

Den transformative rejse

En kvalitativ undersøgelse af patienter der modtager
vederlagsfri fysioterapi på hold

Iben Emilie Christensen · Sofie Ilsvard



NOTAT / PROJEKT 3122 · MARTS 2012

Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29

Postboks 2595

2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00

Fax +45 35 29 84 99

www.dsi.dk · dsi@dsi.dk



Dansk Sundhedsinstitut

Forord

Vi vil rette en tak til de patienter, der har medvirket i undersøgelsen. Uden deres personlige fortællinger og åbenhed havde det ikke været muligt at få et fyldestgørende indblik i hverdagslivet med kronisk sygdom og vederlagsfri fysioterapi.

Tak til fysioterapeuter på fysioterapiklinikken for at lade os deltage på træningsholdene og for jeres erfaringer og indsigt i vederlagsfri fysioterapi.

Antropolog, ph.d. og senior projektleder Lone Grøn, DSI takkes også for input til notatet.

Notatet er skrevet på baggrund af et speciale udarbejdet på Aalborg Universitet i samarbejde med DSI.

NOTAT / PROJEKT 3122
ISBN 978-87-7488-702-7 (elektronisk version)

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt:
Dansk Sundhedsinstitut · Dampfærgevej 27-29 · Postboks 2595 · 2100 København Ø
Tlf. +45 35 29 84 00 · Fax +45 35 29 84 99 · www.dsi.dk · dsi@dsi.dk

Indhold

Resumé	4
1 Indledning	5
1.1 Formål	6
1.2 Kort om vederlagsfri fysioterapi	6
2 Metode og teoretisk inspiration	7
2.1 Metoder til dataindsamling	7
2.2 Teori anvendt i undersøgelsen	7
2.3 Undersøgelsens afgrænsning og udsigelseskraft	8
3 Resultater	8
3.1 Hverdagslivet med kronisk sygdom	8
3.1.1 Oplevelser og håndtering af forandringer i hverdagslivet	9
3.1.2 Praktiske og hjemlige forandringer	10
3.1.3 Forandringer i arbejdslivet	11
3.1.4 Ændret adfærd i det offentlige rum	11
3.1.5 Ændringer i sociale vaner	13
3.1.6 Afhængighed af pårørende	13
3.1.7 Nye sociale fællesskaber	14
3.2 Patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi	15
3.2.1 Fysisk udbytte	15
3.2.2 At være på et hold – gruppedynamik & motion	16
3.2.3 Interaktion og fællesskab	17
3.2.4 Hverdagen med vederlagsfri fysioterapi	19
3.3 Patienttypologi	20
3.4 Fysioterapeutens rolle	21
3.4.1 Patientens forventninger	21
3.4.2 Fysioterapeuternes forventninger til egen rolle	22
4 Konklusion og perspektivering	23
Litteratur	26

Resumé

Der er en stigende tendens i sundhedsvæsenet til at fokusere på kronisk sygdom som livsstilssygdomme såsom KOL, diabetes, hjertekarsygdomme, overvægt m.m. Det særlige fokus på livsstil og individualiserede sundhedsbudskaber betyder, at andre kronikergrupper risikerer at komme til at 'stå i skyggen af' kronisk syge med livsstilsrelaterede sygdomme, heriblandt patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelse.

Med dette notat ønsker vi at udbedre den usynlighed, der kan opstå omkring kronisk syge patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. Det gøres ved at give et indblik i patienternes liv, og hvordan de lever med kronisk sygdom i hverdagslivet.

Formålet har været at undersøge, hvordan patienterne oplever og håndterer de forandringer i hverdagslivet, der kan opstå på grund af kronisk sygdom. Ligeledes er vi interesserede i at undersøge patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi, og hvordan træningen indgår i deres hverdagsliv.

På baggrund heraf har vi arbejdet ud fra fire overordnede forskningsspørgsmål:

- Hvordan patienterne oplever og håndterer hverdagslivet med kronisk sygdom.
- Patienternes oplevelse af vederlagsfri fysioterapi, det fysiske udbytte og dets betydning for hverdagslivet.
- Patienternes oplevelse og udbytte af holdtræning.
- Patienternes oplevelse af samarbejdet med fysioterapeuterne.

Undersøgelsen viser, at det er vanskeligt for patienterne at gøre handicap eller funktionsnedsættelser til en del af hverdagen med de udfordringer, det medfører i det daglige i form af smerter, træthed, medicinreguleringer, en ændret krop, symptomhåndtering, håndtering af sygdomsudvikling, psykiske nedture eller isolation, der alle kan skabe barrierer for det sociale liv og begrænsninger for at leve et normalt liv. For patienterne gælder, at ovenstående forhold er med til at bibeholde en altid tilstedeværende bevidsthed om handicap eller funktionsnedsættelser. Patienternes hverdag med handicap eller funktionsnedsættelser bliver en del af den transformative rejse, som er en metafor for den proces, som patienterne gennemgår, efter kronisk sygdom indtræder i deres liv. Den transformative rejse er en nødvendighed, da ændrede livsbetingelser kræver, at der rettes opmærksomhed mod dem. Det er en personlig transformation, der illustrerer sygdomsforløbets udvikling samtidig med patientens oplevelse og håndtering af denne i hverdagen. Rejsen handler dog ikke kun om, hvor patienten befinder sig i sygdomsforløbet. Patientens livsforløb, sygdomshistorie, sociale liv, alder, arbejdsforhold og familieforhold har også betydning for, hvor patienten befinder sig på rejsen. For mange patienter har rejsen ikke en endestation, men er en livslang proces, hvor patienten forsøger at gøre sit handicap eller funktionsnedsættelse til en del af livet.

Vederlagsfri fysioterapi indgår i patienternes hverdagsliv som ét aspekt på den transformative rejse og tilbyder patienterne et frirum, hvor de ikke føler sig anderledes. På træningsholdene snakker patienterne ikke med hinanden om deres sygdom, til trods for at det er den kontekstuelle livsomstændighed, der binder dem sammen. Vederlagsfri fysioterapi på hold og de fællesskaber, der udspringer heraf, er i første omgang bundet op på sygdom, men patienterne oplever, at de netop på fysioterapiklinikken ikke defineres ud fra deres handicap eller funktionsnedsættelse. Den rumlige samtilstedeværelse i holdtræningen med andre patienter indgår som en del af en normaliseringsproces, hvori patienterne forsøger at gøre handicap og funktionsnedsættelser til en del af hverdagen. Vederlagsfri fysioterapi er et af patienternes faste holdepunkter, som er med til at skabe indhold i og strukturere patienternes hverdagsliv. Med afsæt i vores feltarbejde har vi udviklet en patienttypologi over, dels hvordan patienterne tilgår vederlagsfri fysioterapi og deres oplevelser af holdtræning, dels hvordan patienterne håndterer kronisk sygdom i deres hverdag.

Fysioterapeuterne er med til at sætte rammerne for og konstruere patienternes oplevelser af vederlagsfri fysioterapi. Patienterne har mange forventninger til fysioterapeutens rolle, som dog er afhængig af, hvilken patienttype der er tale om. Patienterne vægter overordnet to komplementære aspekter hos den gode fysioterapeut: faglige og menneskelige kompetencer. Ser man derimod nærmere på patienttyperne, vægtes det ene aspekt frem for det andet, selvom det er vigtigt, at begge aspekter er til stede. Patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi afhænger ikke blot af patienttyperne, men i højere grad af sammensætningen af patienttyper og fysioterapeuternes forskellige måder at tilgå vederlagsfri fysioterapi på. Patienttypologien kan med fordel anvendes, når fysioterapeuterne – i mødet med nye patienter – skal afkode patienternes ønsker og forventninger til vederlagsfri fysioterapi udover den træningsmæssige del, således at det bliver nemmere at målrette og udvikle tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi i fremtiden.

Baggrund for notatet

Notatet er skrevet på baggrund af et speciale, der er gennemført på Aalborg Universitet i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut (DSI). Specialet tager sit afsæt i en sociologisk kvalitativ undersøgelse af patienter, der modtager vederlagsfri fysioterapi på hold. Metodisk er undersøgelsen baseret på et deltagende observationsstudie på en klinik for fysioterapi i fire uger, 12 kvalitative forskningsinterview med patienter fra fysioterapiklinikken samt et fokusgruppeinterview med fysioterapiklinikkenes fysioterapeuter.

1 Indledning

I det danske sundhedsvæsen har der i de senere år været en stigende opmærksomhed på kronisk sygdom og kronikere. Det øgede fokus skyldes et ændret sygdomsmønster i befolkningen, som domineres af kroniske tilstande frem for akutte infektionssygdomme. Moderne medicinsk og teknologisk udvikling, ændrede leveforhold og livsbetingelser har blandt andet bidraget til en ændring af sygdomsmønsteret, så mennesker i dag lever længere med deres sygdom og lærer at tilpasse, regulere og holde sygdommen i skak (1-3).

Stadig flere danskere oplever derfor at gå gennem livet med én eller flere kroniske sygdomme, hvilket har sat det danske sundhedsvæsen under pres. Det vurderes, at der på landsplan er tale om 1,7 millioner danskere, der lever med én eller flere kroniske sygdomme. Desuden anslås det, at denne gruppe fremover vil blive større på grund af forbedret levevis og stigende levealder (1).

Det stigende fokus på kronikere og kronisk sygdom har de seneste år været knyttet til forebyggelse af de store folkesygdomme. I Regeringens Sundhedsprogram fra 2002 "*Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010*" er interessen primært rettet mod forebyggelse af KRAM-faktorerne: Kost, Rygning, Alkohol og Motion (4). Det er de livsstilsrelaterede kroniske sygdomme såsom hjertekarsygdomme, overvægt, diabetes og KOL, der er i centrum for opmærksomheden.

I takt med at sundhedsbudskaberne er blevet mere individualiserede, bærer patienten en del af ansvaret for de livsstilsændringer, der kan være nødvendige for at efterleve kravene om en sund livsstil (5). Den dominerende livsstilsdiskurs betyder, at der igangsættes initiativer på forebyggelsesområdet, som kan være med til at overse eller lægge en endnu større byrde på i forvejen belastede kronikergrupper. Livsstilsdiskursen medfører derfor en risiko for, at andre kronikergrupper med svære kroniske lidelser trænges i baggrunden.

Kronisk syge med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelse som følge af blandt andet apopleksi, Parkinsons syge, multipel sclerose og lammelser er nogle af de sygdomsgrupper, der risikerer at 'stå i skyggen af' livsstilsdiskursen. Fælles for disse kroniske lidelser er, at de kræver en vedholdende træningsindsats. Derfor tilbydes disse patienter vederlagsfri fysioterapi. Vederlagsfri fysioterapi har til formål at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelser af funktioner (6). Vederlagsfri fysioterapi gives til mennesker med svære

fysiske handicap eller funktionsnedsættelser som følge af progressiv sygdom, som opfylder henvisningskriterierne. Henvisningskriterierne omfatter handicapgrad, varighed og diagnose. Tilstanden defineres som varig, når der er udsigt til, at sygdommen vil vare i mindst fem år. Vederlagsfri fysioterapi omfatter i grove træk mennesker inden for fire hoveddiagnosegrupper: medfødte eller arvelige sygdomme, erhvervede neurologiske sygdomme, fysiske handicap som følge af ulykke, og nedsat led- og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme. Dog har Sundhedsstyrelsen udarbejdet specifikke diagnoselister for, hvem der er opfattet af ordningen, således at der ikke opstår tvivl (7).

1.1 Formål

Formålet med dette notat er at sætte fokus på patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, som modtager vederlagsfri fysioterapi, og deres hverdag, herunder at undersøge hvordan vederlagsfri fysioterapi fungerer i praksis set med patienternes øjne samt at belyse deres oplevelser og udbytte af vederlagsfri fysioterapi på hold hos privatpraktiserende fysioterapeuter.

Vi har arbejdet ud fra følgende forskningsspørgsmål:

- Hvordan patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser oplever og håndterer hverdagslivet med kronisk sygdom.
- Patienternes oplevelse af vederlagsfri fysioterapi, det fysiske udbytte og dets betydning for hverdagslivet.
- Patienternes oplevelse og udbytte af holdtræning, herunder beskrivelser af gruppedynamik og holdtræningens sociale udbytte.
- Patienternes oplevelse af samarbejdet med fysioterapeuterne.

1.2 Kort om vederlagsfri fysioterapi

Ordningen om vederlagsfri fysioterapi til personer med svære fysiske handicap blev indført den 1. juli 1989. Ordningen blev indført som en løsning, der fritog brugerne for egenbetaling. Den er sidenhen blevet udvidet og revideret flere gange, mens princippet om fritagelse for egenbetaling ikke har ændret sig. I 2008 blev ordningen udvidet til også at omfatte personer med funktionsnedsættelser som følge af progressiv sygdom. Denne udvidede adgang til vederlagsfri fysioterapi skete på baggrund af de forudsigelige funktionsnedsættelser, som personer med progressive sygdomme oplever, hvorfor det er vigtigt at indlede fysioterapien tidligt i sygdomsforløbet. For begge vederlagsfri grupper gælder, at den vederlagsfri fysioterapi i udgangspunktet skal foregå som holdtræning. Holdene kan være diagnosespecifikke eller relatere sig til bestemte problemstillinger (6).

Det er praktiserende læger, læger på hospitaler og speciallæger, som kan henvise til vederlagsfri fysioterapi. Henvisningen gælder for 12 måneder ad gangen. Herefter udarbejder fysioterapeuten sammen med den kronisk syge en statusredegørelse over forløbet, som videregives til praktiserende læge. Efterfølgende vurderer de implicerede parter, hvorvidt vederlagsfri fysioterapi fortsat er det rigtige tilbud. I så fald kan henvisningen fornyes endnu 12 måneder (8).

Tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi vejer tungt økonomisk, da brugerne er fritaget for egenbetaling. Netop økonomien omkring vederlagsfri fysioterapi har været til stor debat, efter myndighedsansvaret som følge af kommunalreformen pr. 1. august 2008 er flyttet fra regionerne til kommunerne. Dog varetager regionerne forsat den administrative del af overenskomsten. Kommunerne får dermed mulighed for at tilbyde vederlagsfri fysioterapi ved egne eller private institutioner, som de indgår et samarbejde med. Personer, der henvises til vederlagsfri fysioterapi, får ligeledes fra 2008 mulighed for frit at vælge mellem at modtage vederlagsfri fysioterapi hos praktiserende fysioterapeuter eller ved kommunale tilbud i bopælskommunen eller i andre kommuner (6).

Grundet den økonomiske belastning og de udfordringer, det danske sundhedsvæsen står over for, er det vigtigt at igangsætte initiativer, som kan bidrage med ny viden om patienter med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser og om vederlagsfri fysioterapi. Det

er nødvendigt for bedre at kunne målrette og tilrettelægge de bedst mulige tilbud i fremtiden. Dette notat bidrager til denne viden ved at fokusere på patienternes oplevelser i forbindelse med vederlagsfri fysioterapi, og hvordan denne patientgruppe lever med og håndterer kronisk sygdom i hverdagslivet.

2 Metode og teoretisk inspiration

2.1 Metoder til dataindsamling

Patienternes oplevelser og udbytte af vederlagsfri fysioterapi er belyst gennem deltagende observation og individuelle interviews. Notatet er skrevet på baggrund af et speciale, der er gennemført på Aalborg Universitet i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut (DSI). Specialet tager sit afsæt i en sociologisk kvalitativ undersøgelse af patienter, der modtager vederlagsfri fysioterapi på hold (9).

Den deltagende observation forløb over fire uger på en klinik for fysioterapi. Her fulgte vi tre forskellige hold: to blandede diagnosehold, der træner to gange ugentligt, og et diagnosespecifikt Parkinsonshold, der træner én gang ugentligt. Vi observerede otte træningsgange på hvert hold. Deltagerobservationen er gennemført i perioden september-oktober 2010. Efterfølgende er der foretaget 12 individuelle interviews med de samme patienter, som vi observerede under holdtræningen. Patienterne er i alderen 39 til 75 år med diagnoser inden for multipel sclerose, Parkinsons syge, apopleksi, neurologisk skade, spastisk lammelse, paraplegi og scoliose. Patienterne har valgt, hvor interviewet skulle foregå. Dette var for at sikre, at de befandt sig i trygge omgivelser, og fordi mange patienter er præget af deres handicap eller funktionsnedsættelser i en sådan grad, at det ikke ville være muligt at mødes hvor som helst. De individuelle interviews er derfor primært foretaget i patienternes egne hjem, dog foregik et enkelt på fysioterapiklinikken.

Formålet med deltagerobservationen var at observere patienterne i deres naturlige omgivelser og få indsigt i, hvordan vederlagsfri fysioterapi forløb både i forhold til fysiske og sociale aspekter. Deltagerobservationen har desuden skabt indsigt i de forskellige former for viden og samarbejde, som udfolder sig mellem patient og fysioterapeut. Formålet med de individuelle interviews var derimod at lade patienterne komme til orde med deres oplevelser og udbytte af vederlagsfri fysioterapi. De individuelle interviews har været med til at skabe indblik i, *hvorfor* patienterne handlede, som de gjorde under holdtræningen, da det var muligt at spørge ind til konkrete situationer. Ydermere har vi gennem interviewene fået indblik i patienternes livs- og sygdomshistorie. Kombinationen af deltagerobservation og individuelle interviews har muliggjort, at vi kan udforske forholdet mellem, hvad patienterne siger, de gør, og hvad de reelt gør i den konkrete praksis. De to metoder har således kunne kontrollere og supplere hinanden.

Der er foretaget et fokusgruppeinterview med tre fysioterapeuter fra fysioterapiklinikken. Hensigten med fokusgruppeinterviewet har været at belyse de tanker, der ligger bag vederlagsfri fysioterapi ud fra et fagprofessionelt synspunkt. Fysioterapeuterne er med til at skabe rammerne for den vederlagsfri fysioterapi, og deres måde at agere på som fysioterapeuter er med til at konstruere patienternes oplevelser af træningen. Under interviewet blev fysioterapeuterne præsenteret for en række citater fra de individuelle patientinterviews omhandler patienternes samarbejde med fysioterapeuterne. Citaterne bidrog til nuancerede refleksioner over fysioterapeuternes blik på deres egen rolle.

Dataindsamlingen forløb over september-februar måned 2010/2011.

2.2 Teori anvendt i undersøgelsen

Undersøgelsens teoretiske udgangspunkt har været en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang, hvor patienternes oplevelser og udbytte af vederlagsfri fysioterapi har været det centrale omdrejningspunkt for både feltarbejde og analyse. Derudover har vi været interesserede i at belyse, hvordan vederlagsfri fysioterapi indgår i patienternes hverdagsliv med kronisk sygdom.

Hverdagslivet er det liv vi lever hver dag, og som ofte tages for givet. Det kan derfor også beskrives som et komplekst begreb, der er svært at indfange analytisk. Hverdagslivet beskrives af sociolog Birte Bech-Jørgensen som en sociologisk metafor for det daglige liv i sin helhed (10). Vi anvender begrebet til at undersøge, hvordan patienterne håndterer hverdagslivet og dets betingelser.

Kronisk sygdom kan nødvendiggøre reorganisering af hverdagslivets grundfæstede vaner og rutiner. For at belyse disse forhold og sætte fokus på, hvilke konsekvenser kronisk sygdom har for patienternes hverdagsliv, inddrages Cheryl Mattingly's begreb '*transformative journey*' (11), Alfred Schütz' fænomenologiske tilgang til hverdagslivet (12) og Anselm Strauss' 'generelle aspekter', som knytter sig til hverdagslivet med kronisk sygdom (2, 13). Endelig benyttes Zygmunt Baumans teori om fællesskabsformen 'knagefællesskab' til at analysere og forstå de fællesskaber, vi har observeret i forbindelse med holdtræningen (14).

2.3 Undersøgelsens afgrænsning og udsigelseskraft

Notatet tager udgangspunkt i patienter, som lever med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser og er ordineret vederlagsfri fysioterapi som en del af deres behandling. Dog afgrænser undersøgelsen sig til patienter, som modtager vederlagsfri fysioterapi i form af holdtræning på privatpraktiserende fysioterapiklinikker. Undersøgelsen omhandler derfor ikke patienter, som modtager vederlagsfri fysioterapi i eget hjem, og patienter som udelukkende modtager individuel behandling på fysioterapiklinikken. Desuden har undersøgelsen heller ikke omhandlet patienter med kognitive skader. Undersøgelsen er foretaget blandt privatpraktiserende fysioterapeuter. Notatet kan derfor ikke sige noget om de kommunale tilbud på området.

De patienter, som indgår i undersøgelsen, kan karakteriseres som den 'bedste' gruppe af de vederlagsfrie patienter. Disse patienters handicap eller funktionsnedsættelser kan betegnes som 'mindre' invaliderende for hverdagslivet, da patienterne rent fysisk er i stand til at møde op til holdtræningen, og de rent kognitivt kan finde ud af at træne. Når patienterne beskrives som den 'mindst' invaliderede gruppe i citationstegn, hænger det sammen med, at der er tale om en patientgruppe, der – uanset hvordan den kategoriseres – lever med alvorlige kroniske diagnoser, som ofte har omsiggribende indvirkning på det omgivende hverdagsliv.

Overordnet er hensigten med notatet at belyse patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi, og hvordan de håndterer hverdagen med kronisk sygdom. Data har derfor primært udsigelseskraft i forhold til disse patientgrupper. Notatet kan dog også pege på nogle tendenser eller sammenhænge, der er i spil under holdtræning. Et eksempel herpå er patienttypologien (se afsnit 3.3), der er konstrueret til denne problemstilling. Vi mener, at typerne kan genfindes i andre sammenhænge, hvor patienter sættes sammen på hold. Det kan dog være nødvendigt at udfolde eller nuancere typologien, såfremt den anvendes i andre sammenhænge.

3 Resultater

3.1 Hverdagslivet med kronisk sygdom

I de efterfølgende afsnit (3.1 og 3.2) har vi været inspireret af Strauss' generelle aspekter, der knytter sig til hverdagslivet med kronisk sygdom (13). Formålet er ikke at gennemgå Strauss' kategorier slavisk eller bidrage til en overordnet udredning heraf. Vi har derimod taget udgangspunkt i det empiriske materiale og herefter appliceret de af Strauss' begreber, vi fandt hensigtsmæssige. Strauss' pointe er, at kronisk sygdom ofte har stor indvirkning på patientens sociale liv og identitet, hvilket kan fylde mere end de egentlige medicinske symptomer/regimer. Strauss opererer med kategorierne: at forebygge og håndtere medicinske kriser, at håndtere regimer, at kontrollere symptomer, at omorganisere sin tid, at håndtere sygdomsudvikling, at forebygge eller leve med social isolation, normalisering og familiens betydning. Dog har vi gengivet dem mere i det sprog, som patienterne selv bruger.

3.1.1 Oplevelser og håndtering af forandringer i hverdagslivet

Samtlige patienter oplever større og mindre forandringer i hverdagslivet som følge af svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. Forandringerne kan være alt fra praktiske foranstaltninger til ændringer, som påvirker patienternes sociale liv. Det drejer sig ikke kun om kropslige forandringer, men i høj grad om identitetsmæssige problemstillinger. Patienterne oplever, at hverdagslivets betingelser ændrer sig, hvilket resulterer i en række nye situationer, som de på forskellig vis forsøger at håndtere. Dette handler ofte om at forene et liv med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser med et så normalt liv som muligt.

Kronisk sygdom kan indtræde i livet på forskellig vis. Nogle kroniske sygdomme er medfødte, mens andre indtræffer pludseligt eller glidende. For at belyse hvordan patienterne oplever og håndterer hverdagslivsforandringerne, har vi fundet det relevant at tage højde for, hvordan den kroniske sygdom er indtruffet, og hvordan det opleves af patienterne. I den forbindelse har vi inddraget Birte Bech-Jørgensens forandringstype-kontinuum om *forskydninger, skred og brud* (10).

Forandringskontinuummet er betegnelser for situationer, som patienten kan befinde sig i, alt efter om hverdagslivets betingelser forandrer sig mere eller mindre omfattende og mærkbart. *Forskydninger* beskriver de umærkbare forandringer, som patienterne oplever hver eneste dag, mens *brud* er de mest mærkbare forandringer, som betyder en omstrukturering af hverdagslivets selvfølghed. I spændingsfeltet mellem disse to yderligheder findes *skred*, der udløses, når der er sket tilpas mange *forskydninger*. *Skreddene* kan forårsage nye *forskydninger*, men kan også blive til *brud*.

Brud i hverdagslivet kan opleves på forskellige måder. Dels kan en pludselig ulykke forårsage oplevelsen af et brud i hverdagslivet, som tilfældet var for en patient, der pådrog sig en neurologisk skade efter en faldulykke. Fra det ene øjeblik til det andet ændredes livet radikalt og betød omfattende og mærkbare forandringer – fra et 'normalt' liv til et liv i kørestol. Dels kan forandringer ske glidende, som tilfældet var hos en patient, der i mere end 20 år har været diagnosticeret med Parkinsons. Det er først inden for de senere år, at patienten oplever sygdommen som altdominerende i hverdagen. Patienten oplever, at han er blevet tilskuere til sit eget liv, idet han ikke kan leve sit liv som tidligere. Sygdommen har udviklet sig fra umærkelige forskydninger til skred, som over tid har udviklet sig til et brud.

Ikke alle patienter oplever handicap og funktionsnedsættelser som dagsordenssættende for hverdagslivet. Flere patienter oplever, at deres sygdomme bliver en del af dem og indgår som et grundvilkår i livet, da de løbende integreres i hverdagslivet. Patienterne oplever daglige smerter, anfald, fald, morgenstivhed og medicinreguleringer. Alt sammen mindre forskydninger, som er med til at sætte hverdagen i en form for orden. De gentagende symptomer bliver genkendelige oplevelser og betyder, at nogle patienter lærer at acceptere, at det går op og ned i det daglige. Disse patienter oplever handicap og funktionsnedsættelser som forskydninger, som potentielt kan udvikle sig til mindre skred.

På trods af at patienterne oplever og håndterer hverdagslivet forskelligt, er der dog en fællesnævner: de mange forandringer i hverdagslivet udgør en *transformativ rejse*.

Antropolog Cheryl Mattingly anvender fire genrer, som er måder, hvorpå man kan forstå og håndtere sygdom på: *Healing as sleuthing*, der arbejdes med under diagnostik, *healing as battling disease* under kirurgi, *healing as fixing a broken machine* under rehabilitering og *healing as transformative journey* (11). I denne undersøgelse fokuserer vi på genren *transformative journey* på et overordnet og opsamlende plan; som en metafor for den proces, som den enkelte patient gennemgår, eftersom fysiske handicap og funktionsnedsættelser er blevet centrale temaer i hverdagslivet. Der er tale om en selv-transformation, som både omhandler kropslige forandringer, og at patienten skal finde sig til rette både i forhold til eksistentielle og praktiske aspekter af hverdagslivet. Uanset på hvilken måde de svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser opleves og håndteres, indgår patienterne og deres omgivende hverdagsliv i en "*transformative journey*".

Patienterne skubbes ud på rejsen som følge af de ændrede hverdagslivsbetingelser. Det centrale ved begrebet *transformativ rejse* er, at uanset hvordan patienterne oplever og håndterer hverdagslivet, er en personlig og social transformation en nødvendighed. Dette

gælder, idet ændrede hverdagslivsbetingelser 'kræver', at der rettes opmærksomhed mod dem (11). Transformationen af hverdagslivet er i mange patienters tilfælde så omsiggribende, at den også har konsekvenser for de pårørende, der ligeledes inddrages på rejsen.

Den transformativ rejse handler for patienterne i høj grad om at opretholde et så normalt liv som muligt. Handicap og funktionsnedsættelser ændrer kroppens udseende og formåen, men ændringerne har også indvirkning på patienternes sociale liv. Samtlige patienter oplever, at det er en stor udfordring, at hverdagslivet forandres. De giver udtryk for, at det tager lang tid at acceptere et liv, som er begrænset af fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. Ikke mindst fordi ændringerne sker i alle sfærer af hverdagslivet.

Et grundbegreb hos Schütz er *"common-sense-verdenen"*, som er alt det, vi gør uden at tænke over det. Schütz var optaget af hverdagslivets verden, hvori mennesker både skaber den sociale virkelighed, samtidig med at de er begrænsede af de sociale og kulturelle strukturer, som er overleveret fra tidligere generationer (12, 15). Hver eneste dag gentager og genskaber vi *"common-sense-verdenen"* i form af rutiner, traditioner, ritualer og en række typificeringer af handlinger og andre mennesker. Dette skaber regelmæssighed og overskuelighed i hverdagslivet.

Mange patienter oplever, at *"common-sense-verdenen"* er blevet brudt op og de stræber derfor efter at gøre nye vaner og rutiner til ubevidste handlinger for derved skabe en ny *"common-sense-verden"*. Dog giver mange patienter udtryk for, at det er svært, og at de dagligt møder barrierer herfor, ligesom en patient udtrykker det:



Til at starte med der tror man, at man kan klare alting (...) der var en, der sagde til mig, at det tager syv eller otte år at vænne sig til at være handicappet. Og der tænkte jeg: hold nu op, det kan ikke passe! Men det er altså rigtigt.

3.1.2 Praktiske og hjemlige forandringer

Samtlige patienter oplever forandringer på hjemmefronten. Nogle patienter fortæller om besværlighederne ved at få tøj på. De kan ikke længere selv knappe knapper og binde sløjfer. Det betyder en øget afhængighed af hjælp fra pårørende. Et alternativ, nogle patienter benytter sig af, er at købe tøj med lynlås eller sko med velcrobånd, som de selv kan tage af og på.

Andre patienter giver udtryk for, at rengøring og madlavning er en daglig kamp. Huslige pligter, som før blev anset som basale rutiner, volder nu problemer og tager længere tid. Én patient forklarer, at det skyldes, hun nu skal tænke over selv den mindste bevægelse, ellers får hun ondt. Patienten giver udtryk for, at det er frustrerende at skulle rette opmærksomheden mod kroppen hele tiden. Det er heller ikke altid, hun overholder dette, selvom det betyder store smerter og flere dage i sengen til at komme ovenpå igen.

Flere af patienterne har været nødt til at flytte til mere handicapvenlige boliger i takt med, at deres funktionsevne er blevet forringet. Det er især trapper, dørtrin og passager, der er for smalle til, at patienterne kan bruge deres hjælpemidler i hjemmet, som giver anledning til at flytte. En patient har valgt at bygge et nyt hus. Det særlige ved boligen er, at de mange hjælpemidler i huset er skjulte. Dette har været af stor betydning, for:



Man kan jo ikke løbe fra, at man er handicappet, men det behøver ikke være indrettet således, at man kan se, at her bor en handicappet. Så hvis man ikke lige ved det, så er det ikke lige til at se her bor en handicappet (...) jeg burde jo have sådan en handicap-pet bolig, men det behøver man sgu ikke.

Patienterne indretter deres hjem efter, at det skal være nemt og praktisk at komme omkring. Det er dog mere undtagelsen end reglen, at hjælpemidlerne er integreret i hjemmet på en sådan måde, at de er usynlige. Flere patienter har oplevet, at det kan være nødvendigt at tage sagen i egen hånd og egne økonomiske ressourcer i brug, når det handler om at indrette hjemmet, så det fungerer bedst muligt. Oplevelsen af et tungt system, lange ventetider og bureaukrati har foranlediget, at flere patienter selv har købt de hjælpemidler, de er visiteret til.

3.1.3 Forandringer i arbejdslivet

Ud af 12 patienter er de 9 pensionerede. Af de pensionerede patienter fortæller flere, at de i deres sidste arbejdsår arbejdede på nedsat tid eller var under fleksjobordningen. To patienter arbejder i fleksjob, og en patient er blevet opsagt og søger nu førtidspension.

For nogle patienter har det været en naturlig del af livet at gå på pension. De havde allerede til det, samtidig med at det var blevet sværere at udføre arbejdet med deres kroniske sygdom. For andre har pension været en decideret nødvendighed som følge af handicap og funktionsnedsættelser. Dette har medført store identitetsmæssige og sociale problemstillinger. Flere patienter giver udtryk for, at en hverdag uden job eller kollegaer kan være en udfordring. Det betyder, at sociale behov skal dækkes andre steder. En patient giver udtryk for udfordringen i at finde nye interesser, som indeholder *”bare en eller anden form for socialt samvær”*. At være udenfor arbejdsmarkedet betyder dog også, at der kan blive mere tid og flere kræfter til at være sammen med familien. Det gælder for én yngre patient, der har hjemmeboende børn.

Flere patienter giver udtryk for, at dagligdagen uden et arbejde har vendt op og ned på hverdagslivet. Før var dagligdagen præget af faste rutiner, som er svære at erstatte i en hverdag, hvor et arbejde ikke længere indgår. De oplever at have oceaner af tid, og hverdagen er præget af kedsomhed og til tider ensomhed. En patient beskriver, hvordan han forsøger at indarbejde faste rutiner i forsøget på at strukturere dagligdagen. Han forsøger at stå op på det samme tidspunkt hver dag og benytter små køreture og den vederlagsfri fysioterapi som hverdagens faste holdepunkter. For patienten er omorganisering af tid og planlægning blevet centrale omdrejningspunkter i dagligdagen:



Det må ikke begynde at flyde ud eller bytte om på dag eller nat, det går slet ikke, så jeg har nogle helt bestemte vaner. For hvis jeg ikke gør det, så tror jeg tingene begynder at flyde for meget, hvis ikke der er nogle bestemte rammer man følger eller er indenfor. Hvis ikke jeg har nogle bestemte rutiner, så er jeg bange for, at jeg siger 'jamen så skidt med det, det betyder ikke så meget'. Men hvad er der så tilbage efterhånden!? Man skal lige passe på.

Patienterne giver udtryk for, at det er problematisk at forlade arbejdsmarkedet ufrivilligt. Følelsen af ikke længere at bidrage med noget til samfundet betyder for manges vedkommende en ændret selvopfattelse. For mange patienter betyder det, at hverdagslivet på én og samme tid opleves som kaotisk og trivielt – og noget der skal udfyldes med aktiviteter.

3.1.4 Ændret adfærd i det offentlige rum

Flere patienter giver udtryk for, at deres adfærd i det offentlige rum har ændret sig markant. Det skyldes først og fremmest, at deres færden er begrænset af deres fysiske formåen. Men det skyldes også, at patienterne oplever, at andre mennesker behandler dem anderledes og tager afstand fra dem.

Når vi spørger ind til konkrete situationer, fortæller patienterne ofte historier, der knytter sig til brugen af hjælpemidler. En patient oplever, hvordan andre mennesker taler ned til hende, fordi hun er handicappet:

“

Det er især folk, der ikke kender mig, der henvender sig ikke sådan til mig. Det er især hvis jeg sidder i kørestol, for så ved man ikke, 'jamen er det hovedet der er gal med, eller er det kun benet?!'. Folk er meget nervøse for det (...) og så må man hellere lade være med at sige noget.

For andre patienter er det grænseoverskridende at færdes i det offentlige rum med deres hjælpemidler. De oplever, at andre mennesker ikke ser dem som andet end 'handicappede', og de forsøger derfor at skjule eller minimere synligheden af deres handicap.

En patient undlader ofte at benytte sin kørestol, når hun skal ind til byen. Hun forsøger bevidst at mindske offentlighedens syn på hende som handicappet, også selvom det betyder store smerter. En anden patient bryder sig ikke længere om at gå ud. Hun bliver ofte hjemme, selvom der er nogle ting, hun gerne vil have ordnet. Hun har haft en blodprop i hjernen, der bevirker, hun ikke længere har kontrol over sine ben. Hun beskriver, at hun ligner en, der er fuld, når hun går. Det er også årsagen til, at hun bliver hjemme:

“

Jeg synes, at folk de kigger efter en. Det er mest når jeg går alene. Men jeg har ikke rigtig lyst til det. Der er jeg nok blevet lidt anderledes, for ellers har jeg jo alle dage nok kunnet gå (...) Men når jeg er ude at gå, så har jeg på fornemmelsen, at folk de kigger på mig.

Som ovenstående illustrerer, er patienternes færden i det offentlige rum ensbetydende med mange anstrengelser og overvejelser om deres fysiske fremtoning. Patienterne føler ikke, at de bliver accepteret i samfundet på lige fod med andre mennesker. Tværtimod oplever de at blive defineret som afvigere – de føler sig stigmatiserede.

Vi ser dog også det modsatte forhold. Nogle hjælpemidler er med til at forebygge social isolation, da de er med til at gøre patienterne mobile. Særligt én type hjælpemiddel fremhæves af patienterne, som en mulighed for at få en *“forøget bevægelsesmulighed”*. Der er tale om handicapbilen, som de mest invaliderede patienter er visiteret til. Én patient beskriver bilens indvirkning på hendes sociale liv således:

“

Men jeg må godt nok sige, at hvis jeg ikke havde min bil så... jeg handler jo. Og så har jeg gået til noget nede på Folkeuniversitetet, og jeg er medlem af menighedsrådet og været med i noget byggeudvalg og fis og frem og tilbage og henter og bringer. Jamen altså, så kunne jeg sidde på min flade her hjemme hele dagen.

For patienterne gælder, at bilen er medvirkende til, at de kan bibeholde en række sociale aktiviteter og sociale fællesskaber. I mange andre henseender er patienterne afhængige af andre i deres hverdagsliv, men på dette område symboliserer bilen netop den frihed og selvstændighed, som mange forsøger at opnå.

3.1.5 Ændringer i sociale vaner

Flere patienter er så afhængige af deres hjælpemidler, at de er afskåret fra en lang række aktiviteter. For mange patienter betyder det store afsavn, eksempelvis ikke at kunne besøge sin søn og svigerdatter i deres lejlighed, da den ligger på 3. sal uden en elevator. Andre patienter savner gåture i skoven, på stranden, at sejle og at rejse. Alle sammen aktiviteter som nu foregår på handicappet eller funktionsnedsættelsernes betingelser. Nogle patienter af finder sig med, at deres fysik begrænser dem fra en række aktiviteter. Andre oplever det som nederlag og afholder sig fra bestemte aktiviteter eller fra at færdes bestemte steder.

Enkelte patienter oplever, at handicap eller funktionsnedsættelser har indskrænket det sociale liv, men også lysten og oplagtheden til det. For manges vedkommende fylder planlægningen meget af, hvilke hjælpemidler der er brug for. Planlægningen begrænser patienternes spontanitet, og betyder også at de jævnligt melder afbud til sociale aktiviteter. Mange patienter afholder sig fra rejseaktivitet. De mener, det er for besværligt. Både for dem selv og for andre. En patient fortæller om sine overvejelser i forhold til en udenlandsrejse:



Jeg tænkte bare, Berlin! – det kunne være spændende, men jeg ved ikke, hvordan jeg kan komme rundt dernede (...). Så skal man rundt og se en masse, og så skal man med bus, og man skal måske gå langt, og det er jo også op og ned ad kantsten, og så skal jeg skubbes rundt i den der kørestol, jamen det vil jeg bare ikke! Det er ligesom udenlandsrejser, jamen jeg gider det bare ikke! Jeg gider simpelthen ikke alle de der nederlag. Det er jo op og ned i flyver, og hvordan skal det lige fungere? Og skal jeg have crosser med?! Eller skal jeg have kørestol med, og kan man overhovedet det? Og det skriver alle mulige, jamen det kan man sagtens, men det kan man altså ikke bare lige, så det gider jeg simpelthen ikke. Nu kan det godt være, at jeg får det til at lyde besværligt, men alle de ting, det er altså noget man skal tænke over (...). Så der er nogen gange, hvor jeg må sige nej til et eller andet, fordi ellers bliver det simpelthen for meget. Jeg synes det er besværligt og somme tider lidt irriterende, at sådan et handicap skal forhindre mig i nogle ting.

Langt størstedelen af patienterne oplever, at de har påført deres familier begrænsninger, som de føler dårlig samvittighed over. Mange oplever, at de er blevet en byrde for familien, da der hele tiden skal tages hensyn til, hvad der kan lade sig gøre i det daglige. Mange patienter sender derfor deres familier af sted på ferier og bliver selv hjemme. Afhængigheden af hjælpemidler betyder dermed, at patienterne risikerer at opleve social isolation, idet sociale aktiviteter kan blive afbrudt eller falde i baggrunden til fordel for den kroniske sygdom.

3.1.6 Afhængighed af pårørende

De fleste patienter oplever et øget afhængighedsforhold til deres nærmeste, for "det er jo ikke kun én, der bliver handicappet, eller det er det jo, men det påvirker jo hele familien", som én af patienterne udtrykker det. Mange pårørende må påtage sig forskellige roller, når deres nærmeste diagnosticeres med en kronisk sygdom, således at hverdagen fungerer. Blandt patienterne er der enighed om, at de pårørende har haft en altafgørende betydning for dem, deres sygdom og dets forløb: "Det er alfa omega i sådan en situation, at man har et godt netværk, ellers er man altså på den. (...) Jeg ved ikke, hvad jeg skulle have gjort uden".

De fleste patienter giver udtryk for, at deres nærmeste helt naturligt har taget over og hjulpet i de situationer, hvor det var nødvendigt. Flere beskriver, at de er afhængige af, at deres pårørende kan køre dem eller stå for størstedelen af de praktiske opgaver i hjemmet. Hvis ikke, ville det være svært at få hverdagen til at hænge sammen. Én patient fortæller, at hjælpen fra hendes mand spiller en værdifuld rolle:



Min mand han er altså lidt af en tusindkunstner. Han gør rigtig meget for at gøre det nemt for mig. Han opfinder somme tider de mest fantastiske løsninger. For eksempel oppe i sommerhuset, der havde vi bygget et lille anneks. Der var et par trin op, så der kom jeg ikke ret tit over, fordi det var lidt besværligt. Det var egentligt lidt noget bøvl. Der har han simpelthen bygget en rampe over, så jeg kan køre enten på min crosser eller med et lille bord, som jeg kan køre med. Så nu kan jeg nemt komme omkring. Det er helt klart noget, der ligger i hans bevidsthed. Og så finder han hele tiden på nogle ting. Han støtter mig meget. Han hjælper mig rigtig meget.

Begrebet "tusindkunstner" er en beskrivelse af de mange roller, som pårørende må påtage sig. Mange pårørende bliver idéskabende og initiativrige for, at hverdagens praktiske omstændigheder kan lade sig gøre. Enkelte patienter giver dog udtryk for, at deres pårørende ikke er i stand til at påtage sig rollen som "tusindkunstner" og i stedet bliver modspillere i hverdagen. En patient forklarer, hvorvidt hendes mand har haft betydning for hendes hverdagsliv:



Det tror jeg ikke, at jeg vil sige. Det er mig selv. Ej, der er ikke så meget at hente. Men det er også, fordi jeg går til så mange ting, så vil han ikke køre hver gang. Jeg skal i hvert fald spørge pænt, og jeg hader at spørge. Jeg vil hellere have, de kommer og siger 'jeg vil gerne køre'. (...) Nej, jeg har frygtelig svært ved at bede om. Han kører så, hvis han skal ud at handle eller lave noget andet, men alt hvad jeg går til, det er på eget initiativ. Og det er ikke mange spørgsmål, der bliver stillet, og der er ikke ret meget opbakning, hvis jeg skal sige det, men sådan er det. (...) Jeg er sådan holdt med at fortælle, fordi hvis jeg fortæller, hvad jeg fejler, så har han i hvert fald oplevet det samme som mig, eller han fejler lige så meget, og så kommer vi ligesom ikke nogen vegne. Men så har jeg heldigvis så mange andre, som jeg kan læsse af på.

Patienten undlader ofte at spørge sin mand, om han vil køre hende. Hun forsøger i stedet at cykle til de ting, hun skal, selvom det af og til betyder, at hun vælter på cyklen grundet funktionsnedsættelsen.

Uanset hvilken rolle de pårørende spiller for mennesker med handicap eller funktionsnedsættelser, er det en rolle af betydning. For mange er det altafgørende at have pårørende, som bidrager med støtte og opbakning samt mange former for praktisk hjælp. Dette er i høj grad med til at få hverdagen til at fungere, mens det omvendte forhold gør sig gældende, når de pårørende ikke magter eller ikke kan påtage sig rollen som *tusindkunstner*.

3.1.7 Nye sociale fællesskaber

Størstedelen af patienterne har stiftet bekendtskab med patientforeninger. For nogle patienter er patientforeningerne en måde, hvorpå de kan indgå i sociale fællesskaber, som passer bedre ind i en hverdag med handicap eller funktionsnedsættelser. Patientforeningerne skaber rum til at erfaringsudveksle og diskutere sygdom med andre i en lignende situation. Én af patienterne fortæller, at dette er hendes primære motiv for deltagelsen i patientforeningen da "*jeg har jo savnet nogle lidelsesfæller at snakke med om de problemer jeg har*".

En forholdsvis generel antagelse blandt patienterne er, at behovet for at være medlem af en patientforening afhænger af, hvor længe patienten har levet med sit handicap eller funktionsnedsættelse. Flere patienter mener, at behovet for at mødes med lidelsesfæller er størst som nydiagnosticeret. Eksempelvis har én af patienterne levet med multipel sclerose i mere

end 25 år. Hun har accepteret det som en del af sit liv, hun i meget lav grad kan kontrollere. Hun har derfor ikke længere behov for at indgå i et fællesskab med andre sclerosepatienter. Andre patienter mener, at det vigtigt fortsat at komme i patientforeningen, selvom de har levet længe med deres sygdom. Det skyldes, at patienter over tid gennemgår en proces, hvori rollen som patient forandrer sig. Som nydiagnosticeret er patienten novicen, der stiller spørgsmål, mens de erfarne videregiver råd og erfaringer. Andre patienter beskriver møderne i patientforeninger som en ubehagelig konfrontation med deres frygt for fremtiden:



Jeg har da også haft svært ved at gå til de første møder i Parkinsonsforeningen. Altså, også det med at indrømme... angst på en eller anden måde for at se, hvordan får man det? Altså, hvor dårlig bliver man?

Flere patienter fortæller, at de lever med en iboende frygt for, hvordan deres diagnoser udvikler sig. De føler sig magtesløse, fordi de ikke har indflydelse på sygdomsudviklingen. Derfor kan det være grænseoverskridende at mødes med andre mennesker, som lever med mere fremskredne diagnoser end dem selv. Frygten handler ofte om, at når kroppen forandrer sig, vil patienterne hverken føle sig eller blive opfattet som før.

3.2 Patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi

3.2.1 Fysisk udbytte

I udgangspunktet foregår vederlagsfri fysioterapi på hold, men derudover afgør den enkelte klinik og fysioterapeut, hvilken træningsform patienterne tilbydes. Træningsformen afhænger af, hvilke handicap eller funktionsnedsættelser patienterne har, hensynstagen til andre diagnoser og den generelle målsætning. Træningsformen på de tre pågældende vederlagsfrie hold er derfor ikke identiske. De to ikke-diagnosespecifikke hold træner individuelt på forskellige maskiner efter individuelt tilrettelagte træningsprogrammer. Det diagnosespecifikke Parkinsons-hold træner både individuelt og fælles. Fællestræning kan lade sig gøre, idet patienterne har sammenlignelige funktionsnedsættelser.

En patient forklarer vigtigheden af vederlagsfri fysioterapi, som hun sammenligner med træning i et almindeligt motionscenter:



Jeg vil da sige, at jeg vil døleme godt nok være grumme ked af det, hvis det var sådan, at jeg ikke kunne få det (vederlagsfri fysioterapi red.). Jeg kan ikke bare gå hen i et hvilket som helst motionscenter og træne. Selvom jeg godt ved, hvordan redskaberne skal bruges, så vil jeg ikke kunne. Jeg skal have min fod bundet fast med elastikker, når jeg skal køre på den der cykel, og sådan er der forskellige ting, som jeg simpelthen er nødt til at have hjælp til, og hvis du er ude at træne på et almindeligt motionsinstitut eller hvad det nu hedder... Jeg kan jo ikke forvente, at der står en træner hos mig hele tiden.

For at opnå et fysisk udbytte af træningen er det nødvendigt for patienterne, at en fysioterapeut er til stede.

Blandt patienterne er der stor tilfredshed med vederlagsfri fysioterapi. Der er enighed om, at træningen spiller en betydningsfuld rolle for, at hverdagen kan fungere. En patient beskriver, hvordan hun ved hjælp af vederlagsfri fysioterapi kan vedligeholde det funktionsniveau, hun har opnået efter 5 års genoptræning efter en ulykke: *”Det bliver ikke bedre. Men som sagt, hvis jeg ikke træner, så bliver det værre”.*

Langt størstedelen af patienterne beskriver som i ovenstående, hvordan vederlagsfri fysioterapi bidrager til at vedligeholde deres funktionsniveau. Det gælder for langt størstedelen af patienterne, at vederlagsfri fysioterapi langt hen af vejen forhaler forværring af deres tilstand.

“

Jeg kan ikke undvære det, for så bliver mine muskler stive, det gør de! (...) Det er rigtig vigtigt. Jeg skal ikke holde pause ret længe før mine led bliver stive. Så jeg skal simpelt hen træne. (...) Hvis jeg ikke trænede, så havde jeg siddet i en kørestol nu, det er der overhovedet ingen tvivl om”.

Ændring i funktionsniveau opleves hovedsagligt, hvis patienterne af forskellige årsager udebliver fra træningen i en periode. En patient beskriver:

“

Egentlig har jeg tænkt, at det der fysioterapi, altså jeg ved, det er vigtigt for mig, og hvis ikke jeg gør det – altså jeg vil sige, jeg kan ikke mærke nogen forbedringer – men hvis jeg ikke har været der, så kan jeg godt mærke, at det er længe siden, og så skal det hele trænes op igen. Det er jo vedligeholdende fysioterapi”.

Ofte kan udeblivelse fra én enkelt træning forårsage mærkbar nedsættelse af patientens funktionsniveau. Af samme årsag udebliver patienterne sjældent fra vederlagsfri fysioterapi. Det er de færreste patienter, der beskriver forbedringer i deres funktionsniveau. Dog oplever mange patienter, hvordan træningen omgående resulterer i mere energi og mindsker træthed for en kort periode.

3.2.2 At være på et hold – gruppedynamik & motivation

Ifølge patienterne er det passende med en holdstørrelse på cirka 4-6 deltagere. Hvis holdene er større, risikerer patienterne at stå i kø til redskaber og motionsmaskiner. Fysioterapeuten risikerer derudover ikke at have tid til den enkelte patient.

De tre vederlagsfrie træningshold adskiller sig fra hinanden på flere områder, blandt andet varierer holdenes indbyrdes sociale forhold sig meget. Det ikke-diagnosespecifikke blandede kvindehold, kaldet kvindeholdet af fysioterapeuterne, opleves som et meget socialt hold, hvor snakken løber frit og åbent. Den uformelle og åbne omgangstone mellem kvinderne bidrager til en uhøjtidelig og behagelig stemning: *“Der er sådan en bramfri tone imellem os”*, udtrykker en af kvinderne fra holdet. Kendetegnende for kvindeholdet er, at de støtter og bakker hinanden op. De viser medfølelse, sympati og forståelse for hinanden. En patient udtaler sig om kvindeholdets indbyrdes forhold, herunder hvordan patienterne bekymrer sig om hinanden:

“

Man tænker ‘jamen det er jo længe siden, gad vide om personen er syg’, så på den måde bekymrer vi os også. Så jeg vil sige, at vi bekymrer os da lidt, eller jeg vil måske sige mere end lidt om hinanden. Nu har vi jo en på holdet, som har været faldet meget, og hvis hun så ikke har været der, så tænker vi ‘nej nu er hun vel ikke faldet igen?’. Og så er der da en, der ringer til hende. Så på den måde bekymrer vi os om hinanden.

Foruden at kvinderne bekymrer sig om og støtter hinanden, er kvinderne også meget rosende. De roser hinanden, hvis en har formået at presse sig selv ud over det sædvanlige. Udtryk som 'godt gået', og 'du kan godt' opleves ofte kvinderne imellem under træningen, hvilket bidrager til en følelse af sammenhold.

Det diagnosespecifikke Parkinsonshold og det ikke-diagnosespecifikke blandede hold er sammenlignelige i forhold til holdenes gruppedynamik. Holdene går i den daglige tale under betegnelserne Parkinsonsholdet og det blandede hold. Fælles for holdene er, at de virker langt mere reserverede og individuelt opdelte end kvindeholdet. Patienterne på de to vederlagsfrie hold snakker ikke sammen. Der kan forekomme korte én-til-én-samtaler, men det er sjældent. Patienterne er optagede af at følge deres individuelle træningsprogram. Langt størstedelen af patienterne på de to hold virker ikke at registrere, hvad de andre patienter foretager sig under træningen. En patient fra det blandede hold beskriver: *"Der er ikke rigtig nogen stemning. Det er stille og roligt, og hver passer sit"*. Kendetegnende for de to vederlagsfrie hold er, at den manglende kommunikation mellem patienterne betyder, at flere ikke kender navnene på hinanden, på trods af at de har trænet sammen i adskillige år. Dog kan følgevirkninger af deres kroniske sygdomme forårsage dårlig hukommelse, der kan have betydning herfor.

Uanset holdenes gruppedynamik og indbyrdes forhold oplever samtlige patienter vigtigheden af, at vederlagsfri fysioterapi foregår på hold. Blandt patienterne er der enighed om, at holdtræning styrker motivationen til at komme til træningen. En patient forklarer: *"Det har betydning, at der er nogen, der venter på én, så man føler sig lidt forpligtet. Det var noget andet, hvis du skulle ud og løbe en tur alene. For her har du jo nogen, der står og venter"*. Flere patienter beskriver, hvordan holdtræning giver en *"ekstra forpligtigelse"* til at komme. En forpligtigelse det ikke ville give, hvis de gik til individuel træning. Flere patienter pointerer, at hvis de modtog individuel træning, var de i tvivl om, hvorvidt de overhovedet ville komme. Det samme er gældende for træning i hjemmet, som de fleste ikke mener, de ville få gjort. Det er svært at tage sig sammen, når man er alene fordi *"det kræver en benhård disciplin, at du gør det"*.

Holdtræning styrker ydermere motivationen under selve træningen. Det bevirker, at patienterne giver en ekstra skalle og presser sig selv til det maksimale:



Det er meget hyggeligt at være på et hold. Det kan jo være motiverende. Der er nogle gange nogen, der siger: 'jeg kan i hvert fald godt tage så mange kilo, som han eller hun kan'. Så det kan godt være motiverende. Der kan godt være lidt et skjult pres. Det kan også være 'nå, kan han tage så mange kilo? Det vil jeg også kunne'.

Det kan være motiverende at se andre i en lignende situation, som kan gennemføre en bestemt øvelse. Det giver et konkurrenceelement i træningen. Det gælder, uanset om holdene er diagnosespecifikke eller ej og uanset holdenes gruppedynamik.

3.2.3 Interaktion og fællesskab

Interaktionen mellem patienterne varierer meget på de tre vederlagsfrie hold. Fælles for holdene er, at interaktionen – uanset omfanget – omhandler hverdagslivets almindeligheder. Patienterne taler om hverdagens indhold som eksempelvis vejret, teaterstykker, rejser, indkøb og madopskrifter.

Det bemærkelsesværdige er, at interaktionen sjældent relaterer sig til sygdom. Ifølge Sundhedsstyrelsen er et af formålene med, at vederlagsfri fysioterapi i udgangspunktet skal foregå som holdtræning, at det giver gode muligheder for patienter at træne på hold sammen med andre med lignende problemstillinger (6). Vi havde en formodning om, at patienterne ville dele erfaringer og søge råd hos hinanden omkring behandling, medicinforbrug eller hverdagens udfordringer med handicap eller funktionsnedsættelser. Dette var ikke tilfældet. En patient beskriver, hvorfor sygdomsrelaterede samtaler ikke foregår på holdene:



Det er bare nogle ganske almindelige hverdagsting, som man måske snakker om, og så får man gjort lidt sjov ud af det i stedet for, at det hele skal være så alvorligt. (...) Vi snakker jo næsten aldrig sygdom. Andet selvfølgelig hvis der er én, der ikke har det godt, så spørger vi da, hvordan han eller hun har det, men ellers så snakker vi om alt muligt andet. Nogen snakker om, hvilke bøger de lige har læst eller ja, det er mange ting – alt andet end sygdom. (...) For mange der fylder deres sygdom jo rigtig meget, og så gider de ikke, at når de kommer til fysioterapeut, så skal det også handle om det. Man gider det ikke.

Sygdomsrelaterede samtaler foregår i et begrænset omfang på de vederlagsfrie hold. Grunden hertil kan være et forsøg på at undgå, at kronisk sygdom bliver altoverskyggende i hverdagen. Der er nærmest en fælles stiltiende accept af, at der blandt patienterne ikke tales om sygdom under den vederlagsfrie fysioterapi. Samtaleemnerne patienterne imellem bliver en del af en normaliseringsproces, hvori patienterne forsøger at være ligesom alle andre. Det er ikke til at 'høre', at samtalerne udfolder sig blandt en gruppe patienter med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser tilfælles. Patienternes fællesnævner kunne ligeså vel være noget andet.

De fællesskaber, der udspringer på baggrund af vederlagsfri fysioterapi på hold, er tidsligt og rumligt afgrænsede fællesskaber. Gennem vederlagsfri fysioterapi har kvindeholdet skabt en god gruppedynamik, men på trods heraf ses kvinderne ikke privat. For patienterne gælder, at de relationer, der eksisterer mellem dem, og de fællesskaber, der opstår på baggrund af holdtræningen, ikke tages med hjem.

Fællestræning på Parkinsonsholdet giver en sjælden gang anledning til snak mellem patienterne, der som oftest relaterer sig til øvelserne. Det kan være 'puha, det er hårdt'-kommentarer, som skaber en kortvarig kontakt med de andre patienter på holdet. Når fællestræningen er slut, er samtalerne det i grove træk også. Dette er ikke afgørende for de tre mænd på Parkinsonsholdet. De oplever de andres tilstedeværelse på holdet som 'hyggelig', og der behøver derfor ikke nødvendigvis være direkte tale mellem mændene for, at de mener, at der er tale om et fællesskab. For mændene er der tale om et samlet hold blot ved de andres tilstedeværelse.

På trods af de forskellige indbyrdes forhold på holdene tilbyder vederlagsfri fysioterapi overordnet patienterne et fællesskab. De fællesskaber, der opstår, kan karakteriseres som *knagefællesskaber*. Med *knagefællesskab* menes et sted, hvor patienterne midlertidigt kan 'hænge' individuelt oplevede erfaringer eller gøremål på 'knager', der udgøres af forskellige former for interesser, for herefter at tage dem ned igen og placere dem andetsteds (14, 16). Patienterne bliver en del af et fællesskab, der eksisterer, så længe patienten er ordineret vederlagsfri fysioterapi. Vederlagsfri fysioterapi kan også betragtes som et flygtigt fællesskab, underforstået at fællesskaberne, der eksisterer på de tre hold, når som helst kan brydes op. Fællesskabet er flygtigt, da patienten kan investere sin interesse på en anden knage, hvis det pågældende fællesskab ikke længere opfylder patientens behov.

Det flygtige fællesskab i vederlagsfri fysioterapi tilbyder et ståsted, hvor patienterne kan føle tryk og sikkerhed uden at blive defineret som afvigere. En patient forklarer det således:



Et eller andet sted så føler jeg mig på lige fod med dem. Jeg føler ikke de taler ned til mig, for det kan man nemlig godt opleve når man er handicappet, fordi så er man jo anderledes på en eller anden måde.

Flere patienter beskriver, hvordan fællesskabet tilbyder en forståelse, som mange ikke oplever andre steder i hverdagen. Vederlagsfri fysioterapi tilbyder et frirum, hvor patienterne ikke føler sig anderledes. Fællesskaberne, der udspringer af vederlagsfri fysioterapi, er i første omgang bundet op på sygdom, men patienterne oplever, at træningsholdene på fysioterapiklinikken er ét af de eneste steder, hvor de netop ikke defineres ud fra handicap eller funktionsnedsættelser. Den rumlige samtilstedeværelse betyder, at det ikke er unormalt at halte, ikke kunne løbe eller at anvende hjælpemidler under træningen, hvilket i andre fora er potentielt stigmatiserende. Vederlagsfri fysioterapi på hold indgår som en del af den transformative rejse og bliver for patienterne en del af en normaliseringsproces, hvorpå de stræber efter at gøre handicap og funktionsnedsættelser til en integreret del af hverdagen.

Flere patienter søger dog andre fællesskaber end det flygtige fællesskab, som vederlagsfri fysioterapi på hold umiddelbart tilbyder dem. De vil gerne have et mere personligt, bindende og forpligtende fællesskab med de andre patienter. Eksempler herpå er de kvindelige patienter på Parkinsonsholdet. De savner i høj grad et stærkere bånd til de andre på holdet. En patient valgte den pågældende klinik, fordi hun havde hørt, at klinikken tilbød deltagelse på et specifikt Parkinsonshold. For patienten har holdet ikke indfriet de forventninger om det sociale, hun havde gjort sig:

“

Op så hørte jeg, at der var en hel del Parkinsonspatienter, der var samlet heroppe til det der gymnastik, og så tænkte jeg, at det kunne da være dejligt at komme sammen med andre, der havde det samme. I stedet for at gå rundt med det alene, og jeg kendte ikke rigtig nogen i byen, som havde Parkinsons, så det var nok det, der trak mest. (...) Det er selvfølgelig ikke så meget, jeg får snakket med de andre, som jeg måske have troet.

Patienten havde en forventning om, at deltagelsen på Parkinsonsholdet ville betyde, at hun ikke længere var alene om sine problemer og bekymringer omkring sin Parkinsons – at hun endelig ville møde nogle mennesker, hun kunne dele sine erfaringer med. Patienternes behov for fællesskab og fællesskabets omfang varierer således meget.

3.2.4 Hverdagen med vederlagsfri fysioterapi

Halvdelen af patienterne tilgår og inkorporerer vederlagsfri fysioterapi som et arbejde i hverdagen. Der er tale om en bestemt strategi, hvor vederlagsfri fysioterapi indgår i hverdagslivet på en så naturlig måde som muligt. Ved at betragte fysioterapien som et dagligt arbejde, hjælper det samtidig patienterne til at acceptere træningen som en del af deres hverdag. En patient forklarer, hvorfor hun tænker på fysioterapien som et arbejde:

“

”Jeg tænker det egentlig lidt som ekstra arbejde, det gør jeg faktisk. (...) Det er lidt en balancegang... jeg ved ikke helt om man kan sige, at jeg altid har lyst, men jeg ser det som noget i forlængelse af mit arbejde. Jeg har tænkt, at det er meget praktisk, at det er en del af mit arbejde, for så er det noget der skal gøres, og sådan er det bare. På den måde tror jeg også det er nemmere at komme af sted.

Synet på vederlagsfri fysioterapi som et arbejde handler for mange patienter om, at det bliver nemmere at komme af sted hjemmefra. Derudover bidrager arbejdsynet på fysioterapien til, at mange patienter ikke udebliver fra træningen. En patient siger: *”Det er ligesom mit arbejde. Og det er jo et arbejde, fordi det betyder så meget at du går til det. Altså, man melder ikke fra uden grund”.*

Vederlagsfri fysioterapi er for mange patienter blevet en del af en fast rutine. Patienterne er vant til at planlægge andre aftaler efter fysioterapien, som det ville være tilfældet med et arbejde. Blandt andet står det tidsmæssige aspekt centralt, idet patienterne bruger meget tid på symptomkontrol, som i sig selv kan bidrage til oplevelsen af et arbejde. For patienterne gælder, at idet vederlagsfri fysioterapi betragtes som et arbejde, oplever de at have noget at stå op til i hverdagen. For patienterne er vederlagsfri fysioterapi en af de eneste aktiviteter, hvor det forventes, at de befinder sig et bestemt sted på et bestemt tidspunkt. Fysioterapien bliver derfor et af de få faste holdepunkter i hverdagen, idet langt størstedelen af patienterne ikke kan arbejde eller i forvejen er udenfor arbejdsmarkedet. De oplever at have meget tid til at følge de indre strømme af bevidstheder og indskydelser i hverdagen, og den indre tids flydende tilstande kan derfor blive for uholdbar, ustabil og ustruktureret. Patienterne har i stedet behov for at føle sig bundet op af den ydre tid – klokketiden. Patienterne forsøger derfor ubevidst at strukturere den indre tids flydende tilstande over i den ydre tid igennem fysioterapien (12, 15). Derved skabes indhold og struktur i hverdagen.

3.3 Patienttypologi

Som opsamling på afsnit 3.1 og 3.2 har vi udviklet en typologi over, hvordan patienterne tilgår holdtræningen. Patienttypologien udgør fire patienttyper, der er konstrueret på baggrund af Schutz' metodologi samt undersøgelsens deltagende observation og interviews (12, 15). Typologien skal forstås som rene typer og kan derfor ikke nødvendigvis genfindes empirisk i deres rene form. En patient kan indeholde elementer af flere patienttyper på én gang.

Vederlagsfri fysioterapi har til hensigt at vedligeholde funktionsniveau eller forhale forringelser hos mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. Træningen bidrager til, at patienterne kan opretholde et så normalt fungerende hverdagsliv som muligt. Patienterne tilgår derfor vederlagsfri fysioterapi med dette mål for øje.

Patienterne har dog forskellige forventninger til, hvad de skal have ud af træningen udover det rent fysiske aspekt. Patienterne har – bevidst som ubevidst – andre motiver eller bevæggrunde for at deltage på holdene. På tværs af datamaterialet kan der identificeres forskellige typer af indstillinger til og oplevelser af vederlagsfri fysioterapi. På baggrund heraf konstrueres en typologi over fire patienttyper. Typologien tager afsæt i patienternes forskellige oplevelser af vederlagsfri fysioterapi på hold:

Den fysisk orienterede oplever endnu ikke sin funktionsnedsættelse som begrænsende for andre aktiviteter i hverdagslivet. Træningen opleves udelukkende som et middel til at holde handicappet i skak så længe som muligt. Det primære formål med holdtræningen er derfor at træne. Fællesskabet til de andre patienter og det sociale på holdet opleves som noget sekundært. Denne type patient koncentrerer sig om træningen for at sikre det bedst mulige fysiske udbytte.

Den begrænset fællesskabssøgende ønsker et godt forhold til de andre patienter, men søger et fællesskab, der afgrænser sig tidsligt og rumligt til blot at foregå under holdtræningen. Denne type patient ønsker ikke herudover at investere hverken tid eller interesse heri. Forholdet til de andre patienter på holdet skal ikke være for personligt. Vederlagsfri fysioterapi er kun én ud af mange andre hverdagslivsaktiviteter.

Den fuldt fællesskabssøgende oplever vederlagsfri fysioterapi som en mulighed for samvær med andre mennesker i samme situation. Samværet med ligesindede giver mulighed for erfaringsudveksling omkring hverdagen med kronisk sygdom, og denne type patient får en følelse af at indgå i et fællesskab og være en del af samfundet.

Den normalitetssøgende har oftest levet med sin diagnose længe og er meget begrænset af den kroniske sygdom i hverdagen. Følelsen af at være anderledes mindskes i samværet med andre i samme situation. For denne type patient bliver træningen en måde at strukturere hverdagslivet på. Ved at tænke på vederlagsfri fysioterapi som et arbejde og de ligesindede som kolleger, bliver træningen normaliteten i hverdagen. Denne type er de mest invaliderende patienter, hvor det, som tidligere var 'normalt', ikke længere eksisterer i takt med den stigende invalidering. Træningen indgår derfor som led i en normaliseringsproces.

Typologien inddrager forandringskontinuummet forskydning, skred og brud, som vi arbejdede med i afsnit 3.1.1, til at forstå patienternes oplevelse af hverdagslivet med et handicap eller funktionsnedsættelse og udviklingen heri. Typologien er ikke blot en skildring af sygdomsforløbene, og hvordan det kan udvikle sig over tid. Typologien inddrager også, hvor patienterne befinder sig i livet; om de er i arbejde eller ej, familieforhold som eksempelvis at have hjemmeboende børn, patienternes aldre m.m. Denne typologi har taget udgangspunkt i de empiriske observationer af forskellige tilgange til holdtræning, men inkorporerer således også ovenstående, som er knyttet til de indsigter, som vi har behandlet i afsnit 3.1 og 3.2. Opsamlende illustrerer patienttypologien, hvordan hverdagslivet med kronisk sygdom og vederlagsfri fysioterapi kan opleves og udvikle sig forskelligt i takt med tid og proces, og hvor patienten befinder sig på den transformative rejse.

3.4 Fysioterapeutens rolle

Fysioterapeuten spiller en central rolle for patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi. Fysioterapeuten er med til at konstruere rammerne for træningen og kan fungere som en facilitator. Rollen som facilitator betyder, at patienterne forventer, at fysioterapeuten er medvirkende til, at de når deres mål i vederlagsfri fysioterapi. Derudover har patienterne forskellige forventninger til fysioterapeuterne afhængig af deres individuelle situation og patienttype.

Fysioterapeuterne forsøger på forskellig vis at motivere patienterne. En fysioterapeut forklarer: *"Vi kan ikke lave motivation, den har folk selv, men vi kan skabe et grundlag for, at de kan danne sig eller skabe motivation"*. Måden, hvorpå fysioterapeuterne motiverer patienterne, sker ved hjælp af forskellige teknikker.

Ros og støttende udtryk som *"hvor er du sej, godt gået"* eller *"det er flot"* bidrager ifølge patienterne til at opretholde træningsgejsten. Andre patienter oplever, at det er nemmere at komme igennem træningen, når fysioterapeuten presser og udfordrer dem. Det gælder især, når patienterne er trætte eller uoplagte. Pres og udfordringer kan også være med til at skabe variation i træningen, hvilket patienterne oplever som motiverende. Fysioterapeuten kan også gøre brug af at teste patienternes resultater. Derfor gør fysioterapeuterne opmærksom på vigtigheden af, at patienterne registrerer deres træningsresultater fra gang til gang. På den måde er det nemmere at følge med i patienternes fremskridt, tilbageskridt eller stabile niveau. Fysioterapeuterne tester ofte patienterne. En fysioterapeut forklarer, at det handler om at skabe en mere langsigtet motivation.



Jeg skal jo prøve at skubbe på dem hele tiden, så meget som muligt. Det gør jeg så ved at teste (...) så har de lidt et mål om hele tiden at blive bedre.

Hvorvidt fysioterapeuterne benytter den ene eller anden teknik, afhænger af deres kendskab til den enkelte patient.

Nogle patienter beskriver, hvordan de har opnået et venskabeligt forhold til fysioterapeuten og taler om mere private forhold som medicinering, bivirkninger, lægebesøg, familie og børn. For nogle patienter får fysioterapeuten endda karakter af en fortrolig, som de indvier i ømtålige emner, som end ikke deres nærmeste kender til. Patienterne benytter ikke kun fysioterapeuterne til vejledning om deres handicap eller funktionsnedsættelser. De søger også råd og vejledning hos fysioterapeuterne om sociale og personlige forhold. I den sammenhæng bliver fysioterapeutens rolle at give gode råd, som kan gøre dagligdagen lettere for den enkelte patient både i forhold til fysiske og sociale aspekter.

3.4.1 Patientens forventninger

Afhængigt af den enkelte patient er der forskellige forventninger til fysioterapeutens rolle. En patient beskriver fysioterapeutens rolle som en tryllekunstner. Det er den samme patient, der beskriver de pårørendes rolle som tusindkunstner. Tryllekunstnerbegrebet betyder at der,

i overført betydning, er forbundet en vis magi med fysioterapeutens rolle. Patienterne forventer, at fysioterapeuten tænker i alternativer og til en vis grad kan løse uløselige opgaver. Ifølge patienterne hænger holdets oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi uløseligt sammen med fysioterapeuten:



Det er jo det samme når man snakker skoler og klasser. Altså, jeg mener, at hvis der er en god klasselærer, så er det som regel også en god klasse. Altså, det bliver meget på den person.

Patienterne har mange forventninger til fysioterapeuterne. Ifølge patienterne er der dog overordnet to komplementære egenskaber, som kendetegner en god fysioterapeut: faglige og menneskelige egenskaber. For patienterne betyder det, at fysioterapeuten skal have en indgående teknisk viden om kroppen og dens funktioner. Mindst lige så vigtigt er, at fysioterapeuten besidder en række menneskelige egenskaber, så patienterne føler sig trygge og kan betro sig til fysioterapeuten. For de fleste patienter er det også vigtigt, at fysioterapeuten er en de 'svinger' socialt sammen med.

Patienterne beskriver det som meget vigtigt, at fysioterapeuten har et indgående kendskab til den enkelte patient. Derfor vil patienterne gerne have den samme fysioterapeut – en stabil vejleder – hver gang, men ikke nødvendigvis gennem alle årene. Flere patienter understreger, at det kan være rart at blive set på med nye øjne.

Flere patienter efterspørger, at fysioterapeuten er faciliterende for det sociale på holdene. Nogle patienter kunne godt tænke sig, at der efter vederlagsfri fysioterapi var mulighed for at få en kop kaffe med de andre patienter på holdet. Flere oplever, at fraværet af en sådan aktivitet kan gøre det svært at få snakken på gлед. Under interviewene blev vi opmærksomme på, at flere af patienterne ikke vidste, hvad hinanden hed eller lavede til daglig. Nogle patienter havde derfor konkrete bud på, hvordan fysioterapeuten kunne hjælpe dem i gang med at tale sammen og facilitere fællesskabet:



Hun (fysioterapeuten red.) kunne godt hjælpe os lidt på vej bare lige ved at nævne navnene og så en lille bitte ting.. 'nå, fik du malet noget i weekenden?', altså hvis hun vidste, at jeg maledede. Bare sådan lidt fordi så ville de andre blive lidt nysgerrige, 'nå, men hvad laver hun da?'. Altså, på en eller anden måde skal det jo i gang, når man ikke har den kaffestue"

Nogle patienter efterspørger desuden, at fysioterapeuten bidrager med oplysninger om hjælpemidler eller andre behandlingsmuligheder. Det er især patienter med begrænsede personlige ressourcer til at være tovholder for egen situation, som ønsker, at fysioterapeuterne skaber overblik over forløbet og hjælper den vederlagsfri fysioterapi og det dertilhørende hverdagsliv på vej. Endvidere foreslår patienterne, at den slags oplysninger kunne formidles under træningen ved månedlige eller halvårslige møder.

3.4.2 Fysioterapeuternes forventninger til egen rolle

Fysioterapeuterne beskriver det fysiske aspekt af vederlagsfri fysioterapi som det vigtigste. Derudover er der individuelle forskelle på, hvordan fysioterapeuterne udfører deres rolle i praksis, og hvilke aspekter i vederlagsfri fysioterapi som de vægter højest.

Overordnet har vi identificeret tre aspekter, som fysioterapeuterne arbejder ud fra, der omfatter både den menneskelige tilgang og den faglige tilgang. *Et holistisk aspekt* der hører under den menneskelige tilgang, og et *løsningsorienteret/mekanisk aspekt* og et *forklaren-*

de aspekt, der begge hører ind under den faglige tilgang. Inden for hvert aspekt forsøger fysioterapeuterne at facilitere patienternes motivation på forskellige måder.

Det holistiske aspekt er karakteriseret ved, at fysioterapeuten ikke blot fokuserer på den enkeltes handicap, men ser patienten som en helhed, for *"det er jo helt almindelige mennesker, der ligger bag det her handicap (...) det er faktisk noget der træder mere og mere frem, jo længere tid man har haft holdet. Lige pludselig er handicappet ikke det første, du ser, men du begynder at kunne se, om de er trætte, eller om de har en dårlig dag. Det kan jo godt være, at der er noget andet der går dem på, end kun lige at foden dropper"*.

For *det løsningsorienterede/mekaniske aspekt* er det karakteristisk, at der tages udgangspunkt i at forbedre og vedligeholde de dysfunktionelle kropsdele, som regnes for kerneproblemet. I samme forbindelse nævnes, at det er hensigtsmæssigt *"at køre patienten igen-nem nogle test, så vi har noget at måle effekt på"*. Udgangspunktet er derfor at forbedre og 'fikse' en kropsdel og løbende måle resultaterne heraf.

Det forklarende aspekt tager derimod udgangspunkt i at argumentere og begrunde overfor patienten, hvorfor vederlagsfri fysioterapi er nødvendig, *"fordi det for den her gruppe ikke går så super hurtigt fremad, men hurtigt den anden vej"*. Der lægges stor vægt på det tidsmæssige aspekt af vederlagsfri fysioterapi, som for de flestes patienters vedkommende er for livet. Det forklarende aspekt handler derfor om at arbejde med patienternes motivation ved hele tiden at forklare, hvorfor træningen fortsat er vigtig. Netop derfor har argumentation og begrundelser en central plads i forhold til at motivere patienterne på lang sigt.

Fysioterapeuterne gør sig, ligesom patienterne, en del overvejelser om det sociale aspekt i vederlagsfri fysioterapi. I den forbindelse understreger fysioterapeuterne, at patienternes fysiske udbytte af træningen er det primære formål. En fysioterapeut forklarer: *"Det er en bonus, når det lykkes at lave en god stemning, men det er ikke det primære"*.

Fysioterapeuterne giver udtryk for, at de er klar over, at flere patienter oplever social isolation og har behov for at indgå i fællesskaber. De er derfor også opmærksomme på betydningen af de sociale fællesskaber, som vederlagsfri fysioterapi kan tilbyde. Alligevel må det sociale ikke fylde for meget: *"Man skal passe på, for det skal jo ikke være en social klub man mødes i. (...) Det er lige med at holde fanen højt, så det er os, der sætter dagsordenen for, hvad der foregår"*. Fysioterapeuterne anerkender det sociale betydning, men praktiske og faglige aspekter har betydning for, hvor meget det sociale kan fylde i den daglige træning.

4 Konklusion og perspektivering

I vores arbejde med at sætte fokus på en gruppe af kronikere, der risikerer at træde i baggrunden for de livsstilsrelaterede kroniske sygdomme, har feltarbejdet ledt os til mennesker, hvis hverdag med handicap eller funktionsnedsættelse er præget af store individuelle forskelle. Forskelle der har betydning for, hvordan patienterne oplever den kroniske sygdom i hverdagen, håndtering af sygdomsudvikling, hjælpemidler, grad af social isolation m.v. Fælles for patienterne er, at de ofte har progredierende diagnoser. Der er tale om nedadgående forløb, som ved hjælp af vederlagsfri fysioterapi kan forhales, men ikke forhindres.

Patienternes hverdag med handicap eller funktionsnedsættelser bliver en del af den transformative rejse, som er en metafor for den proces, som den enkelte patient må gennemgå, efter kronisk sygdom indtrådte i deres liv. Den transformative rejse er en nødvendighed, da de ændrede livsbetingelser kræver, at der rettes opmærksomhed mod dem. Der er tale om en personlig transformation, som illustrerer sygdomsforløbets udvikling samtidig med patientens oplevelse og håndtering af denne i hverdagen. Rejsen handler dog ikke kun om, hvor patienten befinder sig i sygdomsforløbet. Patientens livsforløb, sygdomshistorie, alder, arbejdsforhold og familieforhold har også betydning for, hvor patienten befinder sig på den transformative rejse. For mange har rejsen ikke en endestation, men er en livslang proces, hvor patienten forsøger at gøre sit handicap eller funktionsnedsættelse til en del af livet.

Hjælpe midler

Hjælpe midler spiller en central rolle i hverdagen for mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. De mest invaliderede patienter beskriver, hvordan handicapbilen er det vigtigste hjælpemiddel i deres hverdag. Bilen gør det muligt stadig at deltage aktivt i sociale arrangementer og mindsker risikoen for social isolation. Patienterne er visiteret til handicapbilen, da de på grund af deres fysiske handicap eller funktionsnedsættelse er ude af stand til at benytte kollektive transportmidler. Bilen muliggør derfor transport fra én position til en anden. For patienterne har handicapbilen også en anden funktion. Bilen repræsenterer i høj grad en symbolsk værdi for patienterne, idet den giver mulighed for frihed, selvstændighed og uafhængighed i en hverdag, hvor mange patienter er afhængige af hjælp fra pårørende eller sundhedsfagligt personale. For visitatorer kan det være anbefalelsesværdigt at tænke på bilen som mere end blot et transportmiddel for bedre at forstå patienternes udgangspunkt.

Hjælpe midler spænder fra brug af stok, rollator, kørestol, handicapbil, køkkenredskaber til hjælpemidler på badeværelse mv. Ligeledes er flere af patienternes hjem indrettet, således at det er muligt at aflaste og kompensere for det fysiske handicap eller funktionsnedsættelse i hverdagen. Samtidig oplever flere patienter, at hjælpemidlerne er med til at begrænse dem. Mange patienter har oplevet, at deres handicap eller funktionsnedsættelse blotlægges, når de medbringer deres hjælpemidler i det offentlige rum. Flere oplever grader af stigmatisering, som for nogle patienter resulterer i nedsat social aktivitet udenfor hjemmet. Der er altså forbundet et vist paradoks med patienternes hjælpemidler, som på den ene side aflaster og kompenserer, men på den anden side begrænser og stigmatiserer.

Pårørende

Pårørende spiller en stor rolle i patienternes hverdag med handicap eller funktionsnedsættelser. De pårørende yder patienterne praktisk støtte og følelsesmæssig opbakning og kan i hverdagen fungere i rollen som praktisk hjælper, følelsesmæssig støtte, chauffør, formidler, tovholder m.fl., jf. rollen som *tusindkunstner*. Mange patienter beskriver, hvordan den vante arbejdsgang i parforholdet forrykkes, når de rammes af kronisk sygdom. Når handicap eller funktionsnedsættelser indtræder i hverdagslivet, kan det være nødvendigt for patienten og de pårørende at redefinere de vante arbejdsange. Nogle pårørende må derfor påtage sig opgaver, som de ikke tidligere har beskæftiget sig med. Nogle patienter oplever dog, at deres pårørende ikke magter eller ikke kan påtage sig rollen som tusindkunstner. Det er afgørende, at pårørende får viden om det handicap eller den funktionsnedsættelse, som patienten har, og ikke mindst om hvilken indvirkning det kan have i forhold til patientens identitet og sociale liv. Det giver de pårørende mulighed for at forstå de gener og problemer, som patienter lever med i hverdagen. Hvis den forståelse ikke er til stede, kan den pårørende i værste fald blive en modspiller frem for en medspiller.

Forventningsmatch mellem patient og fysioterapeut

Patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi afhænger ikke blot af patienttyperne, men i højere grad af sammensætningen af patienttyper og fysioterapeuternes forskellige måder at gribe vederlagsfri fysioterapi an. Nogle patienttyper passer derfor bedre til nogle fysioterapeuter, alt efter hvilke aspekter de vægter i træningen. *Den fysisk orienterede type* kan derfor med fordel matches med fysioterapeuten, som vægter *det løsningsorienterede og mekaniske* eller *forklarende aspekt*, mens *den fuldt fællesskabssøgende* og *den begrænset fællesskabssøgende* patienttype måske ville matche bedst med fysioterapeuten, der vægter *det holistiske aspekt*. Opmærksomheden på de forskellige patienttyper kombineret med fysioterapeuternes forskellige tilgange til vederlagsfri fysioterapi kan have afgørende betydning for, hvorvidt patienterne får indfriet forventningerne, og dermed kan forventningsclash undgås. Dette kan være med til at skabe de bedst mulige rammer og betingelser for patienternes oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi. En god relation til fysioterapeuten kan derfor være medvirkende til, at patienterne er mere motiverede for træningen og oplever vederlagsfri fysioterapi som mere end blot fysisk træning.

Patienttypologien kan med fordel anvendes, når fysioterapeuterne møder nye patienter, til at afkode deres ønsker og forventninger til både fysioterapien, fysioterapeuten og holdtræningen med henblik på at målrette og udvikle tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi i fremtiden. For en fremtidig organisering af vederlagsfri fysioterapi kan det med fordel overvejes at inddrage patienttypologien kombineret med fysioterapeuternes forskellige tilgange for i den forbindelse at forventningsafstemme, hvad patienter ønsker udover den rent træningsmæssige del. Som beskrevet er holdtræning og fællesskabet til andre patienter i høj grad en motivationsfaktor til at deltage. For at imødekomme og fastholde denne motivation hos patienterne kan det være nødvendigt at inkorporere de forventninger og ønsker, som patienterne har til fællesskabet med de andre. Det handler om at fastholde motivationen i dem, således de fortsat har lusten og gejsten til at træne år efter år. Derfor kan det være nødvendigt at trække i andre tråde, og én af disse kan være det sociale element og i højere grad facilitere det mere i vederlagsfri fysioterapi. Dog uden at forringe kerneydelsen, der handler om at vedligeholde funktionsniveau eller forhale forringelser.

Det sociale aspekt i holdtræningen

Holdtræningen og de sociale fællesskaber i vederlagsfri fysioterapi hjælper mange patienter med at undgå social isolation og øger deres livsglæde. Derudover oplever mange, at de møder forståelse i samværet med andre ligesindede og føler sig accepteret med deres handicap eller funktionsnedsættelse. Det interessante er, at fysioterapien på trods heraf ikke fokuserer på eller faciliterer et socialt aspekt i holdtræningen.

Vi anerkender, at den højt specialiserede fysioterapis kerneydelse er den fysiske træning, men vi mener på den anden side, at fysioterapeuterne med forholdsvis små midler kunne imødekomme, at nogle patienter efterspørger muligheden for mere socialt samvær. Desuden ser fællesskabet ud til at motivere patienterne til at møde op, og måske kunne en større grad af fællesskab virke yderligere motiverende i selve træningen. Vi mener derfor, at fysioterapeuten med fordel kunne være med til at fremme fællesskabet, uden at forringe kerneydelsen: vedligeholdelsestræningen. Patienterne har forskellige forslag til, hvordan det i praksis kunne foregå. De foreslår for eksempel, at fysioterapeuten bliver bedre til at nævne navnene på patienterne og give udvalgte informationer om patienterne, der kan skabe grobund for samtaler mellem patienterne. Desuden kan et rum med stole og borde skabe mulighed for, at patienterne mødes over en kop kaffe efter træningen.

Spørgsmålet er, hvorfor fysioterapeuterne ikke inkorporerer et socialt aspekt i holdtræningen, når det har flere gavnlige effekter for patienterne og deres forløb? Fysioterapeuterne er ikke automatisk i besiddelse af de kompetencer, der skal til for at udfylde rollen som facilitator for et socialt aspekt, men der er også andre ting på spil. Hvis man skal forstå fysioterapeuternes modvilje mod at inddrage et socialt aspekt i holdtræningen, kan det måske handle om deres faglige selvforståelse. Den faglige selvforståelse udspringer i høj grad af Mattingly's 'fixing a broken machine'-genre, der indfanger, hvad der er på spil i rehabilitering. Fysioterapeutens faglighed består i at 'fikse' og behandle en given kropsdel. For at gøre det sociale aspekt i holdtræningen 'legitimt', er det væsentligt at tage højde for og kombinere begge genrer: fysioterapeuternes faglighed, der bygger på 'fixing a broken machine'-genren, og patienternes oplevelser og hverdagsliv, der indfanges gennem genren den transformative rejse. Dermed kan hygge og socialt samvær gøres til en medspiller i fysioterapeuternes daglige arbejde.

Tovholderrollen

Mange patienter har høje forventninger til fysioterapeutens rolle og kompetencer. Her tænker vi især på den *fuldt fællesskabssøgende* og *normalitetssøgende* patienttype, som efterspørger, at fysioterapeuten er faciliterende for et socialt aspekt i holdtræningen, generelle oplysninger om handicap eller funktionsnedsættelser, oplysninger om og anskaffelse af hjælpemidler eller alternative behandlingsformer, som ligger udenfor kerneydelsen i vederlagsfri fysioterapi. Dog anser vi dette som et udtryk for, at den *fuldt fællesskabssøgende* og den *normalitetssøgende* i højere grad end den *fysisk orienterede* og den *begrænset fællesskabssøgende* er mere be-

grænsede og invaliderede af deres kroniske sygdom og som følge heraf besidder en lavere grad af personlige ressourcer. Flere patienter oplever, at de ikke har overskud til at påtage sig tovholderrollen for deres egen situation. Deres handicap eller funktionsnedsættelser er dagsordensættende for hverdagslivet, hvorfor det ville være en lettelse, hvis fysioterapeuten kunne påtage sig tovholderrollen for deres forløb. Spørgsmålet i denne forbindelse er, hvor grænsen går for, hvad patienterne kan forvente sig af fysioterapeuten? For disse patienter bliver fysioterapeuten den gennemgående fagperson i deres forløb, som de har ugentlig kontakt med. De har derfor også mange forventninger til, hvad fysioterapeuten kan hjælpe dem med – og måske for mange.

Litteratur

- 1) Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund: Forudsætninger for det gode forløb. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
- 2) Strauss AL. Chronic Illness. In: Wiener CL, Strauss AL, editors. Where Medicine Fails. 5th ed. New Brunswick, N.J.: Transaction Publishers; 1997. p. 407.
- 3) Strauss A, Corbin JM. Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.
- 4) Regeringen. Sund hele livet - de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2002.
- 5) Grøn L, Vang S, Mertz MKH. Den kroniske patient: nærbilleder af livet med kronisk sygdom (DSI-rapport, 2009.04). København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- 6) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. København: Sundhedsstyrelsen; 2008.
- 7) Graakjær Christensen J, Jensen S, Skytte Å. Kvalitetsikring af vederlagsfri fysioterapi - tilpasning til lovgivningen og hensigten med den. [U.st.]: Struer Kommune; Herning Kommune; Holstebro Kommune; 2010.
- 8) Kommunernes Landsforening. Temadag om vederlagsfri fysioterapi 2007. Available at: www.hjoerring.dk/lib/file.aspx?fileID=473. Accessed 05/13, 2011.
- 9) Christensen IE, Ilsvard S. Den transformative rejse. En kvalitativ undersøgelse af patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser der modtager ydelsen vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning (kandidatspeciale i sociologi). Aalborg: Aalborg Universitet; 2011.
- 10) Bech-Jørgensen B. Når hver dag bliver til hverdag. København: Akademisk Forlag; 1994.
- 11) Mattingly C. The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland. Berkeley: University of California Press; 2010.
- 12) Schutz A. Hverdagslivets sociologi. En tekstsamling. København: Hans Reitzel; 2005.
- 13) Strauss AL. Chronic Illness and the Quality of Life. St. Louis: Mosby; 1975.
- 14) Bauman Z. Fællesskab: en søgen efter tryghed i en usikker verden. København: Hans Reitzel; 2002.
- 15) Bech-Jørgensen B. Alfred Schutz og hverdagslivet - Indledning. In: Schutz A, editor. Hverdagslivets sociologi. En tekstsamling København: Hans Reitzel; 2005.
- 16) Hviid Jacobsen M. Zygmunt Bauman. In: Andersen H, Kaspersen LB, editors. Klassisk og moderne samfundsteori. 3rd ed. København: Hans Reitzel; 2005.