

Hvis Døden banker på døren

Danskere med kroniske sygdommes oplevelser af risici og usikkerhed under COVID-19-epidemien

Lea Kronborg Vestergaard

leakve@gmail.com

Interacting Minds, AU

Vestergaard, Lea Kronborg. (2020). Hvis Døden banker på døren: danskere med kroniske sygdommes oplevelser af risici og usikkerhed under COVID-19-epidemien. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund nr 33, 145-150*

"Altså nu er jeg jo i risikogruppen. (...) Jo, jeg kan godt ind imellem blive lidt bange. Men jeg passer så godt på mig selv, synes jeg. Så det behøver jeg ikke være. Men det er for eksempel, når jeg hører en sygeplejerske fra intensivafdeling berette, i et eller andet corona værk, om hvordan hans oplevelser var på intensiv. Hvordan folks organer sætter ud. Der tænkte jeg også, "Shit" det havde jeg egentlig ikke brug for at vide. Fordi jeg ved jo godt, med den lungesygdom jeg har, der skal jeg jo bare ikke have det der" (Helle, 15-05-2020).

Selv om Helle er i en risikogruppe for at få et alvorligt forløb, hvis hun bliver ramt af COVID-19, er det først, da hun hører historier om sygdomsforløbet fra sundhedsprofessionelle, at hun bliver rigtig bange. Danske medier har under COVID-19 pandemien i høj grad oplyst danskerne omkring forskellige aspekter af COVID-19. Herunder har der også været historier fra hospitalsafdelinger, der behandler de indlagte COVID-19 patienter, og fortællinger er kommet frem, både omkring COVID-19 forløbet hos dem der senere blev udskrevet, og dem der ikke gjorde. Som Helle udtrykker i citatet ovenfor, kan disse fortællinger være med til at transformere COVID-19 fra en abstrakt risiko til en fysisk trussel for personer i en risikogruppe. Mens mange danskere under COVID-19 epidemien har handlet

og navigeret ud fra retningslinjer baseret på Sundhedsstyrelsens risikovurdering for smitte, så har patienthistorier og fortællinger omkring COVID-19 sygdomsforløbet gjort, at virussen har fået form som en konkret trussel om sygdom og død for mennesker i særlig risiko. Dette har affødt forskellige handlingsmønstre hos individer, hvilket har sat gang i anklager om hysteri fra udefrakommende på grund af handlingernes mere restriktive form i forhold til forhåndsreglerne fra Sundhedsstyrelsen. Dette kan dog skyldes en manglende forståelse for, hvad der ligger til baggrund for disse handlingsmønstre. Fortællingerne har nemlig gjort, at nogle personer i særlig risiko ikke længere udelukkende orienterer sig ud fra ideen om beskyttelse mod den abstrakte risiko for at blive smittet, men nærmere navigerer ud fra den konkrete risiko for at dø af COVID-19. Med dette essay vil jeg derfor argumentere for, at nogle personer i en risikogruppe navigerer ud fra en forståelse af, at døden er en agent i den nære fremtid. Gennem forskellige handlingsstrategier forsøger de enkelte personer at eliminere deres egen risiko for smitte og undgå, at COVID-19 døden træder nærmere. Essayet tager udgangspunkt i en etnografisk undersøgelse af erfaringer med usikkerhed og risiko hos mennesker med kronisk lungesygdom under COVID-19 epidemien. Undersøgelsen er en del af den etnografiske komponent af forskningsprojektet *'HOPE – How Democracies Cope with COVID-19'* (Interacting Minds Centre, 2020) og indeholder kvalitative interviews med 28 personer med varierende kroniske lungesygdomme samt dagbogsindsamlinger to gange ugentligt spredt over to måneder fra maj 2020 indtil starten af juli 2020.

COVID-19 og den usikre fremtid

Selv om alle 28 personer har forskellige kroniske lungesygdomme i forvejen, så er det sygdomme, som hos de fleste er under behandling og under kontrol. De ved alle, hvordan de skal håndtere deres forskellige sygdomme i hverdagen på måder der optimerer chancerne for en sund hverdag og en fremtid uden forværring. Når deres kroniske tilstande er præget af stabilitet, som var tilfældet for de fleste af de 28 informanter, er døden ikke noget, der har en fremtrædende plads i deres nære fremtid. Men under COVID-19 epidemien er døden pludselig trådt nærmere og kommet til at påvirke hverdagen for mange.

»Jeg læste lige en artikel i Politiken, tror jeg det var, med overlægen fra Hvidovre, som sagde, hvis man var over 60, altså ud fra hans erfaring, hvis man var over 60 og

havde bare én kronisk sygdom og kom i respirator, så kom man ikke ud. Med al sandsynlighed. Og det er jo sådan ret uhyggeligt, synes jeg. Det er lige som om, at Døden står og banker på døren» (Mogens, 15-06-2020)

Som Mogens udtrykker, så er en reel frygt netop potentialet for en fremtid i respirator og potentialet for at dø. Derved bliver COVID-19 tilskrevet en 'negative potentiality' (Vigh, 2011), det vil sige en fremtidig negativ effekt som COVID-19 kan være i stand til at producere. Dette begreb kan bruges til at forstå, hvorfor smitte med COVID-19 er så stor en trussel for personer i risiko, da det netop er den fremtidige tilstedeværelse og usikkerheden om hvorvidt der er en fremtid, som er frygtet. På den måde er COVID-19 den sygdom og død, som endnu ikke er oplevet. Mens de kroniske sygdomme repræsenterer det, der er registreret, overvåget og konfronteret med hjælp fra det danske sundhedsvæsen, så er COVID-19 den usynlige sygdom der har en potentiel fremtidig tilstedeværelse. Et problem der endnu ikke er oplevet. Denne parallel kan bruges til at skabe større forståelse for, hvorfor COVID-19 har fyldt meget i hverdagen for personer med kroniske sygdomme, uden at de nødvendigvis har været smittet.

Hvor personer med kroniske sygdomme i samarbejde med sundhedsvæsenet agerer, så deres kroniske sygdomme kan forblive under kontrol og dermed ikke associeret med døden, så repræsenterer COVID-19 den ukendte smerte, som kan føre til døden. På den måde skabes der en forståelse af virussen og COVID-19 døden som en fremtidig realitet, der opleves at træde nærmere. Dette kan også ses i den måde, hvorpå de foretager beslutninger og samtaler, som de ellers ville have gjort i en terminal sygdomssituation. Et eksempel på dette er, hvordan Eva har taget en beslutning omkring genoplivning i forbindelse med COVID-19.

»Blandt andet så har jeg været inde og skrive, at jeg vil ikke genoplives, hvis jeg bliver indlagt med COVID, og jeg får hjertestop, fordi så ved jeg, at så ligger jeg så langt ude, at så gider jeg ikke, at skulle vågne op til det der man kan blive bagefter med en hjerneskade og alt mulig andet. Det er klart, at det afstedkommer lidt konflikt herhjemme, for de vil jo gerne have mig i live, men jeg vil ikke være i live for enhver pris.« (Eva, 14-05-2020)

Under interviewet fortsætter Eva med at fortælle om de samtaler, hun har haft med sin mand og datter omkring begravelse, samt hvordan hun har fundet frem til den billigste måde at blive begravet på. Hun pointerer, hvordan de tidligere har haft de samme samtaler, når et sygdomsforløb havde taget en alvorlig eller terminal drejning. Selv om ingen af de tre nu er smittet med COVID-19, har de dog

stadig disse samtaler og forholder sig til risikoen for at dø som noget nært forestående. På den måde får risikoen for en fremtidig sygdom og død mere indflydelse i hverdagen på grund af den usynlige trussel, COVID-19.

At opnå følelsen af kontrol

En helt essentiel faktor adskiller dog deres nuværende situation fra situationen omkring terminal sygdom, netop at de endnu ikke er smittet med COVID-19 og derfor også har mulighed for at handle for at minimere risikoen for at blive smittet med virussen. Denne forskel er essentiel, da det giver muligheden for at opnå følelsen af kontrol igennem handlingsstrategier, der forsøger at minimere smitterisikoen og i nogle tilfælde forsøger at eliminere smitterisikoen helt.

»Det er lige som om Døden står og banker på døren. Men det der er godt ved det er, at man jo rent faktisk kan gøre noget for at forhindre den. Det er jo ikke ligesom at få en kræftsygdom og have fået en dødsdom og sige, »nå nu er det slut«. Men det er oppe i den kategori. Og så er der den positive ting, at jeg jo kan gøre noget, ved at opføre mig som jeg gør og isolere mig fuldstændig, hvad jeg jo gør.« (Mogens, 15-06-2020)

Selvisolation, som Mogens nævner ovenfor, er en handlingsstrategi, som mange af personerne i undersøgelsen benytter sig af. I de første par måneder under COVID-19 epidemien har der været mange, der har praktiseret selv-isolation i højere eller mindre grad. For en del personer i særlig risiko grundet kronisk lungesygdom, har en af strategierne for at minimere risiko været længerevarende selvisolation. For nogle betyder dette ikke kun en isolation fra venner, bekendte og fremmede, men også fra deres nærmeste familie. Nogle går kun udenfor deres hoveddør for at smide skraldet ud. Andre forsøger at forene det sociale møde med de strategier for hygiejne, de benytter sig af, men det er ikke altid lige gnidningsfrit, som Helle erfarer i det følgende citat:

»Jeg kunne jo godt være sammen med dem, vi må jo være sammen op til 10 (mennesker), og sidde med en meter eller to meters afstand. Men ved du hvad, det er så anstrengende. Jeg har nogle besøgende her. Når de så går. De starter med at gå ud i bryggerset og vaske hænder med deres eget håndklæde, eget sæbe, og så sætter vi os ud og drikker en øl i haven. Og de får ingen hynder at sidde på, for så skal det egentlig ligge i tre døgn. Og når de så er gået, så spritter jeg den stol af, som de har siddet på, de håndtag de har taget i, det glas de har brugt eller whatever.« (Helle, 15-05-2020)

Efter denne første oplevelse med at gøre rent efter et besøg, har Helle fravalgt den sociale kontakt med store dele af sin omgangskreds. Hun ses dog stadig med sin datter og de dele af familien, som er mere opmærksomme i forhold til at følge de regler, som stemmer overens med hendes egne. Isolation er langt fra den eneste strategi til at minimere risikoen for COVID-19, som bliver benyttet parallelt med de mere almindelige forholdsregler fremlagt af regeringen. Mange har for eksempel lavet forskellige strategier i forhold til håndtering af indkøbsvarer. Et eksempel på dette er de strategier, som Julie fortæller om.

»Jeg vasker mine købmandsvarer af, når de kommer hjem. Og jeg sætter ting i karantæne i tre dage, før jeg rører ved dem. Sådan nogle mærkelige rutiner har jeg fået, og det synes jeg, det er en stor forandring. (...) I starten gik jeg rigtig meget ind på Sundhedsstyrelsens side og læste igennem, hvad har de nu af retningslinjer, og hvad har de specifikt for min gruppe, risikogruppen. Og jeg fulgte rigtig meget med i det. Og det er jo også blevet ændret hen ad vejen, men jeg har nok hele tiden taget den et skridt videre og selv taget de der tiltag. Det er egentlig bare for at have ro i sjælen, tror jeg.« (Julie, 19-05-2020)

Handlingsstrategier, som dem Julie foretager sig, kan virke mærkelige, når de ses ud fra de hverdagsnormer og forståelser for smitterisiko, som de fleste danskere har praktiseret inden COVID-19 epidemien og som mange også praktiserer i dag. Julie selv ser dem også som underlige, men det er dog handlingsstrategier, som hun i høj grad praktiserer i hverdagen. Disse handlinger kan forstås som måder at indføre kontrol i en usikker hverdag og mindske risikoen for smitte. Ved at håndhæve disse praksisser i sin hverdag, føler Julie, at hun opnår mere kontrol i forhold til sin egen smitterisiko og derved forhøjer chancen for at undgå COVID-19 døden. Samtidig forhøjer hun chancen for en sund fremtid ved en undvigelse af en fremtid præget af COVID-19.

Konkluderende bemærkninger

Under COVID-19 epidemien har fremtiden været usikker. Men for nogle har hverdagen i højere grad været præget af en særlig eksistentiel usikkerhed. Igennem sygdomshistorier har COVID-19 virussen fået form som sygdomsforløb og død. Dette har bevirket, at nogle personer i særlig risiko har haft en hverdag, hvori døden har været en konstant følgesvend. Hvorvidt fremtiden overhovedet var i sigte har været usikkert. For at gøre deres bedste for at sikre en fremtid har nogle

personer med kroniske sygdomme praktiseret handlingsstrategier, der er mere restriktive end de officielle retningslinjer. Mens disse strategier for udefrakomne kan opfattes som hysteriske, ser lungepatienterne dem som handlingsmønstre skabt for at minimere risikoen for smitte og sikre en sundere fremtid end den, der portrætteres igennem COVID-19 sygdomshistorier.

Referencer

- Interacting Minds Centre. (2020). The anthropological component. Besøgt 13. august 2020. URL: <https://interactingminds.au.dk/projects/hope/the-anthropological-component/>
- Vigh, Henrik. (2011). Vigilance: On Conflict, Social Invisibility, and Negative Potentiality. *Social Analysis* 55(3), 92-114. doi: 10.3167/sa.2011.550306.