. KOL- og lungekræft-patienter, samt patienter med KOL og lungekræft, belyses sygdomsforløbet og de palliative behov i det følgende ud fra patienternes perspektiv.

4.1. METODER

Den kvalitative undersøgelse bygger på interviews med 10 patienter, fem mænd og fem kvinder, med KOL i meget svær grad. Respondenterne var mellem 56 og 78 år, tre boede sammen med en ægtefælle og syv boede alene. Respondenterne havde en lungefunktion (FEV1) på mellem 12 og 30% af forventet og syv af dem var iltbrugere.
Respondenterne blev rekrutteret gennem lungemedicinske afdelinger på to hospitaler i Region Hovedstaden. De to hospitaler blev udvalgt med henblik på at opnå en demografisk variation i forhold til hospitalernes optageområde. Afdelingsledelserne og udvalgte kontaktpersoner (læger og sygeplejersker) på hospitalerne modtog information om projektet og var behjælpelige med at formidle kontakten til patienter, som levede op til undersøgelsens inklusionskriterier, der var som følger:

- GOLD-grad 4 (meget svær KOL)
- Minimum 2 indlæggelser pga. akut forværring af KOL på lungemedicinsk afdeling inden for det sidste år
- FEV1 < 30% af forventet
- Modtager ikke formaliseret palliativ behandling
- Medvirker ikke i andre projekter
- Skal kunne indgå i en interviewsituation og beherske dansk

Inklusionskriterierne skulle sikre, at der var tale om personer, som havde nået et stadie i deres sygdom som var så fremskredent, at de havde gjort sig nogle behandlingsmæssige og erkendelsesmæssige erfaringer, som kunne danne baggrund for en analyse af palliative behov.
Projektmedarbejderen kontaktede efterfølgende de udvalgte patienter telefonisk og indgik aftaler om tidspunkt for interviewet. Respondenterne fik alle tilsendt skriftlig information om projektet, som blev gentaget mundtligt umiddelbart før hvert interview, og de underskrev en samtykkeerklæring (se bilag 3). Hver respondent blev interviewet én gang og interviewene varede mellem 40 minutter og 2 timer. Under ét interview var den pårørende til stede under halvdelen af interviewet; under de resterende interviews var kun respondenten og intervieweren til stede.
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 der blev udvalgt de mest væsentlige tværgående temaer. Temaerne blev analyseret med udgangspunkt i respondenternes erfaringer af 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. I afsnit 4. 2. gøres der nærmere rede for de begreber, der danner baggrund for den kvalitative analyse.
Alle navne og steder i rapporten er opdigtede, og data er anonymiseret, så hverken sundhedsprofessionelle eller pårørende kan genkende respondenterne efterfølgende.
Projektets projektmedarbejder, der er uddannet antropolog, var ansvarlig for både gennemførelse af interviews og efterfølgende bearbejdning og analyse af data, samt afrapportering.

4.2. BEGREBER

Følgende fremstilling af respondenternes erfaringer med sygdomsforløbet tager udgangspunkt i en sociologisk og antropologisk forståelse af sygdom. Sygdom er i denne optik ikke noget objektivt, men en subjektiv erfaring, der skabes i en given social og kulturel kontekst. Den kontinuerlige skabelse af sygdommen skal således forstås ud fra den hverdag og det samfund, som den enkelte lever i, og sygdommen konstrueres via den syges væren og handlen i hverdagslivet (jf. Timm 1997; Gannik 2005). På denne måde bliver det klart, hvordan sygdom kan være noget helt forskelligt for mennesker med den samme diagnose. Denne forståelse af sygdom lægger op til at undersøge, hvordan sygdom konstrueres gennem et tidsligt forløb. Sygdom forstås i nærværende rapport derfor som konstrueret gennem et forløb, hvor både den enkelte patients subjektivitet, patientens nære sociale omgivelser og den bredere samfundsmæssige og kulturelle kontekst har betydning for, hvordan sygdommen konstrueres. I denne sammenhæng er møderne med sundhedssystemet en afgørende del af den samfundsmæssige kontekst, og der vil derfor være særligt fokus på disse i afsnit 5. 7.

I det palliative arbejde og i Anbefalingerne for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 2011) forstås lidelse ud fra Cicely Saunders begreb 'total pain'. Den samlede lidelse ('total pain') beskriver patientens samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelse. Den palliative indsats har til formål at lindre lidelsen og herigennem fremme livskvaliteten, og et menneskes palliative behov kan derfor være af både fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel/åndelig art (Sundhedsstyrelsen 2011). Den kvalitative undersøgelse vil derfor fokusere på, hvordan respondenterne oplever lidelse i sygdomsforløbet, og hvilken betydning lidelsen har i forhold til deres livskvalitet.

I denne sammenhæng er det nødvendigt at præcisere betydning af livskvalitet. Begrebet livskvalitet er omdiskuteret inden for sundhedsvidenskaben, og i livskvalitetsforskningen anvendes begrebet i to overordnede betydninger: 1) livskvalitet forstået som de objektive livsvilkår, der antages at have en positiv indvirkning på menneskers trivsel, og 2) livskvalitet som subjektivt begreb om menneskers oplevede trivsel, velbefindende og tilfredshed med livet (Zachariae & Bech 2008). Mens der i den kvantitative undersøgelse var fokus på nogle af de objektive vilkår, der må antages at have en indvirkning på KOL-patienters livskvalitet, er det den subjektive dimension af livskvalitet, der belyses i den kvalitative undersøgelse. I livskvalitetsforskningen fremhæves det bl.a., at den oplevede livskvalitet kommer til udtryk i, hvordan mennesker oplever afstanden mellem livskvaliteten før de blev syge og deres nuværende tilstand (Zachariae & Bech 2008). Flere studier fremhæver, hvordan KOL-patienter ikke nødvendigvis oplever et før og et efter sygdommen, men snarere oplever sygdommen som en måde at leve på, hvor patienterne og deres pårørende løbende tilpasser sig sygdommen (Pinnock et al 2011). For at belyse respondenternes oplevede livskvalitet, anvendes derfor en antropologisk forståelse af normalisering (Vigh 2008). Det normale kan ifølge antropologen Henrik Vigh forstås kvantitativt som 'det der er mest af', i den forstand at det er den måde, hverdagen forløber på. Men det normale kan også forstås kvalitativt, som 'den måde tingene burde være på'. Denne opfattelse af det normale relateres ofte til, hvordan livet kunne være bedre andre steder, eller i andre tider (Vigh 2008). Respondenterne normaliserer således de forandringer og den lidelse, de oplever i forbindelse med at have KOL, i en proces, hvor de relaterer deres nuværende hverdag til hvordan hverdagen burde være. Som det vil fremgå, oplever respondenterne, at der opstår uoverensstemmelse mellem den kvalitative og den kvantitative normalitet, og det er denne uoverensstemmelse, der indikerer, at respondenterne oplever en forringet livskvalitet.
Mens der i afsnit 5. 1 - 5. 5 er fokus på hvordan respondenterne oplever lidelsen i hverdagen og hvordan de normaliserer hverdagen med sygdommen, beskrives det i afsnit 5. 6 - 5. 9, hvordan respondenterne oplever mulighederne for at få hjælp fra sundhedssystemet og de pårørende.
I afsnit 5. 10 og 5. 11 beskrives det, hvordan respondenterne oplever, at fremtiden og døden bliver en del af hverdagens lidelse, og hvilke muligheder for lindring og støtte de oplever i denne sammenhæng.

5.0 RESULTATER FRA KVALITATIV UNDERSØGELSE AF ERFARINGER FRA LIVET MED KOL

5.1. ÅRSAGER TIL SYGDOMMEN

I Danmark er KOL tidligere blevet kaldt 'rygerlunger'. Denne betegnelse for sygdommen er stadig udbredt og KOL forbindes i høj grad med rygning. Den samfundsmæssige opfattelse af KOL som en 'rygersygdom' har afgørende indflydelse på, hvordan respondenterne oplever sygdommen.

5.1.1. SKYLDEN OG SKAMMEN I OPLEVELSEN AF AT FÅ KOL

Alle respondenterne har røget og enkelte af dem ryger stadig. Mange af dem oplever, at de som rygere og eks-rygere har en social status, der gør det muligt for både sundhedsvæsenet og den offentlige debat at pålægge dem skylden for deres egen sygdom. Flere af respondenterne oplever, at det er svært at leve med skylden, og de problematiserer, at man kan tale om, at det er patientens egen skyld. Anette fortæller om sin vrede, frustration men også undren over, at KOL er den eneste sygdom, hvor det er socialt accepteret at pålægge patienten skylden for sin sygdom.

Anette: *Og at [rygning] så er en årsag til [KOL], det kan da godt være. Men en blodprop i hjertet, det har man jo så fundet ud af, at det er fedt [der er årsag til det]. Men der jo ingen, der siger til en mand, der har fået en blodprop i hjertet: 'Nå, så har du gået og ædt for meget fedt, hva!' Men man synes ikke, det er mærkeligt at sige: 'Nå, du har fået KOL - så har du røget!'*

Gitte fremhæver, at samfundsmæssige forhold som forurening også har haft betydning for, at hun er blevet syg. Dermed sætter hun fokus på at også andre menneskers handlinger kan havde betydning for, at man udvikler KOL. Hun oplever imidlertid ikke, at der hverken i sundhedssystemet eller i den offentlige debat er lydhørhed over for, at det ikke udelukkende er patientens egen skyld.

Gitte: *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 1 ½ år, da jeg var ung. 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 forurenet 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.*

Oplevelsen af at leve med en sygdom, som både samfundet, og til dels også respondenterne selv, opfatter som selvforskyldt kan være med til at fremkalde en følelse af skam.

Anette: *Man kalder også KOL rygerlunger, og det er jeg meget vred over egentlig. For ja, jeg har røget. Men der er også patienter, der ikke har røget, der får KOL. […] Og så får de noget man kalder rygerlunger - det er flovt, synes de! Og derfor synes jeg, at den der diagnose, rygerlunger, den skal ud, væk, ad pommern til! For du kan godt få KOL uden at have røget.*

5.1.2. KOL I ET LIVSFORLØBSPERSPEKTIV

Flere af respondenterne skaber en fortælling om sygdommen, der relaterer sig til deres livsforløb. De fortæller, hvordan deres egne handlinger og det samfund, de er vokset op i, allerede fra deres tidlige barndom har haft betydning for deres nuværende helbredssituation. I fortællingen om KOL i et livsforløbsperspektiv er skyld et centralt tema.

Bjarne: *Jeg har nok selv været lidt skyld i det. Det startede jo helt da jeg var helt spæd, da var jeg ved at dø af en lungebetændelse - jeg var ikke mere end otte dage gammel. Der får man det første hak i lungerne. Og så har jeg været forgiftet et par gange [i arbejdsmæssig sammenhæng]. Men det er jo ens egen skyld. Og så skulle man jo ikke ryge. Så der er visse ting som man kan se, det skulle du nok ikke have gjort.*

Gitte ser endda sin sygdom i et generationsperspektiv, idet hun fortæller om, hvordan tidligere generationer også døde af lungesygdomme[20].

Gitte: *Min mormor, min moster, min onkel og min mor døde af noget med deres lunger. Dengang hed det ikke KOL, der hed det stenlunger, rygerlunger, lungebetændelse. Jeg tror, det er en genfejl siden vi alle bliver ramt.*

I deres fortællinger om KOL i et livsforløbsperspektiv påtager flere respondenter sig skylden for deres egen sygdom, og de lever med skylden i erkendelsen af at gjort er gjort, men størstedelen oplever det som svært at leve med skylden. Flere respondenter deler opfattelsen af, at deres rygning har haft betydning for, at de har udviklet KOL, men mange udvider fortællingen til at inddrage de omgivelser, de har færdedes i, særligt i deres barndom, og fortæller, hvordan omgivelserne har haft indflydelse på, at de har udviklet KOL.

Anette: *Som lægen sagde til mig i sin tid: det er på grund af røg og møg, at jeg har fået [KOL]. Og det er det, jeg siger til folk: Ja, det er på grund af røg og møg. 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 fnidder fnadder, der ryger ned.*

Enkelte af respondenterne negligerer helt rygningens betydning og fremhæver udelukkende, hvordan deres nære sociale og de bredere samfundsmæssige omgivelser har haft betydning for, at de har udviklet KOL.

Finn: *Og så har jeg fået ødelagt mine lunger med[…] asbest, som mekaniker. Med bremsestøv og koblingsstøv. Det er faktisk det, jeg har fået [KOL] af. Og så har jeg røget. […] Jeg kan ikke se, [rygningen] har det store [at gøre med sygdommen]. Jeg har røget siden før jeg blev konfirmeret.*

På denne måde fortælles sygdomsforløbet af mange af respondenterne som sammenvævet med et livsforløb, hvor forskellige individuelle og samfundsmæssige faktorer gennem hele livsforløbet har været med til at skabe sygdommen. Respondenterne tillægger i varierende grad rygningen betydning for sygdommens udvikling. Fortællingen om KOL i et livsforløbsperspektiv kan forstås som en måde at skabe mening i sygdommen på, hvor den skyld og den skam, som er forbundet med at være ryger, mindskes. Flere oplever, at den samfundsmæssige fortælling om KOL som en 'rygersygdom', er utilstrækkelig i forhold til at skabe mening i fortællingen om sygdomsforløbet. Som nævnt ovenfor søger Gitte tilbage til sine gener for at finde en forklaring på, hvorfor hun har udviklet KOL.

[20] *Man kan være genetisk disponeret for KOL, fx hvis man har alfa-1-antitrypsinmangel (kaldet alfa-1-mangel), som består i en medfødt mangel på et enzym, der beskytter mod nedbrydning af det elastiske væv i lungerne (www.lunge.dk)*

Gitte: *Nej, for [lægerne] vil jo ikke rigtig være ved [at der kan være genetiske årsager til sygdommen]. De vil jo helst have at det er røgen. Hvad med de mennesker, der aldrig har røget ret meget? Jeg har aldrig røget ret meget - jeg har aldrig været oppe på 40 smøger om dagen. På den vis kan jeg ikke rigtigt få det til at hænge sammen.*

Betegnelsen 'rygerlunger' anvendes stadig i sundhedsvæsnet og det er særligt i mødet med sundhedsvæsnet, at den tætte sammenkobling af KOL og rygning får betydning for den måde, respondenterne lever med og håndterer sygdommen. Jytte fortæller, hvordan hun oplevede det, da en læge anvendte betegnelsen 'rygerlunger' under den indlæggelse for 10 år siden, hvor hun fik stillet diagnosen KOL:

Jytte: *For 10 år siden kom en læge nærmest sejlende ind ad døren og han nærmest råbte til mig: 'Det var dog de største rygerlunger, jeg nogensinde har set!' Jeg var helt paf. 'Hvad mener du med det?' sagde jeg. 'Ja, vi kommer i hvert fald til at se meget til hinanden de næste fem år.' 'Nå, tak for det,' sagde jeg og tænkte: 'Er manden idiot?' Jeg synes, det var så groft.*

For Jytte får oplevelsen ved den første indlæggelse den konsekvens, at hun ikke holder op med at ryge, selvom hun ved, at hun burde:

Jytte: *Men det var jo også fordi jeg var et fjols, fordi han [ovennævnte læge, som hun mødte ved første indlæggelse] nu var så grov. Så tænkte jeg: 'Han skal fandme ikke bestemme, om jeg skal ryge!'*

Hanne, der stadig ryger, fortæller, hvordan hun oplever, at sygeplejerskerne, der kommer på hjemmebesøg hos hende, mistænkeliggør hende. Det får hende til at afvise al dialog om rygning med dem:

Hanne: *Selvom de er helt oppe på dupperne, de der sygeplejersker, der kommer. Så siger jeg: 'Jamen, hvad laver I?' 'Vi skal lugte, om du ryger' Så siger jeg 'Jamen jeg ryger ikke.' Så er det uddebatteret.*

Den samfundsmæssige opfattelse af KOL som en rygersygdom har således afgørende betydning for respondenternes erfaringer med sygdomsforløbet. Dels oplever respondenterne skyld og skam i forbindelse med sygdommen, som gør det vanskeligt at skabe en meningsfuld fortælling om sygdommen. Derudover vanskeliggør brugen af begrebet 'rygerlunger' og det markante fokus på rygning, som respondenterne oplever i sundhedsvæsnet, kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, hvilket må ses som en barriere for et optimalt behandlingsforløb.

5.2. AT BLIVE SYG

I løbet af en kortere eller længere periode i deres liv oplever respondenterne ikke længere at kunne det, de plejer, uden at blive forpustede. De begyndende forandringer og begrænsninger dette skaber i hverdagen henleder efterhånden respondenternes opmærksomhed på, at der er noget, der ikke er som det bør være, dog uden at de oplever sig selv som syge. Anette genkalder sig helt specifikke begivenheder, hvor hun blev opmærksom på den tiltagende åndenød:

Anette: *Da jeg opdagede, at jeg havde det problematisk, det var i 1997, hvor jeg var til et sølvbryllup og havde været ude at danse. Og så pludselig måtte sige, at nu er jeg nødt til at sætte mig ned. Og så begyndte jeg at tænke på: hov, hvad var egentlig det? Senere samme år var vi ude at gå tur, hvor der var en stejl skrænt. Og midtvejs måtte jeg stoppe op og vende mig om og betragte udsigten - for der var jo ingen der skulle lægge mærke til det.*

De fleste af respondenterne kontakter deres praktiserende læge i forbindelse med de oplevede symptomer, men for nogle går der lang tid, flere år, før de oplever, at symptomerne er alvorlige nok til at gå til lægen med. Dette på trods af at symptomerne allerede på dette tidspunkt for mange er begyndt at sætte begrænsninger i hverdagen. Anette fortæller, hvordan der gik to år, fra hun selv fik mistanke om, at der var noget galt, til hun opsøgte lægen.

Anette: *Da jeg gik til lægen, det var i 1999, at jeg bøjede mig og gik til lægen, da havde jeg i et tilpas langt stykke tid, når jeg om morgenen [på arbejdet] gik ud for at klæde om, og tog trappen til 1. salen, så håbede jeg altid, at jeg ikke mødte nogen, når jeg kom op i omklædningsrummet. For som regel havde jeg ikke luft til at snakke med dem.*

Mange af respondenterne har således en vis grad af erkendelse af, at der er noget galt, når de opsøger deres praktiserende læge. Hvordan de efterfølgende lever med og håndterer symptomerne hænger både sammen med lægens håndtering af sygdommen og deres egen erkendelse af sygdommens varighed og sværhedsgrad.

Bjarne oplevede i 35-års alderen begyndende åndenød. Han blev af sin læge opfordret til rygestop og fik efterfølgende ordineret inhalationsmedicin, men oplevede på daværende tidspunkt ikke sig selv som syg. Han fortæller om forløbet:

Bjarne: *Men så havde jeg det faktisk godt i nogle år, hvor det sådan…Nå ja, der kunne da godt være nogle enkelte dage, men ellers sådan rimelig… Og så fik jeg de der inhalatorer jo, […]De giver luft med det samme. Så tænkte jeg, at det kunne jeg da godt leve med, at det bare skulle være sådan en gang imellem. Men det blev værre og værre, altså hårdere og hårdere.*

Bjarne levede videre med de gradvist forværrede symptomer, uden at erkende, at det betød, at han var syg. Det, at sygdommen udviklede sig gradvist, medvirkede til, at han kunne bevare en illusion om, at hans helbred ville blive bedre igen, og at der ikke var grund til at opsøge lægen igen. Ydermere fik han først stillet en diagnose næsten 20 år efter, han mærkede de første symptomer.

Bjarne: *Jeg prøvede jo på at tænke: 'Det bliver nok bedre i morgen.' Jeg tænkte, at det kunne ikke ramme mig. Og så går man og luller sig ind i den de, og så spekulerer man ikke så meget på, om man skal til lægen.*

Flere af respondenterne er blevet behandlet med medicin rettet mod astma i mange år, før de fik stillet diagnosen KOL. Sandsynligvis havde flere af disse respondenter allerede KOL på dette tidspunkt, men er i stedet blevet diagnosticeret med astma. Selv om en del af inhalationsmedicinen, som bruges til astma og KOL, er den samme, er der betydelige forskelle i behandlingen af disse sygdomme, som spiller en rolle for langtidsprognosen. Syv ud af ti respondenter har været i behandling med astmamedicin, men det er forskelligt, hvorvidt de oplever, at astmadiagnosen har relation til KOL-diagnosen. Nogle oplever astmadiagnosen som en optakt til at få KOL, mens andre kun i mindre grad forstår astmaen som en sygdom, og således ikke erkender eller handler på de symptomer, som gradvis forværres. På denne måde er lægens diagnosticering og behandling af sygdommen allerede på dette tidspunkt i høj grad med til at forme oplevelsen af sygdommen.

Andre respondenter oplever i højere grad sig selv som syge efter at have været hos lægen første gang og lever med og håndterer herefter symptomerne i overensstemmelse med en opfattelse af sig selv som syge. Jytte fortæller, hvordan hun gentagne gange henvendte sig til sin praktiserende læge, fordi hun selv mente, at hun var syg, men ikke oplevede, at den astmamedicin, hun fik, hjalp hende.

M: *Ok, [jeg havde været hos min egen læge] masser af gange. Jeg havde nærmest indtryk af, at han troede, at jeg var hypokonder. Han sagde: 'Så prøver vi det og så prøver vi det.' Og når det så ikke virkede efter hensigten, så prøvede vi noget andet. Til sidst sagde jeg: 'Det hjælper jo ikke noget. Hvad er der galt?' 'Det er din astma.' 'Nej, det tror jeg ikke på'.*

Efter otte år med forskellige typer astmamedicin blev Jytte sendt til undersøgelse på hospitalet og fik diagnosen KOL.

Kendetegnende for langt de fleste respondenter er således, at sygdommen udvikler sig langsomt og gradvist. Flere oplever derfor, at de langt hen i forløbet kan normalisere de forandringer og den lidelse, som sygdommen medfører. Det lykkes at tilpasse den måde, hverdagen finder sted på (den kvantitative normalitet) til sådan som hverdagen burde være (den kvalitative normalitet).

5.3. OVERGANGEN TIL EN HVERDAG SOM SVÆRT SYG

I overgangen til hverdagen som svært syg oplever respondenterne, at deres hverdag har ændret sig markant i forhold til, hvordan den burde være. Hvordan denne erkendelse af uoverensstemmelsen mellem den kvantitative og den kvalitative normalitet opstår, er forskelligt for respondenterne. Nogle af respondenterne oplever overgangen mellem den hidtidige hverdag og hverdagen som svært syg som et vendepunkt, der pludselig ændrer deres liv i radikal forstand, og medvirker til, at de må begynde at se sig selv på en ny måde og finde en ny mening med tilværelsen (jf. Horsdal 1999; Dalgaard 2008). Bjarne levede, som før nævnt, med åndenødssymptomer i næsten 20 år, før han begyndte at se sig selv som syg, på trods af at han i de sidste år led af så svær åndenød, at han havde problemer med at bevæge sig rundt og ikke kunne varetage sit arbejde. Bjarne oplevede i løbet af to år at blive opereret for cancer og få diagnosticeret KOL. Da han måtte holde op med at arbejde og gå på førtidspension var det for ham kulminationen på rækken af dramatiske begivenheder, der gjorde, at han erkendte, at han var syg. Bjarne fortæller, hvordan han oplevede forandringerne:

Bjarne: *Det var hårdt. Det havde jeg aldrig drømt om, at jeg skulle få sådan nogle skrammer der. Det var sgu deprimerende, da var jeg lige ved at gå ned. […] Jeg tænkte, at hvis jeg skal leve sådan, så er det sgu lige meget at være her. Jeg var jo vant til at fare rundt lige som det passede mig, med fuld knald på. Og pludselig så kunne jeg ingenting. Det var hårdt, det var nok noget af det allerværste. Men altså, efterhånden som jeg så kom lidt op at stå, så fandt jeg ud af, at jeg kunne jo alligevel nogle ting, selvom jeg havde fået [KOL].*

Selvom Bjarne gradvist havde oplevet, at han var blevet mere og mere begrænset af sin sygdom, var det altså først i forbindelse med at han fik cancer, fik diagnosticeret KOL og særligt i forbindelse med at han fik tilkendt førtidspension, at han oplevede, at han pludseligt blev syg og ikke længere kunne genkende sig selv og sin hverdag. Kjeld beskriver et lignende forløb, hvor han først erkendte, at han var syg, efter han havde haft et åndenødsanfald, der var så alvorligt, at han måtte indlægges akut. Han identificerer dette som startpunktet for sin sygdom og som det, der adskiller hans tidligere liv som rask og hans nuværende liv som syg.
Flere respondenter oplever, som nævnt, sig selv som syge tidligere i forløbet, men sygdommens gradvise udvikling gør, at de, ligesom Bjarne og Kjeld, ikke oplever, at sygdommen fylder i hverdagen, før der er markant forskel på, hvordan hverdagen er, og hvordan den burde være. Mens Bjarne og Kjeld oplever denne forskel i forbindelse med et vendepunkt, hvor deres liv ændrer sig i radikal forstand, er det for andre respondenter snarere summen af de begrænsninger, som sygdommen gradvist indfører i deres hverdag, der på et tidspunkt overvælder dem. Dette medvirker til, at de oplever en markant forskel på den kvantitative og den kvalitative normalitet. Niels beskriver det sådan:

Niels: *Det er ligesom at, selvom man har have, så opdager man ikke at ukrudtet vokser, før den dag det lige pludselig er for stort. Det gror bare automatisk.*

Gitte beskriver også, hvordan hun oplever, at overgangen til hverdagen som svært syg er sket gradvist. Hun oplever, at både de fysiske forværringer og erkendelsen af sygdommens alvor er kommet i forbindelse med at hun har været indlagt:

Gitte: *Det er jo kommet ganske langsomt. Eller langsomt, det er kommet hurtigt over 4 år. Der sker jo næsten en forværring hver gang jeg er indlagt.[…]Det kommer i små etaper, vil jeg sige. Fra gang til gang. Lidt mere selverkendelse for at den er nok så alvorlig som de siger, den her sygdom.*

Flere respondenter oplever, ligesom Gitte, indlæggelserne som betydningsfulde begivenheder, der står frem i mængden af ændringer i hverdagen. Selvom respondenterne oplever, at overgangen til hverdagen som svært syg sker gradvist, er der således for mange af respondenterne begivenheder, der står frem som betydningsfulde i denne overgang. Mange oplever at have flere indlæggelser inden for en kort periode og oplever i forbindelse med disse indlæggelsesforløb, at forskellen mellem hverdagen som den er og hverdagen som den bør være, bliver større. På samme måde oplever flere respondenter, at andre sygdomme og helbredsproblemer, fx blodpropper, står frem som begivenheder, der er med til at øge afstanden mellem den kvantitative og kvalitative normalitet.

Gitte: *Og [min KOL] udviklede sig først rigtig kraftigt efter en blodprop i hjertet fire år tilbage. Så begyndte mine rygerlunger at vise deres grimme bagside. Det har været en tur ned ad trappen. Fra at være aktiv hver dag og kunne gå ud, og kunne cykle og være mormor og passe børn. Og nu sidder jeg her.*

Begivenheder i det personlige liv, som fx skilsmisse eller førtidspension, kan ligeledes være med til at markere overgangen til hverdagen som svært syg. Endvidere oplever mange det at blive iltpatienter som en betydningsfuld begivenhed, der øger afstanden væsentligt mellem hvordan hverdagen er og hvordan den burde være.

5.4. HVERDAGEN SOM SVÆRT SYG

I det følgende afsnit tegnes der et billede af, hvordan respondenterne oplever deres sygdom i den periode af forløbet, hvor de er nu, og hvordan de oplever, at sygdommen får betydning for deres hverdag. Indledende beskrives den kropslige erfaring af sygdommen med særligt fokus på åndenøden. Der fremhæves derefter fire områder, hvor respondenterne oplever en samlet lidelse, der medvirker til, at der er uoverensstemmelse mellem hvordan hverdagen er og hvordan den burde være:

1) Tempoet i hverdagen og de daglige rutiner, der skal få hverdagen til at hænge sammen
2) Mobilitet og uoverskueligheden ved at skulle bevæge sig rundt
3) Uforudsigelighed og manglende kontrol over den nærmeste og den fjernere fremtid
4) Ensomhed og begrænsninger i det sociale liv

Samtlige respondenter fremhæver åndenød som det altoverskyggende symptom i hverdagen. Udover åndenød oplever patienterne i varierende grad symptomer som tab af muskelmasse, vægttab, vand i kroppen, træthed, koncentrationsbesvær, smerter, hoste, slim, forhøjet blodtryk og overfølsomhed over for dufte.

Som det fremgår af afsnit 5. 3. er det derudover størstedelen af respondenterne, der har eller haft andre alvorlige sygdomme, som påvirker deres samlede helbredstilstand. Dette drejer sig om dels blodpropper, ryglidelser (heriblandt diskosprolaps), nyresygdom, leversygdom, knogleskørhed, gigt, depression og cancer.

Når det i det følgende beskrives, hvordan patienterne oplever, at sygdommen får betydning i deres hverdag, skal det forstås på baggrund af den samlede symptombyrde, som patienterne oplever. Som det også vil fremgå, er åndenøden dog det klart mest dominerende symptom i deres erfaringer med sygdommen og der vil derfor i beskrivelsen blive lagt særlig vægt på åndenøden.

Åndenøden træder frem som det altoverskyggende symptom i patienternes erfaring af sygdommen. Som det også fremgik af afsnit 5. 2., har åndenøden været et gennemgående symptom gennem hele sygdomsforløbet - det var det første symptom, de mærkede, hvor de begyndte at nære mistanke om, at der var noget galt, og det er det dominerende symptom i deres nuværende hverdag som svært syge.

Gitte beskriver ubehaget ved åndenøden som en evigt tilstedeværende kamp for at trække vejret:

Gitte: *[KOL] er en lungesygdom, som på mit stadie er, at du løber op ad og op ad og op ad hele tiden - den forpustethed, du får, du skal hele tiden kæmpe for at komme højere op. […] Du har et bælte om brystet, der strammer mere og mere til, fordi lungekapaciteten er så lille. Så den smule lunge, du har tilbage, den skal arbejde mere. Så den puster sig mere op - jeg tror det er sådan…det er i hvert fald sådan jeg føler det - at jeg at ved at sprænge en gang imellem. Og alligevel har jeg ikke fået luft nok - en for lille ballon til for meget luft.*

Anette beskriver, hvordan hun oplever hele tiden at have besvær med og føle ubehag ved at trække vejret:

Anette: *Man kan sammenligne det med, at man har en klemme for næsen og et sugerør i munden - det er ligesom fornemmelsen, når man er KOL-patient.*

Erfaringen af åndenød er altså en kropslig fornemmelse af at være anstrengt og at skulle kæmpe, men uden at have noget at kæmpe med og uden at komme videre fra anstrengelse til hvile. Åndenøden opleves som evigt tilstedeværende i deres daglige aktiviteter, som en gennemgående oplevelse af at have svært ved at få vejret, der former deres erfaringer af de daglige rutiner og det daglige liv. Derudover kan åndenøden tage form som mere intense anfald, der kan medføre panik, og hvor det kan blive nødvendigt at tilkalde hjælp.

Gitte oplever ofte, at hun går i panik, når hun får et voldsomt anfald af åndenød. Hun oplever, at hun ikke længere selv har kontrol over situationen. Hun beskriver, hvad det er for tanker hun gør sig, når hun oplever panik i forbindelse med åndenøden; her i forbindelse med en situation, hvor hun sidder i sofaen og to Falck reddere ringer på døren for at komme ind og hente hende, så hun kan komme på hospitalet. Hun kan ikke selv åbne, og hospitalet har ikke kontaktet hjemmeplejen for at få en nøgle som de lovede hende.

Gitte: *Og så sidder jeg bare her og kigger, og de står dernede og ringer på. Og jeg kan ikke lukke dem ind. […] Bare de tre gange, hvor de kimer på min dør - Ih! [viser med hænderne, hvordan det hele sitrer på hende] Der går kroppen allerede i panik! Og det fremmer sgu ikke vejrtrækningen ordentligt. […] Det var min redning den dag [at Falck mændene alligevel kom ind vha. en nøgle i brevspækken], for ikke at døren skulle være smadret. For det har jeg såmænd heller ikke brug for, når jeg sidder her og kigger. Al den uro. Og tankerne om, hvad med døren, og hvordan lukker vi den, og hvad med dine ting, der er ikke nogen hjemme til at passe på dem…*

Som Gitte beskriver, så hænger oplevelsen af panik sammen med uro. Hun bliver utryg og bange for, hvordan situationen vil udvikle sig, og hvordan hendes egen krop vil reagere. Bekymringerne sætter sig som en kropslig erfaring af uro og angst, der forstærkes af den følelse af magtesløshed, som hun oplever, fordi hun ikke selv kan handle i situationen. Flere respondenter forbinder de akutte anfald af åndenød med at miste kontrol, og som Flemming forklarer, så er det det at miste kontrollen, der skræmmer ham:

Flemming: *Men når du ikke kan styre din vejrtrækning, så bliver du jo bange et eller andet sted, det kan du ikke selv kontrollere. Og det er jo sikkert noget selvforstærkende, at så bliver det endnu sværere at trække vejret at gøre det ordentligt, altså du skal virkelig prøve at kontrollere dig selv.*

De akutte anfald af åndenød er således en kamp for at kontrollere sin egen krops reaktioner og den uro og angst som situationen medfører. Bjarne forklarer, hvordan det er afgørende at have en grundlæggende følelse af tryghed under åndenødsanfaldene for at kunne bevare kontrollen.

Bjarne: *Du hiver jo efter vejret, men du skal være cool og sige: 'Nu må du lige…'[…]Og det er jo også vigtigt for os, når vi har de der udfald, at vi føler os trygge, fordi hvis vi går i panik, så går det jo helt galt. Så det er jo vigtigt at vi også selv falder ned, for at kunne få en behandling.*

5. 4.1. TEMPOET OG DE DAGLIGE RUTINER

Fælles for respondenterne er, at de oplever åndenøden som indlejret i alle de daglige gøremål. Åndenøden er hele tiden tilstedeværende i deres handlinger og i deres bevidsthed om, hvordan de skal tilrettelægge deres dag. Anette beskriver, hvordan hun allerede er bevidst om åndenødens tilstedeværelse, idet hun står ud af sengen om morgenen:

Anette: *Når jeg vågner, ligger jeg lige og kommer op til overfladen, og når jeg sætter mig op på sengekanten og tager mine sko på, så ved jeg, at jeg skal tage den stille og roligt. Så går jeg på badeværelset, tager min morgenmedicin, vasker hænder og børster tænder. Og så skal jeg lige sidde ned og få luften, for så var det første krudt brugt. Så går jeg i køkkenet for at gøre klar til morgenmad, og når jeg så kommer i køkkenet - jeg skal ikke gå for stærkt derud, fordi så kan jeg ikke lave noget. Når jeg har fået lavet morgenmaden og sat den ind på spisebordet, så må jeg lige sætte mig for at få pusten igen, før jeg kan spise noget. Stille og roligt. For spiser jeg for hurtigt, så bliver jeg forpustet igen. Så venter jeg på, at hjemmehjælpen kommer og giver mig bad, eller jeg går selv på badeværelset for at blive klatvasket. Jeg tager tøj på, og så kan jeg sætte mig ned og få pusten igen.*

Åndenøden og de hvilepauser, som Anette må indlægge i sit morgenritual er fast integrerede dele af morgenritualet og på denne måde fremtrædende i hendes oplevelse af hverdagen som svært syg. Som Bjarne også beskriver neden for, må selv de mindste daglige gøremål planlægges og overvejes, og han oplever derfor, at sygdommen er til stede i hans hverdag hele tiden:

Bjarne: *[Sygdommen] mærker jeg hele tiden, det kan ikke undgås. […] Bare det, hvis vi skal flytte et bord eller… Det skal jeg lige have luft til, lige tænke over. Sådan er det. Jo det er omkring én hele tiden, det kan ikke undgås. Og jeg skal også tænke mig om, hvis jeg lige skal ud eller op til købmanden, så skal jeg lige have den anden i næsen der, og rygsækken [med iltudstyr] på nakken og sådan noget. Og det fylder meget, utrolig meget.*

På denne måde er åndenøden hele tiden præsent i respondenternes handlinger og bevidsthed. De tilpasser konstant deres handlinger og aktiviteter til åndenøden, men oplever også, at mange af de daglige gøremål ikke længere kan tilpasses åndenøden. Hanne fortæller, hvordan hun har svært ved at få hverdagens rutiner til at hænge sammen:

Hanne: *[KOL] er træls at have i hverdagen, for du kan ikke fungere optimalt. […] Blandt andet med at gå på trapper, handle, vaske, gøre rent. Alt i det hele taget i det daglige er svært for en KOL-patient. Der er ikke noget af det, der er nemt, synes jeg.*

Flere respondenter beskriver, at de forsøger at få hverdagens rutiner til at hænge sammen ved at sætte tempoet i deres rutiner ned. I flere sammenhænge viser det sig dog umuligt at gennemføre en given aktivitet, eller respondenterne bruger alle deres kræfter på at gennemføre de mest basale daglige opgaver. Hanne beskriver, hvordan hun i nogle sammenhænge udmatter sig selv ved at insistere på at klare sig selv:

Hanne: *[Jeg] stamper i gulvet og bliver hysterisk [og udfører opgaven alligevel]. Altså at tungen hænger nede på gulvet bagefter, det er der ikke noget at gøre ved. Man vil nødig bede folk om at hjælpe en, hvis man kan undgå det.*

Det at have KOL i meget svær grad indebærer således, at tempoet i hverdagen sættes drastisk ned. Anette beskriver her, hvordan netop det ændrede tempo er centralt i hendes oplevelse af hverdagen som svært syg.

Anette: *Man oplever det ved, at hvor du før har kunnet have et godt tempo, bliver du forpustet, når du går op ad bakken. Og så må man lige stoppe op og vente til du har fået luft igen. […] Når du laver noget, mister du pusten, og du er nødt til at gå fra for at få luften igen.*

Mange respondenter oplever, at det ændrede tempo i høj grad er medvirkende til, at forskellen øges mellem den måde som hverdagen er på og den måde, den burde være på. Dermed oplever de, at det ændrede tempo er med til at forringe deres livskvalitet. Bjarne fortæller, hvordan det ændrede tempo har medført et liv og en hverdag, der slet ikke er sammenlignelig med livet før han blev svært syg:

Bjarne: *Jamen [hverdagen er anderledes end før], det kan du slet ikke sammenligne. Der var fuld skrald på.*

Gitte fortæller, hvordan det er i de mest basale daglige gøremål, hun oplever, at tempoet er sat så meget ned, at det har ændret hendes liv radikalt.

Gitte: *Det kan jo tage et kvarter-tyve minutter at komme op ad den lille trappe. Den tog man jo i ét spring før, med vasketøj og indkøbsposer og børn under armen. Men den tid er helt slut.*

Respondenterne oplever således en samlet lidelse i hverdagen i forhold til at få de daglige rutiner til at hænge sammen, og de oplever lidelsen i forbindelse med selv de mest basale daglige gøremål, særligt i form af det ændrede tempo i hverdagen.

5.4.2. UOVERSKUELIGHED OG BEGRÆNSET MOBILITET

Anette formår, trods sin lungefunktion på 12%, at have et aktivt liv. Hun har 5-6 faste ugentlige aktiviteter og har derudover et stort socialt netværk og en familie, som hun ofte ser. Anette siger:

Anette: *[Lægen] sagde forleden dag, da han så min kurve: 'Hvis man tog den her kurve og gik ud til en vildt fremmed lungespecialist og siger: hvad tror du den her patient hun laver? Ja, hun sidder vel i en stol. Han ville tro, det var løgn, når jeg kører rundt oppe i Super Best med en indkøbskurv.' Det er jo nok mit, at jeg vil. Det er mig, der bestemmer. Så længe jeg kan, så er det det.*

Anette insisterer altså på at bevare en oplevelse af kontrol over sit eget liv - at det er hende og ikke sygdommen, der bestemmer, hvad hun kan gøre. På denne måde formår hun at skabe mening og kontinuitet i sit hverdagsliv ved at deltage i aktiviteter uden for hjemmet, købe ind m.v. Størstedelen af respondenterne oplever dog at deres mobilitet begrænses, hvilket i afgørende grad er med til at øge afstanden mellem den måde, som hverdagen er på, og den måde, som den burde være på. Kjeld beskriver, hvordan hans liv ville være af en helt anden kvalitet, hvis han kunne komme længere omkring, fx hvis han kunne få en 'el-knallert':

Kjeld: *Hvis jeg som sagt fik mit eget og kunne nogle ting bedre end det jeg kan nu, ved at komme ud og køre på sådan en [elknallert], så tror jeg at jeg ville få det meget, meget bedre med mig selv. Komme ud, gå ned og starte den der maskine der, og så køre et eller andet sted hen, i en park, søerne, komme ud at handle. Det har jeg ikke kræfter til nu, fordi jeg går med en rollator.*

Mange respondenter oplever, at det dels er de manglende kræfter, der begrænser deres mobilitet. Derudover fremhæver de, at de oplever det som uoverskueligt at bevæge sig rundt. Gitte forklarer uoverskueligheden med mængden af faktorer, der skal gå op i en højere enhed for at selv mindre aktiviteter kan lykkes.

Gitte: *Bare at komme til frisøren. Hvornår skal du nå det? Ja, altså 'nå det', du har jo tid nok. Men det skal også passe mellem to inhalationer, og det skal passe med at lungerne gider at trække sig, vejret skal også passe, og der skal også lige være en, der kan køre kørestolen. Og der skal også lige være en der kan gå i banken og hente pengene til at betale frisøren. Alle de ting, så bliver det uoverskueligt.*

Flere beskriver, hvordan selve tanken om den anstrengelse, det indebærer, at bevæge sig rundt med åndenøden, er nok til, at de på forhånd opgiver, bliver trætte og ikke kan overskue at gå ud.

Hanne: *Jeg kommer jo ikke på gaden, det kan jeg ikke, for jeg magter ikke det der… Bare tanken om at jeg skal ned ad trapperne, men jeg skal fandengalemig også op ad dem igen. Så er jeg allerede træt der, og har mistet pusten. Hvor meget gider du så at gå rundt og sådan, det er jo minimalt.*

Flere af iltpatienterne oplever endvidere iltudstyret som en del af den uoverskuelighed, der begrænser deres mobilitet.

Tove: *Før i tiden, hvis jeg skulle til Korsør, så gik jeg ned til toget og købte en billet. Steg på toget og blev hentet på stationen i Korsør. Det kan jeg jo ikke i dag. For så skal jeg have iltudstyret med. Jeg synes, det er så besværligt. Det med at jeg skal gøre alt klar…det gør, at jeg kommer ingen vegne. […] Alt bliver så pissebesværligt, når man skal være afhængig af det lort! Mildt sagt! Jeg kunne godt tænke mig at undvære det, men jeg kan ikke. Bare tanken om, at jeg skal have det med mig, gør mig træt.*

Hanne oplever også iltudstyret som begrænsende. Både pga. den ekstra vægt, hun skal bære, men også pga. planlægningen af, hvor meget ilt hun skal bruge til en given aktivitet. Det, at hun har et begrænset antal liter, gør, at hun ikke har lyst til at bevæge sig længere væk.

Hanne: *Efter at jeg er begyndt som iltpatient, så er det blevet ad helvede til. Fordi du skal hele tiden tænke på, du har kun de der x antal timer på din beholder, så skal du hjem igen. […] Men altså, det skal hele tiden sidde i baghovedet på dig: "husk nu, der skal også være så du kan komme hjem". Så derfor går man aldrig så langt jo.*

Andre oplever dog iltapparaterne som en sikkerhed, der medvirker til, at de i højere grad kan og tør bevæge sig længere omkring. For disse respondenterne er iltudstyret altså med til at øge mobiliteten og forbedre livskvaliteten.

5.4.3. UFORUDSIGELIGHED OG MANGLENDE KONTROL

Som allerede nævnt forbinder mange respondenter åndenøden med mangel på kontrol. Dels kan de i de mere intense anfald af åndenød ikke kontrollere deres vejrtrækning, men de kan heller ikke kontrollere eller påvirke hvornår åndenøden kommer, eller hvor intens den er. De kan dermed ikke forudsige deres helbredstilstand i den allernærmeste fremtid.

Flemming: *Jeg kan ikke sige 1 dag frem, jeg kan ikke engang sige ½ dag frem… Jo det kan jeg, fordi jeg ved jo, hvordan jeg har det, så ved jeg sådan nogenlunde en dag eller to, men ikke ugen frem, der kan jeg slet ikke sige noget om hvordan jeg har det. Og det kan selvfølgelig være irriterende.*

Som citatet fra Flemming antyder, oplever han, at han har en nogenlunde fornemmelse af, hvordan hans overordnede tilstand er et par dage frem i tiden, mens det samtidigt kan ændre sig så meget i løbet af en dag, at selve dagens forløb bliver uforudsigeligt. Respondenterne oplever således uforudsigelighed på flere niveauer. Dels i forhold til den enkelte dags forløb - om og hvornår åndenøden indfinder sig og hvor intens den er, i forhold til den allernærmeste fremtid - om der indtræder en overordnet bedring eller forværring i løbet af de kommende dage, og i forhold til den fjernere fremtid, som vil blive beskrevet nærmere i afsnit 5.10.

Uforudsigeligheden bliver særligt tydelig i forbindelse med indlæggelser. Dels fordi indlæggelserne sker i forbindelse med en markant forværring af deres tilstand, et skift fra en nogenlunde til meget dårlig tilstand, og sygdommens uforudsigelighed derfor opleves særligt markant. Men også fordi indlæggelserne medfører et fysisk skift mellem lokaliteter og et brud med hverdagens og hjemmets vante rytmer. Anette beskriver, hvordan hun oplevede, at hun i en periode med hyppige indlæggelser ikke længere selv kunne kontrollere sit liv.

Anette: *Jeg følte efterhånden at nej, nu kommer jeg igen. Der er kun gået 3 uger. Jeg synes virkelig det var drøjt at skulle afsted og afsted og afsted igen. Jeg fornemmede, at jeg ikke selv kunne styre mit liv mere. Jeg tror, det var det, der var det mest frustrerende. Jeg havde ikke lyst til at blive indlagt, men det var bare sådan. Jeg var nødt til at blive indlagt.*

Derudover oplever respondenterne uforudsigeligheden i forhold til, hvornår de kan forvente det næste alvorlige anfald af åndenød. Gitte forklarer, hvordan hun hele tiden lever med bevidstheden om, at der kan komme et anfald af åndenød:

Gitte: *Så det er noget med at leve på en balance, at man ikke tør udsætte sig selv for ret meget, for man har ikke lyst til de der helt vilde ture, hvor kroppen sitrer, og det hele ryster, fordi man ikke kan få ilt nok og luft nok, og så kan man ikke komme af med [luften].*

På denne måde oplever Gitte at uforudsigeligheden medvirker til, at der er meget af det, hun gerne vil, som hun ikke tør, fordi hun er bange for, at der pludseligt skal komme et åndenødsanfald. Respondenterne oplever endvidere uforudsigelighed i forhold til at forvente, hvad der sker i den nærmeste fremtid. Det gør det svært at planlægge hverdagen og den allernærmeste fremtid, og medvirker derfor ofte til at respondenterne fx ikke kan planlægge at deltage i arrangementer uden for hjemmet.

Flemming: *Det er rigtig møgirriterende [ikke at kunne planlægge]. Man kan jo ikke rigtig aftale noget. Jeg kan jo ikke rigtig melde mig til en fest, en spisning eller noget lignende på lørdag, fordi jeg aner ikke hvordan jeg har det på lørdag. Altså hvis jeg har det som nu, så havde jeg da gået i byen på lørdag, men det ved jeg også, at det kan jeg ikke forvente. Så det begrænser mig på en dum måde.*

Respondenterne oplever således uforudsigelighed i forhold til, hvordan de enkelte dage forløber og hvornår det næste anfald af åndenød finder sted, i forhold til om der sker en bedring eller en forværring i løbet af de næste dage, i forhold til hvornår de er indlagt og i forhold til den fjernere fremtid, som vil blive beskrevet i afsnit 5. 10. Selvom respondenterne håndterer uforudsigeligheden forskelligt, er uforudsigeligheden og oplevelsen af manglende kontrol over eget liv for alle respondenter en del af den lidelse, de oplever i hverdagen som svært syge, som er medvirkende til at øge afstanden mellem den måde, hverdagen finder sted på, og sådan som hverdagen burde være.

5.4.4. ENSOMHED OG BEGRÆNSNINGER I DET SOCIALE LIV

Efterhånden som respondenterne oplever flere problemer med at overkomme de daglige gøremål, får sværere ved at bevæge sig uden for hjemmet og deres hverdag bliver uforudsigelig i en grad, så de kun i begrænset omfang kan planlægge aktiviteter uden for hjemmet og deltage i sociale arrangementer, oplever mange, at deres sociale liv bliver så begrænset, at de føler sig ensomme. Mange af respondenterne oplever, at begrænsningerne i deres sociale liv i afgørende grad er med til at øge forskellen mellem, hvordan hverdagen er og hvordan hverdagen burde være. De kan ikke deltage i livet uden for hjemmet på den måde som de gerne vil, og det bliver derfor også sværere at opretholde de sociale relationer til familie og venner.

For nogle betyder begrænsningerne i det sociale liv at de isolerer sig yderligere. Dette er igen med til at forstærke oplevelsen af ensomhed. Hanne forklarer:

Hanne: *Jeg lukker mig nok mere inde end hvad jeg har gjort før. […] Når man ikke kan deltage i så meget, som man har kunnet før, så kan man lige så godt blive hjemme… Det er kedeligt at sidde og høre på alle de andre, [som siger]: 'Nu skal vi jo til Tyrkiet, og så skal vi til Bornholm, og lige en tur på Louisiana.'*

Der er forskel på, i hvilken grad respondenterne oplever begrænsninger i det sociale liv, og hvorvidt de føler sig ensomme. Kjeld har ingen pårørende og de fleste dage taler han ikke med andre mennesker. Ensomheden og isolationen er med til at gøre, at han efterhånden er blevet ligeglad med alting og ikke magter at foretage sig noget.

Kjeld: *Jeg siger så mange ting, og så gør jeg det ikke alligevel. […] Jeg gider ikke. Jeg er simpelthen så ligeglad. […] Jeg er simpelthen så træt, jeg kan overhovedet ikke overkomme noget mere. Jeg er træt. Jeg er sur, jeg er ked af det, jeg er træt.*

Kjeld er i en særlig situation, fordi han ikke har nogen pårørende, men mange af de andre respondenter, særligt dem, der bor alene, oplever ligeledes en ensomhed, der i afgørende grad påvirker deres humør, og i nogle tilfælde fører til opgivelse og resignation over for livet og fremtiden.

5.5. UTRYGHED I OPLEVELSEN AF AT KUNNE FÅ HJÆLP

Syv ud af de ti respondenter bor alene. Det at være alene er et grundvilkår for, hvordan mange af respondenterne oplever at have KOL og er væsentligt at tage i betragtning i forståelsen af, hvilke behov for lindrende indsats og støtte, de har. En enkelt af respondenterne trives med at være alene og klare sig selv og har altid gjort det. Som beskrevet oven for, føler mange af respondenterne sig imidlertid ensomme og flere oplever, at det er særligt svært at være alene i forbindelse med de akutte anfald af åndenød.

Gitte: *I tilfælde af de der luftmangelsperioder, hvor panikken breder sig, der 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 berolige lidt og gøre vejrtrækningen lidt nemmere. Men i panikkens stund, da er det altså grimt at være alene.*

Som det fremgår af Gittes citat kan det at være alene medvirke til at skabe panik i tilfælde af akut åndenød. Tove beskriver, hvordan små uforudsete hændelser, såsom en pære, der springer, kan skabe panik fordi hun ikke selv kan håndtere problemet og ikke ved, hvem hun skal kontakte. Flere beskriver endvidere, hvordan de ikke tør udføre de træningsøvelser, som de har lært gennem rehabiliteringen, af frygt for at der skal komme et akut anfald af åndenød, og der ikke er nogen til at hjælpe.

Det at være alene kan således være forbundet med en følelse af hjælpeløshed og en utryghed i forhold til, at hjælpen ikke er inden for rækkevidde, når man har brug for den. Denne utryghed er et vigtigt aspekt af den måde, hvorpå de respondenter, der bor alene, oplever at leve med KOL. Der kan derfor være forskel på respondenternes behov for støtte, i forhold til om de bor alene eller ej. Uanset om respondenterne bor alene eller sammen med en ægtefælle, og uanset hvordan deres øvrige personlige og sociale situation ser ud, har deres oplevelse af deres muligheder for at få lindrende indsats og støtte gennem forløbet dog afgørende betydning for, hvordan de oplever deres sygdomsforløb og deres hverdag som svært syge. I det følgende belyses det derfor, hvordan respondenterne oplever mulighederne for at få lindrende indsats og støtte fra hhv. hospitalsvæsnet, det kommunale system og deres pårørende.

Respondenterne oplever overordnet en utryghed i forhold til mulighederne for at få hjælp. Flere faktorer træder frem som utryghedsskabende i denne sammenhæng.

GITTES OPLEVELSE AF UTRYGHED

Alligevel så virker hjælpen ikke, når den skal være der. Jeg var så dårlig, fordi jeg havde fået for meget ilt. Så ringer min aftenvagt efter sygeplejersken, som kommer og står og kigger på mig og spørger om en masse ting. Og jeg kan ikke få luft, vel? Og jeg sidder og kigger på dem inde i sengen og 'åh, ring dog for fanden 112, så jeg kan få noget hjælp!' For så sagde de, at så skulle jeg vente på natlægen. Og så kunne jeg da lige stå op og lukke ham ind, når han kom. Altså hallo! Jeg har ikke engang luft til at trække vejret. Vil I så have, at jeg skal gå ud og åbne døren også? Så kunne de lade døren stå åben. Og så måtte han ringe på og vække nogle af de andre der mellem klokken 2 og 4 om morgenen. Nej, ved I hvad! Så blev aftalen, at sygeplejersken skulle komme tilbage og lukke vagtlægen ind. Og så kommer de [sygeplejersken og vagtlægen] op, og de går ind og skruer op for min ilt på 1. Og så fik jeg ilt nok, og ih, det var dejligt.

Morgenen efter, da hjemmehjælpen kommer, er Gitte omtåget og må få sin hjemmehjælper til at ringe til hospitalet.

Gitte: *Og ganske rigtigt var jeg så kulilteforgiftet, så jeg var lige ved at ryge i ballonen. […] Men da havde han simpelthen kulilteforgiftet mig, den vagtlæge. Der stod på min maskine, at den må ikke ilte mere end ½. Og så går han alligevel ind og gør det.*

Gitte fortæller, hvordan denne episode - sammen med en anden lignende episode - var medvirkende til at hun blev utryg omkring mulighederne for at få hjælp.

Gitte: *Nu har jeg prøvet [at kontakte] hjemmeplejen to gange [i akutte tilfælde]. Og det har ikke virket særlig godt nogen af gangene, så det er ikke særligt betryggende for mig, vel? Og [min datter] siger: 'Du gør det bare igen mor, du ringer bare til mig.' Der sker noget. Og den anden vej skal der åbenbart gå så lang tid, og de skal lige snakke og de skal lige… Det kan jeg ikke bruge til noget, det kan jeg ikke vente på.*

Gitte oplever for det første at blive utryg, fordi hjælpen ikke er tilgængelig, når hun har brug for den. Mange respondenter er i tvivl om, hvor de skal henvende sig for at få hjælp i hverdagen og flere oplever ikke at hjælpen er der, når de søger den.
Derudover giver det Gitte en oplevelse af utryghed at den vagtlæge, der kommer for at hjælpe hende, ikke har tilstrækkelig viden om KOL og derfor skruer op for hendes ilttilførsel. Flere respondenter oplever ikke, at de personer som de møder i sundhedssystemet og i det kommunale system har den nødvendige kompetence til at hjælpe dem.

Gitte fortæller, hvordan hun oplever, at der mangler viden om KOL i de kommunale rehabiliteringsforløb:

Gitte: *Jeg har også gået til genoptræning i kommunen, ældrecentret, og de vidste ved gud ikke, hvad KOL var. De var vant til at genoptræne gamle Fru Hansen, som var snublet ned ad trappen og havde brækket knoglerne. Og det var jo ikke de vi havde os med rygerlunger. Vi havde en defekt fejl indeni, som de ikke kunne se. Og de skjulte skader er mange gange de værste.*

Flemming har selv sørget for at han er blevet overflyttet til et andet hospital, fordi han ikke oplevede behandlingen på det hospital, hvor han var tilknyttet som kompetent.

Flemming: *Og det er så sket to gange, hvor jeg […] er kommet derop [på hospitalet] og sagt 'Jeg har det så og så dårligt'. Så sidder de og læser journalen. 'Nå, jamen der kom også en prøve for tre uger siden, du skal da på penicillin'. Og der sidder man og bliver sur, for der har man gået og ødelagt sine lunger i 3 uger. […] Og det er sgu for ringe, det kan ikke være meningen. Det minder lidt om ligegyldighed.*

Gitte fortæller, hvordan hun reagerer på det, hun oplever som hjemmeplejens manglende viden om og kompetence i forhold til sygdommen.

Gitte: *Jeg har oplevet at blive aggressiv på folk, fordi…Gør noget! Hjælp mig dog for helvede, ik! Og det er meget sjældent, man hører mig bruge sådan nogle ting, jeg plejer altid at være sød og venlig. Men jeg har oplevet mig selv blive aggressiv. Det er frustrationerne over, at det går så galt, at jeg synes, jeg ikke magter det. Og så det, når folk står dumt og spørger om en masse ting. De kan jo se, at jeg ikke kan føre en samtale, og så står de der og vil have 10 svar på noget, som jeg gerne vil svare på, men som gør at ilten er der ikke, luften er der ikke. Og så bliver man aggressiv. Det er jeg ked af at opleve. Men det gør man.*

Bjarne er den eneste respondent, der oplever tryghed i mulighederne for at få hjælp. Han oplever at den hjælp han får er kompetent, og netop det er med til at skabe tryghed.

Bjarne: *De [hospitalspersonalet] ved da, hvad de har med at gøre, ellers så får de fat i nogen der ved noget om det, og så gør de noget ved det. Det synes jeg nok. I hvert fald for mit vedkommende.*

Den manglende kontinuitet i personer, der udøver hjælp, er ligeledes med til at skabe utryghed hos mange respondenter. Dette gælder både på hospitalet og i den kommunale hjemmepleje. Hanne fortæller, hvordan det er svært at etablere et tillidsforhold, når man bliver behandlet af skiftende læger:

Hanne: *[…] Der er for mange læger, du er ikke koblet til den samme, det er altid forskellige. Og det synes jeg, det er kedeligt. […] Jeg synes, man har et bedre tillidsforhold til hinanden [hvis det er den samme læge, man har kontakt med].*

Respondenterne oplever således overvejende en utryghed i mulighederne for at få hjælp. For det første oplever de en uvished om, hvor de skal henvende sig, og om hjælpen er der, når de har brug for den. For det andet oplever de en usikkerhed om, hvorvidt de personer, der skal hjælpe dem, har tilstrækkelig viden om området til at kunne yde kompetent hjælp. For det tredje oplever de ikke, at det er muligt at opnå tillid til og tryghed ved de personer, der skal hjælpe dem, fordi der ikke er kontinuitet i hjælpen.

5.6. MANGLENDE OMSORG I HJÆLPEN

Kjeld: *[Hospitalspersonalet] vil gøre noget ved [åndenødsanfaldene] men har ikke gjort noget ved det endnu. Og jeg vil bare gerne have, at de skal gøre noget ved det, hvis man kan gøre noget ved det, og fortælle noget mere om det, og sige: 'Nu gør vi sådan og sådan, og vi hjælper dig med sådan og sådan noget der'. I stedet for de siger: 'Du får bare noget medicin og så kan du lægge dig til at sove eller gøre et eller andet…' Det er jo ikke en god måde at sige det på, det er jo ikke nogen information at få. Men jeg håber det bliver bedre.*

Citatet afspejler Kjelds oplevelse af manglende omsorg i den hjælp, han får fra hospitalet. Omsorg handler om at kunne se og forstå et andet menneskes behov og handle på en måde, der tilgodeser disse behov. Det handler desuden om, at omsorgsgiveren udviser interesse for og engagement i den person, der er genstand for omsorgen[21)]. Langt størstedelen af respondenterne oplever, at netop opmærksomheden og forståelsen for behovet mangler, primært i deres kontakt med hospitalspersonalet, ligesom de oplever, at personalets interesse og engagement er begrænset. Tværtimod får respondenterne overvejende en oplevelse af at blive mødt med ligegyldighed på hospitalerne, og flere føler, at hospitalspersonalet har opgivet dem og overladt dem til sig selv.

Finn: *Jeg synes sgu ikke, de har hjulpet - slet ikke ude på [hospitalet]. Slet ikke det sidste stykke tid. Jeg synes, de har mere travlt med at få folk sendt hjem.[…] Så kan du tage hjem og så kan du ligge herhjemme og dø! Sådan har det været. Føler jeg. Det er bare med at få dem ud af røret i en fart.*

Flere beskriver, hvordan de helt konkret under indlæggelserne ikke oplever at få opmærksomhed eller omsorg. Tove fortæller om, hvordan hun oplever manglende opmærksomhed og uro både på modtageafdelingen og på lungemedicinsk afdeling:

Tove: *Sidst var jeg i ambulatoriet, og så indlagde de mig. Og så bliver jeg jo ked af det. Og det gør jeg nu igen [hun er ved at begynde at græde]. Så skulle man igennem hele rumlen på akutafdelingen, og så kommer man ind på afdelingen. Der er personale nok, de går bare forbi én.*

Flere respondenter fortæller endvidere, hvordan de oplever deres kontrolforløb i ambulatoriet som forhastede, og at de derfor ikke oplever, at der er tid til at personalet kan se deres behov og drage omsorg for dem:

Jytte: *Så kommer du og laver en pusteprøve, og 'hvordan har du det?' 'Nogenlunde.' 'Ja, men du ser da frisk nok ud og din ilt er fin. Har du mere medicin?' Og så kan du godt gå igen. Det tager allerhøjst 10 min. Så er det ud af vagten igen. Jeg er ikke vild efter at komme derud mere. Jeg synes det er for anstrengende at komme derud og sidde og vente og så være inde i 10 min. Det kan jeg ikke se formålet med.*

Omsorgen handler ikke kun om den menneskelige tilstedeværelse. For mange respondenter handler det også om helt konkrete basale behov som mad, vand og medicin. Flere har en oplevelse af at skulle bede om at få tilgodeset deres basale behov. Flere respondenter har endvidere haft oplevelsen af at blive talt ned til af lægerne. Som det fremgik af afsnit 5. 1., oplever mange respondenter, at de sundhedsprofessionelle tillægger dem skylden for deres sygdom, bl.a. pga. brugen af begrebet 'rygerlunger'. Dette medvirker ligeledes til deres oplevelse af manglende omsorg.

[21)] *www.leksikon.org/art.php?n=5054*

Derudover oplever mange af respondenterne, at de bliver udskrevet fra hospitalet, før de er helt færdigbehandlede, hvilket yderligere medvirker til deres oplevelse af manglende hjælp fra hospitalet. De oplever at den for hurtige udskrivning er årsagen til den for hurtige genindlæggelse.

Finn: *Så jeg er sådan lidt halvsur, når jeg så kommer derind, for så ham [lægen], så begynder han med det samme, han kommer altid til sidst og siger: 'Nu bliver du sendt hjem!' Det er ligesom når det er ved at gå godt, så bliver jeg bare sendt hjem og så kan jeg sgu gå det hele om igen. Og så mister man lysten til at have med det at gøre.*

Det er ikke kun i hjælpen fra hospitalet at respondenterne oplever, at omsorgen mangler. Også i den hjælp, de får fra den kommunale hjemmepleje, oplever mange, at personalet ikke har forståelse for deres behov eller udviser engagement i deres situation.

Halvdelen af respondenterne får dagligt hjemmehjælp, bl.a. til madlavning og personlig pleje, og stort set alle får rengøring gennem den kommunale hjemmepleje. En stor del af respondenterne oplever ikke, at den hjælp, de får gennem hjemmeplejen, er tilstrækkelig. Flere oplever, at manglende viden om og forståelse for åndenøden er en medvirkende årsag til, at de ikke får tilstrækkelig hjælp fra hjemmeplejen. Anette fortæller om et besøg fra den kommunale visitator, hvor hun oplevede, at visitator ikke havde den tilstrækkelige viden om og forståelse for åndenøden.

Anette: *Visitator siger: 'Man kan godt sidde ned og tørre støv af'. Men bevægelsen med at tørre støv af, der mister man luften. Og så kan du blive siddende på stolen til du har fået luften igen. Og så kan du rejse dig og flytte stolen til det næste sted, hvor du skal tørre støv af, så har du tabt luften. Så kan du sætte dig ned og vente på at du får luften, så du kan tørre støv af. Og så videre!*

Mange oplever yderligere ofte ikke, at hjælpen tilgodeser deres behov. Jytte fortæller, at hun er blevet visiteret til at få hjemmehjælp både om morgenen og til frokost, men den måde som hjælpen bliver tilrettelagt på, tager ikke hensyn til hendes behov. Åndenøden gør, at hun ikke kan holde ud at ligge i sengen til længere end klokken halv seks hver morgen, men hjemmeplejen kommer først og smører hendes morgenmad langt op ad formiddagen. Hun har ikke selv kræfter i fingrene til at gøre det.

Jytte: *Efter jeg kom hjem sidst, er det meningen at de skal komme om morgenen, men den kan godt blive halv 11 og 11 før de kommer. Og så har jeg det elendigt! […]De forstår det simpelthen ikke, derude [i hjemmeplejen]. Og jeg gider ikke slås med dem mere. Jeg har givet op.*

5.7. AT SØGE HJÆLP

Respondenterne oplever således overvejende en utryghed i oplevelsen af mulighederne for at få hjælp, dels i forhold til om hjælpen er tilgængelig, dels i forhold til den manglende viden, som de oplever hos de personer, der skal hjælpe dem, og dels i forhold til den manglende kontinuitet i personer, der hjælper dem. De oplever endvidere en mangel på omsorg i den hjælp, de modtager, både på hospitalet og gennem den kommunale hjemmepleje. Den manglende viden om og forståelse for åndenøden, som respondenterne oplever hos de sundhedsprofessionelle, er afgørende for at de ikke oplever at blive draget omsorg for.

For at respondenterne oplever at blive draget omsorg for, er det derfor afgørende, at der er nogen, der ser deres behov og viser interesse og engagement for dem. Enkelte af respondenterne har medvirket i et forsøg på et hospital, hvor en sygeplejerske kontaktede dem telefonisk efter indlæggelse. En af dem fortæller, hvordan hun oplevede det, at der var en professionel, der spurgte til hendes behov og viste engagement i, hvordan hun havde det.

Tove: *Og så har jeg haft én - og det er rart - [sygeplejerskens navn]. Hun spørger, da jeg blev udskrevet i februar: 'Har jeg tilladelse til at ringe…'[diktafonen må slukkes, da respondenten begynder at græde ved tanken om, hvor meget det betød for hende at blive kontaktet af sygeplejersken]. […] Jeg er så glad når, ind i mellem [sygeplejersken] har ringet. Men det var et forsøg og nu er det slut. Så spurgte jeg: 'Kan jeg så ringe til dig?' Men det er ikke sikkert, at hun er på sin pind. Jeg har ikke fået ringet til hende.*

Mange oplever det som svært selv at skulle opsøge hjælpen og påpege deres egne behov. Dels fordi de er vant til at klare sig selv:

Jytte: *Når man ikke er vant til [at bede om hjælp], så er det svært. Jeg er jo ikke den, der beder om hjælp til noget, hvis der er noget jeg nok ikke kan klare. Jeg vil hellere selv prøve, og så kvaje mig - og det er jeg god til.*

Derudover oplever mange, at personalet på hospitalet har travlt og de ikke vil være til besvær. Som Hanne fortæller:

Hanne: *Man vil allernødigst trykke på den der lille røde knap for at få brug for dem, fordi jeg synes det er synd for dem, men har du behovet så har du behovet.*

Oplevelsen af den manglende omsorg og utrygheden i mulighederne for at få hjælp medvirker endvidere til, at de ikke ser det som en mulighed at opsøge hjælp, fordi de ganske enkelt ikke oplever at hjælpen er der.

Finn: *Jamen, nu er jeg nået så langt, så jeg gider næsten ikke at gå ned [på hospitalet], for så bliver jeg bare kørt ind igen om morgenen og så bliver du sendt hjem om aftenen. Og så kan du hygge dig herhjemme igen. Sådan føler jeg at [hospitalet] kører den. Så der er ikke noget hjælp.*

Derudover er oplevelserne med at være indlagt for mange medvirkende til, at de først søger hjælp i yderste nødstilfælde, da de bliver ved at håbe, at de kan undgå at blive indlagt.

5.8. DE PÅRØRENDES ROLLE I HVERDAGEN

De pårørende spiller en væsentlig rolle i respondenternes hverdag. For det første oplever mange, særligt dem, der bor alene, som nævnt i afsnit 5.6., at den hjælp, de får, gennem den kommunale hjemmepleje er utilstrækkelig eller ikke tilgodeser deres behov. De pårørende står derfor i mange tilfælde for en stor del af de daglige gøremål i hjemmet, fx tøjvask, indkøb, madlavning, havearbejde og i et vist omfang også rengøring.

Tre af respondenterne bor sammen med deres ægtefælle, og i disse tilfælde er det ægtefællen, der varetager størstedelen af de daglige gøremål. Syv ud af de ti respondenter bor alene og de fleste af disse har pårørende (for de flestes vedkommende børn), der bor i nærheden, som hjælper dem. En enkelt respondent, Kjeld, har dog ingen familie eller venner og får på nuværende tidspunkt heller ingen hjælp fra hjemmeplejen.

Flere respondenter understreger, at de er afhængige af den hjælp, de får gennem deres pårørende. Hanne, der bor alene, fortæller at hun er afhængig af at forskellige venner kommer forbi og hjælper med tøjvask og indkøb.

Hanne: *Man får jo ikke så meget offentlig hjælp som man egentlig måske burde have haft. Og havde jeg ikke haft dem [vennerne], så havde det været af røven til.*

Udover den praktiske hjælp spiller de pårørende for mange respondenter også en afgørende rolle i forhold til at støtte dem og tage ansvar i situationer, hvor de ikke selv er i stand til det, særligt i tilfælde af forværringer og akut åndenød.

Bjarne: *Jeg vil sige, [min kone] har været enestående. Hun har støttet mig og kører ind, næsten hvornår på tidspunktet af døgnet det er, til [hospitalet].*

Gitte, der bor alene, kontakter sin datter, der bor lige i nærheden, når hun får et akut anfald af åndenød. Det er afgørende for hendes oplevelse af tryghed i hverdagen, at hun ved, at datteren er hos hende i løbet af kort tid.

Gitte: *Hun [datteren] er meget meget standhaftig og har været her prompte, når der har været noget. Jeg ringer bare og siger: 'Jeg har brug for hjælp'. Så står hun her i løbet af 5 minutter. Det har været dejligt. […] Så på den måde er jeg dækket rigtig godt ind med en datter.*

Respondenterne er dybt taknemmelige for den hjælp og støtte, de får fra deres pårørende. Men samtidigt er de bekymrede for at være en byrde for de pårørende, både i forhold til alle de praktiske opgaver, som de beder om hjælp til og i forhold til den følelsesmæssige belastning, som de frygter, deres pårørende oplever. Hanne oplever, at hun belaster den relation til sine venner, som før var ligeværdig, og hun ser det som nedværdigende at bede sine venner om hjælp.

Hanne: *Jeg føler ligesom at jeg belaster dem. Jeg har været meget aktiv socialt, men det er jo så stoppet. Og så i dag, når man ringer til dem og siger 'Jeg skal lige bruge to liter mælk'… Jeg synes, det er lidt nedværdigende for mig at gøre det. Men altså, selvfølgelig gør de det, men det er lidt kedeligt.*

Gitte er bekymret for at være en byrde for sin datter, som i forvejen har flere alvorlige problemer.

Gitte: *Min datters far, han er også alvorligt syg og har lungekræft og kræft i hjernen. Så hun har rigtig meget, og hun har lige haft en blodprop og har et stort barn med ADHD. […] Så man skal lige passe lidt på hende.*

Flere respondenter, især de der bor alene og får hjælp fra deres børn, giver udtryk for at de er bekymrede for, at de pårørende skal bruge for meget tid på at hjælpe dem, så de ikke længere har tid til at leve deres eget liv. Eller de er bekymrede for, om de pårørende på et tidspunkt siger fra, fordi de synes, den hjælp, de yder, er for omfattende. Bekymringen går dels på, hvorvidt relationen til de pårørende kan bestå og dels på, hvor respondenten i så fald skal få hjælp fra. Relationerne til de pårørende er i forvejen udfordret, fordi respondenterne som følge af sygdomme har svært ved at opretholde de tidligere sociale roller. En enkelt respondent oplever endvidere, at hendes børn mangler forståelse for hendes sygdom, hvilket gør, at hun til dels har trukket sig tilbage fra samværet med dem.

Tove: *De vil have, at jeg skal kunne mere end jeg kan, mine døtre. De ved ikke, hvad det [KOL] er. […] På rehabiliteringskurset var der også for pårørende - at de kunne komme en eftermiddag. […] Der kunne jeg godt have tænkt mig, at min datter var med. Men hun er jo på arbejde på det tidspunkt. Jeg gider ikke diskutere med dem [døtrene]. Det er bare et irritationsmoment for mig, og det er dumt, at jeg frivilligt skal give mig selv den slags.*

Flere respondenter forsøger på flere måder at mindske den praktiske og følelsesmæssige belastning af de pårørende. Gitte fortæller, hvordan det at holde fast i rollen som mor over for sin datter kan være med til at sikre relationen mellem dem og mindske den følelsesmæssige belastning, som hun oplever, datteren er udsat for:

Gitte: *Så jeg må ligesom være sej alligevel, selvom jeg godt kunne lægge mig ned og være det lille barn og ligge og tude og bide i dynen en gang imellem. Men jeg er mor og jeg skal klare det.*

Flemming har fået ansat sin datter gennem hjemmeplejen til at gøre rent hos sig. På denne måde forsøger han at professionalisere den hjælp, han får af hende, så han ikke skal være bekymret for at være en byrde for hende, men også sikrer at hun får noget igen. Han oplever det imidlertid ikke som tilstrækkeligt, at hun er blevet ansat til en time og 20 minutters rengøring hver 14. dag.

Også Bjarne søger aflastning fra sin bekymring for at være en byrde for sin kone i det professionelle system.

Bjarne: *Hvis jeg ikke sover om natten, så sover hun heller ikke, så opmærksom er hun på mig. Det er nogle gange for meget næsten, for så får hun heller ikke hvile, og det dur jo ikke. Så hvis jeg har det sådan, så plejer jeg gerne at tage ind på hospitalet, og så får hun lidt fred.*

Bjarne fortæller også, at det for ham er afgørende, at hans kone ind imellem tager væk sammen med veninder og på denne måde bliver aflastet fra hverdagen med sygdommen. Flere respondenter giver udtryk for, at der er behov for aflastning og støtte til de pårørende, både i forbindelse med de praktiske opgaver og den følelsesmæssige belastning, der kan være forbundet med at være pårørende til en KOL-patient. Dette ville dels aflaste de pårørende, men ville også mindske respondenternes bekymring for deres pårørendes liv og fremtid og bekymringen for, om relationen til deres pårørende kan bære.

5.9. AT LEVE MED DØDENS NÆRVÆR

De fleste respondenter er klar over, at de kommer til at dø af KOL. Mange af dem har en bevidsthed om, at døden kan komme pludseligt, eller de har en forventning om, at de kommer til at dø inden for en relativt kort tidsperiode. Flere giver udtryk for at være 'langt ude' eller 'tæt på' i den forstand, at de oplever, at livet er ved at nærme sig sin afslutning. Flere har oplevet at være tæt på at dø og en enkelt har sågar været erklæret død. Døden bliver på denne måde nærværende i respondenternes hverdag.

Døden bliver særligt nærværende i forbindelse med akutte forværringer og indlæggelsesforløb, hvor respondenterne oplever intense anfald af åndenød. Indlæggelserne sker ofte akut og i nogle tilfælde kommer respondenterne i Non Invasiv Ventilation (NIV) eller respiratorbehandling. Bjarne fortæller, hvordan den sidste indlæggelse, hvor han var i respiratorbehandling medførte en eksistentiel uro, som han ikke kan sætte ord på:

Bjarne: *Sidste gang jeg var i respirator, det var en grim oplevelse. Det er sådan noget som ikke rigtig er kommet på plads inde i mig selv. Jeg ved ikke hvad det er, jeg kan ikke sådan pege fingre og sige 'det var lige det'.*

I sammenhæng med de akutte forværringer og indlæggelsesforløbene oplever mange respondenter en angst for at dø. Angsten er, som det fremgik af afsnit 5.4. bl.a. forbundet med ikke at kunne kontrollere sin vejrtrækning. Angsten udspringer derudover af den uforudsigelighed, som er forbundet med døden. Det, at døden kan komme når som helst, gør at døden opleves som nærværende og som et potentielt udfald af ethvert akut åndenødsanfald. Dødens nærvær forstærker på denne måde den angst, der er forbundet med ikke at kunne kontrollere sin vejrtrækning. Gitte fortæller, hvordan hun oplever sygdommens akutte forværringer:

Gitte: *Et eller andet sted, så bliver jeg bange for, at det er min sidste stund, der er der nu. Fordi det kan komme sådan.*

Det er også under indlæggelserne at mange af respondenterne reflekterer over, hvordan og hvornår døden vil indtræde.

Bjarne: *Ja, det er især galt, når jeg har de perioder, hvor jeg er indlagt. Der spekulerede man lidt på, om det nu kunne være sådan, så man skulle herfra om kort tid. Det kan man jo ikke vide noget om. Jeg håber, at det siger knald, og så er det slut. At jeg ikke skal kvæles langsomt - det ville være frygteligt. Så ja, jeg tror faktisk, at jeg er rimelig afklaret med det. Det bliver man aldrig, tror jeg, men jeg tror egentlig, at jeg har affundet mig med, at det kan ske.*

På denne måde kan indlæggelsesforløbene og de akutte åndenødsanfald medvirke til, at respondenterne reflekterer over og får en større erkendelse af dødens nærvær. Anette fortæller, at hun gennem hele sit sygdomsforløb har været bevidst om sygdommens dødelighed. Alligevel var det først i forbindelse med en indlæggelse, hvor hun fik at vide, at hun var overfølsom over for ilt, at hun for alvor erkendte, at hun skulle dø.

Anette: *Men den der med overfølsomheden over for ilten, den var egentlig aldrig gået op for mig. Min datter sad på den anden side af [hospitals]sengen og hun blev lige så paf, for hun siger så: 'Jamen, hvad gør man så mor?' Og så kiggede jeg på hende og sagde: 'Ja, Birgitte, der er jo kun den ene vej. Kan jeg ikke tåle ilten, så får jeg jo ikke nok. Og så er det altså bedemanden, du skal have fat i. Og du skal ikke tage ham den billige bedemand på nettet for han er elendig!'*

Respondenterne må lære at leve en hverdag, hvor døden er nærværende, dels i form af bevidstheden om, at der pludseligt kan komme et anfald, der er potentielt dødeligt, og dels i form af bevidstheden om, at uanset hvad, så er døden nært forestående. Gitte fortæller, hvordan hun prøver at finde sig til rette med tanken om døden som nært forestående og uforudsigelig ved at fremhæve døden som et fælles menneskeligt vilkår:

Gitte: *[Jeg prøver at] sige: Jamen vi har alle sammen en dato, og min dato, den er skrevet. Hvornår, det ved vi ikke, men det kan være i dag som i morgen, som det går.*

Mange af respondenterne oplever døden som den uafvendelige afslutning på sygdomsforløbet, og mange giver udtryk for at være afklarede og finde ro i tanken om dødens uafvendelighed og døden som et eksistentielt vilkår. Det skaber en afslutning på deres sygdomsforløb, som de efterhånden har lært at opleve som meningsfuld. Tove forklarer, hvordan bevidstheden om, at hun kommer til at dø af KOL, skaber en eksistentiel sikkerhed for hende:

Tove: *Det ved vi jo. Det [at vi skal dø] er det eneste, vi er 100% sikre på. Vi kender bare ikke dagen eller timen. […] Det går kun én vej, og det ved jeg. Jeg gider ikke engang spørge om det. Én ting er du fuldstændig sikker på: Vi skal alle sammen dø. Vi ved, den kommer. Og det kommer til at koste det her, det ved jeg godt. Og det rører mig ikke.*

Selvom få respondenter er så uberørte af dødens nærvær som Tove, skaber afklaringen om, at døden bliver afslutningen på deres sygdomsforløb alligevel for mange en form for afrunding og mening i deres sygdomsforløb. Det, at det er umuligt at forudsige dødens indtræden, skaber imidlertid en eksistentiel usikkerhed.

Jytte beskriver, hvor svært det er for hende at indeholde dødens uforudsigelighed i sin hverdag. Hun er derfor helt holdt op med at tænke på døden.

Jytte: *For 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.*

Det er således ikke bevidstheden om døden som sådan, der er svær at leve med, men uforudsigeligheden om dødens indtræden. Nogle af respondenterne håndterer denne uforudsigelighed ved at resignere og forholde sig afventende til døden. Hanne giver endda udtryk for, at hun håber, at døden kommer snart.

Hanne: *[Jeg] håber jeg bare at det var [slut]. Sådan er det. […] Jeg er træt af det, simpelthen.*

Andre prøver at finde en balance, hvor døden har en plads i hverdagen, uden at hverdagen fyldes helt af døden. For Anette lykkes det at være afklaret med døden nærvær, uden at det fylder i hverdagen.

Anette: *Det er ikke sådan, at det rider mig som en mare, at jeg er her måske ikke i morgen eller i næste uge - slet ikke. Det er ikke noget, jeg går og spekulerer på i hverdagen, at om halvandet år er jeg her måske ikke.*

Flere kæmper dog for at finde denne balance. Gitte fortæller, hvordan hun oplever, at det at leve med dødens nærvær indebærer, at hun må kunne erkende døden som en realitet og hermed også rumme den angst, som hun oplever ved tanken om snart at skulle dø, og samtidigt kunne bevare sig selv som den person hun er.

Gitte: *Det er jo et helvede et eller andet sted. Men hvis du ikke finder noget positivt og prøver at bevare humøret. Jeg ved da godt, at jeg er tæt på. Men det har jeg ikke lyst til at lade præge mig. Jeg er da bange for at skulle her fra. Men alligevel, så bliver det da også en lettelse den dag, med sygdommen her. Så du er nødt til hele tiden at tage den meget alvorligt, med det…at latterliggøre den lidt. Det er min måde at klare det på.*

For Gitte er døden både forbundet med angst og med udfrielse fra en hverdag, der i høj grad er præget af sygdommen. Gitte antyder, at hun på én og samme tid er afklaret med, at hun skal dø, men også bange for det. Denne dobbelthed i måden at forholde sig til døden på deles af flere respondenter. Flemming beskriver det sådan:

Flemming: *Når du ikke kan få vejret, så bliver du bange, det kan du ikke lade være med. For jeg er jo ikke bange for…Altså jeg ved, at jeg skal dø af dette her, det er ikke noget der fylder mig nogen steder. Jeg er jo ikke bange for: Sådan der. Men når du ikke kan styre din vejrtrækning, så bliver du jo bange, det kan du ikke selv kontrollere.*

Det er altså i høj grad den manglende kontrol over tidspunktet for dødens indtræden, der skræmmer mange. Flemming forsøger at minimere denne oplevelse af manglende kontrol ved at holde fast i, at han ved at stoppe sin dialysebehandling selv kan kontrollere, hvornår han vil dø.

Flemming: *Når det begynder at blive for ulideligt så har jeg altid holdt på […], så er der jo ikke nogen grund til at vi er her mere, med mindre at der er en udsigt til at det kan forandre sig. Og det vil der jo ikke være i mit tilfælde, altså når jeg kommer længere med min KOL. Og så er det jo behageligt at man bare kan sige: Jamen så tager vi ikke dialyse mere, så sover du stille og roligt mere og mere, og så er det et overstået kapitel. […] Jeg vil selv bestemme, hvor lang tid jeg vil være her, når vi kommer dertil.*

Det at leve med dødens nærvær indebærer på denne måde en dobbelthed i forhold til at være afklaret med at skulle dø, men samtidigt opleve en angst i forhold til, hvornår det kommer til at ske. Det er særligt i forbindelse med de akutte åndenødsanfald, hvor døden opleves som et potentielt udfald, at respondenterne må forholde sig til dødens dobbelthed - de ved, at de skal dø, men er det nu, det sker?

5.9.1. FREMTIDENS HORISONT

Den usikkerhed, som mange af respondenterne oplever i forbindelse med dødens nærvær har betydning for den måde, de tænker fremtiden på. Idet prognosen for sygdommen er uforudsigelig, oplever mange, at deres fremtid er ukendt, og at de ikke kan have nogen forventninger til, hvordan fremtiden vil forløbe. Flemming fortæller, hvordan han tænker over sygdommens fremtidige udvikling:

Flemming: *Jamen tanken det er, hvor hurtigt jeg bliver dårligere og hvor dårligere og dårligere, jeg bliver. Det er sådan i det store hele det.*

Flemming forklarer, hvordan det for ham gælder om ikke at lade tankerne om fremtiden fylde for meget i hverdagen.

Flemming: *Selvfølgelig tænker jeg over det [at skulle dø] og også over, hvad der vil ske, og fremtiden og sådan noget, men det er ikke noget der fylder for meget. Og det skal det heller ikke gøre, for så er det man lige så godt kan tage pistolen.*

De fleste respondenter tænker ikke særlig langt ud i fremtiden og gør sig kun i begrænset omfang forestillinger om, hvordan fremtiden vil forløbe. Det er livet nu, de fokuserer på, og ikke det liv, der kommer. På denne måde sætter de en kort tidshorisont for deres liv og de minimerer fremtidens plads i nutiden.

Jytte: *Jeg gør mig ikke så mange tanker om [fremtiden] mere. Jeg ved hvad jeg kan og ikke kan, og det er så det. Så det tænker jeg ikke så meget på.*

Bjarne fortæller, at han ikke vil forvente noget af fremtiden, fordi det er usikkert hvorvidt det bliver realiseret.

Bjarne: *[Jeg tænker] ikke ret langt [ud i fremtiden], fordi det er der ingen grund til. Jeg kan jo mærke, at jeg bliver lidt dårligere og lidt dårligere. Jeg ville da helst kunne tænke nogle år frem, men det gør jeg ikke. Jeg lader være med det fordi jeg tænker: Det er sgu ikke sikkert du når det, så lad være med at tænke på det.*

Ved at fokusere på nutiden og den nære fremtid skaber respondenterne en form for eksistentiel sikkerhed idet de fokuserer på det, de ved, frem for det, de ikke ved. Det at leve med en kort tidshorisont betyder imidlertid også at respondenterne ikke kan planlægge ud i fremtiden og dermed heller ikke se frem til begivenheder, som førhen har haft betydning for dem, før begivenhederne er tidsmæssigt tæt på.

Gitte: *Et eller andet sted, så tror jeg nok, at jeg prøver slet ikke at tænke fremtid. Nu begynder jeg så småt at tænke på julen. Det bliver nok min første jul uden julepynt. […] Så lidt [tænker jeg ud i fremtiden], men jeg planlægger ikke mit barnebarns næste konfirmation, som jeg førhen har været med til. Nej, en dag ad gangen - og så lidt til.*

På denne måde handler det for Gitte og for flere andre om at tage en dag ad gangen, og på denne måde tage højde for, at døden kan komme når som helst, men uden helt at holde op med at tænke på fremtiden og dermed miste håbet.
Nogle af respondenterne håndterer usikkerheden om fremtiden ved at forberede sig på døden og afrunde livet så godt de kan. Flere har oprettet testamente eller taget andre økonomiske forbehold. Gitte fortæller, hvordan hun forbereder sig på, at døden kan komme, ved at skaffe sig af med det overflødige. På denne måde er hun hele tiden forberedt på at døden kan komme:

Gitte: *Så jeg lever hele tiden på forkant med…tingene skal være pænt og parate og ikke for meget rod i skufferne, ikke for meget tøj i skabene. Jeg har reduceret rigtig meget, alle mine potteplanter er ved at være væk. Jeg har levet i et grønt paradis, men jeg […]orker ikke at holde dem. […]Jeg trapper lidt ned for tingene. Køber ikke for meget nyt sengetøj. Hvad skal jeg bruge det til? Jeg har fire sæt. Det er mere end rigeligt. Med mindre det er noget, som er brugbart for andre.*

På denne måde forsøger Gitte at afrunde sit liv og forberede sig på at det snart er slut. Andre forbereder sig derimod på dø ved at få så meget som muligt ud af det liv, de har tilbage.

Anette: *Det [at være afklaret omkring at skulle dø] betyder, at det jeg har lyst til, og det jeg føler, jeg magter, det gør jeg. For det er nu det skal gøres. Så kan det ikke nytte noget, at jeg siger, det der vil jeg om tre år, fordi jeg ved ikke, om jeg er her om tre år og kan gøre det. Så skal det planlægges, skal det være nu.*

5.9.2. FORESTILLINGER OM FREMTIDEN

Samtidigt med at respondenterne lever med en kort tidshorisont, prøver de i flere sammenhænge på forskellige måder at forudsige fremtiden og sygdommens forløb for på denne måde at forbinde fremtiden til nutiden.

Flere respondenter relaterer sig i deres tanker om fremtiden til den viden om prognosen for sygdommen, som de har fået gennem sundhedsvæsnet, herunder bl.a. rehabiliteringsholdene. De forholder sig til sygdomsforløbet som en nedadgående kurve, der uundgåeligt vil medføre døden. Anette fortæller, hvordan hun dels i kraft af sit arbejde som sygeplejerske og dels gennem den viden, hun har fået på rehabiliteringsholdene, er nået til en erkendelse af, at sygdommen gradvist vil forværres og slutteligt vil medføre døden.

Anette: *Altså det ved jeg jo som sygeplejerske. Med sygdommen, at det en den vej - at der er ingen helbredelse. […] Det får vi jo at vide, når vi går til rehabilitering. Vi ser jo kurven at den falder. Så man får jo egentlig at vide, at det er den vej det går. Vi ser, at kurven den starter med at køre ned når man er 25 år.*

I kommunikationen med de sundhedsprofessionelle er lungefunktionsmålingen af afgørende betydning for, hvordan mange respondenter oplever sygdommen og forholder sig til fremtiden. Bjarne baserer sine tanker om fremtiden på, hvorvidt det er en mulighed at hans lungefunktion kan blive forbedret eller ej.

Bjarne: *Så det er jo ikke meget jeg har, i dag er jeg helt nede på [en lungekapacitet på] 17 [%], efter den [indlæggelse] der, men jeg tror da at jeg kommer lidt op igen, bliver lidt bedre. Men det er ikke sikkert jeg gør det, […] men jeg håber det da, for 17 det er satme ikke meget. Det kan jeg mærke, når jeg er så langt nede som jeg er. Jo men det tror jeg egentlig, at det ligger helt fast for mig, at jeg bliver aldrig bedre, jeg bliver aldrig helbredt, det kan ikke lade sig gøre, siger de.*

Flere forsøger desuden at forudsige fremtidens forløb på baggrund af, hvordan deres sygdom har udviklet sig hidtil og hvordan deres helbredstilstand er i øjeblikket.

Flemming: *Jamen det er nok de der 4-5 år [ud i fremtiden]. Nu har jeg lige lavet mine lån om til 5 års lån. Og det er min horisont. […]Jeg har ikke andet at have det i end tilfældigheden. Det kan også være lidt højt sat i forhold til hvordan jeg har fået det i det sidste halve år. Hvis det fortsætter et halvt år til, så hedder horisonten 2-3 år.*

En anden måde at forudsige fremtiden på er på baggrund af indlæggelser på hospitalet, hvor respondenterne har delt stue med patienter med mere fremskreden KOL end dem selv. Gitte fortæller, hvordan hun bliver utryg ved at være indlagt sammen med andre KOL-patienter:

Gitte: *Det er nogle triste skæbner, du kommer ind til, for det er jo lidt din egen historie, du kan ligge og kigge på hos naboen. Og det er altså ikke super rart. […] Du ved jo selv, at du kommer der til på et tidspunkt. Så er det dig, der ligger dér.*

5.10. SAMTALEN OM FREMTIDEN

Nogle respondenter bygger bl.a. deres opfattelse af, at sygdommen vil blive gradvist værre, og at de kommer til at dø af den, på den viden, de har fået gennem deres møder med sundhedsvæsnet og deres lungefunktionsmålinger. Ingen af respondenterne har dog haft en egentlig samtale med sundhedsprofessionelle, hvor de har fået at vide, hvordan sygdommen vil udvikle sig og har haft mulighed for at drøfte deres tanker om sygdommens udvikling og behov for støtte i fremtiden. Respondenterne oplever derfor, at deres muligheder for at få hjælp i fremtiden udelukkende består i at blive behandlet for deres akutte forværringer.

Flere af respondenterne har dog haft samtaler med de sundhedsprofessionelle, hvor de har berørt emner, der relaterer sig til, hvordan sygdommen vil udvikle sig i fremtiden, og det er bl.a. disse samtaler, der er medvirkende til at give respondenterne en oplevelse af, at det eneste, der kan gøres for dem i fremtiden, er at de kan blive behandlet i forbindelse med forværringer. Flere har fx talt om genoplivning og respiratorbehandling og mange har oplevet, at en eller flere forskellige læger i løbet af sygdomsforløbet har forsøgt at forudsige, hvor lang tid, de har tilbage at leve i. Formidlingen af tidsperspektivet har dog primært taget form af en tilkendegivelse af fakta, snarere end en samtale. Jytte beskriver, hvordan samtalerne om tidsperspektivet for døden er forløbet:

Jytte: *Det er mere som en sidebemærkning. Og så snakker man om noget andet.*

Niels har gentagne gange i løbet af sit sygdomsforløb fået sat et tidsperspektiv for, hvor længe han havde tilbage at leve i, og disse tilkendegivelser er kommet til at fylde i hans oplevelse af sygdomsforløbet og sundhedsvæsnet. Niels er afklaret med, at han snart skal dø, men det, at samtalerne med de sundhedsprofessionelle om døden finder sted som tilkendegivelser af, hvor lang tid, der er tilbage, medvirker til, at han oplever, at lægerne vil tage håbet fra ham og få ham til at opgive livet. Og det, at han gentagne gange får sat nye tidsperspektiver for, hvornår han kommer til at dø, forstærker hans oplevelse af, at lægerne vil have ham til at opgive livet. Under det seneste indlæggelsesforløb har lægerne talt om respiratorbehandling og genoplivning med Niels. Niels fortæller om, hvordan lægerne under disse samtaler vil have ham til at fraskrive sig al hjælp i fremtiden. Han føler sig opgivet af lægerne og oplever at de ikke længere vil tilbyde ham hjælp eller behandling.

Niels: *De ville ikke give mig hjertemassage, de ville ikke lukke et hul i lungerne, de ville ikke give mig respirator. […] Så har [lægen] forsøgt at overtale mig til at give afkald på resten af den hjælp de kan give. Og brugt meget tid på det derovre [på hospitalet]. Selv når han var på besøg hos naboen, har han stået der og agiteret for, at jeg skulle til at se det hele i øjnene og bare skrive en erklæring om, at jeg skulle ikke have hjælp. […] De bildte mig ind at jeg gad jo egentlig ikke leve mere.*

Niels oplever det som at kontrollen over sygdomsforløbet og over hans liv og død bliver overgivet til lægerne. På denne måde oplever han, at lægerne vil bestemme, hvornår han skal dø - med Niels' ord at de vil 'aflive' ham - frem for at døden kommer naturligt, når tiden er inde. For Niels fylder lægernes tilkendegivelser af, hvornår han skal dø særligt meget, men også andre respondenter deler oplevelserne af, at tilkendegivelserne om, hvornår de skal dø efterlader dem i en situation, hvor de ikke føler, at de bliver draget omsorg for i forbindelse med deres tanker om fremtiden og døden.

Jytte fortæller, hvordan hun oplever, at tilkendegivelserne af, hvornår hun skal dø, efterlader hende i en situation, hvor fremtiden er usikker og hun ikke magter at tænke på fremtiden eller på døden.

Jytte: *Jeg ved jo ikke rigtig, hvad jeg skal tro på, og hvad jeg ikke skal tro på. For den ene siger det ene, og den anden siger det andet. Så det er lidt vanskeligt. Det er jo det med at det er skiftende læger hele tiden. Den ene fik det til at lyde som om jeg var død om 3 måneder og den anden sagde: 'Du kan sagtens holde et år.' 'Javel', siger man så. Hvad skal man så sige? Jeg ved det ikke. Jeg ved det simpelthen ikke. Og jeg gider faktisk ikke at tænke på det mere.*

De tilkendegivelser af, hvornår døden vil indtræffe, som lægerne kommer med, følges for ingen af respondenternes vedkommende altså op af en samtale om, hvad det betyder for det fremtidige sygdomsforløb og muligheder for behandling, at de skal dø inden for den givne tidsramme. Mange af respondenterne har ingen forventning om, at det er muligt at have en sådan samtale. De respondenter, der ikke har oplevet, at en læge er kommet med en tilkendegivelse af, hvornår de skulle dø, forventer, at en samtale med en læge eller en andens sundhedsprofessionel om fremtiden udelukkende vil fokusere på, hvornår de skal dø, hvilket medvirker til at de ikke efterspørger en sådan samtale.

En anden grund til at respondenterne ikke efterspørger en samtale om fremtiden kan være at de ikke oplever at det er det rette tidspunkt. Bjarne fortæller, hvordan han ikke oplever, at tiden endnu er kommet til at han vil tale med en professionel, fx en præst eller en psykolog, om døden:

Bjarne: *[Jeg har ikke haft behov for at tale med nogen om døden], ikke endnu i hvert fald. Det synes jeg faktisk ikke. Så slemt synes jeg ikke det er. Men det er jo klart, når du får sådan et dyk igen og et dyk igen, så tænker man 'hvad fanden er der nu galt'. Men sådan er det vel.*

Selvom Bjarne flere gange har været tæt på at dø og han gør sig mange tanker om døden, oplever han at der skal noget andet til, før tiden er inde til at tale om døden. For Flemming var det ikke KOL-diagnosen, men det at han fik konstateret lungecancer, der medførte at han fik talt om testamente med sine børn. På denne måde indebærer cancerdiagnosen for ham en større sikkerhed om at døden er nært forestående end KOL-diagnosen.

De pårørende er i forskellig grad involveret i respondenternes forholden sig til døden og fremtiden. Nogle respondenter taler med deres pårørende om at de skal dø. Anette fortæller, hvordan hele hendes familie, selv hendes 12-årige barnebarn er klar over, at hun snart skal dø. Andre vælger at holde deres tanker for sig selv og atter andre oplever ikke at de kan tale med deres pårørende om døden. Jytte fortæller, hvordan hendes børn er bange for at hun skal dø, men at hun ikke oplever, at de kan tale om det.

Jytte: *Et par stykker af dem, tror jeg, er lidt bange. Det er en fornemmelse, jeg har. De vil ikke snakke om det. […] Jeg ved ikke [hvad de er bange for]. At jeg ikke er her mere. Men vi skal jo den vej alle sammen. Jeg tror også, det er fordi jeg altid har været rask og rørig og passet børn. Og så lige pludselig, så er det omvendt. Og to af dem, de kan ikke kapere det.*

Flere respondenter nævner, at de oplever at usikkerheden om, hvornår døden indtræder, er en stor belastning for deres pårørende. Gitte tilkalder som nævnt i afsnit 5.8. sin datter, når hun får et akut anfald af åndenød og hun forklarer, hvordan hun oplever det som en belastning for datteren:

Gitte: *Det er enormt hårdt [for min datter]. Også fordi hun bliver skide bange for, om jeg nu er i live, når hun kommer herover, eller om det var så slemt, så jeg ikke er der. Så jo, det er slemt for hende.*

Døden bliver på denne måde også nærværende i hverdagen for de pårørende, der spiller en betydelig rolle i respondenternes hverdag.

6.0 DISKUSSION

KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats er i nærværende rapport blevet undersøgt gennem et kvantitativt registerstudie og et kvalitativt interviewstudie. Den kvantitative undersøgelse har sammenlignet objektive data i form af tildelte sundhedsydelser i de sidste tre leveår for patienter, der er døde af hhv. KOL og lungekræft. Endvidere er patienter, der er døde af lungekræft og også har haft KOL, blevet beskrevet som en undergruppe. Den kvalitative undersøgelse har beskrevet, hvordan patienter med meget svær KOL oplever deres sygdomsforløb - fra årsagerne til sygdommen, over hverdagen som svært syg og til deres tanker om fremtiden.

6.1. KOL-PATIENTER I DANMARK

Den kvantitative undersøgelse dokumenterer, at KOL-patienter har en lav gennemsnitsindkomst og et lavt gennemsnitligt uddannelsesniveau, både i forhold til lungekræftpatienter, men i særdeleshed i sammenligning med den almene befolkning. Disse sociale og økonomiske vilkår er afgørende at tage i betragtning i vurderingen af KOL-patienters palliative behov. Fx kan patienterne have vanskeligt ved at finansiere udgifter til medicin og vedligeholdende træning, ligesom de ikke har mulighed for at indkøbe hjælpemidler eller på anden måde kompensere økonomisk for de begrænsninger, de oplever i hverdagen. I denne sammenhæng er det relevant at bemærke, at kun 4% af KOL-patienterne modtog terminaltilskud[22].
Et begrænset økonomisk råderum medvirker således til at forstærke den lidelse, patienterne oplever. Derudover kan det lave uddannelsesniveau have betydning for patienternes muligheder for at søge viden om sygdommen og hjælp fra det offentlige system. Der er således behov for opmærksomhed på, om og hvordan de sociale og økonomiske vilkår, som KOL-patienter lever under, skaber ulighed i behandlingen undervejs i sygdomsforløbet.

6.2. SYGDOMSUDVIKLING OG TILDELTE SUNDHEDSYDELSER

Den kvantitative undersøgelse viser, at KOL patienter har flere indlæggelser over en længere periode sammenlignet med lungekræftpatienter, som har lidt flere indlæggelser i det sidste halve år før død. Dette kan betyde, at KOL-patienter har flere symptomer over en længere periode end lungekræftpatienter.
I det sidste halve år før død tyder det på, at der sker en markant stigning i antallet af symptomer og medicinske problemer hos både KOL- og lungekræftpatienter, og at helbredsproblemerne i denne periode er sammenlignelige.

Antallet af forskellige lægemiddelgrupper, som KOL-patienter bruger lægemidler fra i løbet af de sidste tre leveår, indikerer en høj grad af komorbiditet og en kompleks symptombyrde. KOL-patienterne lider således af sygdomme i flere forskellige organer og oplever konkurrerende symptomer i forbindelse med disse forskellige sygdomme. Det peger ligeledes på, at KOL-patienter i den første del af sygdomsforløbet oplever et højere antal forskellige symptomer end lungekræftpatienter, men at antallet af helbredsproblemer i det sidste halve år før død er sammenligneligt.

[22] *Staten dækker gennem terminaltilskud patientens udgifter til medicin i den sidste del af livet. Terminaltilskud gives til døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice, for at de ikke skal stilles økonomisk ringere end patienter, der forbliver indlagt på hospital (www.lægemiddelstyrelsen.dk)*

Sammenholder man antallet af hospitalsindlæggelser, antallet af kontakter til praktiserende læge og antallet af lægemiddelgrupper, ser det ud til, at både KOL- og lungekræftpatienter har betydelige symptomer og medicinske problemer, som kan afstedkomme behov for en lindrende indsats. KOL-patienter oplever disse problemer over en længere periode end lungekræftpatienter, mens behovet for lindring af fysiske symptomer i det sidste halve leveår ser ud til at være lige omfattende for KOL- og lungekræftpatienter. I de tre sidste leveår er KOL-patienter i gennemsnit indlagt i længere tid end lungekræftpatienter. KOL-patienters sygdomsforløb er endvidere mere forskelligartede i forhold til forløbene for lungekræft-patienter. Dette afspejler formodentlig, at der er større variation i den måde KOL-sygdommen udvikler sig på. I forhold til lungekræftpatienterne, er der en forholdsvist større gruppe af KOL-patienterne, der slet ikke har været indlagt i løbet af de sidste tre leveår, men som har kontakt til sundhedssystemet på anden vis. Dog er der 25% af denne gruppe, der udelukkende har kontakt til praktiserende læge, og således ikke tilses af en lungespecialist (læge eller sygeplejerske). Spørgsmålet er, om denne gruppe får den tilstrækkelige og kvalificerede hjælp fra den praktiserende læge, de har behov for, eller om deres behandlingsforløb kunne forbedres ved, at de var i kontakt med sundhedspersonale med specialviden om KOL?

Størstedelen af KOL-patienterne bor alene, hvilket også er afgørende at tage i betragtning i vurderingen af deres behov for hjælp til de daglige gøremål og deres behov for psykisk støtte. Sammenholder man resultaterne fra den kvantitative og den kvalitative undersøgelse, og tager man i betragtning, at KOL i er en sygdom, der nedsætter funktionsniveauet betydeligt, kan det derfor undre, at kun lidt over halvdelen af KOL-patienterne modtager praktisk hjælp og hjælp til personlig pleje fra kommunen umiddelbart før deres død.

Den gruppe patienter, der både har KOL og lungekræft, har i den allersidste del af livet flere indlæggelser og flere indlæggelsesdage end patienter med enten KOL eller lungekræft, hyppigere kontakt til praktiserende læge og bruger medicinske præparater fra et (lidt) højere antal forskellige lægemiddelgrupper. Det kan tyde på, at denne gruppe i særlig grad kan have brug for en palliativ indsats i den sidste del af livet.

6.3. FASER I SYGDOMSFORLØBET

Den kvalitative undersøgelse beskriver, at KOL-patienterne lever med stadigt forværrede symptomer over en længere periode. De normaliserer hverdagen med sygdommen og finder en måde at tilpasse hverdagen til sygdommen, så der er overensstemmelse mellem den måde, hverdagen foregår på, og den måde, hverdagen burde være på. Mange oplever i en lang periode ikke sig selv som syge og tøver derfor med at opsøge hjælp fra sundhedssystemet. Hvordan sygdommen håndteres af de læger, patienterne er i kontakt med, er af afgørende betydning for, hvorvidt patienterne oplever sig selv som syge. På et tidspunkt oplever patienterne, at de er så svært syge, at der er markant uoverensstemmelse mellem den måde, hverdagen er på og den måde, hverdagen bør være på. Nogle patienter oplever denne overgang til hverdagen som svært syg som et pludseligt vendepunkt, mens andre oplever det som en gradvis udvikling. Forskellige begivenheder, såsom andre sygdomme, arbejdsophør, hyppige indlæggelser, ilt-behandling og skelsættende begivenheder i det personlige liv er med til at øge afstanden mellem, hvordan hverdagen er og hverdagen bør være og dermed markere overgangen til hverdagen som svært syg. I og efter overgangen til hverdagen som svært syg, oplever patienterne, at deres behov for lindring og støtte ændrer sig. De får brug for mere praktisk hjælp end før, men har også i høj grad behov for støtte og lindring i forhold til lidelsens fysiske, sociale, psykiske og eksistentielle aspekter.

6.4. PALLIATIVE BEHOV I HVERDAGEN MED SVÆR KOL

Åndenøden er det altoverskyggende fysiske symptom i hverdagen som svært syg og medvirker til, at sygdommen hele tiden er til stede i patienternes tanker og handlinger. Patienterne oplever i hverdagen som svært syg en samlet fysisk, social, psykisk og eksistentiel lidelse, som kommer til udtryk på følgende områder:

5) Det bliver svært at overkomme de daglige gøremål og få rutinerne i hverdagen til at hænge sammen. Tempoet i hverdagen må sættes drastisk ned.
6) De oplever, at deres mobilitet bliver begrænset, både af det fysiske besvær og af uoverskueligheden ved at skulle bevæge sig rundt.
7) De oplever, at deres hverdag bliver uforudsigelig, og at de mister kontrollen over deres eget liv - både i den nærmeste og den fjernere fremtid.
8) Deres sociale liv bliver indskrænket og de oplever ensomhed i varierende grad.

Den lidelse, som patienterne oplever, er med til at skabe uoverensstemmelse mellem sådan som hverdagen er og sådan som hverdagen burde være. Patienterne oplever således, at den måde, som hverdagen finder sted på, er markant anderledes end deres hverdag før de blev alvorligt syge og væsentlig forskellig fra, hvordan de ser det gode liv. De oplever med andre ord, at kvaliteten af deres liv er forringet i afgørende grad.

Et væsentligt aspekt af den lidelse, patienterne oplever, er den skyld og skam, som opstår i relation til opfattelsen af KOL som en rygersygdom og begrebet 'rygerlunger'. Patienterne forsøger at skabe mening i deres fortælling om sygdomsforløbet og undgå skylden og skammen ved at se sygdommen i et livsforløbsperspektiv og finde andre årsager til sygdommen end rygning igennem hele livsforløbet. Skylden og skammen opleves særligt i kommunikationen med de sundhedsprofessionelle og bliver en væsentlig barriere for en vellykket kommunikation og omsorgsfuld behandling.

Den kvalitative undersøgelse viser således, at KOL-patienter har betydelige behov for lindring af den samlede lidelse, de oplever i hverdagen, og at de palliative behov bliver særligt påtrængende i og efter overgangen til hverdagen som svært syg.

6.5. OPLEVELSEN AF MULIGHEDERNE FOR AT FÅ HJÆLP

Mange patienter oplever en utryghed i forhold til, om de har mulighed for at få hjælp, når de har behov for det, og i forhold til, om de personer, der skal hjælpe dem, har tilstrækkelig viden om og kompetence inden for området. Derudover skaber den manglende kontinuitet i hjælpen utryghed, da det ikke er muligt at opnå tillid til og tryghed ved de personer, der skal hjælpe dem. Mange oplever endvidere hospitalsindlæggelserne som kaotiske og forstyrrende, og de oplever, at den omsorgsfulde dimension af hjælpen mangler, både i deres møde med hospitalerne og i møderne med den kommunale hjemmepleje. Oplevelsen af manglende omsorg og utilstrækkelig hjælp er medvirkende årsager til, at patienterne kun i begrænset omfang opsøger hjælp fra sundhedssystemet.

De pårørende har derfor afgørende betydning for KOL-patienters oplevede livskvalitet og muligheder for at klare sig i hverdagen. Mange er afhængige af den praktiske hjælp, de får fra de pårørende i det daglige, og de pårørende yder afgørende psykisk støtte til patienterne, både i hverdagen og i forbindelse med de akutte tilfælde af åndenød. Hvorvidt en patient har pårørende i nærheden og hvordan relationen til disse pårørende er, er derfor af essentiel betydning for, hvordan vedkommende oplever hverdagen med svær KOL. Flere patienter - især dem som bor alene og er afhængige af hjælp fra deres voksne børn - giver imidlertid også udtryk for, at de er bekymrede for at være en byrde for de pårørende, både praktisk og følelsesmæssigt, og at de derfor savner at få mere hjælp og støtte fra det offentlige.

6.6. DØDEN

Den kvalitative undersøgelse viser, at døden er nærværende i hverdagen for mange patienter med svær KOL - de ved, at de snart skal dø, og at de risikerer at dø hver gang, de har en pludselig forværring i sygdommen (eksacerbation). Mange finder en eksistentiel sikkerhed i at vide, at de skal dø, men usikkerheden om, hvornår det sker, gør det svært at finde en måde at leve med døden i hverdagen. Nogle af patienterne berører i deres samtaler med sundhedsprofessionelle emner, der vedrører fremtiden og døden, men ingen har haft en samtale om, hvad det betyder for det fremtidige sygdomsforløb og muligheder for behandling, at de skal dø inden for en relativt kort tidshorisont. Patienterne har ingen forventning om, at det er muligt at have en sådan samtale og oplever, at deres muligheder for at få hjælp i fremtiden udelukkende består i at blive behandlet for deres akutte forværringer. Den usikkerhed, patienterne oplever i forbindelse med det fremtidige sygdoms- og behandlingsforløb medvirker til, at de forsøger at minimere fremtidens plads i nutiden ved at undgå at tænke på den. Samtidigt forsøger flere dog at skabe en eksistentiel sikkerhed i det fremtidige sygdomsforløb ved at forestille sig fremtiden som en nedadgående kurve, der uundgåeligt vil medføre døden. I denne sammenhæng har egne erfaringer med sygdommens udvikling, kendskab til andre KOL-patienter fra hospitalsindlæggelser, lungefunktionsmålingerne og kommunikationen med de sundhedsprofessionelle afgørende betydning for, hvordan de forestiller sig fremtiden.

Den kvantitative undersøgelse bekræfter, at der ikke er fokus på at støtte KOL-patienter, når de nærmer sig døden. Kun 4% af KOL-patienterne modtog økonomisk tilskud til medicin i den sidste del af livet i form af en "terminal-erklæring". Derudover døde 2/3 af KOL-patienterne på hospital. Tager man i betragtning at de fleste danskere ønsker at dø i eget hjem (Brogaard 2011, Neergaard 2011), må dette være en indikation på, at KOL-patienterne sjældent dør på den måde, de kunne ønske sig.

6.7. OVERVEJELSER OM VALIDITET

Mens den kvantitative undersøgelse beskæftiger sig med sygdomsforløbet i de sidste tre leveår, omhandler den kvalitative undersøgelse hele sygdomsforløbet indtil respondenternes nuværende hverdag. Inklusionskriterierne sikrer, at respondenterne i den kvalitative undersøgelse alle har KOL i meget svær grad og har haft indlæggelser, hvor de har oplevet at være tæt på at dø. På denne måde kan den kvalitative undersøgelse validt beskrive, hvilke erfaringer patienterne gør sig i løbet af sygdomsforløbet, og hvordan de forholder sig til døden i deres tanker og handlinger i hverdagen. Det, at respondenterne er rekrutteret gennem hospitaler, og det at kun patienter, der har haft minimum to indlæggelser, er inkluderet i undersøgelsen, betyder imidlertid også, at undersøgelsen ikke kan sige noget om forholdene for patienterne med svær KOL, der er indlagt sjældnere, eller slet ikke har været indlagt. Som det dokumenteres i den kvantitative undersøgelse, er der en gruppe, der slet ikke er indlagt i løbet af de sidste tre leveår. En analyse af sammenhængen mellem alder og ingen indlæggelser viser, at de personer, der ikke har været indlagt, generelt var yngre[23]. Det kan betyde, at de havde et kortere forløb med KOL i svær grad og derfor havde færre indlæggelser. De palliative behov hos denne gruppe kan derfor formodes at være anderledes end behovene hos den gruppe, den kvalitative undersøgelse beskriver.

Det har endvidere været et kriterium, at respondenterne til den kvalitative undersøgelse skulle være kognitivt i stand til at deltage i et interview. Den kvalitative undersøgelse omfatter derfor patienter, som alle er kognitivt velfungerende, mens den kvantitative undersøgelse også omfatter patienter med fx demens. Denne gruppe kan ligeledes formodes at have andre palliative behov.

Mens det kvantitative studie således undersøger sygdomsforløbet i de sidste tre leveår for alle personer, der døde af KOL i Danmark i 2010, beskriver den kvalitative undersøgelse erfaringerne hos en gruppe patienter, der alle oplever at have KOL i så svær grad, at det har afgørende indvirkning på deres hverdag, og som alle er i relativt tæt kontakt med hospitalerne.

I forhold til den kvantitative undersøgelse må det bemærkes, at data vedrørende visiteret hjemmepleje indebærer væsentlige usikkerheder, da mange kommuner ikke har indberettet data for deres borgere eller har ufuldstændige indberetninger. Der er taget højde for disse usikkerheder i undersøgelsen, men i forhold til fremtidige undersøgelser må det betragtes som problematisk, at det ikke er muligt at dokumentere omfanget af hjemmeplejeydelser til borgere i Danmark.

Resultaterne fra nærværende undersøgelse bekræfter overvejende resultaterne fra den internationale forskning i KOL-patienters hverdag og behov for palliativ indsats, som blev præsenteret i afsnit 1.2. De internationale studier viser, at KOL-patienter har omfattende palliative behov, men at de har begrænset mulighed for at få en palliativ indsats (bl.a. Goodridge 2006; Murray 2006; Hardin 2008, Bausewein 2012; Janssen et al 2011, Joshi et al 2012). Denne undersøgelse viser, at dette også gør sig gældende i en dansk kontekst.

Åndenød fremstår både i litteraturen og i denne undersøgelse som det mest dominerende symptom i hverdagen (Gardiner 2010; Hardin 2008). Dette studie følger flere internationale studiers opfordringer til at undersøge, hvordan åndenøden og sygdommen i det hele taget får betydning i hverdagen (bl.a. Gysels & Higginison 2008; Gysels & Higginson 2010; Bausewein et al 2010).

[23] *Se tabel 2 i bilag*

I litteraturen er der forskellige fremstillinger af, hvordan KOL-patienter forholder sig til døden. Flere studier beskriver en manglende erkendelse af sygdommens dødelige forløb hos KOL-patienter (Gardiner 2010; Pinnock et al 2011), mens andre beskriver, at usikkerheden om, hvornår døden indtræffer, kan medvirke til, at patienterne ikke tænker på fremtiden og dermed heller ikke overvejer mulighederne for fremtidig behandling (Gysels & Higginson 2010). Den kvalitative del af denne undersøgelse beskriver, at mange patienter finder det svært at leve med dødens nærvær og usikkerheden om, hvornår døden indtræffer, og at de derfor ikke tænker ud i den fjernere fremtid. Disse forskelle i hvordan patienterne forholder sig til døden, kan formodentlig begrundes med, hvor patienterne er i sygdomsforløbet. Denne kvalitative undersøgelse tager udgangspunkt i hverdagen for patienter med svær KOL, der alle har haft indlæggelser, hvor de har oplevet at være tæt på at dø, hvilket for de flestes vedkommende har medført en afklaring med, at de kommer til at dø af sygdommen.

7.0 KONKLUSION

Der findes stort set ingen viden om danske KOL-patienters palliative behov. Dette til trods for, at det på baggrund af den internationale forskning må formodes, at KOL-patienter lever med svære symptomer, der kan afstedkomme behov for en palliativ indsats. Formålet med denne rapport har derfor været at tilvejebringe viden om KOL-patienters sygdomsforløb og identificere behovet for palliativ indsats.
Den kvantitative undersøgelse viser, at KOL-patienter har væsentlige symptomer og medicinske problemer i løbet af de sidste tre leveår. KOL-patienter oplever symptomer over en længere periode end lungekræftpatienter, mens symptombyrden i det sidste halve leveår ser ud til at være sammenlignelig for KOL- og lungekræftpatienter. Den kvantitative undersøgelse viser desuden, at det ser ud til, at KOL-patienter ikke modtager den hjælp til praktiske gøremål og personlig pleje, som man må formode, de har behov for, når man tager i betragtning, at de oplever svære fysiske symptomer i hverdagen. Heller ikke i forbindelse med døden ser det ud til, at KOL-patienter modtager den støtte, de kan have behov for.

Den kvalitative undersøgelse viser, at KOL-patienter særligt får behov for en palliativ indsats i og efter overgangen til hverdagen som svært syg. De oplever åndenøden som det altoverskyggende fysiske symptom i hverdagen som svært syg. Åndenøden medvirker til, at sygdommen hele tiden er til stede i patienternes tanker og handlinger. Patienterne oplever i hverdagen som svært syg en samlet fysisk, social, psykisk og eksistentiel lidelse, som kommer til udtryk på følgende områder:

1) Hverdagens tempo og rutiner
2) Uoverskuelighed og begrænset mobilitet
3) Uforudsigelighed og mangel på kontrol
4) Ensomhed og begrænsninger i det sociale liv

Patienterne oplever endvidere skyld og skam som følge af den tætte sammenkobling mellem rygning og KOL, som findes i den samfundsmæssige opfattelse af sygdommen og i sundhedsvæsnet. Den lidelse, patienterne oplever, er i afgørende grad med til at forringe deres livskvalitet. Patienterne oplever derudover, at det er svært at finde en måde at leve med dødens nærvær i hverdagen.

Patienterne oplever en utryghed i mulighederne for at få hjælp, og de oplever, at den omsorgsfulde dimension af hjælpen mangler. En væsentlig årsag til, at patienterne ikke oplever at blive hjulpet, er den manglende viden om KOL og den manglende forståelse for, hvad det vil sige at have åndenød, som de oplever hos det sundhedspersonale, der skal hjælpe dem. Patienterne er derfor i høj grad afhængige af den hjælp og støtte som de modtager gennem deres pårørende.

7.1. INDSATSEN FOR KOL-PATIENTER I FREMTIDEN

I anbefalingerne for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 2011) præciseres det, at målgruppen for den palliative indsats er alle patienter med en livstruende sygdom og deres pårørende. Dette betyder bl.a., at der i højere grad end før også er fokus på patienter med andre sygdomme end kræft. I denne sammenhæng nævnes KOL specifikt som én af de kroniske sygdomme, der kan indebære behov for en palliativ indsats. Nærværende undersøgelse dokumenterer behovet for at styrke den palliative indsats over for KOL-patienter i Danmark og påpeger, at den palliative indsats for disse patienter må organiseres anderledes end indsatsen for patienter med kræft.

Den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for KOL beskrives i regionernes forløbsprogrammer. Disse forløbsprogrammer skal sikre 'anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordelingen, samt koordinering og kommunikation mellem alle de involverede parter' (Forløbsprogram for Region Hovedstaden 2009). I forløbsprogrammet for KOL i Region Hovedstaden er der fokus på opsporing, behandling og rehabilitering samt løbende opfølgning i indsatsen til KOL-patienter. Palliativ indsats nævnes ganske kort og udelukkende i forbindelse med terminal KOL (Forløbsprogram for Region Hovedstaden 2009). Dette afspejler, at der er brug for et paradigmeskifte i forhold til, hvordan man tænker den palliative indsats til KOL-patienter og indarbejder denne indsats i de eksisterende behandlingstilbud.

Sundhedsstyrelsen har i 2012 udgivet en generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, hvori det uddybes, hvilke elementer, der bør overvejes i forbindelse med at indarbejde palliativ indsats i forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Den generiske model rummer flere generelle betragtninger om det faglige indhold og organiseringen af indsatsen, som kan være relevante i forbindelse med udarbejdelsen af en model for palliativ indsats til KOL-patienter. På baggrund af nærværende undersøgelse kan der specificeres fire væsentlige områder, hvor det er nødvendigt at udvikle den palliative indsats for KOL-patienter:

5) Det palliative forløb/faser i den palliative indsats i forhold til sygdomsforløbet
6) Organiseringen af den palliative indsats
7) Specialiseret viden om KOL i både den basale og den specialiserede palliative indsats
8) Individuel tilpasning af den palliative indsats i forhold til forskelligartede sygdomsforløb

Ad 1) Det palliative forløb/faser i den palliative indsats i forhold til sygdomsforløbet

KOL-patienter har palliative behov over en længere periode end kræftpatienter, og den palliative indsats må derfor tænkes i ind i forløbet langt tidligere, end det er tilfældet i forløbsprogrammet og i de nuværende behandlingstilbud til KOL-patienter. Den palliative indsats bør således indarbejdes som et fuldgyldigt behandlingstilbud allerede under udredningen og ved diagnosetidspunktet. Den palliative indsats må således indarbejdes parallelt med den kurative behandling. At fagprofessionelle allerede tidligt i forløbet bør være opmærksomme på palliative behov anbefales ligeledes i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2012).

KOL patienter har palliative behov allerede tidligt i forløbet, men behovene ændrer sig undervejs i sygdomsforløbet, og behovet for palliativ indsats er særligt udtalt under og efter overgangen til hverdagen som svært syg. I tilrettelæggelsen af den palliative indsats til KOL-patienter er det derfor relevant at være opmærksom på disse faser og ændringer i behov gennem sygdomsforløbet. Også i forhold til de palliative faser må den palliative indsats tænkes anderledes for patienter med KOL end for kræftpatienter. I anbefalingerne for den palliative indsats defineres tre faser i den palliative indsats i forhold til sygdomsforløbet - den tidlige, den sene og den terminale fase. Derudover finder den palliative indsats sted efter patientens død som indsats over for de efterladte (Sundhedsstyrelsen 2011). Det er imidlertid vanskeligt at identificere en terminal fase for KOL-patienter og denne undersøgelse dokumenterer, at KOL-patienter har behov for støtte i forhold til, hvordan de forholder sig til døden, selvom de ikke som sådan kan betegnes som uafvendeligt døende.

Ad 2) Organiseringen af den palliative indsats

Idet den palliative indsats for KOL-patienter bør tilrettelægges som et længere forløb end det hidtil har været tilfældet, vil der være øget behov for opmærksomhed på, hvordan den palliative indsats koordineres med den øvrige indsats som sundhedsvæsenet yder gennem hele sygdomsforløbet. Dette er vigtigt for at skabe sammenhæng i indsatsen.

For at sikre opmærksomheden på palliative behov allerede tidligt i forløbet kunne den palliative indsats tænkes ind i sammenhæng med KOL-rehabiliteringen. Det fremgår af den kvalitative undersøgelse, at mange af patienterne har oplevet rehabiliteringen som meget værdifuld, og rehabiliteringen kunne derfor med fordel udgøre rammerne for en tidlig palliativ indsats. Det nævnes endvidere i den generiske model, at man bør forholde sig til, hvordan man kan 'sammentænke fællesmængden af rehabilitering og palliation' (Sundhedsstyrelsen 2012), dvs. hvordan de to typer af indsatser kan komplementere hinanden.

Dette studie viser, at KOL-patienter har mange indlæggelser over et længere forløb, samt at patienterne oplever hospitalsindlæggelserne som kaotiske og medvirkende til, at de mister kontrollen over deres eget liv. De oplever endvidere ikke, at hospitalet kan danne ramme om en omsorgsfuld behandling. Dette tyder på, at det kunne være hensigtsmæssigt at organisere den palliative indsats med udgangspunkt i patientens eget hjem og forsøge at undgå indlæggelser i det omfang det er muligt. Region Hovedstadens forløbsprogram for KOL anbefaler i tråd med international forskning udgående sygeplejersker til patienter med svær KOL (Forløbsprogram for Region Hovedstaden 2009), hvilket ligeledes kunne være udgangspunktet for den palliative indsats. For at sikre tværfagligheden kunne indsatsen eksempelvis organiseres i et tværfagligt palliativt team med udgående funktion. En indsats, der tager udgangspunkt i hjemmet ville ligeledes styrke mulighederne for at sikre, at den palliative indsats tager højde for både patientens og de pårørendes behov.

Denne undersøgelse viser, at det er med til at skabe tryghed for patienterne, at der er kontinuitet i de personer, der varetager hjælpen og dette er væsentligt at tage i betragtning i organiseringen af den palliative indsats, fx i form af et palliativt team. Derudover peger undersøgelsen på, at det er vigtigt, at hjælpen er tilgængelig, når patienterne har brug for den. Det skaber tryghed for patienterne, både i tilfælde af akut åndenød, men også i hverdagen, at vide at hjælpen er inden for rækkevidde. Denne tilgængelighed kunne fx skabes gennem brug af hotline-funktion, hvor patienterne kunne få direkte kontakt med en fagprofessionel, de havde tillid til, som kunne rådgive dem og evt. komme ud i deres hjem inden for kort tid. Telemedicinske løsninger kunne ligeledes være med til at skabe en oplevelse af, at hjælpen var tilgængelig. Resultaterne fra den kvalitative undersøgelse viser dog, at den menneskelige tilstedeværelse i mange tilfælde er afgørende, og at telemedicinske løsninger derfor ikke bør stå alene.

I forhold til den sidste del af livet, bør det overvejes, hvilke rammer, der er de bedste for den enkelte patient. I mange tilfælde vil det være svært at afgøre, om patienten er terminal, og hospice vil derfor måske ikke altid udgøre de mest optimale rammer for indsatsen i den sidste del af livet.

Ad 3) Specialiseret viden om KOL i både den basale og den specialiserede palliative indsats

Denne undersøgelse viser, at KOL-patienter kan have komplekse palliative behov. Undersøgelsen viser desuden, at det er en afgørende tryghedsskabende faktor for patienterne, at de personer, der skal hjælpe dem, har en specialiseret viden om KOL. Det er derfor væsentligt, at de personer, der skal varetage den palliative indsats over for KOL-patienter har en specialiseret viden om både KOL og palliation. Det er af særlig betydning, at de palliative fagpersoner har en viden om og en forståelse for åndenøden og dens konsekvenser for hverdagen. Denne specialistviden kan med fordel forankres i førnævnte palliative team med udgående funktion.

Undersøgelsen peger ligeledes på, at der er behov for at styrke viden om KOL og forståelsen for åndenøden hos de personer, der varetager den daglige pleje og behandling af KOL-patienter. Et palliativt team med en specialistviden om KOL og palliation ville kunne facilitere udbredelsen af en sådan viden på tværs af sektorer.

Ad 4) Individuel tilpasning af den palliative indsats i forhold til forskelligartede sygdomsforløb

Det dokumenteres i den kvantitative undersøgelse, at KOL-patienters sygdomsforløb er mere varierende end forløbene for lungekræftpatienter. Der kan derfor inden for gruppen af KOL-patienter være store forskelle i de palliative behov, og det er nødvendigt at tage højde for disse forskelle i udarbejdelsen af en model for den palliative indsats til KOL-patienter. I Sundhedsstyrelsens generiske model fremhæves det, at der dels kan være behov for en differentieret indsats til forskellige målgrupper og dels kan være behov for at sikre, at de individuelle behov tilgodeses (Sundhedsstyrelsen 2012).

REFERENCER

Au DH et al. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. Arch Intern Med. 2006 Feb 13;166(3):326-31.

Barnett, M. Providing palliative care to patients with end-stage COPD within primary care. Journal of community nursing 2006, 20, 3

Bausewein C et al. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. Journal of Palliat Med. 2010 Sep;13(9):1109-18

Barnett M. Management of end-stage chronic obstructive pulmonary disease. Br J Nurs. 2008 Dec 11-2009 Jan 7;17(22):1390-4.

Blackler L, Mooney C, Jones C. Palliative care in the management of chronic obstructive pulmonary disease. Br J Nurs. 2004 May 13-26;13(9):518-21.

Brogaard T. Home is where the heart is. Coordinating care and meeting needs in palliative home care. PhD thesis 2011, Århus Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet

Cooke M, Thackray S. Differences between community professional and patient perceptions of chronic obstructive pulmonary disease treatment outcomes: a qualitative study. J Clin Nurs. 2012 Jun;21(11-12):1524-33.

Crawford A. Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD. Br J Nurs. 2010 Oct 14-27;19(18):1164-9.

Crawford GB et al. The unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: recommendations for change in Australia. Intern Med J. 2012 Apr 4. [Epub ahead of print]

Curtis JR et al. 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. J Palliat Med. 2008 May;11(4):610-20.

Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. Eur Respir J. 2008 Sep;32(3):796-803.

Curtis JR et al. Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. Chest. 2002 Jul;122(1):356-62.

Dalgaard KM. Døden som brud - uhelbredelig sygdom og død som et eksistentielt vendepunkt i livet. I: Jacobsen, MH, Haakonsen, M (red.): Memento mori - døden i Danmark i tværfaglig belysning. 2008, Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM). KOL i almen praksis – diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering, 1. udgave, 1. oplag 2008. DSAM og Fonden for tidsskrift for Praktisk Lægegerning

Disler RT et al. Interventions to support a palliative care approach in patients with chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. Int J Nurs Stud. 2012 Mar 7. [Epub ahead of print]

Edmonds P et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. Palliat Med. 2001 Jul;15(4):287-95.

Ek K, Ternestedt BM. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. J Adv Nurs. 2008 May;62(4):470-8.

Ek K et al. Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. J Adv Nurs. 2011 Jul;67(7):1480-90.

Elkington H et al. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. Palliat Med. 2005 Sep;19(6):485-91.

Elkington H et al. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. Respir Med. 2004 May;98(5):439-45.

Gannik D. Social sygdomsteori – et situationelt perspektiv. 2. udgave, 2005. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur

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.

Gardiner C et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. Palliat Med. 2009 Dec;23(8):691-7.

Goodridge D et al. Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: a qualitative study. Intensive Crit Care Nurs. 2008 Jun;24(3):162-70.

Goodridge D et al. Exploring the quality of dying of patients with chronic obstructive pulmonary disease in the intensive care unit: a mixed methods study. Nurs Crit Care. 2009 Mar-Apr;14(2):51-60.

Goodridge et al. Health care utilization of patients with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer in the last 12 months of life. Respir Med. 2008 Jun;102(6):885-91.

Goodridge D. People with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a review of the literature. Int J Palliat Nurs. 2006 Aug;12(8):390-6.

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 Dec;55(12):1000-6.

Gott M et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. Palliat Med. 2009 Oct;23(7):642-8.

Grønvold et al. Dansk Palliativ database, årsrapport. 2011

Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2008 Nov;36(5):451-60.

Gysels MH, Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. Palliat Support Care. 2009 Jun;7(2):153-62.

Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ. Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. Palliat Support Care. 2007 Sep;5(3):281-302.

Gysels M, Higginson IJ. The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. J Pain Symptom Manage. 2010 Mar;39(3):555-63.

Gysels MH, Higginson IJ. The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. BMC Palliat Care. 2011 Oct 17;10:15.

Habraken JM et al. Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review. Patient Educ Couns. 2007 Oct;68(2):121-30.

Habraken JM et al. Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2009 Jun;37(6):973-81.

Habraken JM et al. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2008 Dec;58(557):844-9.

Halding A et al. Experiences of self-blame and stigmatization for self-infliction among individuals living with COPD. Scandinavian journal of caring sciences 2011:25

Hall S, Legault A, Côté J. Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. Int J Palliat Nurs. 2010 Sep;16(9):451-7.

Halpin DM, Seamark CJ, Seamark DA. End-of-life care for patients with COPD in the community setting. Br J Gen Pract. 2008 Jun;58(551):390-2.

Hansen JG, et al. The Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease among Danes aged 45-84 years: population-based study. COPD. 2008;5:347-52.

Hansen-Flaschen J. Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. Respir Care. 2004 Jan;49(1):90-7;

Hardin KA, Meyers F, Louie S. Integrating palliative care in severe chronic obstructive lung disease. COPD. 2008 Aug;5(4):207-20

Hasson F et al. Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. J Palliat Care. 2009 Autumn;25(3):157-63.

Hasson F et al. I can not get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. Int J Palliat Nurs. 2008 Nov;14(11):526-31.

Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. Curr Opin Pulm Med. 2011 Mar;17(2):103-9.

Hem, Karl-Gerhard. Levekår for personer med KOLS. Tidsskrift for den norske legeforening. 2009, 15, 129.

Horsdal M. Livets fortællinger. 1999, Valby: Borgen
Jacobsen, Eva Thune. Bedre livskvalitet for lungesyge. Sygeplejersken 2003: 16

Janssen DJ et al. Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. J Palliat Med. 2011 Jun;14(6):735-43.

Joshi M, Joshi A, Bartter T. Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. Curr Opin Pulm Med. 2012 Mar;18(2):97-103.

Karstoft KI, Fisker Nielsen A og Timm H. Palliativ indsats i den kommunale pleje. Kortlægning af den palliative indsats i hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og på plejehjem i Danmark 2012 – 2011. 2012, København: Palliativt Videncenter.

Knauft E et al. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. Chest. 2005 Jun;127(6):2188-96.

Lange P et al. The need for resources for diagnosis, treatment and rehabilitation for people with COPD in the capital region of Copenhagen. Danish Medical Journal 2012;59:A4396.

Løkke A et al. Forekomst af kronisk obstruktiv lungelidelse i København. Resultater af Østerbroundersøgelsen. Ugeskrift for Læger 2007;169:3956-3960.

Macpherson A et al. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: A qualitative study. Palliat Med. 2012 Mar 26. [Epub ahead of print]

Man WD et al. Skeletal muscle dysfunction in COPD: clinical and laboratory observations. Clin Sci (Lond) 2009 Aug 17;117(7):251-64.

Mulcahy P et al. GPs' attitudes to discussing prognosis in severe COPD: an Auckland (NZ) to London (UK) comparison. Fam Pract. 2005 Oct;22(5):538-40.

Murray S et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330
Murray SA, Pinnock H, Sheikh A. Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. Prim Care Respir J. 2006 Dec;15(6):362-4.

Neergaard MA et al. Preference for place of death among terminally ill cancer patients n Denmark. Scan J Caring sciences. Mar 2011

Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. Respirology. 2012 Jan;17(1):72-8.

Philip J et al. Negotiating hope with COPD patients: a qualitative study of patients and health care professionals. Intern Med J. 2011 Dec 8.

Pinnock H et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. BMJ. 2011 Jan 24;342:d142.

Pinnock H & Wilcke T. Terminale KOL-patienter. I: Moll L, Lange P & Hellquist Dahl B (red.): KOL – sygdom, behandling og organisation. 2011, København: Munksgaard Region Hovedstaden. Forløbsprogram for KOL. 2009.

Reinke LF et al. Patient-clinician communication about end-of-life care topics: is anyone talking to patients with chronic obstructive pulmonary disease? J Palliat Med. 2011 Aug;14(8):923-8.

Reinke LF et al. Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. J Palliat Med. 2008 May;11(4):601-9

Reticker AL, Nici L, Zuwallack R. Pulmonary rehabilitation and palliative care in COPD: Two sides of the same coin? Chron Respir Dis. 2012 Apr 12. [Epub ahead of print]

Roberts CM et al. Clinician perceived good practice in end-of-life care for patients with COPD. Palliat Med. 2008 Oct;22(7):855-8.

Rocker GM et al. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: innovative approaches to palliation. J Palliat Med. 2007 Jun;10(3):783-97.

Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK. Canadian Researchers at the End of Life Network. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: insights from a multicentre study. Can Respir J. 2008 Jul-Aug;15(5):249-54.

Seamark DA et al. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. Palliat Med. 2004 Oct;18(7):619-25.

Simpson AC, Rocker GM. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: impact on informal caregivers. J Palliat Care. 2008 Spring;24(1):49-54.

Simpson AC et al. A day at a time: Caregiving on the edge in advanced COPD. International journal of COPD 2010, 5. Spathis A, Booth S. End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2008;3(1):11-29.

Spence A et al. Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. Palliat Med. 2009 Mar;23(2):126-31.

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2011.

Timm H. Patienten i centrum. Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. 1997. København: DSI – Dansk Institut for Sundhedsvæsen

Vigh H. Crisis and Chronicity – anthropological perspectives on continuous conflict and decline. Ethnos 2008, 72, 1

Von Plessen C et al.: Palliativ behandling af patienter med terminal kronisk obstruktiv lungesygdom. Ugeskrift for læger 2011 173/42

Zachariae, B, Bech P. Livskvalitet som begreb. Ugeskrift for læger 2008 170/10

BILAG 1: ATC HOVEDGRUPPER

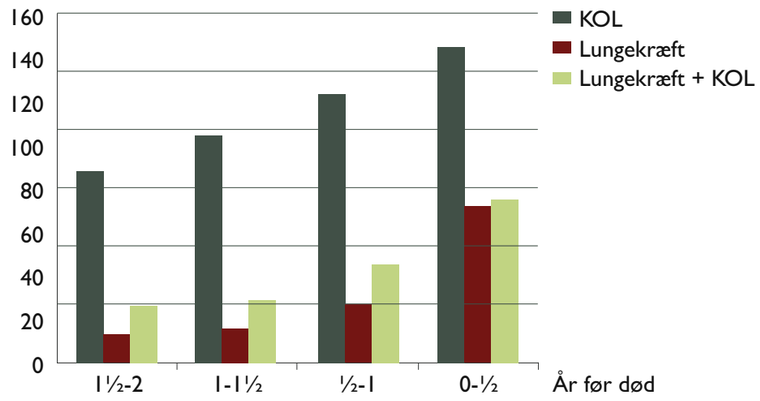
A	Fordøjelsesorganer og stofskifte
B	Blod og bloddannende organer
C	Hjerte og kredsløb
D	Dermatologiske midler
E	Urogenitalsystem og kønshormoner
F	Hormoner til systemisk brug, excl. kønshormoner
G	Midler mod infektionssygdomme (systemisk)
H	Antineoplastiske og immunosuppressive stoffer
I	Muskler, led og knogler
J	Centralnervesystemet
K	Parasitologi
L	Respirationsorganer
M	Sanseorganer
N	Diverse (herunder andre terapeutiske produkter som allergener, diagnostika og ernæringsprodukter)

BILAG 2: SUPPLERENDE TABELLER OG FIGURER

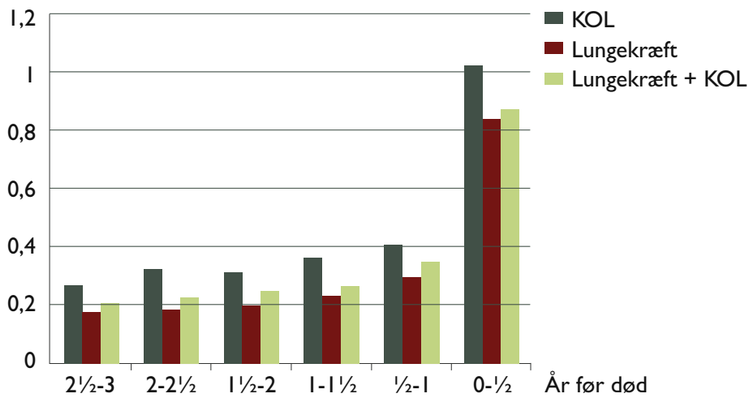
Tabel 1: undersøgelse af sundhedsydelser hos personer med og uden indlæggelser

Ingen indlæggelser, ingen lægekonsultationer			
	Skadestuebesøg		
Ambulante forløb	0	1 eller flere	Total
0	8	2	10
1 eller flere	3	2	5
Total	11	4	15
Ingen indlæggelser, 1 eller flere lægekonsultationer			
		Skadestuebesøg	
Ambulante forløb	0	1 eller flere	Total
0	68	20	88
1 eller flere	114	43	157
Total	182	63	245
1 eller flere indlæggelser, ingen lægekonsultationer			
		Skadestuebesøg	
Ambulante forløb	0	1 eller flere	Total
0	20	17	37
1 eller flere	23	54	77
Total	43	71	114
1 eller flere indlæggelser, 1 eller flere lægekonsultationer			
		Skadestuebesøg	
Ambulante forløb	0	1 eller flere	Total
0	216	213	429
1 eller flere	2332	3513	5845
Total	2548	3726	6274

FIGUR 1: AMBULANTE FORLØB



FIGUR 2: SKADESTUEBESØG



Tabel 2: Gennemsnitlig alder og spredning hos personer, der døde af KOL i 2010 med og uden indlæggelser sidste tre leveår

	Alder (spredning)
Med indlæggelser	77,5 (9,2)
Uden indlæggelser	74.8 (10,7)

BILAG 3: SAMTYKKEERKLÆRING

Samtykkeerklæring vedr. Projekt KOL og Palliation (COPD-Pal)

Jeg giver hermed mit samtykke til at deltage i Projekt KOL og Palliation (COPD-Pal). I den forbindelse kan mine oplysninger og udtalelser anvendes af Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter.

Deltagelsen indebærer medvirken i et interview. Interviewet optages og skrives ned på baggrund af lydoptagelsen. Der udarbejdes en rapport, hvor materiale fra interviewet vil indgå.

Jeg er blevet informeret om:
1) At deltagelsen er frivillig og anonym
2) At jeg når som helst kan trække mig fra projektet, eller trække mine udtalelser tilbage, uden at det har nogen form for konsekvenser for min nuværende eller fremtidige behandling
3) At data fra interviewet opbevares et sikkert sted
4) At ingen personlige oplysninger gives videre
5) At lydfiler slettes efter at interviewet er skrevet ned
6) At interviewet (uden personlige oplysninger) overføres til en klinisk database
7) At jeg har mulighed for at henvende mig til Danmarks Lungeforening, hvis jeg oplever en reaktion på interviewet

Kontakt: Marie Gade Husted, mail: mgh@lunge.dk, telefon: 38 76 00 31

Respondentens navn: _____

Dato /underskrift: _____

Interviewerens navn: _____

Dato/underskrift: _____

Projekt KOL og palliation (COPD-Pal) gennemføres i et samarbejde mellem Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter (PAVI). Projektet er finansieret af TrygFonden. Projektets formål er at beskrive danske KOL- patienters forbrug af sundhedsydelser. Sundhedsydelser er fx indlæggelser på hospital, besøg hos egen læge, forbrug af medicin, hjemmehjælp og lignende. Desuden vil vi beskrive, om mennesker med KOL oplever, at de får tilstrækkelig støtte og hjælp fra sundhedssystemet.

NOTER

NOTER

Palliativt Videncenter
Danmarks Lungeforening
Sundere lunger – livet igennem
TrygFonden

Danmarks Lungeforening sætter i samarbejde med Palliativt Videncenter i denne rapport fokus på den palliative indsats til KOL-patienter. Rapporten beskriver sygdomsforløbet og de palliative behov hos danske KOL-patienter og gør opmærksom på, hvor indsatsen bør styrkes.

Palliation er det sundhedsfaglige ord for lindring og bruges i forbindelse med lindring af livstruende sygdom.

Danmarks Lungeforening er en patientforening, der arbejder for et samfund, hvor flere mennesker har sundere lunger - livet igennem. Se mere på www.lunge.dk

Danmarks Lungeforening
Strandboulevarden 47B
DK-2100 København Ø
T+45 38 74 55 44
info@lunge.dk
www.lunge.dk

Palliativt Videncenter
Danmarks Lungeforening
Sundere lunger – livet igennem
TrygFonden