

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

Sofie Ilsvard
Iben Emilie Christensen

18. maj 2011

Vejleder: Rasmus Antoft

Ord: 49.914



Forord

Opmærksomheden i det danske sundhedsvæsen har i de senere år været centreret omkring kronisk sygdom, og i den forbindelse har interessen primært været rettet mod livsstilssygdomme som diabetes, KOL og hjertekarsygdomme. Andre kroniske patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, som følge af bl.a. blodpropper, parkinsons syge, multiple sclerose og lammelser er én af de sygdomsgrupper, der risikerer at stå i baggrunden af livsstilsdiskursen. Mennesker med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser kan modtage ydelsen vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning, der har til formål at forhale forringelser eller vedligeholde funktionsniveau. Imidlertid har interessen primært været rettet mod, hvordan vederlagsfri fysioterapi ser ud som ordning, hvorimod det er sparsomt med viden omkring patienternes oplevelser og udbytte af vedligeholdelsestræning, eller hvordan denne patientgruppe lever med og håndterer kronisk sygdom i hverdagslivet.

Med dette speciale ønsker vi at ændre på dette. Specialet beskæftiger sig derfor med vedligeholdelsestræning med udgangspunkt i patienternes oplevelser og håndtering af denne, og hvordan hverdagslivet leves og håndteres med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse.

Vi vil gerne rette en tak til Dansk Sundhedsinstitut og praksiskonsulenten for Region Midtjylland, der i projektopstarten muliggjorde deltagerobservationen på fysioterapiklinikken. Desuden vil vi gerne takke vores vejleder Rasmus Antoft for altid motiverende og konstruktiv vejledning. Derudover vil vi takke de patienter, der udgør kernen i undersøgelsen. Uden deres personlige fortællinger og åbenhed for vores deltagelse både på træningsholdene og i deres private hjem, havde det ikke været muligt at nå frem til de indsigter, som dette speciale har givet os i både vederlagsfri fysioterapi eller livet med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser.

Aalborg Universitet, den 18. maj 2011

Sofie Ilsvard

Iben Emilie Christensen

Indhold

INDLEDNING	3
1 PROBLEMSTILLING	5
RELEVANS – DET INDIVIDUALISEREDE SUNDHEDSBUDSKABS SLAGSIDE	7
VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI	8
<i>Kommunalreform og økonomi</i>	<i>10</i>
<i>Definition af vedligeholdelsestræning</i>	<i>10</i>
PROBLEMFORMULERING	11
PATIENTPERSPEKTIV	13
HVERDAGSLIVSPERSPEKTIV	14
2 METODISKE OVERVEJELSER	16
KLASSIK FELTARBEJDE	18
ADGANG TIL FELTEN	19
DELTAGEROBSERVATION	20
<i>Indledende fase</i>	<i>21</i>
<i>Observationsmetode</i>	<i>23</i>
<i>Feltroller</i>	<i>24</i>
<i>Afrapportering</i>	<i>26</i>
KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVIEWS	28
<i>Udvælgelse af informanter</i>	<i>29</i>
<i>Interviewguide</i>	<i>31</i>
<i>Gennemførelse af interviews</i>	<i>32</i>
FOKUSGRUPPEINTERVIEW	34
<i>Interviewguide</i>	<i>35</i>
<i>Gruppedynamiske refleksioner</i>	<i>36</i>
<i>Det konkrete fokusgruppeinterview</i>	<i>37</i>
DATABEHANDLING	38
ANALYSESTRATEGI	39
ANALYSE	41
3 HVERDAGSLIVET MED SVÆRE FYSISKE HANDICAP ELLER FUNKTIONSNEDSÆTTELSE	42
AT KONTROLLERE SYMPTOMER	43
AT OMORGANISERE SIN TID	46
AT HÅNDTERE SYGDOMSUDVIKLING	49
NORMALISERING	51

SOCIAL ISOLATION – AT FOREBYGGE ELLER LEVE MED SOCIAL ISOLATION	53
FAMILIENS BETYDNING – ROLLEN SOM TUSINDKUNSTNER	57
FORSKYDNING, SKRED OG BRUD	61
<i>Sygdom som biografisk brud</i>	62
<i>Sygdom som forskydninger og skred</i>	64
OPSAMLING – SYGDOM SOM EN DEL AF LIVETS REJSE	69
4 VEDLIGEHOLDELSESTRÆNING OG BETYDNINGEN I HVERDAGSLIVET	70
DEN FYSISKE TRÆNING OG DENS BETYDNING	71
HOLDTRÆNING	74
<i>Fællesskaber set indefra</i>	74
Relationer	78
<i>Fællesskaber set udefra</i>	83
Erfaringsfjerne fællesskabsformer	83
VEDLIGEHOLDELSESTRÆNING I HVERDAGSLIVET	87
OPSAMLING – VEDLIGEHOLDELSESTRÆNING SOM DEL AF HVERDAGSLIVET SOM PROJEKT	91
<i>Typologi - oplevelse af vedligeholdelsestræning</i>	93
Ad 1: Den fysisk orienterede	93
Ad 2: Den begrænset fællesskabssøgende	94
Ad 3: Den fuldt fællesskabssøgende	95
Ad 4: Den normalitetssøgende	96
5 FYSIOTERAPEUTENS ROLLE	98
INTERAKTION OMKRING FYSISK TRÆNING	98
INTERAKTION MELLEM FYSIOTERAPEUT OG PATIENT – <i>INDFORSTÅETHED, SMALL TALK OG PERSONLIGE FORTÆLLINGER</i>	101
FORVENTNINGER TIL FYSIOTERAPEUTENS ROLLE	103
<i>Patienterne om den gode fysioterapeut</i>	104
<i>Fysioterapeuterne om den gode fysioterapeut</i>	108
AFSTEMTE FORVENTNINGER MELLEM FYSIOTERAPEUT OG PATIENT?	111
OPSAMLING – FYSIOTERAPEUT CENTRAL FOR OPLEVELSE AF VEDLIGEHOLDELSESTRÆNING	113
6 OPSAMLING & KONKLUSION	115
ALTID TILSTEDEVÆRENDE BEVIDSTHED OM HANDICAP ELLER FUNKTIONSNEDSÆTTELSE	115
HOLDTRÆNING – LATENT NORMALISERINGSPROCES	117
FYSIOTERAPEUTENS CENTRALE ROLLE FOR OPLEVELSEN	120
ABSTRACT	122
LITTERATUR	124
BILAGSOVERSIGT	131

Indledning

Der er de senere år kommet stadig større fokus på *kronisk sygdom* og *kronikere*. Dette ses blandt andet indenfor sundhedsvidenskaben og sygdoms- og sundhedssociologien, og i særdeleshed i politisk øjemed. 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 dette sygdomsmønster, hvor mennesker i dag lever længere med deres sygdom og lærer at tilpasse, regulere og holde sygdommen i skak (Sundhedsstyrelsen 2005:31, Strauss 1997:11, Strauss & Corbin 1988:5f).

Stadigt flere danskere oplever derfor at gå gennem livet med én eller flere kroniske sygdomme, hvilket har sat det danske sundhedsvæsen på lidt af en prøve. 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 (Sundhedsstyrelsen 2005). På baggrund af ændringerne i befolkningens sygdomsmønster, har Sundhedsstyrelsen formuleret, at der er brug for *"intet mindre end et paradigmeskift i måden, sundhedsvæsenet håndterer kronisk sygdom på: fra en akut tankegang til et fokus på omsorgen for de kronisk syge"* (Grøn, Vang & Mertz 2009:18).

Hos den enkelte dansker, sundhedsprofessionelle og ikke mindst fra politisk side har fokus de seneste år været knyttet til forebyggelse af de store folkesygdomme; livsstilssygdomme. I Regeringens Sundhedsprogram fra 2002 *"Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010"* (Regeringen 2002) er interessen derfor også på kroniske sygdomme med et særligt fokus på KRAM-faktorerne: Kost, Rygning, Alkohol og Motion. Det er altså især de livsstilsrelaterede kroniske sygdomme såsom hjertekarsygdomme, overvægt, diabetes og KOL, der er i centrum for opmærksomheden, hvor individet bærer en del af ansvaret for de livsstilsændringer, der kan være nødvendige for at efterleve kravene om en sund livsstil. Livsstilsdiskursen medfører dog samtidig risikoen for, at andre patientgrupper og dermed andre kronikere skubbes i baggrunden.

Dette speciale beskæftiger med én af disse grupper, nemlig kroniske patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, som følge af bl.a. multipel sclerose, parkinsons syge, blodprop og lammelse, der modtager vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning hos praktiserende fysioterapeuter for at forhale forringelser eller vedligeholde funktionsniveau. I specialet ønsker vi at undersøge, hvordan mennesker med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser oplever vedligeholdelsestræning, udbyttet af

denne og hvordan træningen indgår i hverdagslivet. Derudover er vi med udgangspunkt i patienternes perspektiv interesserede i, hvordan hverdagen håndteres med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse som følge af kronisk sygdom.

Vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning er genstandsfeltet for specialet, og vi ønsker med denne kvalitative undersøgelse at tage udgangspunkt i et patient- samt hverdagslivsperspektiv. Formålet er, at lade patienterne komme til orde med deres udbytte, oplevelser og håndteringer. På den måde kan både de sundhedsfaglige personer og beslutningstagere bedre målrette og tilrettelægge de bedst mulige tilbud til de mennesker, der lever med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse.

Grundet den økonomiske belastning og de udfordringer det danske sundhedsvæsen står overfor, er det vigtigt at igangsætte initiativer, som kan bidrage med ny viden om patienternes perspektiv på livet med kronisk sygdom og dets konsekvenser for hverdagslivet således, at der skabes de bedste forhold for dem, og de økonomiske ressourcer anvendes på den bedst tænkelige måde (Sundhedsstyrelsen 2005:33). Vi håber derfor, at dette speciale kan skabe forståelse, give et indblik i eller inspirere til, hvordan man i fremtiden kan imødekomme nogle af de udfordringer, som patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser kan stå overfor i hverdagen med vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning.

Specialet indledes med en problemstilling, hvori vi introducerer begrebet kronisk sygdom og vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning, og den kontekst og relevans specialet udspringer af. Ligeledes vil vi præsentere specialets problemformulering. Efter præsentationen af specialets problemstilling redegøres for de metodologiske overvejelser, som er gjort i forbindelse med dataindsamlingen, herunder bl.a. undersøgelsens metodiske og videnskabsteoretiske udgangspunkt, undersøgelsens design samt de tre metoder der er anvendt i dataindsamlingen. Efterfølgende introduceres specialets analysestrategi. Herefter følger analysen, der består af tre kapitler med hver deres fokusområde. Afslutningsvis samles resultaterne af de tre delanalyser i en kombineret opsamling og konklusion.

1 | Problemstilling

Sygdom kan opleves som en naturlig del af livet. Det kan overskygge perioder i menneskers liv og for mange bliver sygdom et centralt omdrejningspunkt for tilværelsen, som de må lære at leve med, og inkorporere som en del af *livets rejse* med de problemer, udfordringer, konsekvenser og i det hele taget forandringer det medfører i hverdagslivet (Bury 2005:115, Mattingly 2010:72f).

I den daglige tale er ordene *sygdom* og *sundhed* begreber, som vi ofte bruger i flæng uden at kende de mere præcise definitioner heraf. Både sygdoms- og sundhedsbegreberne anskues og har forskellige betydninger alt efter, hvorvidt de benyttes i den daglige tale i hverdagslivet, den politiske arena eller i medicinske sammenhænge, og præcis derfor er begreberne sammensatte og komplekse. Sygdomsbegrebet er derfor ikke et universelt begreb, men et begreb der udvikles og forandres i takt med kulturelle, sociale og historiske forandringer (Damkjær 1997:60). Sygdomsbegrebet har derfor været på en rejse, der spænder vidt fra den klassiske biomedicinske sygdomsopfattelse (Kristensen 2002:18) til diskussionen af sygdomsbegreberne *disease*, der er den lægediagnosticerede sygdom i den biomedicinske sygdomsopfattelse og *illness*, der er patientens selvvaluerede helbred og sygdom (Gannik 1999:46,65). Gannik mener, at denne opdeling af sygdomsbegrebet i *disease* og *illness* er overflødig, da man ikke skal opfatte sygdom som 'enten eller', men i stedet opfatte sygdom som en relationel tilstand, der skal forstås i forhold til sociale, kulturelle og historiske omstændigheder som led i den sociale sygdomsteori. Gannik introducerer begrebet *situationel sygdom*, hvor sygdom ikke skal forstås som et selvstændigt fænomen eller en 'sandhed', men udspringer af forholdet mellem person og situation:

"Sygdom opfattes ikke som et selvstændigt 'væsen', men som en proces, der forløber i og omfatter personens forhold til omgivelserne, udtrykt i den aktuelle situation. Sygdom er således et relationelt begreb (...) Sygdom er i princippet reversibel og svingende i takt med ændringer i person-situation-forholdet (...) sygdom er et unikt og individuelt fænomen. Sygdommen er en del af individets lokale situation, hvorfor man ikke kan generalisere om sygdommens årsag, udtryksform eller forløb uden at tage sygdommens individuelle eller lokale forudsætninger i betragtning" (Gannik 1999:22).

Det vil sige, at sygdommen giver anledning til handlinger som skaber nye situationer i samme grad som menneskers handlinger former sygdommen og dens forløb. Det er derfor tale om en vekselvirkning mellem person-situation-forholdet og sygdom.

Sygdom udspiller sig ikke i et vakuum af rene genetiske og biologiske forhold. Tværtimod kan vi kun forstå sygdom gennem en kompliceret og dynamisk vekselvirkning mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer (Iversen, Søndergård m.fl. 2002:11, Damkjær 2007:45). Sygdomsbegrebet og sygdomsopfattelser er derfor at betragte som komplekse størrelser uden én 'sandhed' eller klar definition, men skal i stedet forstås som et fænomen, der udvikles og forandres alt efter sociale og kulturelle sammenhænge og historiske perioder (Kristensen 2002:26). Der eksisterer mange andre definitioner ud over de få, vi har berørt her, men det skal pointeres, at alle sygdomsopfattelser er konstruktioner, som hver især kan være 'sande' i deres samfundsmæssige kontekst. I dette speciale anser vi sundheds- og sygdomsbegreberne som relationelle størrelser, der forandres i takt med individets lokale og sociale situation – og som Gannik argumenterer for, er *situationelt* bestemt.

Det særlige fokus på livsstil og individualiserede sundhedsbudskaber, som vi beskrev indledningsvist betyder, at andre sygdomme og kronikere nemt kan komme til at stå i skyggen af kronikergruppen med livsstilsrelaterede sygdomme. Heriblandt mennesker, som lever med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, der netop er denne gruppe af mennesker, specialet omhandler. Men hvad er *kronisk sygdom* og hvordan defineres dette? Det skal her pointeres, at der eksisterer mange forskellige bud på, hvad kronisk sygdom er og hvilke betydninger, der tillægges begrebet *kronisk*. Ligeledes har begrebet *kronisk sygdom* gennemgået mange historiske forandringer, og pr. dags dato er der heller ikke en overordnet regel for, hvor mange diagnoser, der kan defineres som kroniske. Når mennesker diagnosticeres med en kronisk sygdom, er der ofte tale om en sygdom for livet. Det er en vedvarende eller længerevarende sygdom med der tilhørende blivende følger. Der er sjældent tale om konstante forløb i sygdommen, da mange kroniske patienter oplever forskellige faser eller stadier i deres sygdom, der kan opleves som stabile, ustabile, tilbagegående og akutte perioder osv. Karakteristisk er altså, at kronisk sygdom ofte har et uvist forløb. En kronisk sygdom kan ofte ikke helbredes, men kan i nogen grad behandles ved hjælp af lindrende pleje og behandling (Strauss & Corbin 1988:5f, 11f). Sundhedsstyrelsen definerer kronisk sygdom således: "*Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver en langvarig behandling og pleje og/eller en særlig rehabiliteringsindsats*" (Sundhedsstyrelsen 2005:31). Kronisk sygdom kan ramme alle – de kan være arvelige, andre fødes med den, opstå grundet en ulykke eller som følge af livsstilsproblemer senere i livet.

Det vurderes, at de offentlige udgifter til kronisk sygdom udgør omtrent 145 mia. kr. årligt, hvilket udgør cirka 80 procent af de samlede udgifter til sundhedsvæsenet (Videnscenter for kroniske sygdomme og rehabilitering 2005). Det vil altså sige, at kroniske sygdomme lægger beslag på en relativ stor andel af det regionale og kommunale sundhedsvæsens ressourcer (Sundhedsstyrelsen 2005:31). Det vurderes, at denne

udgift fortsat vil stige, da antallet af mennesker med livsstilssygdomme stiger i takt med den voksende ældrebyrde, da risikoen for kronisk sygdom stiger i takt med alderen. Alt i alt tyder det på, at antallet af kronisk syge vil stige til op imod 2 millioner danskere i de kommende år (Sundhedsstyrelsen 2010).

Relevans – Det individualiserede sundhedsbudskabs slagside

Indledningsvist præsenterede vi, hvordan sundhedsbudskaberne de seneste år er blevet mere individualiserede, og derfor individualiseres også 'skylden', hvorfor den enkelte må handle og tage ansvar for egen sundhed. Vi ønsker ikke at gå ind i en diskussion om, hvorvidt nogle befolkningsgrupper er mere 'skyld' i deres kroniske sygdom end andre, vi ønsker blot at pointere, at livsstilsdiskursen som er dominerende for øjeblikket gør, at der især igangsættes initiativer på forebyggelsesområdet, som kan være med til at 'skubbe' andre diagnosegrupper i baggrunden (Grøn, Vang & Mertz 2009:18). Vi ønsker derfor med denne undersøgelse, at stille skarpt på én af de følgevirkninger livsstilsdiskursen og hermed de individualiserede sundhedsbudskaber kan få, nemlig at det kan være med til at overse eller belaste andre kronikergrupper.

Det store fokus på den individualiserede sundhed ser vi som en afspejling af en række iboende elementer i moderniteten. Moderniteten er karakteriseret ved flydende tilstande, hvori det er individets ansvar at kunne besvare spørgsmålene: *'hvem er jeg?'*, *'hvordan bør jeg leve?'* og *'hvem vil jeg gerne være?'* (Bauman 2003:88). I en tid hvor det individuelle liv er blevet altings omdrejningspunkt (Bauman 2004:246), er det op til den enkelte at forme sin identitet og derfor også modellere sin sundhed (Giddens 1999:50f). Individualiseringsprocessen, som vi anser som et iboende karakteristika ved moderniteten, er med til at sætte individet frit, men det har også en slagside. – For ikke alle har lige handlemuligheder, hvorfor det kan skabe negative konsekvenser for en række patientgrupper. Individualiseringsprocessen indenfor sundhedsbudskaber og det store fokus på livsstil har derfor også en slagside, da det betyder at en række kronikere bliver 'skubbet' i baggrunden. Med dette speciale ønsker vi derfor at problematisere, at det store fokus på livsstil, kan være med til at ligge en endnu større byrde på i forvejen 'belastede' kronikergrupper. Dog er det ikke diagnoserne i sig selv som er fokus for speialet. Det er derimod de følger som udspringer af kronisk sygdom, nemlig at leve med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser og modtage ydelsen vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning.

Vederlagsfri fysioterapi

Ifølge Kommunernes Landsforening (KL) modtog 45.106¹ personer ydelsen vederlagsfri fysioterapi, og de samlede udgifter hertil beløb sig i 2008 til 575 mio. (KL 2008). Netop økonomien omkring den vederlagsfri fysioterapi har været debatteret heftigt i forbindelse med kommunalreformen i 2007. Kommunalreformen har betydet, at kommunerne har fået en række nye opgaver på sundhedsområdet og er blevet en del af sundhedsvæsenet. Dog skal vi først se nærmere på de generelle vejledninger, der foreligger omkring vederlagsfri fysioterapi, dens historik og udvikling.

Formålet med ydelsen vederlagsfri fysioterapi er, at den *”skal have til formål at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelser af funktioner”* (Sundhedsstyrelsen 2008). Desuden beskriver Sundhedsstyrelsen (2008), at målsætningen for vederlagsfri fysioterapi er, at:

- *’Give adgang til fysioterapi for at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner hos voksne og børn med et varigt svært fysisk handicap eller en funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom’*
- *’Etablere fysioterapi i form af holdtræning i dertil egnede lokaler/bassiner/- institutioner efter nærmere bestemmelser’*
- *’Give adgang til fysioterapi for personer med progressive sygdomme tidligt i sygdomsforløbet’*

Ordningen om vederlagsfri fysioterapi til personer med svære fysiske handicap blev indført d. 1. juli 1989, og blev indført som en løsning, der fritog brugerne for egenbetaling. Ordningen er sidenhen blevet udvidet og redigeret 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 personer med progressive sygdomme oplever, hvorfor det er vigtigt at indlede fysioterapien så tidligt som muligt. Det er således ikke et krav, at denne nye vederlagsfri gruppe har et svært fysisk handicap, derimod er det sygdommens progressive karakter, der tages udgangspunkt i. For begge vederlagsfri grupper gælder det, at den vederlagsfri fysioterapi i udgangspunktet skal foregå som holdtræning, hvilket begrundes med praktiske såvel som faglige årsager, men også med sociale fordele:

¹ Dette tal inkluderer ikke ridefysioterapi.

"Der ofte opstår en holdsolidaritet og et fælles ambitionsniveau, som ikke alene stimulerer den enkelte deltager i selve træningsseancen, men også stimulerer holddeltageren til at fortsætte med øvelser hjemme" (Sundhedsstyrelsen 2008:10).

Desuden gøres der i vejledningen opmærksom på, at personer med de samme funktionsnedsættelser *"vil have gode muligheder for at træne på hold sammen med andre med lignende problemstillinger"* (Sundhedsstyrelsen 2008:10). Desuden kan holdene være diagnosespecifikke eller relatere sig til bestemte problemstillinger. Vederlagsfri fysioterapi gives til børn og voksne, som opfylder henvisningskriterierne, og det er udelukkende egen praktiserende læge, som kan henvise patienter til vederlagsfri fysioterapi. Henvisningen gælder for tolv måneder af gangen, herefter udarbejder fysioterapeuten sammen med patienten en statusredegørelse over forløbet, som videregives til praktiserende læge. Herefter vurderer de implicerede parter, hvorvidt vederlagsfri fysioterapi fortsat er det rigtige tilbud. I så fald kan henvisningen fornys tolv måneder igen (KL 2007:7). Henvisningskriterierne omfatter *'handicapgrad'*, *'varighed'* og *'diagnose'*. I forhold til handicapgraden gælder det for gruppen med svære fysiske handicap, at handicappet defineres ud fra følgende:

"En person, som kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse, har ikke et svært fysisk handicap" (Sundhedsstyrelsen 2008:5). For den anden patientgruppe gælder det, at personen skal have en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom. Handicapgraden eller funktionsnedsættelsen defineres derfor som *"problemer i kroppens funktioner eller kroppens strukturer, som en væsentlig afvigelse eller mangel fra en normal funktion"* (Sundhedsstyrelsen 2008:16).

I forhold til kriteriet om varighed gælder for begge grupper, at tilstanden skal være varig. Tilstanden defineres som varig når der er udsigt til, at den vil vare i mindst fem år. I grove træk omfatter ordningen personer med sygdomme og tilstande indenfor 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 (Christensen, Jensen & Skytte 2010:7). Sundhedsstyrelsen har udarbejdet specifikke diagnoselister (bilag A) for, hvem der er omfattet ordningen således, at der ikke er tvivlsspørgsmål. Hvad angår diagnosekriteriet gælder således for gruppen med svære fysiske handicap, at diagnosen er omfattet af diagnoselisten. For den anden gruppe gælder det, at diagnosen klassificeres som progressiv på diagnoselisten. Desuden skal diagnosen være stillet på en sygehusafdeling eller af en speciallæge i neurologi, reumatologi eller et andet relevant speciale (Sundhedsstyrelsen 2008:23).

Kommunalreform og økonomi

Tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi vejer tungt økonomisk, da brugerne er fritaget for egenbetaling. Som beskrevet tidligere er det udelukkende den praktiserende læge, som kan henvise til vederlagsfri fysioterapi, og desuden følger mange ordningen resten af livet, når de én gang er blevet henvist til den. Netop økonomien omkring vederlagsfri fysioterapi har været til stor debat, eftersom myndighedsansvaret pr. 1. august 2008 er flyttet fra regionerne til Kommunernes Landsforening som følge af kommunalreformen, dog varetager regionerne forsat den administrative del af overenskomsten. Kommunerne får dermed mulighed for at tilbyde vederlagsfri fysioterapi ved egne institutioner eller private institutioner, som de indgår et samarbejde med. Personerne 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 andre kommuner (Sundhedsstyrelsen 2008:6).

Finansieringen af den vederlagsfri fysioterapi adskiller sig fra finansieringen af andre kommunale ydelser, netop fordi visiteringen foregår på baggrund af en sundhedsfaglig vurdering og henvisning fra praktiserende læge, hvorfor kommunen ikke har adgang til at definere serviceniveauet. Kommunerne har derfor lige fra starten af overdragelsen, været opmærksom på udgifterne til den vederlagsfri fysioterapi og udviklingen på området, mens Danske Fysioterapeuter på den anden side har set det som en udfordring at overvåge og sørge for, at kommunernes økonomiske bekymringer og planer ikke ændrer på det lovsikrede grundlag til at modtage ydelsen vederlagsfri fysioterapi (Guldager 2010). Som det ses af ovenstående tager problemstillingen omkring vederlagsfri fysioterapi altså afsæt i en økonomisk diskussion, med kommunerne på den ene side og Danske Fysioterapeuter på den anden side.

Definition af vedligeholdelsestræning

I det følgende vil vi se nærmere på, hvordan officielle instanser definerer vedligeholdelsestræning under ordningen vederlagsfri fysioterapi. Vedligeholdelsestræning defineres ud fra sundheds- og serviceloven som en:

”Måltrettet træning for at forhindre funktionstab og for at fastholde det hidtidige funktionsniveau. Vedligeholdelsestræning omfatter vedligeholdelse af såvel fysiske som psykiske² færdigheder” (Ministeriet for sundhed og forebyggelse 2009:11).

² Dog afgrænser vi os fra at behandle psykiske færdigheder i dette speciale.

Desuden står vedligeholdelsestræningen i modsætning til genoptræning, som først og fremmest er defineret ved, at være en tidsafgrænset periode, hvori det forsøges at opnå den samme funktionsevne som tidligere, hvorimod vedligeholdelsestræningen ikke er tidsafgrænset og drejer sig om, at forhale funktionstab (Hald Jensen m.fl. 2005:4).

Problemformulering

På baggrund af ovenstående problemstilling vil vi i det følgende præsentere problemformuleringen. Vi ønsker at synliggøre og beskrive de mennesker, som lever med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser og som modtager vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning. Ligeledes vil vi undersøge deres hverdagslivssituation med udgangspunkt i deres oplevelser, håndteringer og udbytte af, at deltage i holdtræning på en fysioterapiklinik for at undersøge, hvilken betydning det har for hverdagslivet. Overordnet kan specialets formål sammenfattes i problemformuleringen, der lyder som følger:

Hvordan oplever og håndterer patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, vedligeholdelsestræning under ordningen vederlagsfri fysioterapi, som en del af hverdagslivet – og hvilken betydning har det for deres hverdagsliv?

Desuden ønsker vi at belyse underspørgsmålene:

- Hvordan oplever og håndterer patienter hverdagslivet med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse?
- Hvordan oplever patienter at deltage i vedligeholdelsestræning på hold?
- Hvordan indgår vedligeholdelsestræning som en del af hverdagslivet?
- Hvordan oplever patienter samarbejdet med fysioterapeuter i vedligeholdelsestræningen?

Kronisk sygdom kan skabe behov for vedligeholdelsestræning. Ifølge Bury er kroppen på samme vis som sundhed et grundvilkår, der tages for givet, og ikke reflekteres over i det daglige. Ofte er det først når kroppen bliver syg eller forandres, at man bliver bevidst om sin krop. Pludselig bruges en stor del af tiden på at forholde sig til kroppen, og til de nye krav den stiller (Bury 2007:101). Når kroppen forandres er det vigtigt, men også en udfordring, at bestræbe sig på, at integrere forandringerne i et nyt billede af tilværelsen (Bury 2007:115,118). Vedligeholdelsestræning kan beskrives som en del af et behandlings- eller bevægelsesregime, der indeholder en række forskrifter og praktikker om blandt andet, hvorledes livet bør leves og krop-

pen bevæges. Det kan være, at mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser nu skal gå til træning på bestemte tidspunkter, lave øvelser som førhen ville have været helt banale, og i det hele taget forholde sig til og udvikle en ny kropsbevidsthed, som følge af en ændret krop og fysisk formåen. Disse forandringer betyder derfor, at hvad der før blev taget for givet af den raske krop, nu må redefineres og indpasses efter de nye livsbetingelser i forhold til hverdagens aktiviteter og rutiner (Bury 2007:121, Char-maz 2000:287). Den dysfunktionelle krop kan derfor ses som en udfordring, men også som et paradoksalt modsætningsforhold; hvor det er kroppen der kæmpes med, men også imod.

Vi ser derfor i udgangspunktet vedligeholdelsestræningen, som et af de 'områder' i patienternes hverdagsliv, som 'fylder' meget. Vi ønsker at undersøge, hvad vedligeholdelsestræning betyder både i forhold til en medicinsk og social agenda. Hermed menes medicinsk agenda som det rent fysiske udbytte af vedligeholdelsestræningen, mens den sociale agenda henleder til oplevelser og forholdet til de andre sociale aktører på holdene, herunder de andre patienter og fysioterapeuter. Vi er interesserede i at undersøge patienternes subjektive og kvalitative udsagn af, hvordan de oplever og håndterer hverdagslivet med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, og hvilken betydning det har i det omgivende hverdagsliv. Dette særligt med tanke på to forhold som kan virke modsatrettede, men også som to sider af samme sag, nemlig; hvordan de oplever og håndterer at indpasse hverdagslivet i forhold til vedligeholdelsestræningen, men også det omvendte forhold, hvordan de oplever og håndterer vedligeholdelsestræningen i forhold til hverdagslivet. Vi ønsker derfor at undersøge om og i så fald, hvordan vedligeholdelsestræningen påvirker andre sfærer af hverdagslivet udenfor fysioterapiklinikkerne, hvorfor vi også ønsker at afdække de spørgsmål, problemer, følelser, udfordringer, tanker etc., der kan være forbundet med dagligdagen med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse.

Størstedelen af litteraturen og de studier der omhandler vederlagsfri fysioterapi findes i form af generelle vejledninger, retningslinjer og lovgivning, samt evalueringer der sigter mod at sikre kvaliteten af ordningen vederlagsfri fysioterapi. Der findes ikke nogen egentlige kvalitative undersøgelser af vederlagsfri fysioterapi og patienter tilknyttet ordningen. Dette vil vi forsøge at råde bod på med denne undersøgelse, og inddrage de mennesker som modtager ydelsen vederlagsfri fysioterapi således, at der tages udgangspunkt i deres perspektiv.

Patientperspektiv

Vi har bevidst valgt at kalde de mennesker, som er omfattet ordningen vederlagsfri fysioterapi for *patienter*. Dog er dette gjort med tanke på, at det kan have konsekvenser at anvende kategoriseringer som f.eks. *patienter* eller *brugere*, som har behov for støtte - i dette tilfælde støtte fra en offentlig instans. Betegnelsen *patienter* benytter vi, da personer som modtager vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning, er henvist fra en praktiserende læge, og derfor kan anses som *patienter* (Sundhedsstyrelsen 2008:10). Netop på grund af lægehenvisningen definerer fysioterapeuterne i ordningen også disse mennesker for *patienter* (30:6). Vi forstår *patienterne* som aktive aktører, der gør sig individuelle vurderinger og erfaringer om vedligeholdelsestræningen.

Dette betyder derfor også, at patienterne ikke nødvendigvis opnår det bedste resultat ved at følge træningen til punkt og prikke, men at de formentlig har forskellige strategier til, hvad der giver dem det bedste resultat (Thorgård 2009:108). Et tænkt eksempel er, at holde lidt igen under træningen for ikke at være træt bagefter. Patienterne er aktive og gør sig egne erfaringer og vurderinger, og følger derfor ikke nødvendigvis alle regimer. Kleinman beskriver vigtigheden af, at studere de forskellige måder forskellige mennesker oplever verden på:

"Experience is the flow of everyday interactions in a local world. Experience is intersubjective. It is made up of negotiations and contestations among others with whom we are connected. It is perhaps best thought of as a cultural and social medium in which collective processes (such as social values and relationships) and subjective states (such as emotions and memory) interfuse. Experience occurs in local worlds: a village, a neighbourhood, networks, families which are the grounds of human lives, and in those worlds we find ourselves positioned participants who have a history of past relationships" (Kleinman 1988:164).

Vi ønsker derfor at gøre patienterne til 'eksperter' på deres eget liv, og skildre hverdagslivet med handicap og funktionsnedsættelser og vedligeholdelsestræning ud fra deres oplevelser, håndteringer og præmisser. Desuden vil vi inddrage fysioterapeuterne, da de er med til at skabe rammerne for vedligeholdelsestræningen, og derfor er at betragte som aktive aktører som også besidder viden, der kan være behjælpelig med besvarelse af problemformuleringen. Vi vil derfor undersøge den sociale virkelighed sådan som den opleves og formes af de sociale aktører.

Hverdagslivsperspektiv

Vi opfatter tit os selv som forholdsvis frie skabere af vores liv og fremtid, men når vi rammes af kronisk sygdom, angribes den ontologiske sikkerhed, hvilket kan nødvendiggøre reorganisering af hverdagslivet, eftersom sygdom bliver et centralt tema for tilværelsen (Damkjær 1997:63). For mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser er vedligeholdelsestræning en del af de nye livsbetingelser, som har til formål at opretholde så normal en tilværelse som muligt. På trods af at formålet med vedligeholdelsestræningen og resultaterne heraf betragtes som en af de hverdagslivsaktiviteter, der er med til at opretholde en forholdsvis normal tilværelse, kan den som en del af et behandlings- eller bevægelsesregime, også være med til at besværliggøre dagligdagen. Dette kan gøre sig gældende, hvis vedligeholdelsestræningen overskygger andre sociale aktiviteter i hverdagslivet, hvorfor der ikke er plads til meget andet, eftersom vedligeholdelsestræningen kan fylde både tidsmæssigt og mentalt.

Men hvad favner egentligt begrebet hverdagsliv? Flere sociologer har givet deres teoretiske bud herpå. I det følgende vil vi, med udgangspunkt i Bech-Jørgensens fænomenologiske tilgang, forsøge at definere begrebet eller i det mindste nærme os en analytisk anvendelig definition. Hverdagslivet er en forunderlig størrelse, og beskrives af Bech-Jørgensen som "*(...) det liv folk lever hver dag (...) alle ved hvad hverdagslivet er, men ingen kan afgrænse det, og ingen kan indfange det analytisk*", heller ikke sociologien (Bech-Jørgensen 2001:11-12, Bech-Jørgensen 1994:168). Bech-Jørgensen skriver således om hverdagslivet:

"Hverdagslivet er det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag (...) Det, der kan defineres, er dels hverdagslivets betingelser, dels de måder disse betingelser håndteres på" (Bech-Jørgensen 1994:17).

Hverdagslivet beskrives som et "*vildt begreb*" bedst forstået som en sociologisk metafor for det daglige liv i sin helhed. Selvom det ikke er muligt at definere, hvad hverdagsliv er, er det muligt at definere hverdagslivets betingelser og måderne disse håndteres på: "*og netop dette implicerer at betingelser og håndteringer kan analyseres uafhængigt af hverdagslivet. Med andre ord: hverdagslivet er analytisk adskilt både fra dets betingelser og fra de socialt og kulturelt forskellige måder disse håndteres på*" (Bech-Jørgensen 2001:12). Den kun analytiske adskillelse er vigtig at understrege, da hverdagslivets betingelser og håndteringer nærmere opleves som en helhed, frem for adskilte dele, når vi befinder os i hverdagslivet. Studier af hverdagslivet bør derfor tage udgangspunkt i de aktiviteter, Schutz benævner *den naturlige indstilling* eller med Bech-Jørgensens termer *de upåagtede aktiviteter*, der er med til at skabe selvfølgelighedens symbolske orden, som er de grundlæggende betingelser for hverdagslivet (Bech-Jørgensen 1994:141). Som vi har anty-

det, er det centrale ved selvfølgelighedens symbolske orden og dermed også i hverdagslivet de upåagtede aktiviteter, som ses i form af vaner, rutiner, gentagelser, trivialiteter, og som i det hele taget er "(...) *alt det vi gør, som vi ikke lægger mærke til vi gør*" (Bech-Jørgensen 1994:147). Dermed ikke sagt at handlingerne er ubevidste, blot at vi i det daglige ikke anser dem som bevidste (Zahavi & Overgaard 2005:170). De upåagtede aktiviteter er både socialt, kulturelt og historisk forankret idet de trækker på et lager af selvfølgelig viden, overleveret fra én generation til en anden, og bliver derved noget vi tilegner os gennem socialisering (Bech-Jørgensen 1994:148). Hverdagslivet er gennem den symbolske orden baseret på en vished om, at verden er som den giver sig ud for at være, at tingene fungerer – herunder også kroppen. "*Kroppens normale funktioner er så at sige et anker for hverdagslivets vished*" (Damkjær 1997:63).

Selvfølgelighedens symbolske orden kan derfor beskrives som de vaner og rutiner, der holder sammen om hverdagslivet, og skaber en vis sikkerhed i det daglige, som derfor også virker strukturerende på hverdagslivets betingelser (Bech-Jørgensen 2001:11). På trods af at hverdagslivet holdes sammen af vaner og rutiner, er det konstant flydende og foranderligt, selvom det kan være svært at få øje på. Dog mærkes nogle forandringer mere end andre, og det er særligt når selvfølgelighedens symbolske orden brydes, at hverdagslivets betingelser bliver tydelige (Bech-Jørgensen 1994:149). Netop selvfølgelighedens symbolske orden og hvad der sker når denne bryder sammen er interessant i forhold til patienternes hverdagsliv, hvori sygdom og vedligeholdelsestræning er blevet centrale temaer. I denne sammenhæng er Bech-Jørgensen forandrings-typekontinuum om *forskydninger, skred og brud* behjælpeligt (Bech-Jørgensen 1994:110f). Det væsentlige ved dette forandringskontinuum er, at det kan være med til at belyse den tidsmæssighed, der er i forhold til de processuelle forandringer i hverdagslivet når man lever med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser.

Når kroppen antastes af kronisk sygdom, forandrer hverdagens regimer sig, da den symbolske orden af selvfølgeligheder bryder sammen grundet nye upåagtede aktiviteter. Vi vil gøre opmærksom på, at der kan være forskel på, hvordan introduktionen til livet med en kronisk sygdom foregår. I denne forbindelse tænker vi på, at der kan være forskel på om sygdommen er medfødt eller erhvervet senere i livet, og desuden om den indtræder pludseligt eller glidende. Selvom den kroniske sygdom kan indtræde på forskellige måder, forandres livet med kronisk sygdom på et overordnet plan, da hverdagens regimer som tidligere var så integreret i individet nu forandres. Nogle regimer bliver afløst af andre og nye regimer, der har andre regler og forskrifter, ja rettere ændrede livsbetingelser, som der tillæres og inkorporeres på ny i hverdagslivet, idet kroppen nu indgår i andre situationer end hidtil (Damkjær 1997:63)

2 | Metodiske overvejelser

Undersøgelsen er designet som et kvalitativt casestudium, hvor der metodologisk tages udgangspunkt i en induktiv tilgang til felten. Dog vil vi allerede indledende nuancere vores forståelse af den induktive tilgang, eftersom vi anser denne som en idealtypisk tilgang. Idet vi ønsker at arbejde induktivt, er vi klar over, at vi har et bestemt blik eller en række forforståelser, som gør os i stand til at tildele virkeligheden mening. Vi har altid en række forforståelser omkring virkelighedens beskaffenhed, hvorfor det i praksis ikke er muligt at gå helt fordomsfrit og induktivt til felten, eftersom forforståelserne er med til, at guide det vi ser efter og efterfølgende, hvordan vi tolker og forstår casen. Vi vil derfor argumentere for, at vores induktive tilgang nærmere lægger sig op af en variation af analysetilgangen *analytisk induktion*, som *"med andre ord går ud på, at man når frem til generelle konklusioner vedrørende sociale fænomeners essentielle træk gennem fremadskridende og intensive studier af enkelttilfælde, som man behandler et ad gangen (...)"* (Kristiansen 2002:321), desuden forløber forskningen indenfor denne analysetilgang, *"som en dialektik mellem foreløbige teorier og den konkrete empiriske virkelighed"* (Kristiansen 2002:323).

I forlængelse af den analytiske induktive tilgang, som ofte tager sit afsæt i en løs hypotese, vil vi helt overordnet argumentere for, at en case altid er en slags hypotese, hvori der implicit ligger en forestilling om, at casen repræsenterer en mere generel sammenhæng (Antoft & Salomonsen 2007:31). Dog vil vi igen understrege, at hvad casen er en case af, afhænger af forskerens forforståelse, men også af det teoretiske og empiriske univers der anvendes, hvorfor cases også er eksempler på analytiske og sociale konstruktioner (Antoft & Salomonsen 2007:31). Det helt særlige ved at undersøgelsens forskningsstrategi er bygget op som et casestudium er, at det er muligt at afdække fænomenet vedligeholdelsestræning i dets kontekst. Det vil sige, at casen først giver mening når den ses som en del af en større social virkelighed, og netop derfor kan fænomenet ikke studeres isoleret fra omverdenen. Derfor er sammenhængen mellem det studerede fænomen og den kontekst hvori det udfolder sig, det helt særlige ved casestudiet (Antoft & Salomonsen 2007:33).

Casens forskningsemne er vedligeholdelsestræning, dvs. holdtræning på en fysioterapiklinik, og formålet er at forstå og forklare casen. I forsøget herpå vil vi tage udgangspunkt i det indsamlede empiriske datamateriale. Herefter ønsker vi, at inddrage relevante sociologiske begreber og teorier, som kan være behjælpelige med at forstå, hvordan vedligeholdelsestræningen indgår som en del af hverdagslivet for patienter med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse. Det kvalitative casestudium vil således tage udgangspunkt i to forskellige typer af casestudier, som umiddelbart kan virke modsatrettede, nemlig det ateoretiske- og

teorifortolkende casestudie, da den videnskabelige tolkning tager afsæt i henholdsvis empirisk viden og data og henholdsvis teoretisk viden (Antoft og Salomonsen 2007:34). Dog har de nævnte typer casestudier fællestrækket, at deres formål er at generere ny empirisk viden (Antoft & Salomonsen 2007:34). Casestudietyperne skal dog ses om idealtyper, og findes derfor sjældent i deres rene former, og netop derfor er det muligt at anvende elementer fra de forskellige typer. Dette gør sig gældende eftersom vi i den videnskabelige tolkning af det empiriske datamateriale, ønsker at tage udgangspunkt i en teoretisk ramme, som kan bidrage med forståelse af empirien, og dermed det undersøgte fænomen: vedligeholdelsestræning. Vi ønsker derfor hverken alene at tage udgangspunkt i eksisterende sociologiske teorier, og teste disse i forhold til undersøgelsens empiri eller alene at foretage en undersøgelse af den indsamlede empiri uden afsæt i teoretisk viden. Med afsæt i det ateoretiske casestudieelement har vi forsøgt, at: *"afdække unikke sociale systemer eller processer (...) gennem feltarbejde, der lægger vægt på aktørers subjektive oplevelser"* (Antoft & Salomonsen 2007:35). Hernæst har vi anvendt elementer fra det teorifortolkende casestudie, særligt i de analytiske faser, hvor teorien har bidraget til at identificere mønstre i det empiriske datamateriale (Antoft & Salomonsen 2007:39).

Videnskabsteoretisk tager specialet udgangspunkt i en kombination af den fænomenologiske og hermeneutiske tradition, som bidrager med hver deres forståelse, og komplementerer den videnskabelige tolkning af den indsamlede empiri. Ved en fænomenologisk analyse er det centrale, at forstå menneskers handling og adfærd ud fra aktørernes subjektive perspektiv (Kristiansen & Krogstrup 2005:14). Med andre ord drejer det sig om *"at fange den menneskelige erfaring, der melder sig i den konkrete livsverden"* (Rendtorff 2004:286). En fænomenologisk analyse beskriver således verden ud fra de pågældendes egne præmisser uden at sige noget om, hvorvidt aktørernes eget perspektiv på verden er rigtigt eller forkert (Høgsbro 2008:26). Formålet er at lade patienterne komme til orde med deres oplevelser, hvorfor undersøgelsen tager udgangspunkt i den fænomenologiske videnskabsteoretiske position. Dog har undersøgelsen også som formål at undersøge, hvilken betydning vedligeholdelsestræningen har for hverdagslivet. Den hermeneutiske videnskabsteoretiske position bliver derfor relevant, så snart vi begynder at fortolke på aktørernes subjektive forståelser af livsverdenen. Netop for at kunne komme bagom de kvalitative udsagn eller subjektive meninger, må vi fortolke os frem til, hvorfor aktørerne handler som de gør, og fortolkningen bliver således et centralt begreb i forhold til forståelsen af de sociale handlinger (Højberg 2004:311).

Klassik feltarbejde

Undersøgelsens dataindsamling kan beskrives som et klassisk stykke feltarbejde, som består af en kombination af tre forskellige kvalitative metoder - *deltagerobservation*, *det kvalitative forskningsinterview* og *fokusgruppeinterview* - hvorfor vedligeholdelsestræningen som fænomen er blevet belyst fra flere forskellige vinkler (Riis 2001:131). Dette er valgt på baggrund af en antagelse om, at det er hensigtsmæssigt at lade de tre forskellige dataindsamlingsmetoder supplere og kontrollere hinanden, og derved skabe et nuanceret indblik i, hvordan vedligeholdelsestræningen opleves og håndteres, og hvilken betydning den har for det omgivende hverdagsliv. Med andre ord bidrager de tre forskellige dataindsamlingsmetoder med tre forskellige typer af data, som giver anledning til forskellige typer af tolkning af det samme fænomen. Vi har kunnet tage de forskellige 'findings' fra én metode med til den næste, og derfor få en bred og nuanceret indsigt i, hvorledes vedligeholdelsestræningen opleves og håndteres. Hvorfor vi netop finder de tre forskellige metoder fordelagtige, og hvad de hver især bidrager med i forbindelse med besvarelsen af problemformuleringen, gennemgås i dette kapitel.

Fra projektets start havde vi besluttet at anvende dataindsamlingsmetoderne deltagerobservation og det kvalitative forskningsinterview. Undervejs i forløbet tilføjede vi fokusgruppeinterviewet, som dataindsamlingsmetode, da vi mente det var hensigtsmæssigt at invitere fysioterapeuterne til et sådant møde, frem for at interviewe dem enkeltvist, da fokusgruppeinterviewet ville kunne bidrage med nogle gode diskussioner af vedligeholdelsestræning, som det ikke ville have været muligt at nå frem til gennem enkeltinterviews.

Formålet med at anvende metoden deltagerobservation, som også var den første dataindsamlingsmetode vi anvendte var, at gå åbent og eksplorativt til felten, og samtidig observere patienterne i deres 'naturlige' omgivelser (Kristiansen & Krogstrup 2005:9). Med deltagerobservationen er vi således interesserede i at få indblik i, hvordan de observerede fortolker den omgivende verden. Med andre ord er vi på udkig efter de observerede aktørers *commonsense-viden* om deres egen virkelighed (Kristiansen & Krogstrup 2005:76f). Deltagerobservationen har også givet os mulighed for at udforske de forskellige former for viden og samarbejde, som udfolder sig mellem fysioterapeuterne og patienterne. Ydermere har formålet med at anvende deltagerobservation været, at det er en metode der muliggør, at vi kan udforske forholdet mellem – populært sagt – hvad mennesker *"siger de gør i en konkret praksis, og hvad de så gør i den konkrete praksis"* (Grøn, Vang & Mertz 2009:25). Eftersom der sjældent er kongruens mellem disse to forhold har det været muligt at kontrollere og validere data i de efterfølgende kvalitative forskningsinterviews. Desuden har deltagerobservationen fungeret som inspiration til den efterfølgende udarbejdede interviewguide, hvor særligt den eksplorative tilgang til felten har bidraget med nye temaer, vi ikke havde overvejet indledningsvist.

Blandt andet var det overraskende, hvor forskellig den sociale interaktion var holdene imellem, hvorfor vi lavede et tema i interviewguiden om dette.

Eftersom det ikke er muligt at observere, hvorfor folk rent faktisk handler som de gør, har vi valgt at interviewe patienterne enkeltvis for at få et mere nuanceret indblik i, hvorfor de tolker verden som de gør. Det kvalitative forskningsinterview har derfor fungeret som den centrale metode til at udforske patienternes kvalitative udsagn, eller med andre ord, deres sprogliggjorte viden, erfaringer, oplevelser, holdninger, behov ønsker osv. i forhold til vedligeholdelsestræningen som en del af hverdagslivet med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse (Grøn, Vang & Mertz 2009:24).

I det følgende vil vi beskrive og uddybe, hvorledes dataindsamlingen er forløbet, og hvilke overvejelser vi har gjort os undervejs. Vi vil således præsentere og uddybe de metodiske elementer specialet er bygget op omkring, hvorledes empirien er indsamlet og hvordan det praktisk er forløbet med de udfordringer og overraskelser, vi har stødt på undervejs. Indledningsvist redegøres for, hvordan vi har fået adgang til felten.

Adgang til felten

Adgangen til felten blev skabt via et virksomhedssamarbejde med Dansk Sundhedsinstitut (DSI). DSI ønskede i samarbejde med praksiskonsulenten i Region Midtjylland, at skabe mere viden om de mennesker, der modtager vederlagsfri fysioterapi, deres hverdagsliv og oplevelser af vedligeholdelsestræning. Praksiskonsulenten var ansat som fysioterapeut på fysioterapiklinikken, og det var derfor denne klinik undersøgelsen skulle tage udgangspunkt i. Praksiskonsulenten klargjorde, hvad hun ønskede at få undersøgt, og herefter var det vores ansvar at finde frem til, hvordan vi ville gribe undersøgelsen an. Vi fremlagde, hvordan vi ville gribe undersøgelsen an særligt i forbindelse med de kvalitative dataindsamlingsmetoder. Vi talte især med praksiskonsulenten om muligheden for at lave deltagerobservation på klinikken, hvilket hun ville sørge for kunne lade sig gøre, så vi hver især ville have mulighed for at træne med på forskellige hold.

Vi var fra starten bevidste om praksiskonsulentens gatekeeper-rolle. Derfor havde vi i forvejen gjort os tanker om de bevidste eller ubevidste ønsker gatekeeperen kan have i forbindelse med at sætte sig selv, sine kolleger i et så positivt lys som muligt eller i det hele taget forsøge at kontrollere eller overvåge dataindsamlingen (Kristiansen & Krogstrup 2005:140f). Netop derfor understregede vi for praksiskonsulenten, at hun ikke som sådan kunne 'bestille' en undersøgelse, da vi ønskede at gå eksplorativt til felten. Dette var

praksiskonsulenten indforstået med, og gjorde det klart at hun på ingen måde ville være styrende for projektet, men ønskede at hjælpe med, hvad end der måtte blive aktuelt i løbet af undersøgelsen.

Deltagerobservation

"By participant observation... it seems to me, by subjecting yourself, your own body and your own personality, and your own social situation, to the set of contingencies that play upon a set of individuals, so that you can physically and ecologically penetrate their circle of response to their social interaction..." (Goffman 1989:125).

Som citatet tydeliggør, handler deltagerobservation i høj grad om at være 'sociolog på sig selv', idet man som forsker justerer sin egen krop og personlighed til den kontekst man ønsker at observere, dens rutiner, normer og værdier. Kun ved at gøre disse rutiner og rytmer i konteksten til vores egne, og mærke det på egen krop, opnår vi at blive vores egne informanter og skabe en større forståelse for de mennesker vi observerer og deres situation. (Kristiansen & Krogstrup 2005:38). Når målet i en given undersøgelse er, at få indsigt i menneskers adfærd, der fortæller noget om den måde, hvorpå de fortolker den verden der omgiver dem, og dermed skabe en forståelse for menneskers handlinger, er deltagerobservation en oplagt dataindsamlingsmetode. Vi har netop valgt at anvende metoden deltagerobservation, for at få adgang til virkeligheden og hverdagslivet hos patienterne. Deltagerobservation er valgt med et ønske om, at indgå aktivt i felten, og derfor også selv mærke den fysiske træning på egen krop. Deltagerobservation er valgt ud fra Golds fire idealtyper om feltroller. Eftersom vi fra starten har ønsket at deltage som en del af det observerede felt, og derfor ikke distancere os fra det, stod det hurtigt klart, at vi enten skulle indgå i felten som den 'totale deltager' eller 'deltageren som observatør'. Disse to observationstyper deler forskellige fællestræk, men adskiller sig alligevel fra hinanden – én af forskellene er hvorvidt forskningshensigten sløres eller ej. Vi har ikke lagt skjul på forskningshensigten, hvorfor informanterne også har været velvidende om, at forskningen var den væsentligste interesse (Kristiansen & Krogstrup 2005:109). Derfor har forholdet mellem os som forskere og informanterne lige fra starten været at forstå som feltrelationer, og desuden har vi som deltagende observatører frit kunnet bevæge os rundt og følge de spor vi har fundet interessante og væsentlige for projektet (Kristiansen & Krogstrup 2005:105). Det er vigtigt at være opmærksom på, i hvilken grad vi bliver en del af den sociale kontekst, vi studerer (Kristiansen & Krogstrup 2005:109). Det tilstræbes indenfor denne tilgang, at forskeren forsøger, at bevare visse træk fra *den fremmede* for på den måde at undgå vedvarende intim kontakt til informanterne (Kristiansen & Krogstrup 2005:109f). Overordnet betyder

det, "at den fremmedes forhold til sit opholdssted på én gang indeholder et element af tilknytning og afsondring", hvorfor den fremmede både er indenfor og udenfor på samme tid (Kofoed & Simonsen 2010:17).

Målet med deltagerobservationen har været at observere, iagttage og deltage i vedligeholdelsestræningen for derved at få en indsigt i patienterne på træningsholdene, deres oplevelser og udbytte af at deltage i holdtræning. I det følgende redegøres for deltagerobservationen. Her vil vi blandt andet beskrive de indledende faser til observationen, selve deltagerobservationen, dens udfordringer og overraskelser, feltnoter, samt en gennemgang af de feltroller, vi påtog os og blev tilskrevet undervejs i observationsperioden.

Indledende fase

I de indledende faser til observationen mødtes vi med praksiskonsulenten, der også var ansat på fysioterapiklinikken, hvor observationen skulle forløbe. For at indgå på træningsholdene på en så naturlig måde som muligt, skulle vi begge have lavet et personligt træningsprogram, vi skulle følge i observationsperioden. Patienterne på træningsholdene har et lignende individuelt program, som de også tager udgangspunkt i til hver træning. Programmet er skræddersyet til den enkelte således, at det passer til funktionsniveau, diagnose og eventuelle mål. Programmet blev nedskrevet på et stykke papir, og ville ligge fremme under hver træning, i så fald man ikke kunne huske alle øvelserne udenad. Dog var ideen med at lade de individuelle træningsprogrammer ligge fremme under hver træning i særdeleshed, at hver enkelt kunne registrere, hvad der foregik fra træningsgang til træningsgang, således at forbedringer, fremskridt eller tilbageskridt kunne registreres.

I samarbejde med praksiskonsulenten diskuterede vi, hvilke hold det var muligt at følge i den fire ugers observationsperiode. På forhånd havde praksiskonsulenten udvalgt tre forskellige træningshold, der ville være hensigtsmæssige at følge, da de i udgangspunktet kun bestod af personer, der modtager ydelsen vederlagsfri fysioterapi. Dog var der på et af holdene en enkelt person, som ikke var vederlagsfri. De tre hold som ville være hensigtsmæssige at følge blev af praksiskonsulenten italesat som 'parkinsonsholdet', 'kvindeholdet' og det 'blandede hold', og allerede her blev vi opmærksomme på nogle af de kategoriseringer fysioterapeuterne anvendte om patienterne (30:6).

Vi havde forestillet os, at udvælgelsen af træningsholdene kunne foregå delvist strategisk (Christensen, Smith & Dyhr 2007:67f), idet vi ønskede at udvælge holdene på baggrund af ønsket om at belyse og beskrive forskellige aspekter i problemstillingen på en så nuanceret og varieret måde som muligt. Vores ønske var

derfor, at udvælge holdene således, at der var variation i patienternes køn, alder, diagnose og funktionsniveau, hvilket ville skabe mulighed for at få et mangfoldigt billede af patienterne, deres problematikker og hverdagslivssituation og vedligeholdelsestræningen.

Træningsholdene blev dog ikke udvalgt strategisk. Dette skyldes særligt en række praktiske omstændigheder i forhold til, hvad der var muligt. Det skyldtes, at der ikke fandtes så mange 'rene' vederlagsfrie hold at vælge imellem, som vi havde forestillet os. Dog ytrede vi vores ønske til praksiskonsulenten om, at vi gerne ville følge folk i forskellige aldre, da vi havde en ide om, at patientens livssituation kunne have betydning for, hvordan og i hvor høj grad vedligeholdelsestræningen ville påvirke det omgivende hverdagsliv. Praksiskonsulenten forklarede, at vi på de tre udvalgte træningshold særligt ville komme til at møde mennesker over 40 år, men indvilgede i at undersøge om det var muligt at rekruttere nogle yngre mennesker til de efterfølgende interviews, når vi nu ikke kunne følge helt unge under observationen. Det var derfor særligt i forbindelse med udvælgelsen af holdene, og rekrutteringen til de senere interviews, at praksiskonsulentens gatekeeperfunktion gjorde sig gældende.

Vi fordelte de tre hold imellem os således, at vi hver især fulgte de samme hold i hele observationsperioden. Dette var et bevidst valg fra vores side, så vi kunne fordybe os i det samme hold, lære menneskene på holdene bedre at kende, og ikke mindst forsøge at blive en del af holdet. Desuden mente vi, at dét at følge hver vores hold ville kunne fungere som en måde, hvorpå vi kunne validere data, og gøre hinanden opmærksomme på interessante temaer.

Observationsperioden foregik over fire uger. Vi mente, at fire uger gjorde det muligt at få indsigt i, hvordan det opleves at gå til vedligeholdelsestræning, samt hvordan det hænger sammen med hverdagslivet – dog uden at vi kunne få et personligt kendskab til dét at leve med en kronisk sygdom. Der var tale om tre sammenhængende uger inden holdene havde efterårsferie, hvor vi havde mulighed for at samle vores data og gøre den fjerde og sidste uge af observationen mere konkret og fokuseret på bestemte problemstillinger og mønstre. Inden vi påbegyndte observationsperioden skrev vi et informationsbrev (bilag B) til patienterne, hvor de blev gjort opmærksom på vores deltagelse de kommende fire uger.

Observationsmetode

Vores observationsmetode bærer i høj grad præg af at være ustruktureret observation i naturlige omgivelser (Kristiansen & Krogstrup 2005:48f). Da vi er interesserede i at belyse vedligeholdelsestræningen og den menneskelige adfærd heri, indebærer det, at vi som forskere deltager i felten. I og med at vi går eksplorativt til værks har vi ikke forinden planlagt eller struktureret, hvad vi vil have specielt fokus på under observationen. Vi er gået analytisk induktivt og åbent til felten for at være så modtagelige for alle de indtryk, der måtte være – dog er vi ikke forudsætningsløse, men har haft tanker og ideer omkring, hvad der givetvis kunne være interessant at observere, men altså uden at det er determinerende for, hvad vi skal iagttage (Højbjerg 2004:321f).

Tiden op til selve deltagerobservationen var præget af spænding og nervøsitet (9:1). Ville patienterne tage godt imod os, og 'lukke os ind' i deres verden? Ville vi opnå at blive en del af gruppen, hvis vi overhovedet kunne omtale dem som en gruppe? Vi var begge bevidste om, at vi trådte ind i en verden ingen af os havde kendskab til, vidste meget lidt om, og kun havde forestillinger om, hvordan ville være. Vi vidste heller ikke meget om patienterne på holdene inden den første dag i felten og var ikke præcist klar over, hvilke diagnoser de forskellige patienter havde med undtagelse af det diagnosespecifikke parkinsonshold.

Især de første to uger af observationsfasen var vores iagttagelser ustrukturerede og rent deskriptive i forhold til, hvad vi oplevede og så som deltagere på træningsholdene. Vi forsøgte, at beskrive så meget som muligt da vi ikke på daværende tidspunkt vidste, hvilke dele af observationen, der ville få en central plads senere i analysen. Der var altså i høj grad tale om beskrivende observation de første par uger, hvor vi forsøgte at indfange så meget som muligt fra den verden vi ikke kendte (Kristiansen & Krogstrup 2005:150). Ind i mellem vores individuelle deltagerobservationer i felten talte vi indbyrdes sammen, og beskrev for hinanden, hvad vi havde observeret. Vi læste hinandens feltnoter undervejs, hvilket bidrog til en mere fokuseret observation. I den tredje uge af deltagerobservationen var vi begge mere fokuserede, og forsøgte at iagttage de områder på mere struktureret og indgående vis, som vi var blevet opmærksomme på, at den anden af os havde observeret. Efter de tre observationsuger besluttede vi os for at strukturere observationen. Vi var nu klar over, hvad vi kiggede efter og foretog selektive beslutninger om, hvad det var vigtigt at være opmærksomme på. Observations-temaet vi besluttede os for at fokusere på, var helt overordnet gruppedynamik. Herunder ville vi bl.a. forsøge at fokusere på fysioterapeutens rolle for fællesskabet, relationerne patienterne indbyrdes og fysioterapeuten imellem og i det hele taget, hvordan den sociale interaktion udspillede sig på de forskellige hold. Selve observationsmetoden udviklede sig derfor i løbet af de fire uger fra ustruktureret observation, hvor vi først og fremmest gik efter at suge så meget som muligt af al-

le de nye indtryk og iagttagelser til os som muligt, til selektiv observation, hvor vi i højere grad var opmærksomme på bestemte temaer og mønstre i felten (Kristiansen & Krogstrup 2005:150).

Feltroller

Vores rolle som deltagende observatører har gennemgået en løbende udvikling i takt med feltarbejdet og observationsperioden. I og med vi allerede havde adgang til felten gennem praksiskonsulenten, var det ikke nødvendigt at påtage os en adgangsrolle. Dog havde vi gjort os mange overvejelser i forhold til, hvordan vi ønskede at 'spille' vores roller som deltagende observatører. Vi havde et ønske om, at blive en del af holdene og passe bedst muligt ind i de 'naturlige omgivelser'.

Vi gik ind til deltagerobservationen med den indstilling, at vi ville forsøge at undgå, at patienterne på holdene, identificerede og kategoriserede os som fysioterapeuter eller praktikanter som led i fysioterapeutuddannelsen. Vi havde en forestilling om, at det ville have betydning for forholdet mellem os og patienterne i en negativ retning, idet de måske ikke ville sige deres ærlige mening om stedet eller vedligeholdelsestræningen, hvis de anså os som en del af personalet. Netop dette forsøg på at distancere os fra rollen som fysioterapeuter eller andet sundhedsfagligt personale, tydeliggøres i nedenstående feltnoteuddrag fra første dag i felten:

Jeg går hen til receptionen, der ligger i den ene ende af det store lokale. Kvinden i receptionen siger til mig, at jeg bare kan lægge min taske og min jakke i lokalet bagved. Jeg tror hun mener personalerummet. Min første tanke er, hvordan jeg kommer ud af det? For jeg har aftalt med mig selv, at jeg ikke har lyst til at blive associeret med fysioterapeuterne. Jeg fortæller kvinden i receptionen, at jeg bare smider mine ting i omklædningsrummet, hvor også patienterne smider deres ting (9:1).

Som feltnoteudraget tydeliggør, ønsker vi heller ikke at modtage nogen form for særbehandling fra personalet på stedet, hverken i form af fysioterapeuterne eller receptionisten, da vi mente, det kunne vanskeliggøre adgangen til data, da patienterne kunne få mistro til os. Den indledende snak med receptionisten var derfor med til at gøre os opmærksomme på, at vi nøje skulle overveje, hvordan vi færdedes på klinikken, særligt for at patienterne ikke anså os som fysioterapeuter eller ansatte. Med tanke på, at blive en del af holdene, agerede vi som de andre og placerede vores ting i omklædningsrummet, og ikke i personalerummet. Dog må vi erkende, at flere af patienterne særligt i starten af observationsperioden anså os mere som en del af den fysioterapeutiske verden (1:3). I det følgende feltnoteudrag ses det, at patienterne identificerer os med den fysioterapeutiske verden, til trods for vores forsøg på ikke at blive opfattet sådan.

Vi kaster bolden skiftevis til hinanden. Snakken kommer hurtigt, men bliver indledt med et spørgsmål fra Kristian: "Bliver du så fysioterapeut?". Jeg forstår, at Kristian ikke har forstået så meget af vores tidligere snak, hvor jeg forklarede ham projektet, hvilket også er helt forståeligt. Jeg prøver på ny at forklare ham sociologiuddannelsen og projektets formål og lægger meget vægt på, at jeg hverken bliver fysioterapeut, læge eller anden form for sundhedsprofessionel (9:4).

Desuden slap vi aldrig helt af med denne identifikation, da eksempelvis Lis under den senere interviewdel omtaler fysioterapiklinikken, som om vi arbejder der (21:9).

Inden observationsperioden havde vi, som skrevet, udleveret et informationsbrev til de patienter, som gik på holdene. Netop derfor så vi ikke nogen grund til, at forsøge at spille en anden rolle end dem vi reelt var, nemlig sociologistuderende som skulle lave en undersøgelse. Desuden kunne vi ikke komme udenom, at uanset hvor meget vi forsøgte at agere ligesom de andre patienter, og overtage deres vaner og rutiner, så skilte vi os ud på flere punkter. Først og fremmest fordi vi var yngre end de øvrige patienter, men i særdeleshed fordi vi ikke har svære fysisk handicap eller funktionsnedsættelser. Dog forsøgte vi at tage højde for og overtage de normer og rutiner, der udspillede sig på holdene f.eks. påklædningsmæssigt, men også i forhold til den sociale interaktion, der udspillede sig eller i nedenstående tilfælde ikke udspillede sig på holdet.

Det er også svært at stille en helt masse spørgsmål til patienterne, når der normalvist ikke bliver talt så meget på holdet. Det virker underligt lige pludselig at sige en masse, og desuden har jeg lagt mærke til, at især Grethe har haft svært ved at lave sine øvelser samtidig med at hun har snakket med mig – og jeg ønsker jo ikke at forstyrre dem i træningen (6:1).

Som feltnoteuddraget viser, forsøgte vi at indgå på holdene således, at vi ville forsøge at overtage patienternes normer og rutiner. Dvs. på de hold hvor der ikke blev talt så meget, talte vi heller ikke meget, da det ikke var normen. Dog oplevede vi begge en udvikling i forbindelse med vores rolle på træningsholdene.

Fra starten af feltarbejdet forsøgte vi at påtage os rollen *den fremmede*, som henleder til Simmels begreb, hvori det væsentlige er forholdet mellem *nærhed* og *distance*, som behørigt bør være til stede når man som forsker påtager sig rollen som både observatør og deltager. *Den fremmede* var både en rolle vi bevidst forsøgte at påtage os i starten af observationsperioden, men i endnu højere grad en rolle, vi blev tilskrevet af patienterne på holdene, da "*hans position påvirkes grundlæggende af den kendsgerning, at han ikke fra begyndelsen hører til i den (...)*" (Kristiansen & Krogstrup 2005:73). Rollen som *den fremmede* betød derfor, at vi som udefrakommende tilskrives en bestemt form for interaktion, men også objektivitet som følge af

distinktionen mellem *nærhed* og *distance*. Objektiviteten betyder først og fremmest, at *den fremmede* ikke er bundet af nogen bånd til felten, som kan gøre forståelsen og fortolkningen af data forudindtaget (Kristiansen & Krogstrup 2005:73). Dog vil vi indskyde, at man altid bør være opmærksom på forforståelser og fordomme, og observatørens subjektive beskrivelser, hvorfor personligt bias altid vil være til stede. Andre fordele ved at indtage rollen som *den fremmede* er, at man kommer i tilfældig kontakt med alle elementer indenfor de sociale kontekster og situationer. Desuden er man som *den fremmede* ikke bundet af gruppens normer og regler, til trods for at vi har forsøgt at tilegne os dem, i forsøget på at blive én af gruppen. Følgende feltnoteuddrag viser, hvorledes vi bliver mere tilpasse i rollen som deltagende observatører, og hvordan det er en udvikling der sker over tid:

I dag har jeg det anderledes end de to første gange. I dag føler jeg mig ikke som den nye længere, og bliver også glad for at Grethe kan huske hvordan jeg ser ud, og hvem jeg er – også når vi ikke er i træningslokalet (3:1).

Feltnoteuddraget beskriver, hvordan observatøren har det i den konkrete situation, men også at observatøren har en bestemt forståelse for, at det betyder noget hvorledes 'rollen' spilles i observationssituationen; nemlig at det er vigtigt at være genkendelig – hvilket igen kan have en betydning for validiteten af de indsamlede data.

Netop forsøget på at tage ved lære af de regler, der gjorde sig gældende på holdene betød derfor også, at vores roller som observatører udviklede og ændrede sig i løbet af observationsperioden. Vores rolle udviklede sig fra *den fremmede* til rollen som *lærlingen*, hvor "*vi aksepterer at det å studere folk nødvendigvis innebærer å lære fra dem*" (Wadel 1991:34). Vi 'lærer' fra patienterne på holdet – bl.a. hvordan man går til træning, hvordan man fungerer som et hold, og hvilket forhold man har til fysioterapeuten. Som deltagende observatører har vi derfor en slags dobbeltrolle, i og med at vi deltager i træningen, dvs. i aktiviteterne i felten, mens vi samtidig observerer disse sociale aktiviteter - verbale som nonverbale, personerne, de omgivende fysiske aspekter og omgivelser.

Afreportering

Som observatører gør vi brug af feltnoter, som er en samlet betegnelse for alle de noter, erfaringer og beskrivelser vi gør os i felten. Feltnoterne er et sammensurium af vores egne subjektive beskrivelser af, hvad vi har erfaret og iagttaget under feltarbejdet. Vi understreger at feltnoterne er subjektive, da vi ikke kommer udenom, at vi er præget af en vis forforståelse samt bestemte situationer og temaer, vi ønsker at følge.

Helt overordnet anskuer vi feltnoterne som det første trin i analyseprocessen forstået på den måde, at feltnoterne er en række deskriptive analyser af den sociale virkelighed, vi har observeret på fysioterapiklinikken. Feltnoterne kan desuden beskrives som det første analysetrin, da vi ikke på noget tidspunkt i deltagerobservationen har været helt forudsætningsløse, ligesom vi tidligere har redegjort for i forhold til vores nuancerede forståelse af den induktive tilgang. Selv i den rent beskrivende og ikke-selektive observation valgte vi en række observationer til og andre fra. Udvælgelsen af observationerne vi valgte at medtage i feltnoterne, fordi de var interessante at forfølge, betragter vi derfor som det indledende analytiske trin, da de har været med til at forme, hvad vi efterfølgende ville fokusere på. Desuden ønsker vi, ligesom vi har forsøgt at gøre i de ovenstående afsnit, at inddrage feltnoterne som datamateriale i projektet til at vise de styrker og svagheder, der har været i forbindelse med deltagerobservationen. Særligt i de tilfælde hvor det har betydning for datavaliditeten og, hvor det er muligt at lave en kobling mellem det metodiske og analytiske.

I forhold til validitetsbegrebet, forstår og anvender vi dette ud fra Lincoln og Guba's forståelse. Lincoln og Guba introducerer begreberne *troværdighed* og *autenticitet*, som et alternativ til *validitet* og *reliabilitet*, fordi reliabilitet- og validitetsbegreberne i traditionel forstand passer til kvantitativ-positivistisk forskning, hvor der lægges vægt på at 'måle' resultater. Der er forskel på at lave et survey eller lave kvalitativ feltarbejde, som vi gør, hvorfor vi vælger at anvende Lincoln og Guba's definitioner, da de egner sig til kvalitativ forskning. Autenticitet og troværdigheds-begreberne indeholder hver især en række kriterier, som overordnet omhandler, at der ikke findes én absolut sandhed om den sociale virkelighed, men at den kan belyses fra mange forskellige vinkler, hvorfor man også bør anerkende, at det ikke er muligt at lave et objektivt studie af noget, da vi som forskere har forforståelser, der giver os bestemte blikke på verden. Med denne kvalitative undersøgelse forsøger vi, at gå i dybden med og forstå den kontekstuelle virkelighed, der omgiver hverdagslivet med vedligeholdelsestræning, svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, og netop derfor opfordrer Lincoln og Guba med henvisning til Geertz, kvalitative forskere til, at lave *thick descriptions*. Disse *thick descriptions* er empirisk indholdsmættede beskrivelser og detaljer om det studerede fænomen (Bryman 2004:272f). *Thick descriptions* muliggør derfor også, at det gennem analytisk generalisering er muligt at løfte konklusionerne ud af den konkrete kontekst.

Vi besluttede, at vi i starten ville skrive feltnoterne som var vi et kamera. Det vil sige, at alt det som kameraet iagttog, skulle nedskrives i feltnoterne. Feltnoterne skulle, så vidt det var muligt, give en så detaljeret beskrivelse af træningsholdene som overhovedet muligt. I og med vi ønskede, at blive en del af træningsholdene – blive én af gruppen – traf vi også et bevidst valg om, at vi ikke ville nedskrive feltnoterne under samværet med patienterne (Kristiansen & Krogstrup 2005:151). Vi mente, at det kunne give patienterne en

følelse af, at de blev overvåget, som kunne skabe en distance mellem os og dem. Det ville praktisk heller ikke have været muligt at notere undervejs, enten cyklede vi, løb, trænede med håndvægte eller andet. Vi benyttede os derfor i starten af, at nedskrive i det øjeblik, hvor træningstimen stoppede. Vi måtte dog erkende, at det var svært at huske detaljerne. Især da to af træningsholdene var placeret umiddelbart efter hinanden, besværliggjorde det at huske holdene og observationerne fra hinanden. Det endte derfor med, at observatøren valgte at indtale observationer, erfaringer og refleksioner på diktafon undervejs i træningen på klinikkens toilet. Derved blev hukommelsen hjulpet på gled efterfølgende.

Vi har forsøgt at være præcise, når vi har gengivet de ord patienterne har sagt. Dette har eksempelvis været tilfældet, når vi har gengivet eller beskrevet en feltsamtale. Vi har dermed forsøgt, at skrive ordene ned som vi mener, patienterne har sagt dem, da netop de observeredes kvalitative udsagn har betydning for, hvordan de fortolker den omgivende verden. Dette skyldes, at en stor del af menneskers adfærd og det de siger, er en del af en lang fortolkningsproces. Dernæst er det vores opgave som forskere at fortolke denne fortolkningsproces med henblik på at forstå den (Kristiansen & Krogstrup 2005:16f). Dette er derfor også et tydeligt udtryk for, at deltagerobservationen har sine rødder i den fænomenologiske videnskabsteoretiske position.

Under observationen har vi været opmærksomme på både verbale og nonverbale aspekter, da en stor del af formålet med deltagerobservationen har været, at forsøge at *”trænge om bag de (...) manifesterede udtryk og forsøge at opdage de bagvedliggende latente socialt regulerende mekanismer”* (Kristiansen & Krogstrup 2005:148f). Kristiansen og Krogstrup gør opmærksom på, at det er muligt at observere, hvem der gør hvad med hvem og hvornår, men understreger at *hvorfor-spørgsmålet* ikke hører til i observationen. I det følgende vil vi derfor beskrive, hvorledes det kvalitative forskningsinterview er anvendt som dataindsamlingsmetode, hvorigennem det er muligt at stille *hvorfor-spørgsmål* og få disse besvaret gennem patienternes kvalitative udsagn.

Kvalitative forskningsinterviews

I det følgende redegøres for, hvorfor det kvalitative forskningsinterview er oplagt som dataindsamlingsmetode når vi ønsker at forstå, *hvorfor* det foregår således. Det er kendetegnende for hele undersøgelsen, at vi lægger op til en mere åben tilgang. Hensigten er, at lade patienterne komme til orde med deres oplevelser og håndteringer, og dermed tale deres eget sprog, hvilket afspejles i valget af interviewtypen, det semi-strukturerede interview. I nedenstående redegøres for, hvordan vi metodisk er gået til værks med udvæl-

gelsen af informanterne. Ligeledes beskrives de tanker og overvejelser, der ligger bag udførelsen af interviewguiden. Afslutningsvist redegøres for gennemførelsen af de kvalitative forskningsinterviews.

Udvælgelse af informanter

Som skrevet tidligere udsendte vi inden det påbegyndte feltarbejde et informationsbrev, hvori vi informerede om vores tilstedeværelse til vedligeholdelsestræningen de kommende fire uger. Vi informerede også om, at vi efter deltagelsen på holdene ønskede at foretage interviews, hvor de som patienter fik mulighed for at komme til orde med deres oplevelser og udbytte af vedligeholdelsestræningen på fysioterapiklinikken. Fra starten af projektet ville vi gerne, så vidt det var muligt, interviewe de samme patienter vi havde trænet med under deltagerobservationen. Dette ville muliggøre, at vi kunne stille spørgsmål til specifikke observerede situationer, samtaler eller lignende, og på den måde højne troværdigheden og autenticiteten i projektet. Ved at inddrage patienterne vi havde observeret under vedligeholdelsestræningen som informanter, ville vi derfor i høj grad være i stand til at svare på, *hvorfor* de havde ageret som de gjorde. Dette ville derfor også forøge vores muligheder for, at komme bagom den manifesterede adfærd og på den måde opdage, forstå og forklare de latente sociale mekanismer, som var på spil.

Undervejs i feltarbejdet, talte vi flere gange med patienterne om de forestående interviews. Flere af dem fortalte, at de i høj grad ønskede at deltage. Dog spurgte vi dem aldrig direkte, medmindre de selv direkte havde givet udtryk for at de ønskede at deltage, hvorfor det faldt naturligt at aftale nærmere. På denne måde blev to af informanterne rekrutteret.

Da feltarbejdet var slut, valgte vi, at det var fysioterapeuterne fra træningsholdene, der skulle spørge patienterne, hvorvidt de havde lyst til at medvirke i et interview. Grunden til dette var, at patienterne kunne føle sig presset og forpligtet af, at det var os, der spurgte dem, og vi ville derfor give dem mulighed for at sware 'nej tak' til fysioterapeuterne. Ud af de i alt 15 patienter, svarede 11 af dem 'ja tak' til at deltage. Blandt de fire som ikke kom til at indgå som informanter, var to på forhånd udelukket, idet de ikke modtog vederlagsfri fysioterapi, men var egenbetalere, og ikke indgik i projektbeskrivelsen. En anden har ikke været til træning siden, og den pågældende fysioterapeut har derfor ikke haft mulighed for at spørge hende. Den sidste person valgte vi ikke at spørge, da vi i løbet af observationsperioden vurderede, at hun grundet meget dårlig hukommelse og hørelse, ikke ville være oplagt at interviewe. Desuden mente vi ikke, at det ville være forsvarligt at interviewe hende, da vi ikke ønskede at udsætte hende for en ubehagelig oplevelse, som interviewet måske kunne følges som, hvis hun havde svært ved at forstå, hvad det gik ud på (5:2,6:2).

11 informanter valgte at deltage i et interview. Dog havde vi tidligere ytret ønske til praksiskonsulenten om, at vi gerne ville have kontakt til yngre patienter, der modtager vedligeholdelsestræning, da vi ønskede en større aldersspredning. For at skabe en nuanceret forståelse af vedligeholdelsestræningen, ønskede vi variation og mangfoldighed blandt informanterne. Praksiskonsulenten havde forslag til tre personer, som vi kunne interviewe yderligere. En mand i 20'erne, som studerede, en kvinde i 40'erne, som havde hjemmeboende børn og stadig var på arbejdsmarkedet, og endnu en kvinde som var i 50'erne og på arbejdsmarkedet. Vi takkede ja tak til, at praksiskonsulenten ville tage kontakt til ovenstående, for at spørge dem om de havde lyst til at deltage. Heraf sagde de to kvinder ja, mens det desværre ikke lykkedes at rekruttere manden i 20'erne.

På forskellig vis lykkedes det os at rekruttere 12³ informanter, hvoraf de 10 er informanter vi kender fra vedligeholdelsestræningen, og på forhånd har en anden fortrolighed med end de to nye informanter. Det ville derfor heller ikke på samme måde være muligt, at spørge direkte ind til specifikke situationer eller oplevelser, vi havde haft i forbindelse med deltagerobservationen, til de to nye informanter. Dette mente vi dog ikke var et decideret problem, da vi havde mulighed for at kunne spørge ind til sådanne situationer ved størstedelen af informanterne. Hvorimod de to kvinder, som blev rekrutteret 'ekstra', ville være med til at skabe et mangfoldigt billede af de udvalgte informanter, eftersom de modsat de fleste andre stadig var på arbejdsmarkedet og var en del yngre. De informanter, der indgår i undersøgelsen, kan ses i nedenstående tabel. En yderligere karakteristik af informanterne ses i bilag C.

Tabel 1. Informanter

Navn	Alder	Civilstand	Beskæftigelse	Diagnose
Kamma	65	Gift	Pensionist, før skolelærer	Multipel sclerose
Iris	65	Gift	Pensionist, før skolelærer	Neurologisk skade
Kristian	71	Samlevende	Pensionist, før landmand	Parkinsons syge
Louise	39	Samlevende	Søger fleksjob	Multipel sclerose
Keld	74	Gift	Pensionist, før landmand	Parkinsons syge
Grethe	75	Gift	Pensionist, før afdelingsleder	Blodprop i hjernen
Viggo	73	Gift	Pensionist, før isenkræmmer	Parkinsons syge
Lis	68	Gift	Pensionist, før børnehaveklasselærer	Parkinsons syge
Karoline	64	Samlevende	Pensionist, før bogholder	Parkinsons syge
Rasmus	67	Gift	Pensionist, før skolelærer	Spastisk lammelse
Bente	58	Gift	I fleksjob som pædagog	Paraplegi
Jonna	44	Gift	Søger førtidspension, før kantinemedarb.	Scoliose

³ Vi havde dog i udgangspunktet rekrutteret 13 informanter, dog meldte én fra grundet sygdom, og det var desværre ikke muligt at aftale en ny tid.

Interviewguide

Forinden udførelsen af de 12 individuelle interviews udarbejdede vi en interviewguide, der skulle danne rammen om de forestående kvalitative forskningsinterviews. Interviewguiden blev i høj grad udarbejdet efter de observationer, vi foretog i feltarbejdet, hvor vi blev opmærksomme på forskellige tematikker, som vi medtog i interviewguiden. Blandt disse temaer var blandt andet fysioterapeutens rolle for fællesskabet, relationerne patienterne indbyrdes og fysioterapeuten imellem, og i det hele taget, hvordan den sociale interaktion udspillede sig på de forskellige hold.

Det semistrukturerede interview er valgt med fordel idet der arbejdes ud fra tematikker, som ønskes af-dækket, og samtidig gives der forslag til eventuelle spørgsmål. Men på samme tid hersker der mulighed for ændringer af spørgsmålenes rækkefølge og form således, at vi som forskere kan forfølge de svar, vi finder interessante i forhold til problemstillingen (Kvale 2008:129). Formålet med interviewguiden har været, at den har fungeret som en form for huskeliste over de tematikker, vi ønskede belyst frem for, at den skulle fungere som en række spørgsmål, som skulle stilles i slavisk rækkefølge, og derfor virke styrende for interviewet. Vi ønskede i stedet, at interviewguiden skulle give mulighed for åbenhed og fleksibilitet, hvor informanternes personlige fortællinger og erfaringer var i højsædet. Overordnet om det semistrukturerede interview, mener vi derfor, i højere grad skal ses som et teoretisk konstrueret begreb, som næppe eksisterer i praksis, men mere skal forstås som en idealtipe på en interviewform. Vores rolle som interviewere har bestået af, at være lyttende overfor de fortællinger informanterne gav, og samtidig har interviewguidens tematikker bidraget til at skabe en ensartethed i de forskellige interviews.

Det overordnede formål med interviewene har været at få viden om, hvordan informanterne oplever og håndterer vedligeholdelsestræningen, og hvordan denne indgår i hverdagslivet. Derudover har vi også været interesseret i informanternes sygdomshistorier, hvordan hverdagen håndteres med handicap eller funktionsnedsættelser samt informanternes forhold til pårørende. Tematikkerne er følgende:

- 1) Sygdomshistorie i forhold til vederlagsfri fysioterapi
- 2) Hverdagen med kronisk sygdom
- 3) Vedligeholdelsestræning – praktiske aspekter, medicinsk agenda, social agenda
- 4) Motivation til vedligeholdelsestræning
- 5) Fysioterapeutens rolle
- 6) Pårørende

Interviewguiden er inddelt i ovenstående temaer, hvor vi indleder hvert tema med et indledende åbnings-spørgsmål. Dette spørgsmål giver os mulighed for at ensarte interviewene, men giver også mulighed for at informanten med egne ord kan fortælle om oplevelserne forbundet med det pågældende tema. Foruden åbningsspørgsmålene består hvert tema også af en række underspørgsmål, som kan stilles i så fald informanten ikke åbent selv fortæller. Ofte var det ikke nødvendigt at stille underspørgsmålene idet størstedelen af informanterne åbent fortalte om deres oplevelser, og i flere tilfælde også selv kom ind på de tematikker, som på forhånd var forberedt i interviewguiden. Dette betød naturligvis også, at vi var fleksible med rækkefølgen i forhold til de forskellige temaer - det vigtigste for os som forskere var, at skabe et naturligt flow i interviewet. Interviewguiden kan ses i bilag D.

Gennemførelse af interviews

Alle interviews på nær ét foregik i informanternes egne hjem. Et interview foregik på fysioterapiklinikken, da informanten valgte dette sted frem for sit private hjem. At informanterne frit kunne vælge, hvor de ønskede at interviewet skulle foregå, valgte vi på baggrund af metodiske refleksioner omkring, at vi ville forsøge at lave interviewene der, hvor informanterne fandt det mest givtigt og var trygge, netop for at sikre en så høj grad af troværdighed og autenticitet som muligt. En helt anden overvejelse var også, at det måtte være op til informanten at vælge frit, da flere af dem er så præget af deres handicap eller funktionsnedsættelser, at det i princippet ikke ville være alle steder, det ville være muligt at mødes. I forbindelse med at informanterne frit måtte vælge stedet for interviewet, havde vi en interessant oplevelse, som ses i følgende feltnoteuddrag:

Rasmus kalder på mig og siger at han har tænkt over, hvor han synes vi skal holde vores 'samtale', som han kalder det. Sidste gang aftalte jeg med Rasmus, at vi skulle lave et interview. Da han spurgte, hvor det skulle være, sagde jeg til ham, at det måtte han bestemme. Han siger, at det skal være i hans minibus (...) Han siger at han synes at jeg skal se hans minibus, for det er i hvert fald én ting, der har ændret sig rigtig meget, der er også en lift, sådan at han kan komme ind i bilen. Og minibussen er det der gør, at han overhovedet kan komme omkring. Jeg er lidt overrasket over, at han synes vi skal holde interviewet der. Det bliver helt sikkert anderledes. Jeg siger til ham, at jeg meget gerne vil se minibussen, og at det vil jeg glæde mig til. 'Jeg havde bare sådan tænkt på det, på vejen herhen i dag' siger han (8:1).

Historien om Rasmus har vi medtaget som et eksempel på, at det fysiske sted for afholdelsen af interviewet er vigtigt således, at informanterne føler sig trygge. Dette kan igen senere få betydning for troværdighed og autenticitet, hvilken vi har forsøgt at sikre ved, at de selv har kunnet vælge stedet for interviewet. Dog stik-

ker historien om minibussen en smule ud i forhold til, hvad vi ellers har oplevet, netop fordi det fysiske sted for afholdelsen af interviewet ikke kun er et trygt sted, men også er et sted, der repræsenterer den person Rasmus er, og det liv han lever. Desuden har historien om minibussen også en vigtig analytisk pointe, den er et symbol på det liv, Rasmus lever og viser, at han er afhængig af minibussen i forhold til stadig at kunne nogle af de ting han holder af i en hverdag præget af sygdom. Minibussen blev derfor også et interessant tema i interviewet. Dog endte interviewet ikke med at foregå i minibussen af praktiske årsager. Dog afsluttede vi interviewet med en rundtur i minibussen, hvor dens funktioner blev gennemgået og afprøvet.

Interviewene varierede meget i forhold til varighed. Det længste interview varede 2 timer, mens det korteste varede ca. en halv time. Alle interviews blev indledt med en introduktion af projektets formål. Vi informerede desuden om, at alle interviews blev optaget på diktafon, og hvordan vi planlagde at bruge optagelsen i vores videre arbejde. Desuden gjorde vi brug af samtykke-erklæringer, hvor informanten bekræftede og underskrev, at have modtaget information om undersøgelsen, der gjorde opmærksom på, at informanterne til enhver tid kunne trække deres tilsagn tilbage. Desuden gjorde samtykke-erklæringen informanterne opmærksomme på deres anonymitet, og at deres deltagelse i interviewene ikke ville have indflydelse på vedligeholdelsestræningen. Samtykke-erklæringer ses i bilag E.

Alle 12 interviews foregik vidt forskelligt. Flere af informanterne fortalte åbent og reflekteret. I disse interviews var det ikke nødvendigt at stille underspørgsmålene, men vi lod informanterne 'køre deres eget løb' uden vores indblanding så ofte. Der var informanter, som formåede at svare på vores spørgsmål under det pågældende tema, og som kunne reflektere over, forholde sig kritisk og vurdere, hvilken betydning vedligeholdelsestræningen havde for deres hverdagsliv som helhed. Andre informanter havde sværere ved dette. I disse interviews var det nødvendigt, at vi som interviewere hurtigt kunne afklare situationen og dens behov, hvor vi i stedet stillede korte og præcise spørgsmål, som den pågældende informant kunne svare på. Den åbne interviewguide eller rettere vores 'huskeliste' fungerede derfor optimalt i forhold til, at den muliggjorde, at vi kunne tilpasse spørgsmålene i forhold til hver enkelt informant og situation. Interviewene er fuldt transskriberet og ses i bilag 17-28. I det følgende vil vi redegøre for den tredje metode vi har anvendt i undersøgelsen, nemlig fokusgruppeinterviewet med fysioterapeuterne.

Fokusgruppeinterview

Fokusgruppeinterviews er anvendelige at benytte som metode i en undersøgelse, hvor forskeren ønsker at igangsætte en gruppeproces, der kan bidrage til en mangfoldig og nuanceret belysning af et givet område. Ofte defineres en fokusgruppe som et semistruktureret gruppeinterview, hvor en moderator forsøger at igangsætte en gruppeproces mellem deltagerne, der kan bidrage til en selvkørende proces, hvori deltagerne kan inspirere hinanden. Idealet er, at enhver af deltagerne kan give sit bidrag til den mosaik af mangfoldige data, der opstår grundet deltagerens indbyrdes samspil (Kitzinger 1995:299).

Vi valgte at inddrage fokusgruppeinterviewet som dataindsamlingsmetode, eftersom vi gerne ville belyse, hvilke tanker der lå bag vedligeholdelsestræning ud fra fysioterapeuternes synsvinkel, og fordi vi var interesserede i en diskussion heraf. I første omgang havde vi tiltænkt at interviewe fysioterapeuterne enkeltvist, men undervejs i forløbet ændrede vi mening, da fokusgruppeinterviewet ville kunne bidrage med en række diskussioner og muligheden for at skabe et mere nuanceret billede af ordningen. Under deltagerobservationen blev vi klar over, at fysioterapeuten spillede en stor rolle i forhold til, hvordan træningen foregik, men i flere tilfælde også for det sociale element på holdet. Under de kvalitative forskningsinterviews kom dette forhold til at stå endnu klarere. Særligt patienternes beskrivelser, oplevelser og forventninger til fysioterapeuten og deres refleksioner over, hvilke egenskaber en god fysioterapeut skulle besidde, bekræftede os i, at det ville være interessant at interviewe fysioterapeuterne samlet, netop pga. det gruppedynamiske element (Crabtree et al. 1993:143f).

Det helt karakteristiske ved fokusgruppen er derfor, at den kan sætte flere ting i spil. Først og fremmest er den i stand til at belyse vedligeholdelsestræning ud fra de forskellige fysioterapeuters erfaringer og holdninger samtidig med, at der sker en gruppeproces, hvor deltagerne enten tier, taler, dominerer, lader sig dominere, former deres synspunkter osv. (Dahler-Larsen 1999:5). Analytisk kan man skelne mellem disse som to adskilte niveauer, som dog i praksis er flettet ind i hinanden. Vi skelner ikke analytisk direkte mellem disse 'niveauer', men vil i stedet gøre opmærksom på vores metodiske refleksioner i forhold til gruppeprocessen. En overvejelse vi gjorde os i denne forbindelse var, at den ene af fysioterapeuterne som deltog i fokusgruppen var medejer af fysioterapiklinikken. Dette kunne have betydning for, om de andre fysioterapeuter ville lade sig dominere af vedkommendes holdninger, og kunne have betænkeligheder ved at sige deres mening som eventuelt senere kunne blive sanktioneret. Et andet aspekt var, at fysioterapeuterne ville forsøge, at fremstå på en bestemt måde, pga. medejerens tilstedeværelse – hvorfor *social desirability bias* kunne blive et problem (Albrecht et al. 1993:63). Dog havde denne fysioterapeut fungeret som fysio-

rapeut på to ud af de tre hold vi havde observeret, og fokusgruppen ville derfor ikke give mening uden hendes tilstedeværelse.

Vores nysgerrighed blev vakt på baggrund af vores observationer og af informanternes fortællinger om og forventninger til fysioterapeuterne, og formålet med fokusgruppen var derfor bl.a. at få fysioterapeuternes fortællinger om, hvordan de oplevede og erfarede deres egen rolle. Fokusgruppeinterviewet skulle således hjælpe os med at nuancere besvarelsen af underspørgsmålene i problemformuleringen omhandlende samarbejdet mellem patienter og fysioterapeuter. Vi mente netop, at gruppedynamikken i fokusgruppen ville kunne bidrage med nuancerede refleksioner over fysioterapeuternes blik på deres egen rolle, men også på selve ordningen vederlagsfri fysioterapi og patienterne. Fysioterapeuterne kendte desuden ikke indgående til hinandens hold, hvorfor vi mente det var interessant, at de skulle fortælle om og forholde sig til hinandens hold, deres forskelle osv. Vi vidste på baggrund af deltagerobservationen, at der var meget stor indbyrdes forskel på holdene, hvorfor der ville være god mulighed for, at de indbyrdes kunne diskutere og uddybe, hvorfor de bl.a. mente at disse forskelle gjorde sig gældende.

Interviewguide

Fokusgruppeinterviewet var den sidste dataindsamlingsmetode vi anvendte, og som skrevet inspirerede både deltagerobservationen og de kvalitative forskningsinterviews til, hvilke temaer der ville blive centrale. Interviewguiden til fokusgruppen blev derfor udarbejdet på baggrund af vores 'findings' i de første to anvendte metoder, men også af et pilotinterview med én af fysioterapeuterne i den indledende fase af projektet. Pilotinterviewet (bilag 29) foregik på fysioterapiklinikken, da én af fysioterapeuterne adskillige gange efterspurgte et interview, da hun havde meget at fortælle om ordningen og om holdene. Vi aftalte derfor at lave et enkeltinterview, som vi dog nærmere vil betegne som en uformel samtale eller ustruktureret interview, hvori fysioterapeuten fortalte om de ting, hun mente, der var vigtige for os at vide, mens vi stillede uddybende spørgsmål til det hun fortalte, og til nogle af de observationer vi havde gjort os. Interviewguiden blev derfor udformet både efter vores egne observationer, men også i forhold til en række af patienternes og fysioterapeutens erfaringsnære begreber både om sig selv og de andre patienter. Fysioterapeuten italesatte under pilotinterviewet sin egen rolle som 'indpisker', hvilket bl.a. var et af de erfaringsnære begreber, vi tog med i interviewguiden for at få uddybet. Interviewguiden er derfor blevet til pga. vores eksplorative og analytisk induktive tilgang til dataindsamlingsprocessen. Interviewguiden var således bygget op omkring en række overordnede temaer med et åbent spørgsmål i hver med flere underspørgsmål – dog ikke med henblik på at stille alle spørgsmål, men mere at de kunne fungere som en huskeliste,

hvis der var noget fysioterapeuterne ikke kom ind på af sig selv (Knodel 1993:36f). Spørgsmålenes rækkefølge var derfor ikke væsentlig, derimod ønskede vi at forfølge fysioterapeuternes kvalitative udsagn således, at fokusgruppeinterviewet havde et naturligt flow, og kunne fungere som en selvkørende proces. Interviewguiden ses i bilag F.

Gruppedynamiske refleksioner

Fysioterapeuterne indgår i en *realgruppe*, hvilket vil sige, at vi har at gøre med en gruppe mennesker, der er vant til at interagere med hinanden i kraft af, at de dagligt arbejder sammen. De er således ikke fremmede overfor hinanden, hvilket kan være med til at fremme gruppedynamikken. Fokusgruppeinterviewets emne falder desuden indenfor grænserne af deres hverdagsverden, og de besidder derfor erfaringsmæssige førstehåndsoplevelser af interviewets fokusområde, nemlig vedligeholdelsestræning (Frey & Fontana 1993:31, Dahler-Larsen 1999:7).

Vi havde et ønske om, at fokusgruppen skulle forløbe som en selvkørende proces, hvor de tre fysioterapeuter alle havde mulighed for at komme til orde med deres oplevelser, hvilket forhåbentlig kunne bidrage til nuancerede diskussioner. I interviewguiden havde vi indarbejdet flere forskellige teknikker, vi anvendte undervejs i fokusgruppen alle med tanke på, at de kunne være faciliterende for en god gruppedynamik, men også med tanke på at sikre så høj en troværdighed som muligt. Vi anvendte disse teknikker eftersom vi håbede, at de ville bidrage til, at fysioterapeuterne kunne udtrykke deres egne standpunkter, men også at opdagelsen af de forskelle og ligheder, der eventuelt ville være i de forskelliges erfaringer, ville virke inspirerende på de andres engagement og fortællelyst (Dahler-Larsen 1999:5).

Indledende introducerede vi formålet med fokusgruppen og gjorde det klart, at vi gerne ville snakke om vedligeholdelsestræning og en række temaer herunder. Hensigten var ikke at blive enige og alle bidrag var lige velkomne. Vi beskrev, at svarene på mange af de spørgsmål vi stillede var indlysende for dem, men at vi det var vigtigt for os at forstå, hvad de sagde (Morgan 1993:8). Interviewguiden havde vi bygget op som en 'tragt'. Vi ønskede at starte bredt, mens temaerne ville blive mere specifikke jo længere vi kom. Derfor indledtes fokusgruppeinterviewet med et åbent spørgsmål, som vi også havde gjort os en del metodiske overvejelser omkring i forhold til gruppedynamikken. Formuleringen lød "*hvis jeg siger mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, hvad siger I så? – det må gerne være stikord på det helt overordnede plan*" (30:1). Fysioterapeuterne fortalte deres spontane associationer, og herefter kunne vi forføl-

ge de enkelte associationer og diskutere, hvorfor de blev nævnt. Formålet med denne åbning var, at det var vores rolle som moderatorer at få informanterne til at føle sig trygge (Morgan 1993:7f,17).

Under fokusgruppen gjorde vi også brug af, at fysioterapeuterne individuelt skulle nedskrive de tre vigtigste egenskaber en god fysioterapeut besad. Dette gjorde vi med henblik på, at der ikke skulle opstå konformitet i gruppen (Terrance 1993:56f). Herefter 'fremlagde' fysioterapeuterne hver især det de havde skrevet, hvilket også var vores forsøg på at facilitere en god gruppedynamik, som igen kunne bidrage til en diskussion. Den sidste teknik vi anvendte var, at vi havde medtaget en række citater fra patientinterviewene, vi ville anvende som stimulismateriale, som fysioterapeuterne så skulle forholde sig til på forskellige måder.

Det konkrete fokusgruppeinterview

Fokusgruppen bestod af tre fysioterapeuter, hvoraf de to var fysioterapeuter på de tre træningshold vi fulgte under observationsperioden. Den tredje fysioterapeut var vikar på ét af holdene flere gange, og derfor var det oplagt, at vedkommende også skulle deltage.

Fokusgruppeinterviewet varede 1½ time, og foregik på fysioterapiklinikken i et tilstødende lokale til træningsrummet. Det virkede til, at de vante omgivelser gjorde, at fysioterapeuterne slappede af, hvilket bidrog til en behagelig og uformel stemning. Vi deltog begge i fokusgruppeinterviewet, men fordelte rollerne imellem os. Den ene fungerede som hoved-moderator; stillede spørgsmål og styrede processen, mens den anden fungerede som bi-moderator; stillede opfølgende spørgsmål efter behov, og noterede på flipover. Vi indledte fokusgruppeinterviewet med en introduktion, hvor vi kort opridsede projektets formål og hensigt, optagelse på diktafon samt lovning på fuld anonymitet.

Inden vi påbegyndte selve fokusgruppeinterviewet, gjorde vi fysioterapeuterne opmærksomme på, at patientinterviewene var forløbet godt. Vi fortalte, at vi overordnet havde oplevet en meget positiv holdning til vedligeholdelsestræningen og til dem som fysioterapeuter. Dette var vigtigt for os at understrege, da det stimulismateriale vi havde valgt at medtage til gruppediskussionen overvejende var kritiske udtalelser, undren eller konkrete forslag til forbedringer. Vi valgte derfor strategisk at komme med en række positive udmeldinger om træningen inden vi gik i gang med interviewet således, at fysioterapeuterne ikke følte sig 'låst' af kritik, og måske ville gå i forsvarsposition. Desuden gjorde vi det klart, at vi synes det var spændende og relevant at diskutere og se, hvordan de forholdte sig til patienternes kritiske synspunkter.

Vi indledte interviewet med øvelsen med de spontane associationer, som vi beskrev tidligere. Fysioterapeuterne havde svært ved at komme i gang, men da den første fysioterapeut havde fortalt sine associationer, forløb øvelsen efter hensigten og alle fik sagt noget. Den anden teknik vi anvendte, hvor fysioterapeuterne hver især skulle notere de egenskaber de mente en god fysioterapeut skulle besidde, bidrog også til en diskussion. Her var fysioterapeuterne overvejende enige, men alligevel kom der en diskussion ud af det, som var med til at nuancere deres forståelser. Herefter spurgte vi fysioterapeuterne om, hvorvidt de mente, at de selv besad disse karakteristika, og vi forsøgte således at få dem til at forholde sig til det 'ideelle' versus 'realiteten'. Denne øvelse bidrog også til en række refleksioner, som ikke nødvendigvis ellers var kommet frem. Da vi undervejs i fokusgruppeinterviewet præsenterede vores stimulismateriale i form af forskellige udvalgte citater fra patientinterviewene, havde vi fysioterapeuternes fulde opmærksomhed. De fortalte, at det var interessant og spændende at høre, hvad patienterne havde fortalt. Citaterne gav derfor i høj grad anledning til grin, undren, irritation og forståelse, men i endnu højere grad anledning til diskussion. Praktisk havde vi medbragt en række forskellige citater, som vi kunne vise og læse højt for fysioterapeuterne, hvorefter vi bad dem forholde sig til udsagnet. Citaterne kan ses i bilag G.

Overordnet forløb fokusgruppeinterviewet godt. Der var gode diskussioner, hvor fysioterapeuterne til tider både var enige og uenige. Vi fik kendskab til tankegangen, der ligger bag vedligeholdelsestræning, hvilken rolle fysioterapeuterne mener de besidder, og hvordan de anskuer patienterne. Efterfølgende blev fokusgruppeinterviewet transskriberet, og kan ses i bilag 30.

Databehandling

I forbindelse med databehandlingen af det empiriske datamateriale, besluttede vi os for at anvende databehandlingsprogrammet NVivo, eftersom dette ville gøre os i stand til at håndtere og strukturere vores datamateriale. Først og fremmest valgte vi at anvende NVivo, fordi det ville gøre vores data mere overskueligt og skabe overskuelighed i analyseprocessen. Vi mente også, at anvendelsen af NVivo ville kunne være med til at højne troværdigheden i analysen, eftersom databehandlingsprogrammet er med til at skabe gennemsigtighed i forhold til analysen, særligt fordi det er muligt at se, hvilke konkrete kodninger vi har lavet i datamaterialet.

Kodningen i NVivo er foretaget via en bottom-up-tilgang, forstået på den måde, at empirien har været styrende for, hvad der blev overskrift for vores nodes, hvilket stemmer overens med vores eksplorative og analytisk induktive tilgang. Dog er der ikke tale om en 'ren' bottom-up-tilgang, da fx noden 'interaktion', er

et eksempel på vores teoretiseren af de kvalitative udsagn, hvilket er en del af den analytiske induktion. Da vi både har interviewet fysioterapeuter og patienter, har vi også kodet data som står i opposition til hinanden således, at vi er i stand til at håndtere det i analysen. Yderligere beskrivelse af databehandlingen ses i bilag H og oversigt over kodningstrin i NVivo ses i bilag I.

Analysestrategi

I dette afsnit vil vi redegøre for og konkretisere den valgte analysestrategi af det empiriske datamateriale. Som følge af specialets hermeneutisk-fænomenologiske forskningsdesign, hvori vi både ønsker at forstå aktørernes handlinger og adfærd ud fra deres eget subjektive perspektiv samt at komme bag om deres kvalitative udsagn ved at fortolke på disse, kommer fortolkningen af det empiriske materiale til at foregå som en vekselvirkning mellem en fænomenologisk og hermeneutisk proces (Højbjerg 2004:213f). Med andre ord er analysens sigte, at sammenknytte aktørernes egne forståelser med vores fortolkninger. Netop fordi datafortolkningen forgår som en vekselvirkning mellem en fænomenologisk og hermeneutisk proces, bliver både *erfaringsnære*– og *erfaringsfjerne* begreber centrale i analysen. De *erfaringsnære* begreber er aktørernes egne forestillinger, tolkninger og begreber om sig selv eller andre, mens de *erfaringsfjerne* er de teoretiske begreber der sættes i spil, i forsøget på at forstå og forklare data i forhold til undersøgelsens formål (Gilje & Grimen 2002:170). Undervejs i analysen vil vi derfor inddrage erfaringsfjerne begreber i form af relevant sociologisk teori, som kan være behjælpelig med at besvare problemformuleringen. Eftersom vi ønsker at gå eksplorativt og analytisk induktivt til værks, har vi ikke på forhånd valgt de teoretiske begreber og teorier. Dog har vi haft ideer og været præget af forforståelser af, hvad der kunne blive relevant at inddrage i analysen, hvorfor vi hele tiden har været klar over, at vi ville anvende teori, som lå indenfor hverdagslivs-, sygdoms- og sundhedssociologien.

Undervejs i analyseprocessen har vi valgt at inddrage Schutz' begrebsapparat og metodologi i forhold til konstruktion af typologier over handlingsforløb og patienttyper, som er behjælpelig med at fortolke og forstå informanternes handlinger (Schutz 2005:42,62). For at kunne skabe typologier over patienternes *commonsense-verden*, skal vi forholde os til de *projekter* og *motiver* deres adfærd og handlinger sker på baggrund af. I analysen vil vi derfor forsøge at forfølge informanternes typiske handlingsforløbsmønstre og herefter knytte patienttyper hertil, i forsøget på at forstå de subjektive meninger handlingerne har for aktørerne (Schutz 2005:52f). Typologien over patienttyper skal derfor forstås som idealtyper vi som forskere 'giver liv', på baggrund af vores tolkninger af subjektiv mening samtidig med, at de hænger sammen med

de typificeringer patienterne selv foretager, som ligeledes forsøger at *"få hold på den sociale virkelighed"* (Jørgensen 2006:138).

Analysen af det empiriske materiale består af tre overordnede kapitler med hver sine underpunkter, dog kan der være overlappende elementer i de enkelte temaer. Slutteligt vil analysen bestå af en kombineret opsamling og konklusion, hvori vi vil forsøge at samle centrale elementer fra delanalyserne.

ANALYSE

3 | Hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser

I første del af analysen vil vi belyse en række aspekter, som ofte indgår i hverdagslivet med kronisk sygdom. Disse aspekter er inspireret af Anselm Strauss' studie af kronisk sygdom i 1970'ernes USA, hvori han foreslår en række 'generelle aspekter', som knytter sig til hverdagslivet med kronisk sygdom (Strauss 1975:9f). Vi tager udgangspunkt i hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, og hvordan disse forhold kan være med til at påvirke patienternes sociale liv og livskvalitet. Formålet er ikke at gennemgå Strauss kategorier slavisk eller bidrage til en overordnet udredning heraf. Herimod vil vi forsøge at afdække de problemer, udfordringer etc., der er forbundet med og fylder i dagligdagen med et fysisk handicap eller funktionsnedsættelse. Vi vil gøre opmærksom på, at Strauss' 'generelle aspekter' ikke har været styrende eller genererende for analysen. Vi har derimod taget udgangspunkt i det empiriske materiale, og herefter appliceret de af Strauss' begreber vi fandt hensigtsmæssige. 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
- Familiens betydning

Vi har valgt at applicere syv ud af otte af Strauss' kategorier. Kategorien 'at forebygge og håndtere medicinske kriser', har vi fravalgt, da vores empiri ikke omhandler dette forhold. Vi har valgt at inddrage Strauss teoriapparat, eftersom den overordnede hensigt er at beskrive, at alle ændringer i hverdagslivet, som følge af kronisk sygdom, har større eller mindre indflydelse på det sociale liv, hvilket kan 'fylde' mere end de egentlige medicinske symptomer. Inden vi påbegynder den konkrete analyse, vil vi gøre opmærksom på, at flere af aspekterne kan virke overlappende eftersom de alle er centreret omkring, hvordan handicap eller funktionsnedsættelser overordnet påvirker og ændrer hverdagslivet. Regimer er mange ting – dels at patienterne skal tage deres medicin som ordineret, dels at der er noget de må spise og ikke må spise etc., dog er det

vigtigste regime for netop disse patienter, *vedligeholdelsestræning*. Derfor vil vi gøre opmærksom på, at 'håndtering af regimer' ikke fungerer som et selvstændigt afsnit, da det er specialets omdrejningspunkt.

At kontrollere symptomer

Symptomkontrol tager ifølge Strauss udgangspunkt i, at opmærksomheden rettes mod kroppen, og hvad den er i stand til i forhold til tidligere, hvilket indebærer at patienten skal kunne håndtere symptomer, som har betydning for det sociale liv (Strauss 1975:34). Der gøres dog opmærksom på, at jo længere tid man har haft en sygdom, jo bedre er man i stand til at kontrollere symptomerne, da det er blevet indarbejdede vaner. Især når nye symptomer opstår, bliver man opmærksom på at kontrollere dem (Strauss 1975:34). Vi har under patientinterviewene oplevet, at symptomkontrollen af flere opleves som indarbejdede vaner, som dog alligevel kan volde problemer særligt i takt med, at patienternes handicap eller funktionsnedsættelser gradvist forværres. Symptomkontrol indebærer således, at patienten forsøger at redesigne sin livsstil i form af at ændre både mindre og større vaner. Mindre ændringer kan eksempelvis være at undgå bestemte bevægelser, mens større ændringer kan dreje sig om at flytte til et etplanshus, hvis patienten ikke længere magter at gå på trapper eller ændre vaner i forhold til sit arbejdsliv, fra eksempelvis fuldtidsjob til fleksjob fordi den ændrede krop ikke 'tillader' andet (Strauss 1975:35f,40). Overordnet bevirker symptomkontrollen, at det er nødvendigt, at skabe nye relationer i forhold til kroppen, som følge af forandringerne. Essensen er, at det ikke kun drejer sig om de fysisk-kropslige forandringer, men i høj grad om de sociale forandringer og udfordringer, som udspringer herfra og omkring mestringen af forandringerne i det sociale liv (Strauss 1975:34).

De fleste patienter har oplevet mindre ændringer i hverdagslivet (17:1). Kristian og Lis fortæller om besværlighederne ved at få tøj på, knappe knapper, binde sløjfer og lignende, som de derfor må have hjælp til (19:4,21:4). Jonna, som har en skæv ryg og problemer med sin arm forklarer, at ændringerne begrænser hende i dagligdagen:

"Jeg skal hele tiden tænke over mine bevægelser, jeg kan ikke bare lige rykke ud efter noget (...) jeg kan ikke gå en tur, og jeg kan ikke løbe, det kan jeg slet ikke. Cykle, det er også begrænset pga. min arm, det kan jeg simpelthen ikke. Så ja der er altså nogen begrænsninger på. Støvsugning er også helt dybt godnat. At vaske gulv, kan jeg heller ikke. Nogen gange skal jeg bare lige tørre et bord af, og så vupti, så sidder det oppe i ryggen" (25:2).

Jonnas hverdagsliv er i høj grad præget af symptomkontrol. Hun skal konstant tænke over sine bevægelser, og må derfor hele tiden rette opmærksomheden mod kroppen ned til mindste detalje. Jonna har også oplevet større ændringer i hverdagslivet. Da vi interviewer hende fortæller hun, at hun netop er blevet afskediget fra sit arbejde. Ændringerne gælder således både på hjemmefronten, men også i arbejdslivet. Jonna arbejdede i kantinen hos et mindre firma, hvor hun var ansat i flekstid. Nu er hun så, til sin store overraskelse, blevet afskediget (25:1). Jonna fortæller, at hun stadig ikke ved, hvad der skal ske med arbejdslivet, men situationen gør, at hun satser på førtidspension (25:1). Jonna er derfor på grund af afskedigelsen i gang med, at redesigne hverdagslivet i en sådan grad, at det ikke kan undgå at påvirke hendes sociale liv, eftersom hverken job eller kollegaer er en del af hverdagslivet længere. Jonna fortæller derfor også, at hun er glad for at kunne fylde tiden ud med at være sammen med nogle af sine veninder, som er blevet fyret under finanskrisen, men at det på sigt bliver nødvendigt at finde nye interesser, som indeholder *”bare en eller anden form for noget socialt samvær”* (25:9). Jonnas historie vidner om, i hvor høj grad det sociale liv påvirkes når dagligdagen skal redesignes på så omfattende vis, hvorfor Jonna også skal i gang med at danne en helt ny meningsstruktur i hverdagslivet således, at hun bliver i stand til at beherske det, og med tiden kan trække på et nyt videnslager herom (Schutz 2005:81).

Iris har også redesignet sin livsstil. Iris og hendes mand har taget konsekvensen af den neurologiske skade hun pådrog sig under en ulykke, og har bygget et nyt hus, der er specialindrettet efter, at det skal være så nemt som muligt for Iris at komme omkring i sin kørestol eller el-crosser. Hun fortæller, at hun er privilegeret i forhold til at kunne bygge sådan et hus, og vi er klar over, at hun mener økonomisk privilegeret. Hun viser os *”et blæret walk-in-closet”* som *”er sådan et rigtig handicap ét, fordi jeg kan jo ikke stå op og tage tøj på, så her kan jeg køre hen og finde tingene”* (26:12). Iris' symptomkontrol kan på den ene side tolkes som en meget stor ændring, men på den anden side er huset bygget og indrettet på en sådan måde, at det sigter mod at afhjælpe alle de forandringer, der ville være problematiske for hende, og som hun ville bemærke hver eneste dag. Eksempelvis at hun ikke selv ville være i stand til at tage tøj på, eller kun kunne opholde sig i et begrænset antal rum på grund af besværlighed med at komme rundt.

Bente har på lignende vis været nødt til at flytte to gange i takt med, at hendes funktionsevne er blevet ringere (28:8). Flytningerne beskriver Bente som frivillige, men de har også været en nødvendighed; en slags indrømmelser hun har måttet gøre sig fordi:

”til at starte med, der tror man, at man kan klare alting (...) der var en der sagde til mig, at det tager 7 eller 8 år at vænne sig til at være handicappet. Og der tænkte jeg hold nu op, det kan ikke passe! Men det er alt-

så rigtigt. Man lærer at sige 'jamen det her, det vil jeg bare ikke, jeg vil ikke udsætte mig for det, jeg gider ikke alle de her nederlag'" (28:8).

Det tager altså tid at vænne sig til, at kroppen og dens formåen er forandret. Ydermere er citatet et billede på, at symptomkontrol er noget man skal 'lære'. Patienterne skal lære at kende mønstret i deres symptomer i forhold til hvor og hvornår, der er behov for at kontrollere dem (Strauss 1975:41). Det drejer sig derfor i høj grad om at lære sin krops grænser at kende - accepten af disse kan dog være sværere at forholde sig til, ligesom vi ser hos Bente og Iris.

Rasmus har lært at kontrollere sine symptomer ved at "*sætte tempoet ned, og være mere forsigtig. Jeg havde mange grimme fald før jeg lærte det*" (23:3). Rasmus er et eksempel på, at som tiden går, kan man lære at kontrollere sine symptomer, og trække på en *commonsense indstilling*, hvorved omverdenen optræder givet og naturligt (Schutz 2005:8,12). Dette betyder, at Rasmus over tid har opbygget en *ny koge-bogsviden*, som indeholder *opskrifter* på, hvordan han kan håndtere hverdagslivets betingelser (Bech-Jørgensen 2006:213).

Symptomkontrol og dens indflydelse på det sociale liv afhænger ifølge Strauss også af patientens evne til at 'forklæde' symptomerne, og derved minimere synligheden særligt i det offentlige rum (Strauss 1975:38). Iris fortæller historien om holdkammeraten Elisabeth, som ofte tager ind til byen kun ved hjælp af sin rollator og uden sin kørestol på trods af, at kroppen er 'ødelagt' dagen efter. Iris mener ikke, at nogen af dem kan "*løbe fra det handicap vi render rundt med*" og at det derfor ikke tjener noget formål "*at komme ned i byen og have besvær med at komme rundt og være ødelagt dagen efter*" (26:1). Historien om Elisabeth tolker vi som hendes forsøg på midlertidigt at eliminere symptomerne, eller i det mindste et forsøg på at ændre 'offentlighedens syn' på hende som mindre handicappet. Elisabeth forsøger at 'omgå' og kamuflere sine symptomer, hvorfor hun må betale en høj fysisk pris for det 'forfejlede' redesign af hverdagslivet (Strauss 1975:37), hvori hun qua indtryksstyring forsøger at manipulere omgivelsernes blik på hende med henblik på en mere fordelagtig selvpræsentation (Goffman 1990B:103f).

At Elisabeth vælger at 'bøde' fysisk for en bestemt fremtræden, kan også ses som et udtryk for en manglende accept af egen krop, og de symptomer den bærer med sig, og ønsket om at omgivelserne ikke skal kategorisere hende som handicappet, hvilket potentielt kan medføre stigma. Elisabeth forsøger derfor *at passere*, hvilket betegner de forsøg og anstrengelser hun gør i forsøget på at skjule og undgå de potentielle miskrediterende oplysninger om sig selv (Goffman 1990A:103,113f).

Uforudsigeligheden i symptomerne kan desuden være med til, at patienterne efter at have levet mange år med sygdommene, til stadighed ikke kan kontrollere symptomerne, eftersom de tilfældigt kommer og går. Eksempler herpå er parkinsons, hvor man pludseligt kan falde eller sclerose, hvor man kan få attacks. Lis som har parkinsons fortæller om en episode, hvor hun *"skulle bære en bakke med kaffekopper (...), og så pludselig så klaskede jeg sammen"* (21:21). At man kan lære at kontrollere sine symptomer er derfor en sandhed med modifikationer, da symptom-uforudsigelighed spiller en stor rolle for mestringen heraf. Dog har de fleste patienter forsøgt at forlige sig med og kontrollere symptomerne på den ene eller anden måde, som vi har præsenteret i det ovenstående. Dette er i sig selv en analytisk pointe, da de valgte løsninger er udtryk for personlige værdier (Strauss 1975:42), afhængigt af patienternes *biografiske betingede situation* (Schutz 2005:29f), hvilket vi vil komme nærmere ind på i de følgende afsnit.

At omorganisere sin tid

Generelt for patienterne gælder, at især omorganisering af tid og planlægning er blevet centrale temaer i hverdagslivet. For nogle gælder, at der ikke er megen tid efterladt til andet end håndteringen af sygdommen, hvorfor tid kan opleves som en knap ressource. Dette forhold gør sig gældende for Bente, hvis hverdag er organiseret omkring at overholde regimer og udføre symptomkontrol i en sådan grad, at der ikke er tid til meget andet:

"Jeg går til fys om mandagen til individuel behandling, (vederlagsfri red.) ridning om tirsdagen, så går jeg til træning om onsdagen på hold – det er lige efter arbejde (...) 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" (28:6f).

For Bente er tiden blevet en knap ressource; hun kan ikke længere gøre alle de ting hun gerne vil eller tidligere har været engageret i. Tid og planlægning sker på kroppens betingelser. Bente er medlem af en spejderforening. Dog forhindrer symptomkontrol og herunder planlægning af bl.a., hvilke hjælpemidler hun skal bruge, hende i at deltage i alle spejderforeningens aktiviteter, som hun derfor ofte må fravælge (28:8). Omorganisering af tiden får derfor negativ indvirkning på hendes sociale liv. Den konstante hensyntagen til hende kan blive en byrde for de andre, som er med på udflugterne (Charmaz 1983:188f), mens det af hende selv opleves som konstante nederlag, ikke at kunne deltage på lige fod (14:8f). Da vi taler med Bente om, hvorvidt hun går til træning andre steder end på klinikken, svarer hun, at det gør hun ikke, og at grunden dertil er: *"Jeg orker det ikke. Og jeg ville faktisk ikke vide hvornår jeg skulle putte det ind. For jeg er jo af*

sted tre gange til træning (...) Så jeg er godt booket op" (28:14). På samme måde mener Elisabeth og Joan, at tiden kan være knap, og at der kan være behov for at melde fra til lægekonsultationer eller vedligeholdelsestræning, da det kan være stressende, at der ikke er tid til andet end at passe sin sygdom (14:1).

For andre patienter gælder det omvendte forhold, nemlig at der er for meget tid, hvilket kan medføre ked-somhed, forringede sociale evner, konflikter med familien og endda have negativ indflydelse på identiteten (Strauss 1975:44). Da vi snakker med Jonna om, hvorvidt det har været nødvendigt for hende at planlægge tiden anderledes, forklarer hun, at hun altid har sørget for at få vedligeholdelsestræningen indpasset. Da vi spørger nærmere ind til, hvilke konkrete ting hun passer det ind efter, svarer hun anderledes. Hendes fysiske tilstand har længe været så ringe, at hun bare er *"færdig, (...) så i virkeligheden har det ikke været nødvendigt at planlægge anderledes"* (25:4). Jonnas hverdagsliv er indrettet på én bestemt måde; på funktionsnedsættelsens betingelser. I Jonnas tilfælde betyder funktionsnedsættelsen, at hun må leve med store fysiske smerter, hvorfor en stor del af hendes tid foregår i sengen (25:1).

Rasmus' hverdagsliv er også præget af megen tid og tid alene, som han forsøger at udfylde med en række rutiner, for som han siger:

"Jeg forsøger at få lidt indhold i hver dag, det skal der jo helst være. Jeg sørger også for at komme op til nogenlunde samme tid hver dag. 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" (23:12).

I citatet er det værd at bemærke Rasmus' normative betragtning, der ligger i formuleringen *"det skal der jo helst være"*, om hverdagslivets form. Hverdagslivet for Rasmus bør og er betinget af en vis orden, og understregningen af og forsøget på at indarbejde faste rutiner i dagligdagen, er et forsøg på at gøre 'hver dag til hverdag'. Bech-Jørgensen beskriver, at *"hvis ikke der fandtes orden, ville hverdagslivets foranderlighed blive oplevet som et kaos af udifferentierede begivenheder og sansemæssige indtryk"* (Bech-Jørgensen 1994:13). Rasmus' forsøg på at skabe regelmæssighed i tid og rum ser vi derfor som handlinger, der tilstræber at undgå kaos i hverdagslivet – og et forsøg på at indarbejde en række aktiviteter, som kan være med til at give hverdagslivet mening således, at der bliver tale om en symbolsk orden af selvfølgeligheder (Bech-Jørgensen 1994:13f). Forsøget på at opretholde en række rutiner og vaner i hverdagslivet kan også ses som et led i en normaliseringsproces i forhold til Rasmus' selvidentitet, hvori vaner og rutiner bliver en måde,

hvorpå han forsøger at opretholde den ontologiske sikkerhed således, at verden fremstår som ordnet og genkendelig (Giddens 1991).

Louise oplever også at have megen tid, men oplever det ikke som et problem. Omorganiseringen af hendes tid skyldes, at hun ikke længere arbejder fordi malerarbejdet, fysisk var for hårdt for hende. Louise er engageret i et spejderråd, og er frivillig i Scleroseforeningen, samtidig har hun sine børn, hun hjælper op hver morgen, så "*det er ikke fordi jeg går og keder mig*" (22:2). Disse aktiviteter indgår nu, sammen med vedligeholdelsestræningen, som de rutiner hun udfører til dagligt. Og som Louise antyder i citatet, havde den megen tid betydet, at hun ville kede sig, hvis ikke hun havde disse aktiviteter.

Man kan altså både have for meget og for lidt tid, når planlægning og omorganisering af den sker på kroppens betingelser. Desuden er patienternes oplevelser af tid, som enten en rigelig eller knap ressource vidt forskellige. *Tidsmæssige* og *processuelle* aspekter spiller en vigtig rolle herfor i forhold til, hvor langt patienterne er nået i processen om at modellere og håndtere situationerne de er havnet i. Det *processuelle* aspekt har derfor også betydning for, hvor patienterne 'når hen' og oplever tid. Louise forlod arbejdsmarkedet i 2010, mens Rasmus forlod det i 2003 (23:3), da de ikke længere kunne udføre deres arbejde. Louise er lige startet på at modellere og håndtere sin tid, hvori en plads på arbejdsmarkedet ikke længere indgår, mens Rasmus har været udenfor arbejdsmarkedet i 11 år. Louise befinder sig i en forholdsvis ny situation, og hun er stadig i stand til at deltage i en række aktiviteter, som ikke primært er organiseret omkring symptomkontrol og regimenødvendigheder, mens det modsatte gør sig gældende for Rasmus. De nævnte forhold er derfor med til at præge, hvordan de oplever tid og hvilke forestillinger de gør sig om den. Louises oplevelse af tid i sin nye hverdagslivssituation kan betegnes som en *forskydning*, altså en mindre mærkbar forandring, som skyldes at den *processuelle* forandring hverdagslivet er ved at tage, kun lige er startet (Bech-Jørgensen 1994:110f). Louise beskriver selv, at hun ikke keder sig, da hun har mange aktiviteter og gøremål og udtrædelsen af arbejdsmarkedet, tillægger hun derfor også en vis frihed. Alligevel antyder Louise, at hverdagen kan blive lidt trivial, og at hun kan føle, at hun trænger til noget andet (22:2). Rasmus oplevelse af tid er, at den er noget, der skal udfyldes med aktiviteter. Rasmus er ikke på arbejdsmarkedet længere, og der er derfor ikke længere en arbejdsplads, der forventer at han befinder sig på et bestemt sted et bestemt tidspunkt, og hans tid er derfor i høj grad struktureret om den *indre tids* flydende tilstande, som står i modsætning til den *ydre tid*: klokketiden (Schutz 2005:16). For Rasmus er der således sket et skred i den tidsmæssige selvfølgelighed, og han forsøger at håndtere det ved at have en fast rytme og udfylde tiden med bestemte aktiviteter på de samme tidspunkter, også de dage han ikke skal til vedligeholdelsestræning. Til forskel fra Louise, er hverdagslivet for Rasmus i langt højere grad organiseret omkring symp-

tomkontrol og regimenødvendigheder, og der er sket et *skred* i hans opfattelse af forholdet mellem tid og aktiviteter – til trods for hans daglige forsøg på at gøre tidsopfattelsen til en del af hverdagslivets selvfølge (Bech-Jørgensen 1994:111).

Blandt patienterne er det dem, der har de mest invaliderende handicap eller funktionsnedsættelser, som oplever, at hverdagslivets udformning bestemmes af disse (23,28,25,19), dog er *personlige ressourcer*, *tidsmæssige* og *processuelle* aspekter også afgørende. Grethe oplever heller ikke nødvendigheden af, at planlægge anderledes end ellers, for *"jeg synes at jeg lever som jeg har gjort hele tiden"* (18:4). Dog forklarer Grethe alligevel, at bevidstheden om, at hun har haft en blodprop *"sidder da inde i en hele tiden, men hverdagen skal jo passes og fungere"* (18:4). Citatet illustrerer, hvorledes de svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelserne bliver en slags *livsomstændighed*, man må lære at håndtere og leve med.

At håndtere sygdomsudvikling

Som skrevet i det ovenstående er dét at leve med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse blevet det vi vælger at kalde en *livsomstændighed*, som patienterne kun til en vis grad har indflydelse på. Gennem symptomkontrol og overholdelse af regimenødvendigheder, kan patienterne til en vis grad være med til at forhale de kroniske lidelsers indflydelse på hverdagslivet, men det er ikke muligt at kontrollere lidelserne eller diagnoserne fuldstændigt. Selvom de fysiske handicap eller funktionsnedsættelser udvikler sig forskelligt afhængigt af, hvilken diagnose den enkelte har, er der blandt patienterne en gennemgående tendens til, at forsøge at 'forudse' forløbet, som i de flestes tilfælde er et nedadgående forløb. Dette afsnit handler derfor om patienternes evne til at håndtere sygdomsforløbene, hvilket indebærer hvordan patienterne forsøger at forberede sig på forløbene, og hvordan de forliger sig med disse (Strauss 1975:47f).

Et gennemgående mønster for patienternes håndtering af at handicap og funktionsnedsættelser er blevet en *livsomstændighed*, er alder. Alder forstået på den måde, at alderen ved diagnosticeringen har afgørende betydning for håndtering af sygdomsudviklingen og hverdagslivet. Dette forhold ses hos Kristian og Keld, der begge er landmænd. De har arbejdet hårdt hele livet og er taknemmelige for, at de har fået diagnosen i en høj alder, så det ikke har påvirket driften af gårdene (19:5). At alderen er vigtig ses også hos Rasmus:

"Var det sket da jeg var 20 år, så var det en katastrofe, men det er det ikke nu, fordi det kom så sent som det gjorde. Jeg har jo mange gode minder, jeg har haft et aktivt liv, jeg har set mange ting, og det er godt at have med i bagagen. Jeg har mødt en del, dels på sclerosehospitalet. Sidst derude talte jeg med en tømrer

(...) han var netop udlært som 21årig, da han faldt 7 meter ned fra en hal, og så blev han skadet, nu er han så i 50erne (...) og sådan nogle eksempler det er jo meget værre" (23:5).

At diagnosen stilles i en forholdsvis sen alder synes at være en slags trøst og en måde, hvorpå det bliver lettere at håndtere sygdomsudviklingen, netop fordi især ungdommen ikke har været præget af sygdom. For Rasmus er det især gåture i skoven, sejlture og kapsejladser han savner for *"det var toppen af toppen. Bare det der med at man sejler ud (...) slår sejlene op og slukker motoren, så har man bare den her gode fornemmelse, og det savner jeg!"* (23:4). På trods af afsavnene bliver alder en slags rationale for, at det trods alt er godt, at ikke hele livet har været præget af sygdom (23:8).

Bente beskriver sig selv som *"heldig"* pga. sin alder ved diagnosticeringen (28:5). Måden at forlige sig med handicappet og håndteringen af de ændringer det medfører, holdes af Bente op imod, hvad der kunne have været det værste; nemlig at leve et liv i ensomhed og uden familie. For Bente er det således ikke alene alderen ved diagnosticeringen i sig selv der er afgørende, men livserfaring og at hun befinder sig i et livsstadie, hvor hun har etableret hjem og familie, betyder ligeledes noget.

På trods af at de fleste patienter mener, at de har godt liv i forhold til omstændighederne, og på den ene eller anden måde udtrykker en slags taknemmelighed over, at de har fået deres sygdomme i en forholdsvis sen alder, oplevede vi, at nogle italesatte de scenarier, som i værste fald kunne ske, og som var udenfor deres indflydelse. Rasmus drager en analogi mellem sin største frygt og filmen *"Dykkerklokken og sommerfuglen"*, som omhandler chefredaktøren for det franske modeblad Elle's liv. Rasmus beskriver, at denne mand havde et succesfuldt og spændende liv, men da han en dag vågner op, og det eneste han kan bevæge er det ene øjenlåg, er hans liv ændret for altid. Denne film repræsenterer for Rasmus, hvad han kalder sin *"sande frygt"* som er *"den totale lammelse"* (23:8). Rasmus lever med en iboende frygt for, hvad der kan ske ham, fordi han i virkeligheden ikke har særlig stor indflydelse på sygdomsudviklingen. Lis med parkinsons sammenligner sig på lignende vis med en mand hun kender, hvis parkinsons er svært invaliderende. Sygdommen, sådan som den ser ud på ham, skræmmer hende, og hun er bange for, at hun kommer til at ryste lige så meget som ham. Ifølge Strauss handler frygten for, at kroppen forandrer sig om, at man ikke længere føler sig eller bliver opfattet, som den samme som før (Strauss 1975:52). Lis forklarer ligesom Rasmus, at selvom det er hendes største frygt, kan dét, at se hvor slemt andre har det også være med til, at hun bedre kan håndtere sin egen situation. At kunne og ikke kunne håndtere sygdomsudviklingen, kan derfor bedst beskrives som en form for modsatrettet, men relationelt forhold:

"Den mest effektive trøst og det lyder usympatisk, men det er at se nogen, der har det værre, for så får man ligesom det hele i en større ramme, og så kan man bedre håndtere det" (23:5).

Også Louise og Viggo forsøger at håndtere sygdomsudviklingen ved at se det hele i et større perspektiv. Viggo forsøger at acceptere sygdommen, som den er, og mener at det ville have været langt værre at få cancer. Selvom han er klar over, at hans parkinsons med tiden bliver mere invaliderende, er hans motto *"den tid den sorg"* (27:11). Louise mener, at man skal sætte pris på de ting man kan, og er vred på de mennesker, der hele tiden *"brokker sig ude i hverdagen, gud fader bevares (...) man er egentligt ikke klar over, hvor godt man har det før den dag, hvor du ikke kan det mere"* (22:7f).

De ovenstående citater er alle forsøg på at forklare og forstå, hvordan patienterne forliger sig med og forsøger at håndtere fremtidsudsigterne, og i virkeligheden lærer at leve med en viden om, at skaderne forværres. Der synes dog at være særligt to gennemgående rationaler, som gør sygdomshåndteringen nemmere: at have en høj alder ved diagnosticering og at se ens egen situation i et større perspektiv særligt i forhold til, at der findes andre mennesker, der har det værre, og lider af alvorligere diagnoser.

Normalisering

Hverdagslivet med handicap og funktionsnedsættelser handler ikke kun om at håndtere og kontrollere symptomer. Det handler i høj grad også om, at opretholde et så 'normalt' liv som muligt. Vi har tidligere omtalt Iris' nybyggede hus, der er specialdesignet og bygget på en sådan måde, at det gør Iris i stand til at leve et så 'almindeligt' liv som muligt, særligt fordi huset ikke ligner en handicapbolig. Iris forklarer:

"man kan jo ikke løbe fra, at man er handicappet, men jeg har tænkt, at det behøver ikke være indrettet således man kan se, at her bor en handicappet. Så hvis man ikke lige ved, så er det ikke lige til at se her bor en handicappet (...) jeg burde jo have sådan en handicappet bolig (...) Men det behøver man sgu ikke" (26:10f).

Citatet illustrerer Iris' kamp mod handicappet, som ikke skal definere hende. Netop derfor har hun 'forklædt' sin bolig på en måde, så omgivelserne ikke nødvendigvis kategoriserer og definerer hende som handicappet, da dette potentielt kan være stigmatiserende. Normalitet og afvigelse defineres først og fremmest i interaktion mellem individer. Identitet bliver således et kollektivt anliggende, fordi interaktionen mellem mennesker drejer sig om identitet og selvrepræsentation (Jacobsen 2007:18). For nemmere at kunne forstå os selv og andre, benytter vi os af typificeringer eller kategoriseringer (Schutz 2005:39f), og

det er netop kategoriseringen som 'handicappet' Iris forsøger at undgå ved at 'skjule' de mange hjælpemidler i hjemmet. Et lignende forsøg på at undgå 'afviger-kategoriseringer' ser vi hos Grethe. Grethe har haft en blodprop, og som følge deraf, har hun ikke længere kontrol over sine ben og hun føler selv, at hun går som én, der er fuld. Grethe fortæller flere gange, at hun lever som hun altid har gjort, men fortæller alligevel om et forhold, der har været med til at ændre hendes adfærd og hverdagsliv:

"Jeg går ikke ret meget ud. Jeg synes, at folk de kigger efter en. Det er mest når jeg går alene, for ellers skulle jeg jo nok kunne gå en tur. 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. Når jeg går over i Brugsen, så har jeg min stok med, og det samme når jeg går til damefrisøren. Jeg har altid min stok med" (18:8f).

Grethe bryder sig ikke længere om at gå ud, da hun føler, at andre folk ser hende på en anden måde end før. For at kamuflere at hun går som én der er fuld, vælger Grethe, enten at tage sin stok med eller helt lade være med at gå ud. Bente og Iris har også oplevet, hvordan det føles at blive kategoriseret som handicappede. I begges tilfælde er det historier, der knytter sig til brugen af deres hjælpemidler i det offentlige rum. For Iris har det været grænseoverskridende, at skulle bevæge sig ud i bybilledet både i sin manuelle kørestol og på sin el-crosser, da hun føler, at andre kategoriserer hende som *"en gammel kone (...) der sidder på en el-crosser"* (26:3). Bente har oplevet, at andre taler direkte ned til hende, fordi hun er handicappet. Det er især noget hun oplever, når hun er i byen:

"Det er især folk der ikke kender mig, de henvender sig ikke sådan til mig. Det er især hvis jeg sidder i kørestol, for så ved man ikke, 'jamen er det hovedet den 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" (28:1).

Citatet illustrerer, at 'fremmede' ikke ser andet end handicappet, hvilket dominerer interaktionen (Strauss 1975:60). Bente undgår derfor, så vidt det er muligt, at bruge den manuelle kørestol, når hun er sammen med mennesker hun ikke kender. De ovenstående citater er eksempler på de mange anstrengelser patienterne gør sig for at *passere* ved at skjule deres symptomer, og for ikke at blive kategoriseret og interageret med som 'handicappede', da især synlige symptomer har negativ indvirkning på interaktionen (Goffman 1990A:92, Strauss 1975:60). Det gennemgåede viser også, at patienterne hver eneste dag er bevidste om deres fysiske fremtoning, og hvor svært det er at gøre dette forhold til en del af *den altoverskyggende virkelighed*, hvor man ikke er bevidst omkring de ting, man gør (Schutz 2005:39ff). Patienterne anvender stra-

tegie for, hvordan de kan leve et 'normalt' liv, og er meget bevidste herom. *Passing-teknikkerne* er derfor også et udtryk for, hvordan patienterne higer efter at skabe en *commonsense indstilling* omkring det liv, de lever, til trods for de mange barrierer de hele tiden møder.

Social isolation – at forebygge eller leve med social isolation

Patienter med svære fysiske handicap og funktionsnedsættelser kan opleve tab af social kontakt, idet sociale aktiviteter og forhold kan blive afbrudt eller falde i baggrunden til fordel for sygdommen, dens rutiner, regimenødvendigheder og symptomkontrol. Derfor kan kronisk sygdom medføre, at mennesker trækker sig ud af fællesskaber og risikerer at opleve social isolation som konsekvens heraf. Tilfældet kan også være pårørende, kolleger eller andre sociale kontakter, der trækker sig væk fra den kronisk syge (Strauss 1975:54). Fysiske handicap og funktionsnedsættelser kan således være stigmatiserende for den enkelte, hvis symptomer og regimer får en central rolle i hverdagen, og dermed en væsentlig indvirkning på sociale kontakter og social aktivitet. Som vi skal anskueliggøre i nedenstående, er dette også tilfældet for flere af patienterne, som oplever social isolation i større eller mindre grad.

Rasmus er afskåret fra at besøge sin søn og svigerdatter i deres lejlighed, som er beliggende på 3. sal uden en elevator (23:5). Han er i hverdagen hæmmet af, at hans el-crosser ikke kan køre over høje kanter, hvilket giver ham store begrænsninger i social aktivitet udenfor hjemmet. Det er også grunden til, at Rasmus sender sin kone på udenlandsrejser alene, da han ikke selv kan deltage. Rasmus tilbringer meget tid alene, og han giver udtryk for, at han savner social kontakt i hverdagen. Rasmus forsøger at skabe sig en hverdag med indhold ved hjælp af blandt andet faste rutiner i hverdagen, som beskrevet i afsnittet 'at organisere sin tid'. Han er bevidst om, at det er vigtigt, at have indhold i hverdagen selvom han beskriver, at "*fremtiden ligger mere bagud end forud*" (23:8). Citatet illustrerer en form for afklarethed omkring fremtiden, og nødvendigheden af at acceptere den. Rasmus benytter forskellige strategier til at udfylde og klare sig igennem hverdagslivet, én er de faste rutiner, én anden er at han efter vedligeholdelsestræningen "*kører jeg mig en tur inden jeg skal hjem, for lige at se noget andet (...) for lige at få nogle andre indtryk*" (23:7). Køreturene i bilen repræsenterer således et modstykke til hverdagen i hjemmet, som er den samme hver dag, mens bilen gør ham mobil, og åbner op for nye oplevelser og indtryk. Med køreturene forsøger Rasmus, at holde den sociale isolation i skak således at ikke hver dag ligner hinanden.

For Jonna betyder funktionsnedsættelsen, at hverdagen er organiseret omkring symptomkontrol. Hun beskriver: "*Mange gange er jeg jo bare gået hjem og lagt mig, og så måske lige stået op og lavet mad, og så*

gået i seng igen. Så det er ikke meget familieliv man har, og det har de jo også været trætte af herhjemme (...) Nu har jeg så lige haft en lang sygdomsperiode, og der har de kunnet mærke stor forskel. Og det har også været på ens humør. Når det gør ondt hele tiden, så er man bare lidt mere vrissen" (25:1,3). Også Karoline oplever, at hendes parkinsons har påvirket hendes humør i en negativ retning, der forårsagede, at hun ikke var socialt oplagt. Hun beskriver: "Der var mange, der sagde til mig at jeg var træt, og at jeg havde mistet gnisten, der i årene op til at jeg blev diagnosticeret. Før der kunne jeg lave alverdens ting, og det kan jeg slet ikke mere. Jeg bagte rigtig meget, og jeg kunne sagtens have gæster, det var ikke noget problem (...) Ja det var egentligt mine børn, der satte mig stolen for døren og sagde, at nu skulle der altså ske noget" (24:1). For begge kvinder har handicap og funktionsnedsættelser indskrænket det sociale liv, men også lysten og op-lagtheden til det.

Vi har i nedenstående valgt at inddrage et længere citat af Bente, der netop illustrerer, hvordan regimer og symptomkontrol kan få en betydningsfuld plads i hverdagslivet, der kan resultere i tab af social kontakt og risikoen for social isolation, og de mange tanker og overvejelser Bente gør sig i denne forbindelse.

"Jeg tænkte bare, Berlin! – det kunne være spændende, men jeg ved ikke, hvordan jeg kan komme rundt dernede. Og så var det en togtur, og hvordan skal jeg komme op i det der tog? Toiletforholdene de ville nok være okay, og der ville hele tiden være noget man kunne støtte sig til, så det ville nok være ok. Men hvad så med sådan noget med at bo på hotel, jamen det er måske også i orden. Men 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!! Og så blev vi enige om, at jeg blev hjemme. Jeg sagde, at det ville jeg bare ikke. Men jeg syntes, at min mand skulle tage af sted, så det gjorde han så. Det havde jeg det helt fint med, fordi han skulle ikke hindres i, at det var mig, der ikke kunne komme af sted. Sådan har det været flere gange, hvor jeg har måttet blive hjemme, mens han er taget af sted. Det er noget man lærer at leve med. Og så har han heldigvis fundet sig en interesse for sig selv. For ellers har vi altid været enige om, at man skal gøre tingene sammen, men jeg har ligesom forhindret ham i nogle ting. Og det er ligesom udenlandsrejser, jamen jeg gider det bare ikke! Jeg gider simpelthen ikke alle de der ned-lag. 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 at 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" (28:68f).

Citatet tydeliggør, hvordan patienter med fysiske handicap og funktionsnedsættelser, håndterer regimer og symptomkontrol. I Bentes tilfælde resulterer det i, at hun ofte siger 'nej' og må melde afbud til sociale sammenkomster og andre sociale aktiviteter. Bentes handicap kan således blive stigmatiserende for hende, idet symptomer og regimer har en central plads i hendes hverdag, og dermed i høj grad en stor indvirkning på hendes sociale liv. Bente oplever en grad af 'living an isolated life', hvilket også er tilfældet for de ovenstående patienter (Charmaz 1983:188f). Patienterne kan derfor benytte forskellige strategier til, hvordan de kan forebygge social isolation. Bl.a. kan de danne nye rammer for den sociale adfærd og indgå i fællesskaber, som passer sig bedre ind i en hverdag med svære fysiske handicap og funktionsnedsættelser. Dette gør sig gældende for flere patienter, der har valgt at indgå i patientforeninger, som derved bliver én måde, hvorpå de kan forebygge tab af social kontakt.

Patientforeninger handler i høj grad om, at *ligestillede* kan erfaringsudveksle, diskutere sygdom og få råd og vejledning i forhold til eget handicap eller funktionsnedsættelse (19:6,28:4). Netop dette efterlyser Karoline for "... jeg har jo savnet nogen lidelsesfæller at snakke med om de problemer jeg har" (24:3). Patienterne bruger erfaringsnære begreber som *ligestillede* og *lidelsesfæller*, der begge indikerer det fællesskab, de mener en patientforening kan tilbyde, nemlig et fællesskab med andre i samme situation.

En forholdsvis generel antagelse blandt patienterne er, at *tidslige* og *processuelle* aspekter har betydning for, hvorvidt mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser har behov for at indgå i patientforeninger eller ej. Hermed menes, at behovet for at indgå i patientforeningerne afhænger af, hvor længe patienten har levet med sit handicap eller funktionsnedsættelse. Behovet for at mødes med *lidelsesfæller* eller *ligestillede* er, ifølge Kamma, størst som nydiagnosticeret. Kamma har levet mere end 25 år med sclerose, og hun beskriver, hvordan hun som nydiagnosticeret, havde et stort behov for at dele erfaringer og oplevelser med andre sclerosepatienter. I dag har Kamma ikke længere behov for at være medlem af Scleroseforeningen (17:5). Hun har i dag accepteret sclerose som en del af sit liv, hun i meget lav grad kan kontrollere. Bente beskriver en anden slags *tidsligt* og *processuelt* forhold omkring behovet for og den rolle man spiller i patientforeningerne. Bente er ligesom Karoline enig i, at især nydiagnosticerede føler et behov for patientforeningerne. Dette skyldes, at man over tid gennemgår en proces, hvori ens rolle forandrer sig (28:12f). Som nydiagnosticeret er man altså novicen, der spørger. Rollen forandrer sig over tid i takt med, at man opnår et større erfaringsgrundlag, hvorfor man som gammel tilskadekommen pludselig er den lærte der svarer.

Langt størstedelen af patienterne er eller har været medlem af en patientforening (23:9,18:9,28:4,22:2,17:5,19:7,20:5,21:19). Fællesskabet i patientforeningerne kan være med til at forebygge social isolation, idet mødet med 'lidelsesfæller' kan have betydning for håndtering, forståelse og accept af egen situation. Patientforeninger kan, som vi har set i ovenstående, bidrage til forebyggelse af social isolation og tab af social kontakt. For mange mennesker med handicap og funktionsnedsættelser, tilbyder patientforeninger et fællesskab for ligestillede eller rettere et frirum, hvor de kan være sig selv uden, at andre kigger efter dem eller ser ned på dem (28:5,18:6). Dog kan patientforeninger også blive et billede på den uvisse fremtid. Lis beskriver sin frygt for mødet med Parkinsonsforeningen således: *"Men 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?"* (21:19). For Lis har mødet med Parkinsonsforeningen betydet en anerkendelse og accept af sin egen parkinsons, men samtidig har hun også skullet forholde sig til, at se mennesker med en mere fremskreden parkinsons end sin egen, hvilket har skræmt hende. Hun er bange for fremtiden og hvor invaliderende sygdommen bliver.

Ikke kun patientforeninger kan være måder og strategier, hvorpå mennesker med svære fysiske handicap og funktionsnedsættelser kan forebygge social isolation. Vi har blandt patienterne set en tendens til, at særligt én type hjælpemiddel, i høj grad er medvirkende til at forebygge social isolation og tab af social kontakt. Der er her tale om handicapbilen, som er det hjælpemiddel, de mest handicappede patienter har. Iris beskriver, hvordan handicapbilen har indflydelse på hendes sociale liv: *"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"* (26:14). For Iris betyder bilen *"forøget bevægelsesfrihed"*, som Rasmus også udtaler om betydningen af sin bil (23:4). Bilen muliggør, at både Rasmus og Iris kan leve et så 'normalt' liv som muligt på trods af deres handicap og funktionsnedsættelser (26:14). Handicapbilen betyder for Bente, at hun er blevet uafhængig af sin mand, der altid plejede at køre hende (28:17).

For patienterne gælder, at bilen er medvirkende til, at de kan bibeholde en række sociale aktiviteter og sociale fællesskaber, og samtidig ikke er afhængige af pårørende eller kørselsordninger. Bilen bliver et symbol på frihed og selvstændighed, idet den muliggør, at mennesker med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse stadig har en vis frihed. I mange andre henseender er patienterne afhængige af andre i deres hverdagsliv, men på dette område symboliserer bilen netop den selvstændig, som mange higer efter.

Bilen bliver derved en del af en normaliseringsproces, hvor patienterne prøver at frigøre sig som stadig selvstændige individer.

Familiens betydning – rollen som *tusindkunstner*

Når et menneske rammes af sygdom er det ikke kun personen, der rammes men hele familien, der bliver involveret *"det er jo ikke kun én der bliver handicappet eller det er det jo, men det påvirker jo hele familien"* (28:16). Mange pårørende må påtage sig forskellige roller for, at hverdagen kan hænge sammen for den syge og den resterende del af familien. Det er derfor nødvendigt at fokusere på de pårørende, deres betydning og roller, for at forstå, hvordan mennesker med fysiske handicap eller funktionsnedsættelser håndterer hverdagen. 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"* (26:5). Citatet definerer vigtigheden af, at være omgivet af mennesker, der kan hjælpe, støtte og give opbakning. I det følgende vil vi beskrive, hvilken betydning de pårørende har for patienterne – deres roller som 'medspillere' og 'modspillere' og deres betydning for hverdagslivet.

Bente oplevede efter lammelsen, at familien og især hendes mand blev glemt. Hun beskriver perioden efterfølgende således: *"For dengang jeg kom til skade, der gjorde man meget ud af, at det var den, der var kommet til skade det handlede om. Det var ligesom om man glemte familien. Alle ringede jo til min mand for at høre, hvordan jeg havde det, men der var ikke nogen der spurgte, hvordan han havde det! Og han havde det måske i virkeligheden endnu værre end jeg havde det. For jeg fik jo hele tiden informationer af læger og sygeplejersker, og havde hele tiden nogen omkring mig, som jeg kunne spørge. Det havde han jo ikke, han skulle bare gå derhjemme og passe sit arbejde, og ellers sørge for mig, når jeg kom hjem i weekenderne. Det er noget, vi har snakket meget om"* (28:4).

Citatet illustrerer vigtigheden af, at når mennesker rammes af handicap, funktionsnedsættelse eller sygdom generelt, så er det afgørende, at der tages hånd om hele familien, og ikke kun den syge. Et flertal af patienterne betragter deres handicap eller funktionsnedsættelse som noget, der rammer familien som helhed. Især dette synspunkt er for mange patienter, det sværeste at acceptere ud over selve handicappet eller funktionsnedsættelsen. Bente beskriver, hvordan hun oplever at have påført familien problemer:

"Det jeg har synes der har været sværest, det har været familien. Et eller andet sted, så synes jeg jo, at jeg har påført familien noget. Jeg har påført dem nogle hindringer, som de kunne have været foruden, hvis ikke jeg var blevet handicappet. Altså, det fylder meget i vores liv, og også for min mand. Det er jo meget det, der sætter dagsordenen. Og det er det, jeg synes der er mest ærgerligt det er, at det går ud over så mange andre end mig selv" (28:15).

Bente har dårlig samvittighed over, at hun har påført sin familie hindringer, som de kunne have været foruden. Mange oplever, at de er blevet en byrde for familien – én der hele tiden skal tages hensyn til, giver forhindringer for andre, da handicap eller funktionsnedsættelse 'sætter dagsordenen' for, hvad der kan lade sig gøre i det daglige. Kathy Charmaz beskriver dette som én af de konsekvenser, der kan opleves i livet med kronisk sygdom, hvor det kronisk syge menneske *bliver en byrde* (Charmaz 1983:188f). Jonna beskriver, hvordan hendes pårørende *"nogen gange været trætte af, at jeg bare har ligget inde i sengen, og ikke har kunnet nogen ting. Det er bare frustrerende"* (25:2). Jonna føler sig pacificeret i de perioder, hvor hun er tvunget til at blive i sengen, og hun ved, at det belemrer familien. Det er i hvert fald sådan, hun oplever det. Mange patienter føler, at de begrænser deres pårørende i det daglige: *"For de pårørende er utrolig bundet hele tiden. Især hvis man ikke selv kan køre bil og skal transporteres. Når vi er ude at rejse, så er det jo min mand det hele hænger på"* (17:9). Kamma beskriver, hvordan hendes mand er 'bundet' idet mange praktiske ting hænger på ham. Mange pårørende bidrager dermed med følelsesmæssig opbakning, praktiske som personlige opgaver.

Det essentielle er, at handicap og funktionsnedsættelse gennemsyrrer og infiltrerer hverdagslivet i en sådan grad, at de pårørende, og i særdeleshed ægtefællerne, i mange henseender må agere som forskellige aktører for, at hverdagen kan hænge sammen. Der kan blandt andet være tale om, at pårørende optræder som beskyttende, hjælpende, reddende, kontrollerende, gentænkende overfor deres nærmeste (Strauss 1975:67). Disse roller genfindes i patienternes fortællinger om deres nærmeste pårørende.

For både Kristian og Keld har deres parkinsons betydet, at de ikke længere kan køre bil. De er derfor afhængige af, at deres koner kan køre dem. Kristian beskriver også, hvordan hans kone er nødt til at hjælpe ham med at klæde sig på hver morgen. For Kelds vedkommende spiller hans kone en mere kontrollerende og beskyttende rolle idet det er hende, som husker ham på lægebesøgene, aftaler og kan huske, hvornår han tidligere var til undersøgelser, hvilket han selv har svært ved. Hun har også deltaget i Kelds individuelle konsultationer med fysioterapeuterne. Under selve interviewet med Keld, deltager hun også. Hun taler for ham, afbryder og korrigerer ham, når hun synes, han siger noget forkert (20:2f).

Bente beskriver, hvordan hendes mand tager hensyn til hende og prøver på at beskytte hende, så hun ikke kommer yderligere til skade. Bente omtaler sin mand således:

"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. F.eks. oppe i sommerhuset, der havde vi bygget et lille anneks, og altså det er jo ude i en skov, så der var et par trin op. Så der kom jeg ikke ret tit over, fordi det var lidt besværligt, og så skulle man også gå i noget skovbund og noget græs. 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. Jeg tror også det er en fordel, at vi havde været gift i så mange år, inden det skete" (28:16).

Bente beskriver, at det ligger i mandens bevidsthed, at han automatisk hjælper hende med mange praktiske ting. Desuden er det interessant, at Bente omtaler og definerer sin mands rolle som 'tusindkunstner'. Vi mener, at det erfaringsnære begreb *tusindkunstner* er en god skildring af, hvordan mange pårørende er nødsaget til at påtage sig forskellige roller for, at hverdagen kan hænge sammen. Mange pårørende bliver både idéskabende og initiativrige for at mange praktiske omstændigheder kan lade sig gøre (Strauss 1975:36f). Der er dog også konsekvenser forbundet ved rollen som *tusindkunstner* og ved et ægteskab, når mennesker rammes af handicap eller funktionsnedsættelser. Rasmus beskriver, hvordan ægteskabet til sin kone har lidt overlast grundet hans handicap, og én gang var tæt på at ende i skilsmisse:

"De største problemer er nok eller har været, for nu er vi ovre det værste, men det er forholdet til min kone. Nu sagde jeg, at hun er 11 år yngre end mig, og hun er aktiv, og så får jeg det her. Det er jo ikke kun mig, det går ud over, hun har fuld arbejdstid, og ja f.eks. kan jeg ikke passe haven mere, det er hende der gør det, og så får vi så delvis hjælp fra naboen, og på den måde kan vi holde det nogenlunde. Men det er hårdt for hende. Det var også lige på et hængende hår her for et år siden, hun var lige ved at ville skilles. Vi er ovre krisen, men den varede det meste af et år (...) I forhold til det daglige med hygiejne, altså det klarer jeg jo selv. Det håber jeg jo at jeg kan blive ved med, men det kan jeg jo ikke regne med. Man kan sige, at jeg har lært at leve med det her, og det har min kone også, og det betyder så også, at man skal finde en måde, hvor begge parter skal være meget mere tolerante, end hvis begge parter er raske" (23:5).

Forandringerne forbundet med handicappet beskriver Rasmus som værende problematiske og forbundet med mange udfordringer i ægteskabet. Rasmus beskriver, hvordan det er vigtigt at finde en ny balance i

hverdagen generelt, men også en ny balance mellem mand og kone. Der er derfor behov for at indarbejde nye vaner, som muliggør, at ægteskabet vedligeholdes og bevares. Rasmus forklarer, hvordan hans kone og ham har forsøgt at opretholde deres ægteskab, i og med dets fundament blev sat på prøve (23:5).

Rasmus og hans kone har fået hverdagen til at fungere igen. Begge forsøgte de at undgå at tale om problemerne, som hans handicap medførte, hvilket bidrog til udfordringer i deres ægteskab. Ydermere har det været problematisk, at konen *"pludselig skulle tage førerpositionen"* i deres ægteskab (23:12). Hun skulle påtage sig rollen som *tusindkunstner*, hvilket var en lige så stor udfordring for hende, som Rasmus' handicap øjensynligt har været for ægteskabet. Med tiden har de fået indarbejdet vaner, som hjælper dem i hverdagslivet, og har begge lært at leve med handicapet.

Som vist i ovenstående er mange pårørende medspillere, og agerer i rollen som *tusindkunstner* når det handler om, at få hverdagen til at fungere. Men som vi viser nedenfor, kan pårørende også blive modspillere. For Lis spiller hendes mand en anden rolle. Ifølge Lis, vil han ikke påtage sig den rolle, som andre pårørende påtager sig når deres nærmeste diagnosticeres med kronisk sygdom. Lis forklarer således, da hun bliver spurgt om, hvorvidt nogen af hendes pårørende har haft betydning:

"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, altså 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". (21:18).

Lis er tydeligvis påvirket af, at hendes mand ikke bakker hende op. Hun benytter sig i stedet af gode venner og andre kvinder på sit gymnastikhold, som hun 'lægger af' på. Lis undlader tit at spørge sin mand, om han vil køre hende, da hun ikke altid magter at 'overbevise' ham om, at hun har brug for det (Strauss 1975:50). Derfor forsøger Lis ofte at cykle til vedligeholdelsestræning, hvilket betyder adskillige fald og styrt (21:7). Hendes mand bliver i denne henseende en modspiller, som hun skal overbevise om, at hun virkelig er syg. Uanset hvilken rolle de pårørende spiller for mennesker med handicap eller funktionsnedsættelser, så 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 kan påtage sig rollen som *tusindkunstner*.

Forskydning, skred og brud

I det ovenstående har vi redegjort for nogle af de mange ændringer og udfordringer, dagligdagen med et handicap eller funktionsnedsættelse kan byde på. Som vi har set har *livsomstændighederne* omsiggribende konsekvenser for nogle patienter, mens de har mindre konsekvenser for andre. Vi har især lagt vægt på, at *tidslige* og *processuelle* aspekter har betydning for, hvordan hverdagslivet håndteres, men også for accepten og håndteringen af, at kroppen er på vej 'et andet sted' hen. Patienterne lever med progressive diagnoser, hvorfor fysikken gradvist forværres. Én ting er at den fysisk-kropslige funktion forværres, en anden ting er, om patienternes oplevelser af den ændrede krop kan ændre sig, således at det er muligt opnå en *commonsense indstilling* herom? I det følgende vil vi forsøge at tydeliggøre en række nuanceforskelle patienterne imellem i forhold til deres oplevelser og håndteringer af, at de kroniske lidelser er blevet en del af hverdagslivet. I den forbindelse har vi fundet det relevant, at inddrage Bech-Jørgensens forandringstype-kontinuum om *forskydninger, skred og brud*.

Forandringskontinuummet er betegnelser for tidsmæssige situationer man kan befinde sig i, alt efter om hverdagslivets betingelser forandrer sig mere eller mindre omfattende og mærkbart. *Forskydninger* beskriver de umærkbare forandringer vi oplever hver eneste dag, mens *brud* er de mest mærkbare forandringer, som betyder en omstrukturering af hverdagslivets selvfølgelighed. 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* (Bech-Jørgensen 1994:111). Forandringer håndteres forskelligt, og i dette tilfælde betyder det, at *processuelle* og *tidsmæssige* aspekter også har betydning for, hvordan hverdagslivet med handicap eller funktionsnedsættelser håndteres. Et tænkt eksempel er, at mennesker som er født med lidelsen, nemmere vil kunne leve med dette som en del af den *altoverskyggende virkelighed*, mens andre der erhverver sig skaderne i et senere tidspunkt, måske har sværere ved at opnå en hverdagsbevidsthed omkring det. Det interessante i denne sammenhæng er, hvordan vaner og rutiner, som tidligere var med til at skabe sikkerhed i dagligdagen redefineres således, at de passer i forhold til de nye livsbetingelser.

Sygdom som biografisk brud

For 65-årige Iris ændrede ulykken alt. Iris var skolelærer gennem 38 år, og har altid været meget aktiv. Hun har tidligere gået i motionscenter, spillet tennis, stået på ski og undervist i skigymnastik. Privat har hun også altid været meget kreativ og filtet og syet når hun ikke deltog i pigeklubben 'Ladycircle' i lokalområdet. Til daglig boede Iris sammen med sin mand i et treetagers hus. For 5 år siden, dagen før hendes 60 års fødselsdag, havde Iris inviteret sine kolleger på frokost. Iris fortæller således om ulykken:

"Jeg faldt ned af trappen i det hus, vi boede i før af vores kældertrappe. Det var dagen før min 60 års fødselsdag. Jeg skulle have alle mine kolleger fra skolen til frokost dagen efter, og min rengøringsdame og jeg skulle gøre rent (...) Jeg ville lige tørre den hylde af under trappen, men jeg kunne ikke nå ind, så tog en stige fra reposen... jamen hvor idiotisk kunne man være, men det er først bagefter man tænker over det (...) Så glider stigen bagud, og så ligger jeg jo ovenpå stigen og så klapper den ned og så ryger jeg ned på stigen med hovedet først. Så jeg fik en temmelig stor blødning oppe i min nakke, altså inde i rygmarven. Altså, der var ikke noget brækket. Hvis det var brækket, så var jeg formodentlig død, men hvis min rengøringsdame ikke havde været der, så var jeg også død fordi jeg lå jo med hovedet smasket ned i gulvet (...) Der blev ringet 112, og til at begynde med var jeg lammet fra halsen og nedad. Jeg kunne ikke en skid (...) Jeg var bevidstløs, men vågner op da jeg er på vej ind i en scanner, og jeg tænker 'hvad sker der? Hvad er der sket?'. Jamen det er jo lige meget, hvor fysisk aktiv man har været, men bare fra at man har kunnet alting til at ligge total hjælpeløs (...) Der var da sådan lige nogle dyk ned de første par år, må man sige. Men altså, jeg var heldig at min pære fungerede. Jeg var jo i stand til at kunne tale og forstå, hvad de sagde og alt mulig (...) Efter nogle dage på hospitalet, så kunne jeg begynde at løfte min venstre hånd lidt, men altså jeg kunne ikke sidde op selv. Der kom en fys og stablede mig op med store puder. Blev vasket og madet og... (...) Det var et spørgsmål om selvfølgelig at få kontakt til det, som jeg kunne få kontakt til (...) Altså, det var jo ved at drive mig til vanvid før fordi, at hver eneste gang jeg skulle et eller andet, så skulle jeg bede andre om at gøre det. Det bliver man simpelthen sindssyg i hovedet af" (26:1ff).

Iris beskriver månederne efter ulykken som traumatiske. Fra det ene øjeblik til det andet ændrede Iris' liv sig radikalt, og betød omfattende og mærkbare forandringer, som på én gang omstrukturerede hverdagslivets selvfølgelighed (Bech-Jørgensen 1994:111). Hun tilbragte tre uger på hospitalet og efterfølgende fem måneder på en genoptræningsafdeling. Iris kan i dag gå få hundrede meter med en stok. Hun benytter sig primært af rollator, el-crosser eller kørestol til at komme rundt. Iris udtaler, at hun aldrig får det bedre, men det handler om, at lære at acceptere og få det bedste ud af situationen. Hun er i dag selvhjulpnen, idet hun

har indrettet sin nye bolig til netop sine behov, men det har været en kamp at komme tilbage til et fungerende funktionsniveau.

Iris' fortælling om sit handicap opleves som et afgørende vendepunkt eller *turning point* i livet, hvor hverdagen pludseligt vendes på hovedet og livet på ny skal defineres i forhold til de ændrede livsbetingelser, som den *biografiske hændelse*, ulykken, medfører (Antoft 2001:86). Bury kalder dette vendepunkt i den biografiske fortælling for *disruptive event*, som medfører og tilfører individets hverdag usikkerhed, kaos og uorden (Bury 1982:171).

Iris' ulykke og efterfølgende handicap forstår vi som et *biografisk brud*. Hun var nødsaget til at inkorporere nye vaner, taktikker og rutiner i hverdagen idet "... *erstwhile taken-for-granted world of everyday life becomes a burden of conscious and deliberate action*" (Bury 1982:176). Fra en normal og stabil tilværelse, hvor der trækkes på hverdagslivets *naturlige indstilling*, så Iris' hverdag nu anderledes ud. Hun var nødsaget til at påbegynde en ny biografisk fortælling, hvor hun måtte forholde sig til livet primært i en kørestol, dets udfordringer og konsekvenser.

Ifølge Bury bliver kronisk sygdom en fundamental nedbrydende erfaring, der viser sig som et brud i den biografiske fortælling, hvorpå tidligere *commonsense-viden* må revurderes og omdefineres. Konsekvensen af det *biografiske brud* er, at hverdagen må omorganiseres, idet tidligere aktiviteter nu bliver en udfordring eller direkte umulighed. Netop disse konsekvenser betyder, at individet kan føle sig som 'afviger', hvilket kan have betydning for individets selvopfattelse, identitet og forhold til sociale relationer samt hverdagslivet. Ifølge Bury betyder dette, at den kronisk syge ikke kan forblive det menneske, vedkommende var tidligere, og selvopfattelse eller *selvet* må derfor rekonstrueres (Bury 1982:171f). Selvet eller rettere det mistede selv, kommer til udtryk hos Charmaz, der argumenterer for, at kronisk sygdom netop medfører *loss of self* grundet konsekvenser såsom; mistede funktionsevner, økonomiske problemer, ægteskabs- og familieproblemer samt stigma. Ydermere oplever mange kroniske syge at miste deres selvkontrol, idet de bliver immobile og dermed afhængige af andre. Charmaz argumenterer for, at kronisk sygdom påvirker alle aspekter af livet og i særdeleshed hverdagslivet med så stor kraft, at selvidentiteten og selvopfattelsen påvirkes i en sådan grad, at det opleves som et tab - *loss of self* (Charmaz 1983:169f).

Ifølge Charmaz resulterer kronisk sygdom i, at mange oplever, at leve et begrænset liv med begrænsede muligheder. '*Living a restricted life*' er én af de konsekvenser, et individ kan opleve i hverdagslivet med kronisk sygdom. Kristian oplever i høj grad, at sygdommen har givet ham begrænsninger i hverdagslivet. Kristi-

an fik konstateret parkinsons i 1993, men i flere år mærkede han ikke synderligt meget til sygdommen. I dag ser livet anderledes ud: ”... *men nu har den altså taget magten. Sygdommen. Jeg får 25 tabletter om dagen (...) Jeg kan sgu ingenting. Sygdommen har totalt overtaget mig. (...) Det arbejde på gården det kan jeg ikke nu. Jeg har ikke kræfterne. Tit kan jeg ikke tage en kop kaffe. Hænderne de hviler bare på ørerne af koppen (...) det er sgu den (sygdommen red.) der bestemmer, hvad jeg laver*” (19:1,3,4).

Kristian oplever sygdommen som altdominerende idet, den har taget magten fra ham. Han er på sin vis blevet tilskuer til sit eget liv, der er domineret af parkinsons; han har resigneret. Kristians funktionsnedsættelse er blevet det centrale omdrejningspunkt i hverdagslivet med smerter, fortvivlelse, hospitalsbesøg og magtesløshed (Charmaz 1983:172, Bury 1982:172). Kristian er nødsaget til at få hjælp af sin samlever i det daglige til påklædning og hygiejne. Han beskriver det som irriterende, at skulle have hjælp til alting. Der er tydeligvis tale om en anderledes oplevelse af sygdommens indtrædelse i livet, end Iris’. For Iris betød ulykken en omvæltning i livet fra dag til dag; et *brud*, mens Kristians parkinsons har været 20 år undervejs. Kristian har således gennemgået hele kontinuummet af forandringer, fra umærkelige *forskydninger* som er blevet til *skred*, som med tiden har udviklet sig til et *brud*. I dag er Kristians sygdom så invaliderende, at den opleves som et *brud*, idet han ikke længere kan leve sit liv som tidligere. Han kan ikke udføre aktiviteterne han tidligere gjorde. Han føler sig sat ud af spillet på trods af, at disse konsekvenser først har vist sig 20 år efter sygdommens indtrædelse i livet (28:1f). Kristians samlever beskriver, hvordan Kristian intet orker længere. Hans krop vil ikke. For både Iris og Kristian har hverdagens omvæltninger i høj grad bestået af, at deres pårørende har måttet overtage og være behjælpelige med de daglige gøremål og nødvendigheder (Charmaz 1983:188f).

Ovenstående illustrerer, hvorledes de svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser kan opleves som fundamentale *brud* i den biografiske fortælling, og at *bruddene* kan indtræde på forskellig vis. Et *brud* kan tage form af noget der indtræder pludseligt, men kan også udvikle sig som en proces, der strækker sig over længere tid.

Sygdom som forskydninger og skred

Der har tidligere været en opfattelse af kronisk sygdom, som værende kaotisk, afvigende, og et *biografisk brud* i hverdagslivet (Wind & Vedsted 2008:8) – alt sammen bidragende til at selvet trues, hvilket også er tilfældet for flere af patienterne. Dog er det ikke alle, der opfatter deres handicap eller funktionsnedsættelse

som gennemsyrende for hverdagslivet. Flere af patienterne udtaler, at de ikke oplever mærkbare forskelle i hverdagslivet, men de er bevidste om, at de har progressive diagnoser.

Keld på 73 år bor til daglig på en gård, hvor han sammen med sin kone har boet siden 1959 og drevet et landbrug. Keld fik i 1989 konstateret parkinsons. Det kom sig af, at hans kone lagde mærke til, at Keld kun svingede den ene arm når han gik. Den anden arm hang livløs ned af siden på ham. Keld kom til en neurolog, der gav ham 'dommen' – parkinsons. De første 10-12 år oplevede Keld diagnosen som umærkelige *forskydninger*, og var ikke rigtig mærket af sygdommen (Bech-Jørgensen 1994:111). Omkring år 2000 begyndte *forskydningerne* at udvikle sig til *skred*, men det er først indenfor de sidste år sygdommen har taget sit greb i Keld. Han har ikke så meget energi mere, og Keld og hans kone var nødt til at sælge dyrene på gården, idet Keld ikke længere kunne holde til det fysiske arbejde. Under interviewet bliver Keld spurgt, hvordan sygdommen påvirker ham i hverdagen, hvortil han svarer:

"Jeg kan alting, men jeg er bare blevet alt for længe om det. Og så ved jeg ikke... sådan med at gå på stiger og sådan... der er man ikke så sikker længere. Der er da visse ting jeg undlader" (20:8).

For Keld har diagnosen medført begrænsninger i hverdagen, men det er alle begrænsninger, han med tiden har lært at leve med og accepteret, da de har indfundet sig som *forskydninger* og efter længere tid udviklet sig til et *skred*, da de blev mere mærkbare. Viggo som også har parkinsons forklarer dette forhold *"fordi det er jo sådan, at den situation man kommer i, den vænner man sig jo til"* (27:1). Keld har netop vænnet sig til, at hverdagen har begrænsninger. Han kan ikke længere arbejde på gården i timevis, stå på stiger, cykle og hans generelle energiniveau er faldet drastisk, men alligevel beskriver han ikke ændringerne som en fundamental forandring. I stedet er sygdommen og funktionsnedsættelsen nærmere blevet en del af livet, som har indfundet sig mere og mere over en årrække. Kronisk sygdom opfattes ikke som et *brud* i hverdagslivet, hvis den kroniske sygdom er en *forventelig* begivenhed (Wind og Vedsted 2008:10). Når patienter diagnosticeres med kroniske sygdomme som parkinsons eller multipel sclerose, er der en forventningsgrad af, at sygdommen løbende forværres. Keld har haft parkinsons i mere end 20 år, og derfor er sygdommen blevet en del af ham snarere end et *turning point* i hans liv, hvilket dog ikke var tilfældet hos Kristian.

Hverdagslivets sociale orden er præget af uforudsigelighed og usikkerhed i en konstant foranderlig verden, snarere end stabilitet og forudsigelighed, hvor kronisk sygdom derfor indgår som en del af denne usikkerhed (Wind & Vedsted 2008:9f). Grundet den sociale ordens konstante foranderlighed, bliver kronisk sygdom ikke opfattet som en fundamental forandring i livet. I stedet oplever Keld sin sygdom som en del af et *biographical flow*, der er udtryk for, at den smelter ind i hverdagslivet, som en del af et fortsat liv (Faircloth

m.fl. 2004:245). Dette skyldes især, at sygdommen er blevet en del af ham, som daglige *forskydninger*, der over tid har udløst et *skred* i selvfølgheden. Det biografiske *flow* kommer til udtryk hos Rasmus: "*Der kom mange ændringer, men de kom jo glidende, lige så langsomt med begrænsningerne*" (23:3). Kronisk sygdom, dens betydning og konsekvenser indgår som en glidende *tidslig proces*, der løbende integreres i hverdagslivet. Wind argumenterer for, at kronisk sygdom derved bliver et grundvilkår, som opnår status som en naturlig-indstilling "*præget af gentagelser, det er en velkendt, sædvanlig, kontinuerlig tilstand, der ikke skaber uorden og kaos og derfor ikke kræver særlig opmærksomhed*" i hverdagslivet (Wind & Vedsted 2008:10). Blandt patienterne oplever vi dog, at det er meget svært at opnå en hverdagsbevidsthed omkring kronisk sygdom, da vi ligesom Schutz forstår den *naturlige indstilling*, som viden vi trækker på uden at lægge mærke til (Schutz 2005:9). I den indledende del af analysen og i ovenstående har vi netop set, hvor mange bevidste tanker patienterne gør sig om diagnoserne og håndteringen heraf, hvorfor vi nærmere mener, at den *naturlige indstilling* er noget patienterne efterstræber.

For Keld, og flere andre patienter, er handicap og funktionsnedsættelser blevet en *del af livet*, som de ikke kan ændre. Keld har levet med parkinsons i mere end 20 år, hvilket bidrager til, at sygdommen og de *forskydninger* og *skred* den udløser inkorporeres i hverdagen og gøres til en velkendt og kontinuerlig tilstand. Wind argumenterer for, at når kronisk syge mennesker har levet med deres sygdom i mange år, er der mange erfaringer og oplevelser, som går igen og derved skabes en genkendelighed i den måde livet formes på (Wind 2008:195). Flere patienter, heri blandt Keld, oplever daglige smerter, anfald, perioder med fald, morgenstivhed eller medicinreguleringer, alt sammen *forskydninger*, som er medvirkende til at sætte hverdagen i en form for 'orden'. Med 'orden' menes, at de gentagende symptomer bliver genkendelige erfaringer og oplevelser, som gør at den 'orden' der leves med, foregår i bølgebevægelser. I det daglige går det op og ned, og derfor lever mennesker med kronisk sygdom, også med en bevidsthed om, at livet er omskifteligt. Den tidligere usikkerhed, der generelt opleves med kronisk sygdom sættes i 'system', og opleves som *forskydninger* og mindre *skred* i hverdagen. Smerter, morgenstivhed og ubehag er for mange en del af denne 'orden', og dermed bliver denne en del af hverdagslivet, som patienterne er bevidste om næsten altid er til stede. Der er derfor heller ikke tale om det kronisk syge menneskes heroiske kamp med overvindelse af dramatiske forhindringer i hverdagen, men en kontinuerlig, udramatisk håndtering af dagligdagens rutiner og aktiviteter (Wind 2008:198). Kort sagt, bliver diagnoserne for Keld og Viggo "*... heller ikke et prisme, man ser alt igennem og som kaster en særlig glans og vinkler ens syn på alt i livet*" (Wind 2008:195). Den er nu en del af hverdagen og indgår som et grundvilkår i livet (Wind 2008:196f), en *livsomstændighed*, som vi tidligere argumenterede for.

Som ovenstående illustrerer, er der både patienter, der oplever handicapet eller funktionsnedsættelsens indtræden i livet som et fundamentalt *brud*, eller som *forskydninger* og *skred*, der nærmere opleves som en del af *livets rejse*. Dog vil vi understrege, at der ikke er tale om et enten-eller-perspektiv, men at forandringerne indgår som et kontinuum, hvori patienterne placerer sig forskelligt alt efter, hvordan sygdommen indtræder i livet, og opleves af den enkelte. Forandringskontinuummet forstår vi til en vis grad som en reversibel proces, som lader sig gøre afhængigt af patienternes handicap eller funktionsnedsættelse, ressourcer, indstilling til og håndtering af symptomer og sygdomsudvikling, og hvor længe de har levet med diagnosen. Nedenstående fortælling om Grethe repræsenterer det reversible forandringskontinuum, ligesom vi så antydningen af hos Iris.

Grethes funktionsnedsættelse skyldes en blodprop, og betød derfor uventede og meget mærkbare forandringer i form af et *brud*, som vendte op og ned på hverdagslivets selvfølgelighed. Nytårsaften 2009 kunne Grethe pludselig ikke se eller bevæge sin underlæbe, og hun opdagede at hendes ene arm var slap. Der blev ringet 112, og Grethe blev indlagt. Hun havde haft en blodprop i hjernen, var lammet i den ene side og kunne ikke tale. Hun har efterfølgende måttet kæmpe med et handicap i den ene arm, hvor hun ikke har følelser i fingrene samt lammelse i den ene side af stemmebåndet, der har bevirket en noget anderledes stemme. Desuden har Grethe efter blodproppen været dårlig gående, idet hun ikke har kontrol over sine ben. På trods af at Grethe indledningsvist oplevede blodproppen som et *brud*, oplever hun den ikke længere som en fundamental ændring i sit liv, som tilfældet var for Iris. Grethe mener selv, at hun har gjort sit handicap til en del af sit liv, og hun føler ikke, at det dominerer. Grethe udtaler: "*Jeg synes, at jeg lever som jeg har gjort hele tiden. Selvfølgelig er jeg blevet mere handicappet, men hjernen fungerer jo fint*" (18:4). Forandringer blodproppen har forårsaget, opleves ikke længere som et *brud*, tværtimod opleves de som mindre *forskydninger*, som er blevet en del af hverdagslivets grundvilkår og rutiner såsom, at hun har sværere ved at gå og skal have mere hjælp fra sin mand. Grethe er således et eksempel på, at det kan lade sig gøre, at 'komme tilbage', på trods af oplevelsen af et *brud*. Grethes fortælling er ligeledes et eksempel på, hvordan *tidslige* og *processuelle* aspekter kan have betydning for, hvor patienterne 'når hen'. Grethe oplevede blodproppen som et *brud*, men funktionsnedsættelsen bliver ikke dagsordenssættende, på trods af den altid tilstedeværende bevidsthed herom.

Ovenstående illustrerer, hvordan patienterne oplever ændringerne i hverdagslivet som følge af, at svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser indtræffer enten som en glidende proces eller pludseligt. Vi har forsøgt at applicere forandringstyperne *forskydninger*, *skred* og *brud*, som forklarende begreber for de nuanceforskelle der er i forhold til, hvordan patienterne oplever og håndterer handicap eller funktionsned-

sættelser i hverdagslivet. Williams argumenterer for, at medfødte eller kroniske sygdomme, der opstår i en tidlig alder, ofte ikke opfattes som et *biografisk brud*. Den kroniske sygdom bliver i de fleste tilfælde en integreret del af individets biografi og selvopfattelse (Williams 2000:49f). Vi deler Williams opfattelse, men mener det er vigtigt at understrege, at ovenstående forhold ikke skal anvendes som en generel regel. Vi har jo netop i det ovenstående gennemgået og argumenteret for det reversible forandringskontinuum. For mennesker der har levet i mere end 20 år med deres kroniske sygdom, og nu oplever den som en del af hverdagens rutiner og normale *flow*, kan under selve diagnosticeringen have oplevet det som et *brud*. Årene med sygdommen og den daglige inkorporering af rutiner i hverdagen, kan have bidraget til, at individet efterfølgende oplever forandringerne som *forskydninger* og mindre *skred*. Vi argumenterer således for et nuanceret syn på, hvilken betydning patienterne tillægger oplevelserne af hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, og at der må tages højde for *tidslige, processuelle og situationelle* aspekter i tolkningen heraf. Vi mener, det er muligt at gennemgå en udvikling fra eksempelvis *brud* til *forskydninger* og omvendt, afhængigt af sygdomsudvikling, alder, måden sygdommen indtræffer, livssituation, ressourcer, om det er en forventelig begivenhed osv. Patienternes *biografisk betingede situation* spiller en stor rolle i forhold til håndteringen af det ændrede hverdagsliv, da den *biografisk betingede situation* er "*bestemmende for fremtidige handlinger og den mening og det formål, som disse handlinger har*" (Jørgensen 2006:130). Den *biografisk betingede situation* betyder, at det enkelte individ indtager en bestemt position i den fysiske, kulturelle og sociale omverden i forhold til både det fysiske rum, *ydre tid*, status, roller i det sociale system og endvidere moral og ideologi (Schutz 2005:29f, Jørgensen 2006:129). Hvert enkelt individ har altså en unik position i forhold til de nævnte faktorer, og netop derfor tillægger mennesker handlinger, forskellige meninger, og trækker på forskellige ressourcer⁴ (Schutz 2005:30). Den *biografisk betingede situation* er altså et habitus-begreb, som er forklarende i forhold til, hvorfor patienterne oplever og håndterer situationerne de er havnet i på forskellig vis, og denne bliver derfor bestemmende for, hvordan de forsøger at indfri målene med deres handlinger.

⁴ At mennesker kan tillægge handlinger forskellige meninger, fordi de besidder unikke biografisk betingede situationer virker umiddelbart som en modsætning til at hverdagslivet er karakteriseret ved intersubjektivitet og kollektiv mening. Schutz forklarer dette forhold ved, at den biografisk betingede situation på én og samme tid er individuel og kollektiv, da ingen har den nøjagtig samme position, men at mange placerer sig i nærheden af hinanden, hvorfor en høj grad af fælles erfaringer er mulig (Jørgensen 2006:130).

Opsamling – Sygdom som en del af livets rejse

Cheryl Mattingly anvender fire genrer, som er måder, hvorpå man kan forstå og håndtere sygdom: *Healing as sleuthing*, *healing as battling disease*, *healing as fixing a broken machine* og *healing as transformative journey* (Mattingly 2010:54). I dette speciale vil vi anvende to af disse genrer, hvoraf *fixing a broken machine* anvendes i kapitel 5 mens *transformative journey* anvendes på et mere overordnet og opsamlende plan; som en metafor for den proces den enkelte patient må gennemgå, eftersom fysiske handicap og funktionsnedsættelser er blevet centrale temaer i hverdagslivet. Der er således tale om en selv-transformation, som både omhandler de kropslige forandringer og at patienten skal finde sig til rette i forhold til både en række eksistentielle og praktiske aspekter af hverdagslivet (Mattingly 2010:74). Uanset på hvilken måde de svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser opleves og håndteres, indgår patienterne og deres omgivende hverdagsliv i en "*transformative journey*" (Mattingly 2010:73).

Tidligere har vi argumenteret for, at de fysiske handicap eller funktionsnedsættelser bliver en *livsomstændighed*. At lære at leve med de ændrede *livsomstændigheder* kommer således til at indgå i patienternes liv, som en "*transformative journey*". *Rejsen* er en personlig og social transformation som patienterne som følge af de nye *livsomstændigheder* 'skubbes' ud i, og beskrives derfor også som en "*quest*", den enkelte må forfølge (Mattingly 2010:74). Det helt centrale ved begrebet *transformative journey* er, at uanset hvordan patienterne oplever og håndterer hverdagslivet med handicap eller funktionsnedsættelsernes indtrædelse i livet, er en personlig og social transformation en decideret nødvendighed – da de ændrede livsbetingelser 'kræver' at der rettes en vis opmærksomhed mod dem. Transformationen af hverdagslivet er ofte så omsiggribende, at den også betyder ændringer og har konsekvenser for pårørende, hvorfor de også bliver taget med på denne *processuelle* og *transformative* rejse.

Hvordan patienter oplever og håndterer hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, kan der ikke gives et entydigt svar på, da den *transformative rejse* er påvirket af patienternes *biografisk betingede situation* og sygdommens indtrædelse i livet som *forskydning*, *skred* eller *brud*, og er dermed i høj grad *situationelt* bestemt (Gannik 1999:22). Diagnoserne indtrædelse i patienternes liv betyder, at det er nødvendigt at omorganisere hverdagslivet, og de må derfor tage på en *transformative journey* således, at "*den situation man kommer i, den vænner man sig jo til*" (27:1) og på den måde bliver det "*indarbejdede vaner (...) der har udviklet sig over tid*" og som derfor bliver en "*del af livet*" (23:10) – som mange af patienterne selv beskriver det. En del af *den transformative rejse* er, at vedligeholdelsestræning nu indgår som en fast del af patienternes hverdagsliv. Hvordan vedligeholdelsestræningen indgår og hvad den betyder for hverdagslivet, vil vi gennemgå i efterfølgende kapitel.

4 | Vedligeholdelsestræning og betydningen i hverdagslivet

Kapitel 4 omhandler vedligeholdelsestræning, som patienterne modtager i ordningen vederlagsfri fysioterapi. Vi vil forsøge at trænge ind i de oplevelser patienterne har, og undersøge deres oplevelser af den fysiske træning, holdtræning og deres relationer med de andre på holdet. Vi ønsker at undersøge de fællesskaber og relationer, der udspringer af holdtræningen og deres betydning. Vi ønsker desuden at redegøre for, hvilken betydning vedligeholdelsestræning har for hverdagslivet, og hvordan patienterne tilgår denne. Sluteligt vil vi præsentere en typologi over, hvilke forhold patienterne oplever, er mest centrale i forhold til at forstå vedligeholdelsestræning og de fællesskaber, der udspringer heraf. Indledningsvist vil vi præsentere træningsholdene.

Kvindeholdet

Holdet bliver karakteriseret som et ikke-diagnosespecifikt neurologisk hold, og går under betegnelsen 'kvindeholdet'. Holdet består af seks kvinder: Iris, Louise, Kamma, Elisabeth, Sally og Joan, der har forskellige former for neurologiske skader. Alle kvinderne på nær Joan modtager vederlagsfri fysioterapi, og hun indgår derfor ikke som informant. Kvindeholdet har Lisbeth som fast fysioterapeut hver mandag og torsdag i 1½ time af gangen, og har fungeret som fysioterapeut for kvindeholdet siden holdet blev etableret for 10 år siden. Louise er sidst ankomende på holdet, og har deltaget i et år, mens Kamma har været tilknyttet fysioterapien siden 90'erne. De resterende kvinder ligger indenfor denne tidsramme efter, hvornår de er begyndt på træningsholdet.

Parkinsonsholdet

Det diagnosespecifikke 'parkinsonshold' består af tre mænd og to kvinder - Viggo, Keld, Kristian, Lis og Karoline. Lisbeth er holdets fysioterapeut hver mandag formiddag, hvor parkinsonsholdet træner én time ad gangen. Lis og Karoline er de nyeste på holdet. Lis har kun været på parkinsonsholdet i et par måneder, og Karoline i et år. For mændenes vedkommende har Viggo været tilknyttet holdet i snart 2 år, mens Keld og Kristian har deltaget på holdet i 7-8 år.

Det blandede hold

Det ikke-diagnosespecifikke hold går under navnet 'det blandede hold', og består af Rasmus, Grethe, Ingrid og Krista, som har forskellige handicap og funktionsnedsættelser. Krista modtager ikke vederlagsfri fysioterapi, men er egenbetaler og går kun på holdet én gang om ugen. De resterende træner tirsdag og fredag én time ad gangen hos fysioterapeuten Mads, og under observationsperioden har holdet flere gange haft Lotte og Henrik som vikar. Rasmus har gået på holdet i 8-9 år, mens Grethe er den nyeste med opstart i 2010. Krista og Ingrid har gået på holdet i et par år.

Den fysiske træning og dens betydning

Vedligeholdelsestræning har ikke én opskrift på en decideret træningsform, men er afhængig af aspekter såsom hvilket handicap eller funktionsnedsættelse, der skal tages hensyn til, diagnoser, og hvilke mål der er sat for at forhale forringelser eller vedligeholde et givent funktionsniveau. Fysioterapien tilbyder forskellige muligheder alt efter, hvilket handicap eller funktionsnedsættelse, der skal tages hånd om og hensyn til. I udgangspunktet foregår vedligeholdelsestræning på hold, men derudover afgør den enkelte klinik og fysioterapeut, hvilken træningsform der tilbydes. Derfor ser træningsformen heller ikke ens ud for holdene. Fælles for vedligeholdelsestræningen på de tre hold er dog, at patienterne har et individuelt træningsprogram, som er udarbejdet af fysioterapeuten. Det individuelle træningsprogram ligger fremme under selve træningen og muliggør, at der kan registreres tider, mål, og antal ud for hver øvelse. På denne måde kan både fysioterapeuten og patienten være opmærksom på forbedringer og forringelser.

Når kvindeholdet ankommer til vedligeholdelsestræning på klinikken, mødes de altid i omklædningsrummet. De skifter til sportstøj og kondisko og taler om, hvad der er hændt siden sidst. Herefter bevæger de sig ind i træningslokalet:

Inde i træningslokalet langs en af væggene er der en skænk, hvor alle patienternes træningsprogrammer ligger. Der er desuden en kande med vand, og fem glas med hver deres navne på. Det virker helt hjemligt. Der er også et musikanlæg, der i øjeblikket spiller Rod Stewart. Patienterne går hver især i gang. Det er ikke så afgørende, hvornår præcist patienterne går i gang med træningen. Nogle går først i gang 5 minutter senere mens andre påbegynder træningen med det samme. Nogle sidder på en motionscykel, andre går på løbebåndet og nogle træner deres ben på bænk. Det er tydeligt, at de har et individuelt program. Efter hver træningssektion går de op til skænken og skriver tider, niveau og belastning på deres skemaer, så de hver gang kan se, hvor meget de er rykket siden sidst (9:2).

Ofte ankommer Louise tidligere end de andre, så hun er sikker på at få løbebåndet som den første. Herefter placerer kvinderne sig ved de maskiner, de ønsker at arbejde med. Feltnoteuddraget viser, at kvinderne mingelerer rundt mellem de forskellige maskiner alt efter, hvordan deres individuelle program er tilrettelagt. Kvinderne benytter maskiner som motionscykler, romaskine, benpres og gå/løbebånd samt redskaber såsom vægte, balancebræt, elastikker, bolde osv. Træningen kan også bestå af en kort individuel seance med fysioterapeuten Lisbeth, som kan foregå på en briks i samme lokale, hvor Lisbeth eksempelvis trykker på patientens hænder eller ben. Kvinderne finder selv de redskaber frem, som de skal bruge. Dog kan det være nødvendigt, at Lisbeth giver en hjælpende hånd med til at løfte. Træningen er hård for kvinderne, og

de får generelt altid sved på panden idet de træner hårdt, intensivt og koncentreret. De sveder, puster og presser hele tiden sig selv for at forbedre deres tider fra sidste træning.

Parkinsonsholdet ankommer til fysioterapiklinikken løbende. Kvinderne skifter til T-shirt og kondisko inden de påbegynder træningen. Mændene træner i deres hverdagstøj, som ofte er skjorte og seler. Det eneste de skifter er fodtøjet. Parkinsonsholdet starter timen med en kort individuel opvarmning, som enten forgår på crosstræner, cykel eller romaskine, hvilket følges op af en 20-25 minutters fællestræning, hvor alle ligger på måtter, og udfører øvelserne Lisbeth viser. Der er ingen musik, kun Lisbeths stemme, der fortæller, hvordan øvelserne udføres korrekt.

Lisbeth viser øvelserne og tæller, hvor mange gange vi skal gøre hver øvelse. Det er tydeligt, at patienterne kender dem. Det er hårdt – faktisk en del hårdere end jeg troede, og jeg får sved på panden ved mavebøjningerne. Det overrasker mig, hvor gode patienterne er (9:4).

Det er tydeligt, at patienterne på parkinsonsholdet generelt er dårligere på grund af deres diagnose end tilfældet er på kvindeholdet. Der er ikke den samme intensitet i træningen, men de træner koncentreret og målrettet, og vi mærker på egen krop, hvor hårdt fællestræningen i virkeligheden er. Efter fællestræningen fordeler patienterne sig ud på de forskellige maskiner, og følger de individuelle træningsprogrammer. Lisbeth går skiftevis rundt mellem dem og hjælper med indstilling af maskinerne.

På det blandede hold ankommer patienterne løbende. Træningen starter kl. 9, men det virker ikke til at være afgørende at komme til tiden. Krista opleves flere gange at komme 30 minutter inde i træningen (2:1). På det blandede hold træner de i almindeligt hverdagstøj:

Hun er klædt i hvad jeg ville kalde hverdagstøj – cowboybukser og en lyserød rul-lekravebluse, og så har hun mange guldsmykker på. Hun virker meget fin i forhold til, at hun er her for at træne. Det eneste jeg tror, hun har skiftet, er skoene, som er kondisko (1:2).

Holdets fysioterapeut starter træningstimen ud med, at se på de individuelle træningsprogrammer og indstiller maskinerne herefter, hvilket adskiller sig meget af de to andre hold, hvor patienterne selv sørger for dette (2:2).

Formålet med observationsperioden var som tidligere skrevet blandt andet at mærke vedligeholdelsestræning på egen krop, for derved at få en større forståelse af vedligeholdelsestræning. Vi blev hurtigt opmærksomme på, hvilken fysisk udfordring mange af øvelserne var – både for vores vedkommende og for patienterne. Vi har måttet erkende, at træningen er hårdere og mere krævende end vi havde forventet, og vi blev i løbet af feltarbejdet udfordret på vores egen fysik.

Generelt hersker der stor tilfredshed blandt patienterne omkring vedligeholdelsestræningen. Samtlige patienter giver udtryk for, at vedligeholdelsestræningen har stor betydning for dem, og for at hverdagslivet fungerer på mest optimale vis (17-28).

"Og jeg vil da sige, at jeg vil dæleme godt nok være grumme ked af det, hvis det var sådan, at jeg ikke kunne få det. Men også fordi, at jeg kan ikke bare gå hen på et hvilket som helst motionscenter og træne. Selvom jeg godt ved, hvordan redskaberne skal bruges, så vil jeg ikke kunne.. altså du ved, at 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... Jamen, du ved, at jeg kan jo ikke forvente, at der står en træner hos mig hele tiden" (26:4).

For Iris betyder vedligeholdelsestræning, at hun kan vedligeholde det funktionsniveau, hun har opnået efter flere års træning efter sin ulykke, hvilket hun understreger, ikke kunne lade sig gøre i et almindeligt motionscenter. Hun har brug for en fysioterapeut ved sin side, som kan være behjælpelig med redskaber og indstilling af maskiner. Iris er klar over, at *"det bliver heller ikke bedre. Men som sagt, hvis jeg ikke træner, så bliver det værre"* (26:5). Iris er bevidst om, at træningen ikke kan forbedre hendes niveau, men hun kan sørge for, at det ikke bliver værre. Dette syn på vedligeholdelsestræning synes at gå igen hos flere. Bente beskriver ligeledes, hvilken betydning vedligeholdelsestræning har:

"Egentligt 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" (28:1). Bente oplever ikke forbedringer i hverdagen som sådan. Forskellen oplever hun, hvis hun udebliver fra vedligeholdelsestræningen, da hendes funktionsniveau hurtigt forværres (22:3). Flere af patienterne oplever en tydelig forskel, hvis de bliver væk fra vedligeholdelsestræningen (6:5, 28:1, 22:3, 17:9). Det er tydeligt, at vedligeholdelsestræningen for mange patienter ikke bidrager til store forbedringer. I stedet bidrager træningen til vedligeholdelse og forhaling af forringelser. Men som vi skal se i det nedenstående er den fysiske del kun ét aspekt af, at være tilknyttet træningsholdene.

Holdtræning

Ifølge Sundhedsstyrelsen tilbydes vedligeholdelsestræning hovedsagligt som holdtræning, hvilket underbygges af såvel praktiske som faglige årsager, som beskrevet i kapitel 1. Holdtræning har desuden også et socialt aspekt, der kan drage fordele såsom *"Der ofte opstår en holdsolidaritet og et fælles ambitionsniveau, som ikke alene stimulerer den enkelte deltager i selve træningsseancen, men også stimulerer holddeltageren til at fortsætte med øvelser hjemme"* (Sundhedsstyrelsen 2008:10). I det følgende vil vi redegøre for, hvordan patienterne oplever holdtræningen. Vi vil fokusere på de forhold, patienterne selv oplever, er afgørende for at forstå de fællesskaber, der udspringer fra holdtræningen, og som har betydning for patienternes oplevelse af vedligeholdelsestræningen.

Fællesskaber set indefra

Patienterne på kvindeholdet oplever, at holdtræning styrker fremmødet til vedligeholdelsestræning fordi de føler sig forpligtet overfor hinanden. De føler alle et personligt medansvar overfor gruppen og forsøger derfor at deltage til hver træning.

"... det har betydning, at der er nogen, der venter på en, 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, og det bliver også registreret hver gang, og så er det jo lidt 'nå hvad laver hun i dag, eller hvorfor er hun her ikke?'" (17:4).

Kamma beskriver, hvordan holdtræning motiverer hende til at træne, da hun føler, at hun står til ansvar overfor de andre kvinder. For hvis hun ikke kommer, bliver det 'registreret'. Hermed mener hun i de andre kvinders bevidsthed, da de vil undre sig over og delvist blive bekymrede, hvis hun udebliver. Iris er i høj grad enig. Hun mener, ligesom Kamma, at holdtræning giver en *"ekstra forpligtigelse"* (26:17) til at komme som hun ikke ville opnå, hvis hun gik til individuel træning, som hun desuden beskriver som *"gribende ked-sommeligt"* (26:18). Vores indtryk af kvindeholdet er, at disse antagelser, hvor holdet og dets sammenhold, holder kvinderne til ilden, er generelle for hele kvindeholdet. Et af vores første indtryk af kvindeholdet under feltarbejdet var, at der var tale om en gruppe kvinder, som virkede til at kende hinanden særdeles godt. Træningen var præget af god stemning og *"som altid virker humøret højt hos kvinderne"* (12:1). Det stod klart efter de første observationsdage, at der var tale om et socialt hold. Holdet arrangerer sommer- og juleafslutning og derudover inviterer de hinanden hjem på fødselsdage. Kvinderne sender også gaver til hinanden, hvis én har været syg i længere tid eller er blevet opereret, dog ses de ikke privat herudover. Det første indtryk vi fik af kvindeholdet, ses i nedenstående feltnoteuddrag:

Det står hurtig klart for mig, at dette kvindelige træningshold er meget snakkende. Der er sjældent helt stille, hvor man kan høre musikken. Kvinderne snakker indbyrdes. Nogle til hinanden gennem lokalet, og andre træner ved siden af hinanden. Det er både den private snak, hvor én af dem fortæller om, at hendes barn fylder 7 år i dag. Andre taler om træningen. Det er tydeligt, at de støtter hinanden meget. De roser hinanden, hvis de kan se, at én går i et højere tempo end normalt eller har sat kiloene op på en maskine. De kender hinandens niveauer og programmer siden de kan sige sådan noget. De støtter hinanden, anerkender hinanden. Der er også meget humor. Både fra fysioterapeuten Lisbeths side og patienterne imellem. De griner og har det sjovt (9:2).

Kvindeholdet opleves som et socialt hold, hvor snakken løber frit og åbent. Den uformelle og åbne omgangstone mellem kvinderne bidrager i høj grad til en uhøjtidelig og behagelig stemning, og der er *"... sådan en bramfri tone imellem os og kan have lidt skæg og støtte hinanden også, hvis det er nødvendigt. Og det synes jeg da er afgørende"* (26:3). For Iris er det afgørende, at kvinderne støtter hinanden, hvilket også Louise er enig i. Hun beskriver vigtigheden af, at kvinderne kender hinandens diagnoser, hvilket betyder, at der er en vis accept og forståelse af hinandens sygdom og situationer på trods af diagnosernes forskellighed. Louise forklarer, at *"det er netop okay ikke at have det godt"*, da holdet tilbyder en forståelse, Louise ikke oplever mange andre steder (22:7).

Kendetegnende for kvindeholdet er, at de støtter og bakker hinanden op. De viser medfølelse, sympati og forståelse for hinanden: *"Det kan også være, at 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"* (17:4).

Foruden at kvinderne bekymrer sig om og støtter hinanden, er kvinderne også meget rosende. Som det illustreres i forrige feltnoteuddrag, roser kvinderne hinanden, hvis én har formået at presse sig selv ud over det normale. På kvindeholdet oplevede vi derfor ofte udtryk som 'godt gået', 'du kan godt', 'hvor er du sej' kvinderne imellem, hvilket bidrager til en større holdsolidaritet (11:2). Iris forklarer, at der på holdet er *"... en enighed om, at man klemmer ballerne, og gør hvad man kan"* (26:7). Det er tydeligt, at der eksisterer et fælles ambitionsniveau på kvindeholdet, hvilket bidrager til at give en ekstra skalle under træningen. Kamma mener også, at holdet har stor betydning for hendes fremmøde, men mener ikke, ligesom tilfældet er for Iris og Louise, at anerkendelsen fra de andre kvinder har betydning. *"Jeg tror da også, at det for nogens vedkommende, hvis man siger 'hold da op, det var godt gået', så betyder det noget. Men for mit vedkom-*

mende er det ikke det, der har betydning" (17:4). Kamma kan også se ulemper ved holdtræningen, som de andre kvinder ikke kan se. Hun mener, at holdtræningen reducerer den individuelle tid sammen med fysioterapeuten. Desuden pointerer Kamma de udfordringer, hun mener, er forbundet med et ikke-diagnosespecifikt træningshold som dette. Grundet de forskellige diagnoser kvinderne har, og deres vidt forskellige funktionsniveauer, kan fællestræning ikke lade sig gøre, som det eksempelvis kan på parkinsonsholdet. Kamma mener, dette er ærgerligt, da man ved fælles gulvøvelser kan ramme nogle muskelgrupper, som hun normalt ikke bevæger ved den almindelige holdtræning (17:2). For Louise og Iris hersker der ikke ulemper ved holdtræning – for dem betyder kvindernes indbyrdes forhold mere end noget andet.

Parkinsonsholdet har et anderledes indbyrdes forhold end kvindeholdet. Det første møde med parkinsonsholdet, gav anledning til følgende iagttagelse:

Jeg fornemmer hurtigt, at patienterne indbyrdes har et anderledes forhold end det tidligere hold i dag (*red. kvindeholdet*). De fem patienter taler faktisk ikke sammen, men det er kun musikken jeg kan høre, og Lisbeth der taler til dem hver især. Der er ikke opbakning fra dem til de andre patienter, ingen ros, ingen anerkendelse. De går hver især op i deres individuelle program og virker ikke rigtigt til at registrere de andre patienter. Jeg overvejer om det bare er i dag de er stille, om de altid er sådan, og hvorfor de i så fald ikke taler sammen. Jeg ved selvfølgelig heller ikke, hvor længe de har gået sammen. Umiddelbart ville jeg jo tro, at de havde mere at tale om når de har den samme diagnose. Jeg tager vist fejl (9:4).

Vi bemærkede som det første, at de fem parkinsonspatienter ikke snakker sammen. Der foregik kortere én-til-én-samtaler, men dette var sjældne forekomster. Holdet virkede langt mere reserveret og individuelt opdelt end tilfældet var på kvindeholdet. Som feltnoteuddraget viser, forekom tavsheden på parkinsonsholdet som en overraskelse. Vi havde forinden en antagelse om, at det diagnosespecifikke parkinsonshold ville tale meget sammen, netop pga. den fælles diagnose og de problemstillinger det fører med sig. På trods af den manglende kommunikation mellem patienterne på parkinsonsholdet, oplever flere af dem vigtigheden af at være på et hold (27:5f, 20:4,21:6f). Når vi bad patienterne forholde sig til og overveje, hvilken betydning holdtræning havde for dem, svarede to af mændene *"Det er mig lige meget. Det generer ikke mig at træne på hold"* (19:1,20:4). Som citatet antyder, er holdtræning for de to mænd hverken godt eller skidt. Der er en begrænset glæde ved holdtræningen, men betydningen er dog alligevel til at få øje på, da de samme patienter erkender, at det at deltage på et hold, har betydning for deres fremmøde. Flere pointerer, at hvis de modtog individuel træning, var de i tvivl om, hvorvidt de overhovedet kom (20:5f,27:6,19:2). Den træningsmæssige del, der adskiller parkinsonsholdet fra de to resterende hold er, at parkinsonsholdet har 25 minutters fællestræning, hvilket samtlige fremhæver vigtigheden af. Fællestræningen giver også en

sjældnen gang anledning til snak mellem patienterne, som oftest relaterer sig til øvelserne. Det kan være 'puha, det er hårdt'-kommentarer, som skaber en kortvarig kontakt med de andre på holdet (13:3). Når fællestøtningen 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'* (27:5), og der behøver derfor ikke nødvendigvis være direkte tale mellem mændene for, at de føler, at der er tale om et fællesskab. For mændene er der tale om et samlet hold, blot ved de andres tilstedeværelse.

Kvinderne på parkinsonsholdet savner dog et stærkere bånd til de andre på holdet. Både Karoline og Lis giver udtryk for, at de savner *"nogle lidelsesfæller, at snakke med, om de problemer jeg har"* (27:3). Lis valgte den pågældende klinik specifikt fordi hun havde hørt fra bekendte, at klinikken tilbød deltagelse på et specifikt parkinsonshold. For Lis har holdet ikke indfriet de forventninger, hun havde gjort sig. *"Og 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"* (21:6,8). Lis havde en forventning om, at deltagelsen på parkinsonsholdet ville betyde, at hun ikke længere skulle være alene om sine problemer og bekymringer omkring sin parkinsons – at hun endelig ville møde nogle mennesker, hun kunne dele sine erfaringer med (21:11). Som beskrevet i kapitel 3, er begge kvinder forholdsvis nydiagnosticerede, hvilket kan have betydning for deres behov for lidelsesfæller og erfaringsudveksling med andre parkinsonspatienter.

Det blandede hold opleves af en patient således: *"Der er jo ikke rigtig noget stemning. Det er stille og roligt, og hver passer sit. Så er der jo lige Rasmus, der råber når der kommer en, og så kigger man op, og så bliver man lige opmærksom på, at man ikke er alene dernede"* (18:8). Grethe mener ikke, at der er nogen stemning på det blandede hold overhovedet. Alle er optaget af deres individuelle træningsprogram, og Grethe bliver kun opmærksom på, at hun træner sammen med andre, når Rasmus siger noget. Vores indtryk af det blandede hold, beskrives således:

Patienterne siger heller ikke her noget til hinanden. Der er i det hele taget en utrolig ro, mens vi træner. På anlægget kører noget meget beroligende musik, så lavt at det næsten ikke kan høres. Ellers kan man høre lydene fra de maskiner der bliver brugt, og når jeg eller fysioterapeuten samtaler med patienterne. Lige nu kommer jeg endda i tanke om, at mens Ingrid og Grethe talte sammen hviskede de ligesom. Måske fordi jeg var lige i nærheden, eller måske fordi de bare er vant til at der er meget stille på holdet? (1:3).

Feltnoteuddraget illustrerer, hvordan stemningen opleves på det blandede hold. Det er interessant, at lyden fra maskinerne er mere gennemtrængende end noget andet. To af kvinderne taler kort sammen, hvor de hvisker, og eftersom dette var første dag i felten, var vi i tvivl om, hvorvidt dette skyldtes vores tilstedeværelse. Vi opdagede dog, at holdet generelt er meget tavst, da det ikke er sædvanligt at patienterne på det blandede hold snakker sammen. Ofte er der helt stille på holdet, og vi blev under observationen opmærksomme på, og under interviewene meget bevidste om, at nogle af patienterne på holdet ikke kender hinandens navne. På trods af, at nogle af patienterne har gået sammen på holdet i adskillige år, har de aldrig haft en samtale og er ikke bekendt med hinandens navne: *"Ja, altså den jeg har trænet længst sammen med, ja jeg kan ikke engang huske hvad hun hedder. Jeg tror det er 2-3 år"* (23:9). Citatet er ikke enestående. Også Grethe er i tvivl om, hvad de andre kvinder på holdet hedder (18:5). Som vi skal redegøre for i nedenstående, eksisterer der forskellige relationer mellem patienterne på de tre forskellige hold, der blandt andet kan ses i den måde, hvorpå patienterne interagerer med hinanden.

Relationer

Som vi har beskrevet i ovenstående, oplever patienterne holdtræning på forskellig vis. I dette afsnit vil vi benytte Schutz' begrebsapparat til at redegøre for, hvilke relationer som eksisterer mellem patienterne på de tre forskellige træningshold.

Vi har ovenfor beskrevet kvindeholdet som et hold, præget af en god stemning. Det stod hurtigt klart for os, at kvinderne bruger hinanden til råd og vejledning omkring dagligdags-problemstillinger i deres samtaler. Nedenstående feltnoteudrag illustrerer blandt andet en samtale mellem nogle af kvinderne.

Iris taler gennem lokalet til Elisabeth, og jeg har en idé om, at disse to kvinder måske er blevet rigtig gode veninder. Iris fortæller om menighedsrådet, som hun er en del af i byen. De søger en ny præst, og hun er én af de personer, der skal beslutte, hvem der skal have stillingen. Midt i træningen spørger Iris ud i åbent forum. *"Hvilke kvalifikationer synes I en præst skal besidde?"*. Kamma foreslår empati, hvilket alle kvinderne er enige i. (...) Igen overrasker det mig, hvor meget kvinderne hygger sig sammen. De taler sammen og har det sjovt og pjatter lidt med hinanden. De går ikke sammen to og to, men taler åbent ud i rummet, og stiller spørgsmål, så alle kan høre, hvad der bliver sagt. Det virker meget som et samlet hold, hvor de bare har hver deres træningsprogram (10:2).

Feltnoteuddraget beskriver en typisk træningsdag på kvindeholdet. Mange samtaler og diskussioner foregår i åbent forum, hvor alle bidrager med små anekdoter og kommentarer. Det var tydeligt under feltarbejdet,

at disse samtaler og småsnakke bidrager til den gode sociale stemning på holdet, og fungerer som en vigtig del af kvindernes træning. Ofte har samtalerne mellem kvinderne et humoristisk islæt, og handler ofte om oplevelser fra hverdagslivet såsom teaterstykker, rejser, indkøb og madopskrifter (11:2,12:1,16:2).

Forholdet mellem kvinderne bærer præg af, hvad Schutz definerer som *vi-relationer*. Den sociale verden, hvori hverdagslivets verden indgår, inddeler Schutz i fire sfærer. Der er tale om *verden for direkte erfaring* (umwelt), *verden af samtidige* (mitwelt), *fremtid* (folgewelt) samt *fortid* (vorwelt) (Jørgensen 2006:131). I *verden for direkte erfaringer* er der tale om ansigt-til-ansigt-relationer mellem 'konsociater', som er den betegnelse Schutz benytter om individer, der indgår i fællesskaber i tid og rum, og gensidigt er engageret i hinandens biografi (Schutz 2005:39). Individer i *vi-relationer* indgår i direkte og personlige relationer, og deler en fælles erfaringsverden, hvori der skabes og indlæres hverdagslivstypologier. Disse kategoriseres som 1. ordens konstruktioner, og er typologier mennesker konstant benytter og skaber for at indgå i relationer med andre mennesker. Hverdagslivstypologier kan være typiske adfærdsmåder, persontyper og mønstre af underliggende motiver, der kommer til udtryk og er nødvendige for at forstå *den anden* og dens adfærd, og muliggør at vi som forskere yderlige kan skabe typologier og handlemønstre (2. ordens konstruktioner) på baggrund heraf (Schutz 2005:39f).

Der kan både være høj og lav grad af intimitet i *vi-relationer*, hvilket har betydning for graden af typologiernes tydelighed. Ifølge Schutz betyder en høj grad af intimitet, at typologierne er sværest at få øje på og omvendt (Schutz 2005:40, Jørgensen 2006:132). For kvinderne gælder, at holdet er præget af *vi-relationer* med en høj grad af intimitet, da interaktionen bliver en del af en fælles erfaringsverden. Det er netop i den fælles erfaringsverden, at hverdagslivets typologier omkring livet med svære fysiske handicap og funktionsnedsættelser, og behovet for vedligeholdelsestræning, skabes og indlæres hos kvinderne (1. ordens konstruktioner). Ovenstående feltnoteuddrag illustrerer netop kvindernes *vi-relation*, hvorved kvinderne benytter sig af de andre kvinders erfaringer og råd. Det bemærkelsesværdige er dog, at disse råd og videregiveelse af erfaring sjældent relaterer sig til sygdom. Faktisk blev kvindernes handicap og funktionsnedsættelser sjældent omtalt og diskuteret under vedligeholdelsestræningen. Et af formålene med holdtræning i vederlagsfri fysioterapi er netop at give mulighed for, at mennesker med handicap eller funktionsnedsættelser kan møde andre ligesindede og derved få glæde af hinandens erfaringer og oplevelser i deres situation og pågældende sygdom (Sundhedsstyrelsen 2008:10). Det interessante er derfor, at dette ikke er tilfældet på kvindeholdet. Louise beskriver i nedenstående citat, hvilke emner kvinderne taler om, og hvorfor handicap og funktionsnedsættelser netop ikke er ét af dem.

"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" (22:8).

Grunden til at kvinderne sjældent taler om sygdom, handicap og funktionsnedsættelser, forstår vi som et forsøg på at undgå, at sygdommen bliver altoverskyggende i livet. Der er nærmest en fælles stiltiende accept af, at der blandt kvinderne ikke tales om sygdom under vedligeholdelsestræningen. Kvinderne *har* en sygdom, men *er* den ikke. Samtaleemnerne kvinderne imellem bliver derved også en del af en normaliseringsproces, hvori kvinderne forsøger at være ligesom alle andre. Det er ikke til at 'høre', at samtalerne udfolder sig blandt en gruppe kvinder, som har fysiske handicap eller funktionsnedsættelser tilfælles, og de kunne i princippet lige så godt udspille sig på et bowlinghold, gymnastikhold eller lignende. Kvindernes 'fællesnævner' kunne lige så vel være noget andet, men den *kontekstuelle livsomstændighed* binder dem sammen.

Vi har tidligere beskrevet, at stemningen på kvindeholdet bærer præg af at være uformel og uhøjtidelig, hvilket kan have en væsentlig betydning for den høje grad af intimitet kvinderne imellem (Jørgensen 2006:183). Den uformelle stemning på holdet samt fysioterapeutens uformelle organisering af den fysiske træning, ser ud til at fremme intimiteten på kvindeholdet. Kvinderne finder selv redskaber frem, indstiller selv maskiner og de uformelle samtaler, der omhandler hverdagslivet, ser ud til at fremme intimiteten mellem kvinderne. Én af konsekvenserne ved den høje grad af intimitet på kvindeholdet er, at fysioterapeuten har besværligheder med at have individuelle samtaler med hver af kvinderne, uden de resterende kvinder blander sig eller lytter med. Under kvindernes træning går fysioterapeuten skiftevis fra den ene til den anden kvinde for at høre, hvordan det går, og hvorvidt der skal tages hensyn til noget under dagens træning (9:3). Vi vender tilbage til fysioterapeutens rolle i kapitel 5, men i denne henseende er det interessant, at fysioterapeuten beskriver, at kvindernes gode forhold kan besværliggøre muligheden for private og fortrolige samtaler med kvinderne. Den høje grad af intimitet på kvindeholdet opleves af kvinderne som en positiv side af træningen, mens fysioterapeuten kan opleve den høje grad af intimitet som en slagside (29:5). Vi kan dermed ikke konkludere, at en høj grad af intimitet nødvendigvis er bedre end en lav grad af intimitet. Det afhænger af den aktuelle kontekst *vi-relationerne* udspilles i.

I *verden for direkte erfaring* findes også parkinsonsholdet, som ligeledes består af direkte og personlige ansigt-til-ansigt *vi-relationer*. På dette område er holdet sammenligneligt med kvindeholdet, men den afgørende forskel på holdene er graden af intimitet. Hvor kvindeholdet bærer præg af en høj grad af intimitet, bærer parkinsonsholdet præg af en lav. Som skrevet tidligere, måles intimiteten på graden af tydeligheden af typologier (1.ordens konstruktioner) (Schutz 2005:40, Jørgensen 2006:132). Under interviewene med patienterne på parkinsonsholdet omtalte de hinanden efter professioner. Hermed menes, at eksempelvis Viggo på parkinsonsholdet, blev omtalt af de andre, som 'isenkræmmeren' der refererer til Viggos tidligere erhverv, mens Kristian og Keld, blev omtalt som 'landmænd' (19:5f,20:4,27:5). Vi blev opmærksomme på, at de hver især havde besvær med at huske hinandens navne, men det blev mere iøjefaldende jo flere vi interviewede, at de hver især omtalte hinanden efter profession. Grunden hertil skal findes i, at parkinsonsholdet som regel er meget tavst, men de få gange der tales sammen, så handler det om tidligere erhverv, profession, bopæl og så videre. Kristian beskriver således: "*Jo, vi snakker sammen når det byder sig, hvor den bor og hvor den bor*" (19:2). Citatet illustrerer den lave grad af intimitet, som eksisterer på parkinsonsholdet i og med, at de kun kender få informationer om hinanden, hvorfor én går under betegnelsen 'isenkræmmeren'. Betegnelsen er et eksempel på den lave grad af intimitet som forekommer blandt holdets *vi-relationer*. Betegnelserne 'landmænd' og 'isenkræmmerne' forstås som 1.ordens konstruktioner. Patienterne på parkinsonsholdet benytter sig af disse 1. ordens konstruktioner til at skabe typologier over hinanden og derved nemmere kunne forstå hinandens adfærd. 1.ordens konstruktionerne bærer præg af den lave grad af intimitet, og de typificerende begreber omhandler derfor ikke det individuelle menneskes personlighed eller særegenheder, udover profession (Schutz 2005:40). Holdets fysioterapeut er opmærksom på den lave grad af intimitet, og mener at det skal begrundes med, hvad vi forstår som deres *biografisk betingede situationer*:

"Der er to af de mænd, der er landmænd. De snakker da ikke lige om alting, vel? Jeg tror, at den kultur de kommer med, og det liv de har levet, det betyder rigtig meget i det her. Og så er det nogle mere stille typer" (29:5).

På trods af at det ofte kun er dele af individets personlighed, der kommer til udtryk og kun brudstykker af den biografiske situation, der afdækkes, da opleves og opfattes *den Anden* i *verden for direkte erfaring*, som et unikt individ i en unik biografisk situation uanset, hvor flygtigt og overfladisk forholdet må være mellem *vi-relationerne* (Schutz 2005:39). Ifølge Schutz kræver alle andre former for sociale relationer end *vi-relationer* med høj intimitet, at vi konstruerer adfærdsmønstre, typiske persontyper, holdninger og adfærd hos *den Anden*, for at forstå vores medmennesker i *verden af samtidige*. Den distancerede relation mellem

de-relationer bevirker, at man netop må benytte sig af typificeringer for at forstå *den Andens* adfærd og opførsel. Dette kan gøres ved, at benytte allerede eksisterende typificeringer, som er gjort i tidligere erfaringer med *vi-relationer* eller ved at skabe nye typificeringer om de samtidige. I modsætning til *vi-relationer* i *verden for direkte erfaring*, står netop *de-relationer* i *verden af samtidige*. Hvor Schutz opererer med 'graden af intimitet' i *verden for direkte erfaringer*, så opererer han med forskellige grader af anonymitet i *de-relationer* (Schutz 2005:40). Hermed menes, at den distancerede relation mellem *de-relationerne* kan variere (Jørgensen 2006:134f).

Det blandede hold befinder sig i spændingsfeltet mellem *vi-relationer* og *de-relationer*. Grunden til, at holdet befinder sig i dette grænseland er, at patienterne indgår i en ansigt-til-ansigt-relation under vedligeholdelsestræningen, og er derfor bevidste om hinandens eksistens, som i dette tilfælde indikerer en *vi-relation*. Patienterne kender ikke hinandens navne på trods af, at flere af dem har trænet sammen i flere år. Grethe og Rasmus gør under interviewene selv opmærksom på, at de ikke kender de andres navne, og Rasmus benævner derfor de andre han træner med, som "*de gamle springgymnaster*" (18:4f,23:8f). Holdets interaktion er desuden præget af en begrænset konversation, som bidrager til den lave intimitet mellem patienterne. De siger goddag og farvel til hinanden, hvilket ofte er den eneste verbale interaktion under vedligeholdelsestræningen (2:1,6:1,7:1). Den mere formelle stemning, der hersker på det blandede hold samt fysioterapeutens stærkt organiserede træningsform, ser ud til at mindske intimiteten i *vi-relationen*. Hermed hentydes til, at holdets faste fysioterapeut sørger for, at alle maskiner og redskaber ligger klar til patienterne inden træningen påbegyndes. Disse relationer er i princippet *vi-relationer* med så lav grad af intimitet, at de befinder sig i foromtalt spændingsfelt mellem *vi-relationer* og *de-relationer*. Det kan derfor diskuteres, hvorvidt det blandede hold kan identificeres som det ene eller andet, dog argumenterer vi for, at det blandede hold også besidder *de-relationer* med forskellig grader af anonymiteter. Som det også er tilfældet på parkinsonsholdet, kender det blandede hold heller ikke hinandens navne. Dette viste sig både under deltagerobservationen og senere i de individuelle interviews, hvor patienterne ikke præcist var klar over, hvem der gik på holdet (18:5). Forvirringen på det blandede hold omkring, hvem der reelt går på holdet skyldes den fleksible ordning, hvor det er muligt at påbegynde eller afslutte dagens træning før tid. Dette forvirrer flere patienter på holdet, da de grundet den lave grad af verbal interaktion, aldrig har fået styr på, hvem de træner med.

Vi har i ovenstående identificeret forskellige sociale relationer på træningsholdene. På kvindeholdet optræder tydelige *vi-relationer* med en høj grad af intimitet, mens parkinsonsholdet besidder en lav intimitet. Det blandede hold befinder sig i spændingsfeltet mellem *vi-relationer* med meget lav grad af intimitet samt

de-relationer med lav til middel grad af anonymitet. Det skal pointeres, at relationerne kan ændre sig med tiden, hvorfor vi ikke kan sige noget om, hvorvidt parkinsonsholdet lave intimitet over tid vil stige, kvindeholdets intimitet falde eller det blandede hold ændre sig til rene *vi-relationer*. De nuværende relationer mellem patienterne illustrerer blandt andet de fællesskaber, som eksisterer på holdene, hvilket vi redegør for i nedenstående.

Fællesskaber set udefra

For de tre træningshold gælder, i og med det er vederlagsfri fysioterapi, at patienterne ikke er garanteret at modtage ydelsen. Hermed menes, at der hvert år tages stilling til, fra fysioterapeuten og den praktiserende læges side, hvorvidt patienten fortsat har behov for træningen og derfor stadig skal modtage vederlagsfri fysioterapi. De tre hold er derfor ikke fastlåste, da nye patienter kan tilslutte sig og andre stoppe. Det kendetegnende er dog, at de fleste patienter har behov for livslang vedligeholdelsestræning og derfor vil modtage ydelsen resten af livet. Vi oplevede, at nogle patienter tog pauser fra holdet, af grunde såsom depressioner, skader, sygdom osv., som kunne betyde månedernes fravær på holdet. Dette var eksempelvis tilfældet for Sally på kvindeholdet. Under observationens første dag, mødte vi Sally, som skulle træne på holdet for første gang i fem måneder. Hun havde valgt at tage en pause fra træningen grundet private omstændigheder og dårlig psyke (9:2), hvilket er muligt i ordningen uden hun mister retten til at træne. Dette betyder, at patienter der modtager vedligeholdelsestræning, har en vis form for frihed til at vælge træningen *til* eller *fra* fra gang til gang eller i en given periode. Dog skal det tydeliggøres, at der for disse mennesker er tale om, at træningen er nødvendig for dem for at vedligeholde deres funktionsniveau. Derfor er det ikke hensigtsmæssig at fravælge træningen, hvilket de fleste heller ikke gør, men i denne henseende skal det blot bemærkes, at udeblivelse fra træningen er et personlig valg, og ikke et brud på en kontrakt. Det personlige valg kan dog blive påvirket af fællesskabet, da flere føler sig forpligtet til at komme til vedligeholdelsestræningen, på grund af de andre patienter som tidligere beskrevet.

Erfaringsfjerne fællesskabsformer

I det følgende vil vi præsentere Ferdinand Tönnies og Zygmunt Baumans teoretiske bud på fællesskabsformer. Når vi anvender Tönnies analytiske dikotomi *gemeinschaft* og *gesellschaft* og Baumans *etiske og æstetiske fællesskaber* er vi bevidste om, at det i udgangspunktet er teorier, hvis forståelser af fællesskaber indeholder normative forestillinger om samfundet på makroniveau (Falk 2005:63, Jacobsen 2005:448). Vi argumenterer dog for, at disse fællesskabsformer er anvendelige i forhold til specialets mere mikro-

orienterede niveau, da vi anvender dem som en teoretisk ramme til at analysere og forstå de fællesskaber, vi har observeret i forbindelse med holdtræningen. Fællesskabsformerne skal dermed forstås som en teoretisk ramme, der indeholder en række beskrivelser af fællesskabsformer i samfundet generelt, hvoraf nogle af aspekterne kan genfindes på de tre træningshold. De erfaringsfjerne fællesskabsformer er derfor teoretiske konstruktioner eller typologier som skal bidrage med, at vi senere kan lave en typologi (2.ordens konstruktioner) over nogle af de forhold patienterne oplever, er mest centrale i forhold til at forstå vedligeholdelsestræning.

Tönnies sonderer mellem to normaltyper på fællesskabsformer: *Gemeinschaft* og *Gesellschaft*, der er analytiske konstruktioner hvorimellem det virkelige liv bevæger sig (Falk 2005:63). *Gemeinschaft* er den ældste og mest grundlæggende fællesskabsform, hvor nøgleord som sammenhængskraft, *fællesskab* og varighed er kendetegnende og hvor individet involverer og engagerer sig fuldt ud med hele dets personlighed. *Gemeinschaft* er en fællesskabsform, som betegner det indre bånd, der kan eksistere i familier, slægt og religion, hvor mennesker er forenet gennem sædvane, sprog og tro, og derfor tilbyder individet en fast og varig kollektiv identitet (Jørgensen 2006:145, Falk 2005:62f) gennem individets væsensvilje (Falk 2005:64). *Gesellschaft* derimod anses som den nyere fællesskabsform, der kendetegner et mere løst og mindre rodfæstet fællesskab, der ofte præger mere moderne samfund. Fællesskabsformen er ofte bygget op omkring en enkeltstående sag med et bestemt formål, hvorved *gesellschaft* består af ydre bånd mellem mennesker, som mødes i fællesskabet med netop formålet og interessen for øje. Individet investerer kun visse sider af sig selv og sit samlede liv i fællesskabet, og kan til enhver tid bryde *selskabet* op, hvis målet er nået og interessen ikke længere er til stede. Der er her tale om menneskets *valgvilje*, da indgåelsen i *gesellschaft* netop er et individuelt til- eller fravalg afhængigt af personlige interesser. Hvorimod *gemeinschaft* er bundet op af fællesskabets *deling*, da er *gesellschaft* forbundet med at *bytte* – hermed menes, at indgåelsen i *gesellschaft* er forbundet med en udveksling af goder, hvor individet forventer at få noget ud af at indgå i fællesskabet, som kan være behjælpelig med at nå det givne mål individet har i sigte (Falk 2005:63f).

Denne distinktion mellem fællesskabsformer er Tönnies ikke alene om at gøre sig, da Bauman senere udviklede distinktion mellem fællesskabsmodellerne det *etiske fællesskab* samt det *æstetiske fællesskab*. Det *etiske fællesskab*, der efterstræbes af *de jure*-individer, giver sikkerhed, vished og tryghed i en usikker og foranderlig verden. I det *etiske fællesskab* tilbydes et holdbart, forpligtende og langsigtende engagement, hvor forholdet individerne imellem, er præget af en etisk forpligtelse overfor fællesskabet. Individerne foretrækker dette fællesskab idet de mangler ovenstående kvaliteter i deres livsprojekter, hvor de ikke selv kan skabe sikkerhed og tryghed i deres tilværelse, og derfor tyer til det '*broderligt delende*' fællesskab (Bauman

2002:74f). For *de jure*-individer gælder, at de kæmper en forgæves kamp for at blive en del af *de facto*-individualiteten, som kendetegner individerne i det *æstetiske fællesskab*, som er Kants definition på det fællesskab, hvor individet adskiller sig fra deres samtidige. I det *æstetiske fællesskab* gælder, at *de facto*-individet er herre over egen skæbne og ved hjælp af egen kraft. Det *æstetiske fællesskab* adskiller sig markant fra det *etiske fællesskab*, da det skal være lige så let at skille ad, som det har været at sætte sammen. Derfor skal æstetiske fællesskaber kun bestå i det omfang, at de yder individet tryghed og tilfredsstillelse, og skal dermed kun bestå 'indtil videre' (Bauman 2002:67). Det der afgør, hvorvidt *æstetiske fællesskaber* opstår eller opløses, afhænger af fællesskabets skabere – *de facto*-individerne – som til enhver tid kan trække støtten tilbage. Derfor er disse fællesskaber ofte hverken langsigtede eller holdbare, da individet ethvert øjeblik kan trække sig ud af fællesskabet, når det ikke længere behøves eller er nødvendigt for individets projekt. Fællesskabets bånd er derfor heller ikke bindende, og udelukker ikke indgåelse i andre fællesskaber samtidigt (Bauman 2002:68).

Der er mange overensstemmelser mellem forståelsen af *gemeinschaft* og det *etiske fællesskab* samt *gesellschaft* og det *æstetiske fællesskab*. Det interessante i denne sammenhæng er, at de fællesskaber der opstår på træningsholdene har en flygtig karakter, da de er præget af fællesskabsformen *gesellschaft* og fællesskabsmodellen det *æstetiske fællesskab*. *Gesellschaft* forstået på den måde at patienterne kan til- eller fravælge vedligeholdelsestræningen, og det *æstetiske fællesskab* forstået på den måde, at de som *de facto* individer gennem vedligeholdelsestræningen kan tage ansvar for og forsøge at påvirke deres egen skæbne.

På trods af de forskellige relationer, som eksisterer patienterne imellem på træningsholdene, tilbyder vedligeholdelsestræningen et fælles ståsted – et fællesskab, der i udgangspunktet er bygget op omkring formålet at vedligeholde et funktionsniveau eller forhale forringelser. Tilstedeværelsen på træningsholdene og investeringen i fællesskabet, består kun så længe det giver mening. Patienterne indgår derfor i fællesskabet som, hvad Tönnies beskriver som *interessepartnere* (Falk 2005:62f), der karakteriserer fællesskabets opståen. Derfor skal det *æstetiske fællesskab* blot bestå i det omfang, at vedligeholdelsestræning har et formål, kan gøre en forskel for den enkelte og dermed yde individet tryghed og tilfredsstillelse i hverdagslivet (Bauman 2002:67). *Æstetiske fællesskaber* kan, ifølge Bauman, beskrives som *knage-fællesskaber*, hvor individet 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 (Bauman 2002:73). Fællesskaber bliver derfor flygtige, da individet kan investere sin interesse på en anden knag, hvis det pågældende fællesskab ikke længere opfylder individets behov.

"Uanset deres brændpunkt har æstetiske fællesskaber det træk til fælles, at de bånd der opstår mellem deres deltagere, er overfladiske, pligtbetonede og flygtige. Eftersom det er underforstået – og aftalt på forhånd – at disse bånd kan rystes af på forlangende, forårsager de kun et ringe ubehag og stort set ingen frygt. (...) De er bogstaveligtalt »bånd uden konsekvenser«. (...) Ligesom de forlystelser, der tilbydes i temaparker, skal æstetiske fællesskabers bånd »opleves«, og de skal opleves på stedet – ikke tages med hjem og konsumeres i den daglige trummerum" (Bauman 2002:73f).

Som citatet illustrerer, er der tale om rumligt afgrænsede fællesskaber. Vedligeholdelsestræning kan derfor ses som ét af de *knagefællesskaber*, hvor patienterne kan blive en del af et fællesskab, der eksisterer så længe, der er behov for træningen eller så længe patienten modtager vederlagsfri fysioterapi. For patienterne gælder, at de relationer der eksisterer mellem dem, og de fællesskaber der opstår på baggrund af holdtræningen *'ikke tages med hjem og konsumeres i den daglige trummerum'*. Vedligeholdelsestræningen har blandt andet bidraget til en høj grad af intimitet mellem kvinderne på kvindeholdet, men på trods heraf ses kvinderne ikke privat (26:3). Træningen kan betragtes som et flygtigt fællesskab underforstået, at fællesskaberne der eksisterer på de tre hold, hverken har etiske forpligtigelser, langsigtede engagementer og når som helst kan brydes op. Det flygtige fællesskab vedligeholdelsestræningen tilbyder, er et ståsted, hvor patienterne kan føle tryghed og sikkerhed, uden at blive defineret som afvigere for: *"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"* (28:5).

Opsamlende om de fællesskaber vedligeholdelsestræningen tilbyder, uanset om der er tale om høj eller lav grad af intimitet, *vi-* eller *de-relationer*, er der tale om et tidsligt og rumligt afgrænset fællesskab, hvor patienterne blandt ligesindede kan være dem de er, uden kun at blive defineret ud fra deres handicap. Selvom patienternes handicap og funktionsnedsættelser er den *livsomstændighed*, der udgør grundlaget for fællesskabet, og den rumlige kontekst fællesskaberne udspiller sig i på fysioterapiklinikken, i høj grad er bundet op på patienternes dysfunktioner, er indholdet for fællesskabet ikke nødvendigvis defineret herved. I ovenstående har vi netop gennemgået, at der ikke på nogle af holdene i udpræget grad tales om sygdom. Tværtimod anses vedligeholdelsestræningen af de fleste som et frirum, hvori patienterne investerer både manifeste og latente interesser. Manifest interesse forstået som den fysiske træning og det vedligeholdende aspekt, og latent interesse forstået som at træningsfællesskabet bidrager til en normaliseringsproces, hvori man ikke kun defineres ud fra sit handicap. Selvom det flygtige træningsfællesskab bidrager til *'normalitetsfølelse'*, skal vi senere med udgangspunkt i patienternes motiver i forbindelse med vedligeholdelsestræningen se, at det for nogle gælder, at de gerne ville, at fællesskaberne var præget af *etiske* og *ge-*

meinschaft-karakteristika. Dog vil vi først i nedenstående se nærmere på, hvordan vedligeholdelsestræning indgår i patienternes hverdagsliv.

Vedligeholdelsestræning i hverdagslivet

Det følgende afsnit omhandler, hvordan patienterne oplever vedligeholdelsestræningen som en del af hverdagslivet. Vi vil undersøge patienternes forskellige tilgange til vedligeholdelsestræningen, der har betydning for, hvordan de inkorporerer den i hverdagslivet og hvilken betydning den har. Vi vil ved hjælp af Schutz' begrebsapparat redegøre for de motiver, der kan ligge bag patienternes deltagelse på holdtræningen, som kan have betydning for deres tilgange til træningen udover den rent kropslige del. Afslutningsvist vil vi lave en typologi over patienterne som patienttyper, der afhængigt af deres handlinger og motiver er forklarende for, hvordan vedligeholdelsestræningen inkorporeres forskelligt i hverdagslivet.

Under interviewene blev vi opmærksomme på, at alle patienterne anså vedligeholdelsestræningen som en *nødvendighed* i forhold til at forhale og vedligeholde forringelserne (17-28). Derudover stødte vi på én specifik tilgang halvdelen af patienterne har til vedligeholdelsestræningen, som er beskrivende for, hvordan den håndteres og inkorporeres i det omgivende hverdagsliv. Halvdelen af patienterne tilgår vedligeholdelsestræningen som et *arbejde*, hvilket også er det erfaringsnære begreb de anvender om vedligeholdelsestræningen (28:2+5+11,17:8,18:5,26:16,20:10,19:8). Netop *arbejds*-tilgangen vil vi se nærmere på i det følgende:

"Jeg ved jo godt at genoptræningen er rigtig vigtig for mig (...) Men jeg tænker det egentligt lidt som ekstra arbejde, det gør jeg faktisk (...) Men 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" (28:5ff).

Bente beskriver, at hun anser og betragter vedligeholdelsestræningen som en form for *arbejde*, hvilket gør det nemmere for hende at komme til vedligeholdelsestræningen (28:2). Bente er i fleksjob, men de mange timer hun bruger om ugen på at vedligeholde og træne sit handicap, og de mere end 7 timer hun bruger ugentligt på et skjult handicap, bidrager til følelsen af fuldtidsarbejde. Bente er ikke alene om at betragte vedligeholdelsestræning som et *arbejde*. Kamma beskriver:

"Genoptræningen er en del af mit liv. Vi har børnebørn relativt langt væk, og der tænker jeg da lidt over hvis jeg skal derover nogle dage, om det rammer en eller to dage, hvor jeg skal til genoptræning. Hvis det rammer sådan, at det er to dage jeg ikke kan komme til genoptræning, jamen det vil jeg ikke ret gerne have, fordi 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" (17:8).

Kamma har levet med sclerose i mere end 25 år, og det er for hendes vedkommende blevet en del af livet. Hun er klar over, hvor vigtig vedligeholdelsestræning er for hendes funktionsniveau, og hun aflyser derfor nødt. Det er interessant, at Kamma ligesom tilfældet er hos Bente, tilgår vedligeholdelsestræningen som et *arbejde*. Dette *arbejde* er blevet en del af hendes rutine, som hun planlægger andre aftaler efter, som det ville være tilfældet med et decideret *arbejde* (17:6). Kendetegnene for Kamma og Bentes tilgang til træningen som et *arbejde* omhandler flere aspekter. Blandt andet står det *tidsmæssige* aspekt centralt, idet mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser bruger meget tid på symptomkontrol og regimenødvendigheder, som i sig selv kan bidrage til oplevelsen af et *arbejde*. Desuden er vedligeholdelsestræning vigtig og nødvendig at komme til, hvis de vil vedligeholde funktionsniveau eller forhale forringelser. Vedligeholdelsestræningen bliver derfor, ligesom et arbejde, dagsordensættende og noget de planlægger resten af deres tid ud fra (17:6,28:6).

Under interviewet med Kristian, hvor hans samlever Anna også var til stede, forklarer de forskellen på vedligeholdelsestræning og medlemskabet i Parkinsonforeningen. De mener, at én af de største forskelle er det sociale aspekt, som de i høj grad finder i Parkinsonforeningen med begrundelsen: *"Det er der, hvor de udveksler de ting, som man nok også kunne gøre ved fysioterapeuten, men ved at det sådan mere er en arbejdsplads, hvor de har en time, og så er der ikke meget mere der, for så kan vi ikke nå mere"* (19:8). Kristian og hans samlever oplever fysioterapiklinikken som Kristians *arbejdsplads*, da det er stedet han træner eller rettere *arbejder* for at forhale forringelser. Det giver derfor også mening for Kristian, at parkinsonsholdet ikke er et udpræget socialt hold, der udveksler erfaringer og oplevelser, da det ikke hører sig til på en arbejdsplads. I stedet skal der arbejdes den time træningen varer.

For patienterne gælder, at idet vedligeholdelsestræning betragtes som et *arbejde*, oplever de at have noget at stå op til. For manges vedkommende bliver vedligeholdelsestræning et af de få faste holdepunkter i hverdagen, idet langt størstedelen af patienterne ikke kan arbejde eller i forvejen er udenfor arbejdsmarkedet grundet pension (23,18,25,26,22,17,24,21,27,19,20). Patienterne oplever derfor, at have meget tid til at følge de indre strømme af bevidstheder og indskydelser i hverdagen, hvilket for halvdelen af patienterne

bidrager til, at de i stedet betragter vedligeholdelsestræningen som et fast *arbejde*, for at være bundet mere op af den *ydre tid*, for netop at skjule eller glemme de flydende tilstande, som hverdagen uden et arbejde kan forårsage.

Ifølge Schutz er mennesket underlagt to former for tid, nemlig den *ydre* og den *indre tid*. Den *indre tid* (*durée*) er en bevidsthedsstrøm af indre oplevelser og begivenheder, der griber ind i hinanden, og som ikke er opdelt i fortid, nutid og fremtid. I stedet vil oplevelserne flyde sammen, da nutidige oplevelser kan forbindes med fortidige begivenheder og minder. Ligeledes kan fortiden opfattes og forbindes med fremtidens begivenheder (Bech-Jørgensen 2005:15). Den *ydre tid* er derimod kronologisk tid (Schutz 2005:39), også kaldet for normaltiden eller klokketiden, hvor begivenheder er tidsmæssigt struktureret i en rækkefølge. De to forskellige former for tid, *ydre* og *indre*, er usammenlignelige, men kan forbindes idet den *indre tids* begivenheder ved hjælp af refleksionen, kan blive projiceret over i den *ydre tid* (Bech-Jørgensen 2005:16). Alle mennesker har både den *indre* og den *ydre* tidsopfattelse som en integreret del af bevidstheden, men det der afgør, hvorvidt individet oplever tiden som henholdsvis mere *ydre* eller *indre*, afhænger af de konkrete situationelle omstændigheder, der omgiver det enkelte individ (Jørgensen 2006:129). Det er dermed i høj grad individets *livsomstændighed*, som vi redegjorde for i kapitel 3, der er afgørende for individets tidsopfattelse.

Når patienterne anser vedligeholdelsestræning for et *arbejde*, kan det begrundes med, at de forsøger at projicere den *indre tids* flydende tilstande over i den *ydre tid* (Bech-Jørgensen 2005:16). Under interviewet med Keld, spørger vi ham om, hvorvidt han er tilfreds med, at vedligeholdelsestræning foregår om formiddagen. Hertil svarer Keld: "*Jeg ved ikke om det sådan sidder i en fra arbejdslivet, at det er om formiddagen at der arbejder man, og så holder man fri om eftermiddagen*" (20:10). For Keld har træningen overtaget det formiddagsarbejde, han tidligere udførte på gården. Ved at identificere træningen som det *arbejde* han tidligere udførte om formiddagen, undgår han netop at komme udenfor de *ydre* begivenheder og de sociale strukturer, som eksisterer i den *indre tid*. For andre mennesker kan det måske lyde tillokkende at være udenfor den kvantificerede tids pres, da mange kan være bundet meget op af den *ydre tid*. For patienterne kan den *indre tids* flydende tilstande blive for uholdbar, ustabil og ustruktureret. De har behov for, at føle sig bundet op af den *ydre tid*, hvilket blandt andet gøres ved at anse og betragte vedligeholdelsestræningen som et *arbejde*. Vi har tidligere beskrevet, at vedligeholdelsestræningen er en fleksibel ordning, hvor patienterne har mulighed for at komme før eller efter det fastsatte træningstidspunkt for det givne hold. Grethe beskriver, hvorfor hun altid påregner at komme præcis til det fastsatte træningstidspunkt:

"Det er jo fra 9-10, og jeg har jo altid været klar over, at når man skal møde, så skal man møde. Man skal jo møde og være der den time. Der er nogen der først kommer 9.15, og hvis man skulle møde på arbejde, så skulle man jo også møde til den tid" (18:5).

Det er vigtigt for Grethe at komme præcist til vedligeholdelsestræningen starter kl. 9, hvilket hun også ville gøre, hvis hun skulle møde på arbejde. Hun benytter sig derfor ikke af den fleksibilitet, som der stilles til rådighed i træningen. Grethe møder desuden op til træningen nyvasket og iført almindelig hverdagstøj og smykker, og det er således ikke til at se, at hun skal til træning og ikke på arbejde (18:2,1:2). Grethe er ikke den eneste, der forsøger at strukturere hverdagen efter den *ydre tid*. I kapitel 3 har vi redegjort for Strauss' kategorier, hvori 'at organisere sin tid' er ét af de områder som også beskriver, hvordan patienterne har forskellige strategier til, hvordan de organiserer hverdagen efter deres fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. Rasmus forsøger, ligesom Grethe, at strukturere hverdagen efter den *ydre tid*:

"Jeg sørger også for at komme op til nogenlunde samme tid hver dag. Det må ikke begynde at flyde ud eller bytte om på dag og nat, det går slet ikke, så der har jeg nogle helt bestemte vaner. For hvis ikke jeg 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" (23:11f).

Rasmus er bange for, at de flydende tilstande vil overtage hans hverdag, og derfor forsøger han at strukturere hverdagen efter den *ydre tid*. På den måde bliver Rasmus en 'del af samfundet' idet, at han ikke overgiver sig til den *indre tid* (Bech-Jørgensen 2005:16). Vi kan stille spørgsmålet, hvorfor det forholder sig således, at halvdelen af patienterne betragter vedligeholdelsestræning som et decideret *arbejde*, og hvorfor langt størstedelen forsøger at projicere den *indre tid* over i den *ydre*? Svaret skal findes i, at det er forskellige strategier og teknikker til at skabe indhold og stabilitet i en hverdag, der i forvejen er præget af *forskydninger*, *skred* og *brud*, jf. kapitel 3. Ved at tilgå vedligeholdelsestræning som et *arbejde*, forsøger patienterne at indgå indenfor de sociale strukturer og derved forblive en 'del af samfundet'. *Arbejdet* indgår derfor i hverdagslivet som en normaliseringsproces, der gør, at patienterne til en vis grad er bundet af den *ydre tid*, i modsætning til det omgivende hverdagsliv, som ofte er bundet op på *indre tid*. Dog afhænger oplevelsen af *indre* og *ydre tid*, og i hvor høj grad træningen opfattes som et *arbejde* af, hvorvidt patienterne i forvejen er bundet af den *ydre tid* i forhold til arbejde, familiesituation og lignende. Der går derfor også en række karakteristika igen blandt de patienter, der tilgår træningen som et *arbejde*; deres handicap eller funktionsnedsættelser er meget invaliderende, og for størstedelen gælder, at den *indre tids* flydende tilstande er

dominerende. De befinder sig udenfor arbejdsmarkedet og er i en familiesituation, hvor der ikke længere er hjemmeboende børn. Selvom vedligeholdelsestræningen i sig selv kan minde patienterne om, at de i forhold til deres fysiske handicap eller funktionsnedsættelser afviger fra det 'normale', kan arbejdstilgangen være med til at opnå en følelse af, at indgå i samfundet på lige fod med andre.

Opsamling - Vedligeholdelsestræning som del af hverdagslivet som projekt

For at forstå hvordan mennesker med svære fysiske handicap og funktionsnedsættelse oplever vedligeholdelsestræning, dens betydning og hvordan de inkorporerer den i hverdagslivet, skal vi være opmærksomme på det projekt vedligeholdelsestræningen indgår i. Vedligeholdelsestræning som handling skal forstås i lyset af, hvilket projekt denne handling er en del af, hvilke motiver der ligger bag handlingen, hvilken mening handlingen tillægges samt handlingens tidsstruktur (Jørgensen 2006:128). Et projekt er ifølge Schutz forbundet med, at vi kan forestille os den afsluttede og udførte handling (*act*), som er formålet for de igangværende handlinger (*actions*). Selve handlingen er den menneskelige adfærd, vi udfører i den igangværende proces på baggrund af erfaringer fra tidligere projekter. Vi tillægger fremtidige handlinger mening gennem tolkning af tidligere erfaringer. Det er derfor i særdeleshed den *biografiske betingede situation*, der er bestemmende for de fremtidige handlinger, og de meninger vi tillægger disse (Jørgensen 2006:130). Igangværende handlinger (*actions*) er med til at indfri projektets mål (*act*), og det er netop denne fremtidige afsluttede handling, man har for øje og kan forestille sig afsluttet undervejs i projektet (Schutz 2005:43).

Vedligeholdelsestræning, dens betydning og inkorporeringen af denne i hverdagslivet, kan betragtes som projekter med dertilhørende motiv, mening og tidsmæssig struktur. For mennesker med svære fysiske handicap og funktionsnedsættelser bliver vedligeholdelsestræning et projekt, som overordnet tager udgangspunkt i, at vedligeholde handicap og funktionsnedsættelser som et aspekt af patienternes *transformative rejse*, som beskrevet i kapitel 3. En del af projektet omhandler patienternes deltagelse i den ugentlige træning på trods af daglige smerter, træthed, lægebesøg og psykiske op og nedture som *muldvarpe-tilstanden*, der er det erfaringsnære begreb fysioterapeut Lisbeth anvender om patienternes tilstand, hvor de dykker psykisk (29:3). Det kan i sig selv være en kamp at komme til træningen, både fysisk og psykisk, hvilket tages med i patienternes beregning af, hvorvidt de kan overkomme og har overskud til at deltage i den pågældende træning (29:3,23:8). Fælles for patienternes projekter er, at motivationen til at deltage i vedligeholdelsestræningen på trods af smerter, træthed eller lignende omhandler en bevidsthed om, at træningen forbedrer deres fysik, omgivende kan resultere i et større energiniveau, mindske stivhed eller vedligeholde det opnåede funktionsniveau – det er en nødvendighed (22:3,17:3,26:4,18:3).

Projektet indeholder et særligt tidsperspektiv, hvor fortid, nutid og fremtid er blandet i et tidsmæssigt miksgrundet tidligere erfaringer og fortolkninger af disse, der har betydning for fremtidige handlinger. Derfor er det ifølge Schutz vigtigt at sondre mellem to former for motiver bag projektet – *for at-motiver* og *fordi-motiver*. *For at-motiver* henviser til selve *målet* for handlingerne, der skal tilvejebringes i fremtiden. *For at-motiverne* refererer derfor til fremtiden, og i den igangværende handlingsproces, er det udelukkende dette motiv, der er for øje (Schutz 2005:45f). Patienterne motiverer deres deltagelse i vedligeholdelsestræning med, at det er en decideret *nødvendighed*, som vi gennemgik tidligere. Træningen bidrager til, at patienterne kan leve med handicap og funktionsnedsættelser i hverdagen, og opretholde en tålelig tilværelse på trods af smerter, træthed, stivhed osv. Patienterne motiverer dermed deres deltagelse i vedligeholdelsestræningen med følgende *for at-motiv*:

- At vedligeholde et givent funktionsniveau eller forhale forringelser som følge af handicap og funktionsnedsættelser, og derigennem forsøge at opretholde et så normalt fungerende hverdagsliv som muligt.

Under deltagerobservationen og i patientinterviewene blev det tydeligt, at der eksisterer et overordnet *for-at motiv* for deltagelsen i vedligeholdelsestræningen, præsenteret ovenstående, mens der eksisterer forskellige *fordi-motiver*. Der er her tale om *fordi-motiver*, der refererer tilbage til oplevelser i fortiden, der har betydning for, hvordan vi agerer og hvorfor. *Fordi-motiver* omhandler derfor de bagvedliggende årsager til en handling (Schutz 2005:46). Det som er afgørende for, hvordan patienterne oplever vedligeholdelsestræningen skal dermed findes i, hvilke motiver de tilgår træningen med. Nedenstående viser de fire *fordi-motiver* eller begrundelser vi på baggrund af kapitel 3 og 4 har identificeret hos patienterne på tværs af holdene:

- Nødvendighed – den fysiske trænings nødvendighed
- Socialt samvær - ikke-sygdomsrelateret fællesskab
- Socialt samvær med ligesindede - sygdomsrelateret fællesskab
- Træning som arbejde - normaliseringsproces

Typologi - oplevelse af vedligeholdelsestræning

På baggrund af kapitel 3 og 4, og med udgangspunkt i Schutz' begrebsapparat, vil vi i det følgende præsentere en opsamlende typologi over forskellige patienttyper og deres oplevelser af vedligeholdelsestræning samt den betydning vedligeholdelsestræning har for hverdagslivet. Typologien tager således afsæt i patienternes forskellige ovenstående *fordi-motiver*, deres oplevelser og håndtering af vedligeholdelsestræning samt de fællesskabsformer, der udspringer på baggrund af relationen til de andre patienter. Nedenstående typologi bliver derfor 2. ordens konstruktioner over nogle af de forhold patienterne oplever. Vi kan på tværs af det empiriske datamateriale identificere fire typiske patienttyper med forskellige indstillinger og oplevelser af fænomenet vedligeholdelsestræning, og hvordan den indgår i hverdagen. Typologien i det følgende skal forstås som en konstrueret model over de typiske handlingsforløbsmønstre i det empiriske datamateriale, hvortil vi har knyttet patienttyper, der indeholder elementer, der er afgørende for at kunne udføre handlingsforløbsmønstrene. Hver patienttype tager således udgangspunkt i de forskellige *fordi-motiver*, som udgør grundlaget for handlingerne (Jørgensen 2005:138). Typologien er derfor en social konstruktion (2.ordens konstruktion), vi som forskere har dannet på baggrund af patienternes subjektive udsagn og meninger (1.ordens konstruktion), som er medvirkende til, at vi kan begribe og forstå den sociale virkelighed.

Ad 1: Den fysisk orienterede

Den fysisk orienterede er den type, hvis handicap og funktionsnedsættelser endnu ikke har udviklet sig til et så kritisk stadie, at det er invaliderende for andre aktiviteter i hverdagslivet. Handicap og funktionsnedsættelser som *livsomstændighed*, opleves som umærkelige *forskydninger*, og har derfor ikke affødt brudlignende forandringer i hverdagslivet. Det omgivende hverdagsliv er således stadig præget af mange aktiviteter. Vedligeholdelsestræning er derfor blot én hverdagslivsaktivitet blandt flere, såsom deltagelse i arrangementer i patientforeninger, familie og fritidsinteresser. Denne type indgår derfor i flere forskellige sociale fællesskaber i hverdagslivet, og netop derfor oplever denne type ikke et decideret behov for at indgå i et fællesskab med andre patienter. Derimod oplever typen vedligeholdelsestræning som en *nødvendighed*, og det primære *fordi-motiv*. Vi vil tilføje at vedligeholdelsestræningen overordnet anses som en *nødvendighed* af alle fire identificerede typer, men at den vægtes højest af *den fysisk orienterede* type. Træningen drejer sig således om det rent kropslige og tilgangen til træningen er derfor overvejende mekanisk. En repræsentant for denne type siger:

"Altså jeg kan ikke undvære det, for så bliver mine muskler stive, det gør de. (...) Så jeg skal simpelthen træne. Det er jo selvfølgelig også noget med den sygdom jeg har, som man fokuserer mere på. For nogle år siden, når jeg var på sclerosecenteret, der fik jeg af vide at jeg ikke måtte træne så meget, men at jeg skulle holde pause. Men det er jo ligesom vendt de sidste par år. For nu skal jeg jo bare klø på. Hvis jeg ikke trænede, så havde jeg siddet i en kørestol nu, det er der overhovedet ingen tvivl om"(17:3).

Det drejer sig om, at holde handicap og funktionsnedsættelser i skak så længe som muligt. Fællesskab og det sociale på holdet opleves som noget sekundært. Det er rart at det er der, men der er ikke et egentligt behov for det, da det bliver dækket i det omgivende hverdagsliv. *Den fysisk orienterede* koncentrerer sig om og under træningen for at sikre det bedst mulige træningsmæssige udbytte. Typen gør derfor heller ikke noget særligt væsen ud af sig i forhold til de andre patienter.

Ad 2: Den begrænset fællesskabssøgende

Denne type ønsker et godt forhold til de andre patienter, men det skal være et fællesskab uden etiske forpligtigelser og langsigtede engagementer, der når som helst kan brydes op. Typen stræber efter de nyere fællesskabsformer som *gesellschaft* og det *æstetiske fællesskab*, og ønsker ikke at investere hele sin personlighed i træningsfællesskabet. Fællesskabet med andre patienter afgrænser sig tidsligt og rumligt til blot at foregå under vedligeholdelsestræningen, og typen ønsker altså ikke herudover, at investere hverken tid eller interesse heri. *Den begrænset fællesskabssøgende* tilgår og oplever derfor vedligeholdelsestræning som ét ud af mange knagefællesskaber. Typen adskiller sig fra *den fuldt fællesskabssøgende* idet sygdom og erfaringsudveksling for *den begrænset fællesskabssøgende* ikke er fællesskabets omdrejningspunkt. Typen har ikke behov for eller lyst til at tale med andre patienter om sygdom. I stedet vil hverdagens almindeligheder være det samtaleemne, denne type mener, skal være omdrejningspunktet for træningsfællesskabet. Holdningen for denne type er, at man *har* et handicap eller funktionsnedsættelse, man *er* det ikke, og typen tager derfor et aktivt valg om ikke at beskæftige sig yderligere med det.

Den begrænset fællesskabssøgende lever et forholdsvis almindeligt hverdagsliv, og er enten nydiagnosticeret eller har tidligere oplevet kronisk sygdom som et decideret *brud*, men på grund af typens ressourcestærke *biografisk betingede situation*, opleves handicap eller funktionsnedsættelser ikke længere således, men nærmere som en del af livet. Netop derfor orienterer typen sig heller ikke imod fællesskaber, hvis omdrejningspunkt er sygdom og handicap. Handicap og funktionsnedsættelser er ikke invaliderende for hverdagslivet, og *den begrænset fællesskabssøgende* bruger derfor meget tid på forskellige aktiviteter og fritidsinteresser, der betyder, at hverdagen i høj grad er struktureret efter den *ydre tid*. Typen erkender derfor

også, at træningsøvelser i hjemmet ikke foretages særlig ofte, da hverdagen indeholder mange andre aspekter end blot handicap eller funktionsnedsættelse. Kendetegnet for typen er desuden, at familien spiller en vigtig rolle for, hvordan hverdagslivet håndteres med et svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse.

Ad 3: Den fuldt fællesskabssøgende

Denne type oplever vedligeholdelsestræning som en mulighed for, at opleve samvær med andre mennesker i en lignende situation. *Den fuldt fællesskabssøgende* søger efter lokale fællesskaber, der kan tilbyde typen erfaringsudveksling, hvorved der kan opnås et fælles grundlag, sammenhold og forståelse for, hvordan hverdagen håndteres med kronisk sygdom og følgerne heraf. Typen søger mere traditionelle fællesskabsformer som *gemeinschaft* og det *etiske fællesskab*, der tilbyder et holdbart, forpligtende og langsigtet engagement til andre, hvor typen ønsker at engagerer sig fuldt ud. Denne type efterstræber fællesskaber indeholdende *vi-relationer* med høj grad af intimitet, der kan tilbyde en fast og varig kollektiv identitet gennem sikkerhed og tryghed til andre ligesindede. Typens hverdagsliv er kendetegnet ved, at indeholde elementer af ensomhed og social isolation, og typen forsøger gennem vedligeholdelsestræning og andre aktiviteter, at opnå følelsen af at indgå i fællesskaber. *Den fuldt fællesskabssøgende* stræber desuden efter familiens forståelse og accept - især fra ægtefællens side. Ofte har dette ikke den ønskede effekt, og derfor må disse aspekter findes andetsteds. En repræsentant for denne type lyder således:

"Det er da rarest at være på et hold, men jeg kunne da godt tænke mig at det var nogle lidt mere friske typer, for at sige det mildt. De gamle springgymnaster der, altså de kommer jo ikke med så mange input. Jeg kunne godt tænke mig at der var lidt mere snak, og det var nogle lidt mere friske folk. Men jaja (...) Det er det der med at have mennesker omkring en. Jeg er jo meget alene her i huset, så det er altså rart at se andre mennesker" (23:8).

Typen er diagnosticeret med en progressiv sygdom, der glidende forværres, og besværliggør hverdagens aktiviteter. Typen er bange for, hvordan sygdommen på sigt vil udvikle sig, og den største frygt er, at sygdommen vil overtage magten. *Den fuldt fællesskabssøgende* befinder sig grundet den progressive sygdom udenfor arbejdsmarkedet, hvilket betyder at tid og struktureringen af denne opleves med udgangspunkt i den *indre* tid. Oplevelsen af tid som *indre* betyder, at tid kan opleves som noget, der er meget af og som forsøges udfyldt. For *den fuldt fællesskabssøgende* er vedligeholdelsestræning derfor noget tiden udfyldes med samtidig med, at den er en af typens eneste aktiviteter, hvor det forventes at vedkommende befinder

sig et bestemt sted på et bestemt tidspunkt. Gennem træningen oplever typen derfor også at være bundet op af den *ydre tid*. Træningen er derfor med til at udfylde og reducere den megen *indre tid* hverdagslivet er omgivet af, og giver typen en fornemmelse af at være en 'del af samfundet'.

På trods af at *den fuldt fællesskabssøgende* søger tætte lokale fællesskaber, forsøger typen ikke aktivt under vedligeholdelsestræningen at etablere og opretholde fællesskaber til andre patienter. I stedet forholder typen sig mere passivt med en forhåbning om, at andre patienter tager kontakten.

Ad 4: Den normalitetssøgende

Den normalitetssøgende er meget begrænset af sit handicap eller funktionsnedsættelse i hverdagslivet. Denne type har levet med handicap eller funktionsnedsættelse i en årrække, og den *tidslige* og *processuelle* udvikling betyder, at diagnoserne er meget progredierede. Hverdagslivet er derfor i høj grad centreret omkring symptomkontrol og regimenødvendigheder herunder vedligeholdelsestræning og sociale aktiviteter og gøremål må planlægges ud fra disse hensyn. Handicap og funktionsnedsættelserne fylder meget både i *den normalitetssøgende* hverdag og bevidsthed, og begrænsningerne er nået til et stadie, hvor typen ikke længere er i stand til at varetage et fuldtidsjob. Typen befinder sig derfor enten på arbejdsmarkedet i form af fleks- eller skånejob eller er allerede udtrådt af arbejdsmarkedet med førtids- eller folkepension. *Den normalitetssøgende* bliver i hverdagslivet ofte mindet om, at typen er anderledes, da fysikken besværliggør og begrænser mulighederne for at færdes frit, både i privaten men i særdeleshed i det offentlige rum. Fysisk udfoldelse, færden i hjemmet eller i det offentlige rum, foregår ved hjælp af hjælpemidler såsom rollator, krykker, kørestol, elektrisk crosser og handicapbil. Dog må typen nogle gange opgive at deltage i sociale arrangementer, rejser eller private gøremål, da de rent praktiske foranstaltninger er for besværlige, og følelsen af at være en byrde bliver for stor. Der bruges meget tid på at planlægge og forudsige hvilke hjælpemidler, der er behov for at medbringe, når typen alligevel bevæger sig ud på nye og ukendte steder. Dette lykkes dog ikke altid, hvilket opleves som nederlag, der ofte resulterer i, at *den normalitetssøgende* ikke ønsker at færdes det pågældende sted igen. Typen affinder sig derfor med ikke at kunne færdes alle steder, selvom dette afføder dybe afsavn til f.eks. at befinde sig på stranden, rejse og gåture i naturen.

Eftersom *den normalitetssøgende* er dybt afhængig af sine hjælpemidler, oplever typen ofte af andre mennesker ser skævt til dem, undlader at tale til dem, eller direkte tager afstand til dem. Typen mener, at dette skyldes, at andre mennesker er bange for det, der er anderledes. *Den normalitetssøgende* bliver derfor dagligt mindet om sit handicap eller funktionsnedsættelse, enten af andre eller pga. de begrænsninger det fysiske funktionsniveau medfører. For typen bliver fællesskaber med andre patienter sekundært, da det kom-

mer i baggrunden til fordel for symptomkontrol og regimenødvendigheder. *Den normalitetssøgendes* hverdagsliv er som følge af ovenstående forhold i meget høj grad struktureret omkring den *indre tids* flydende tilstande. Derfor stræber typen efter at skabe stabilitet og indhold i hverdagen således, at hverdagslivet fungerer normalt og efter faste rytmer, og forsøger derfor at projicere den *indre* tid over i den *ydre*. I den forbindelse benytter *den normalitetssøgende* sig af en lang række teknikker eller strategier for at leve så normalt et liv som muligt. En blandt flere teknikker er '*passing*', hvori typen forsøger at skjule sit handicap, for at undgå potentielt stigma. En anden teknik er, at typen tilgår og benævner vedligeholdelsestræningen som et decideret *arbejde*. Vedligeholdelsestræning er én af de eneste aktiviteter denne type foretager sig, som er bundet op på den ydre tid, og bliver således hverdagslivets faste omdrejningspunkt, som gør det nemmere at skabe en stabil hverdag. For nogle *normalitetssøgende* gælder det yderligere, at træningen overtager den tid og plads der før blev brugt på arbejdsmarkedet, og på den måde oplever typen stadig at bidrage med noget til samfundet. Arbejdstilgangen er derfor motiverende for typens træningsfremmøde, og vedligeholdelsestræningen indgår derfor i *den normalitetssøgendes* hverdagsliv som en normaliseringsproces.

Typologien udgør fire patienttyper, som er konstrueret på baggrund af Schutz' metodologi. Typologien er konstrueret med et induktivt afsæt, der baserer sig på undersøgelsens 12 patientinterview, og er derfor 2. ordens konstruktioner. Typologien over patienttyperne skal forstås som rene typer, og kan derfor ikke nødvendigvis genfindes i deres rene form. Én patient kan derfor indeholde elementer fra flere patienttyper på én gang, særligt da oplevelsen af handicap og funktionsnedsættelser er *situationelt* betinget. I kapitel 3 præsenterede vi forandringskontinuummet *forskydning, skred og brud* til at forstå patienternes oplevelse af hverdagslivet med et handicap eller funktionsnedsættelse og udviklingen heri. I typologien har vi også forsøgt at inddrage disse forhold, da de fire patienttyper netop skal illustrere, hvordan hverdagslivet med handicap, funktionsnedsættelser og vedligeholdelsestræning kan opleves og udvikle sig forskelligt i takt med *tid* og *proces*, og dermed hvor patienten befinder sig på *den transformative rejse*. Det er derfor vigtigt at pointere, at den samme patient over tid og gennem den *transformative rejse* kan bevæge sig fra én patienttype til en anden.

5 | Fysioterapeutens rolle

I denne del af analysen belyser vi et forhold, vi under deltagerobservationen og i særdeleshed under patientinterviewene blev opmærksomme på, havde stor betydning for patienternes oplevelse af træningen; nemlig fysioterapeuten. I de efterfølgende patientinterviews, roste og fortalte langt størstedelen positivt om fysioterapeuterne (28:5,25:4,24:1,27:4,26:7,19:1,20:7,21:6,22:8). Fysioterapeuterne er med til at konstruere patienternes oplevelse af vedligeholdelsestræningen, og dermed også hvordan de håndterer deres handicap eller funktionsnedsættelser i hverdagslivet, og netop derfor mener vi det er vigtigt også at inddrage fysioterapeuterne i analysen.

Vi ser derfor nærmere på, hvilken rolle fysioterapeuterne har for patienternes oplevelse af vedligeholdelsestræning. Vi fokuserer på de forhold patienterne oplever, er afgørende for en god relation til fysioterapeuten, hvilke egenskaber der kendetegner 'den gode fysioterapeut' og hvilke idealer fysioterapeuterne selv mener, det er vigtigt at arbejde ud fra og forsøger at efterleve under vedligeholdelsestræningen.

Overordnet ser vi fysioterapeutens rolle som en *facilitator*. Ordet facilitator kommer af det franske 'facile', der betyder nemt eller let. Rollen som facilitator ser vi derfor, som en disciplin fysioterapeuterne skal forsøge at mestre, og hvis formål er, at gøre det nemmere for patienterne at nå deres mål i vedligeholdelsestræningen.

Interaktion omkring fysisk træning

I nedenstående vil vi undersøge interaktionen mellem fysioterapeut og patienter, som relaterer sig til den fysiske træning. Overordnet omhandler afsnittet de forskellige måder fysioterapeuten forsøger at styrke patienternes motivation på. De forskellige strategier hertil kan forstås som fysioterapeuternes *fordi-motiver*, som er årsagerne der ligger bag handlingerne, der har til formål at indfri *for-at-motivet*: at hjælpe patienterne med at vedligeholde og forhale handicap og funktionsnedsættelser. *Fordi-* og *for-at motivet* bliver derfor de 'underhandlinger', som tilsammen har til hensigt at indfri målet for fysioterapeuternes overordnede projekt (Schutz 2005:46, Jørgensen 2006:128). Fysioterapeuternes projekt bliver derfor at være med til at understøtte patienterne på deres *transformative rejse*, som omhandler forandringer fra fortid til nutid og fremtid.

Blandt fysioterapeuterne var der under fokusgruppeinterviewet enighed om, at: *"vi kan ikke lave motivation, den har folk selv, men vi kan skabe et grundlag for, at de kan danne sig eller skabe motivation"* (30:13). Under deltagerobservationen blev vi opmærksomme på en række forskellige måder, fysioterapeuterne forsøger at styrke motivationen. Under træningen bevæger fysioterapeuterne sig rundt i rummet og spørger på skift patienterne *"om de har brug for hjælp eller retter på deres træning"* (10:2). Én af strategierne til at styrke motivation blandt patienterne er at *rose og støtte*. Ros og støtte kommer ofte til udtryk gennem udtalelser fra fysioterapeuten som: *"hvor er du sej, godt gået"* og *"det er flot"* (3:2,11:2). De forskellige rosende og støttende bemærkninger bidrager, ifølge patienterne, til at træningsgejsten nemmere opretholdes (22:9,25:8,3:3,9:4).

En anden motivationsfaciliterende strategi er at *presse og udfordre* patienterne. Nogen gange benytter fysioterapeuterne sig af at presse trætte eller uoplagte patienter gennem træningen:

Ingrid (...) holder pauser og siger, at det er hårdt – hun bliver motiveret af fysioterapeuten til at holde ud, og fysioterapeuten siger til hende 'nu er der kun 3 minutter tilbage, nu er der kun 2 minutter tilbage' (1:4).

Fysioterapeuten forsøger at guide og tale patienterne gennem vedligeholdelsestræningen. I andre tilfælde gør fysioterapeuterne opmærksom på, at øvelserne er blevet for lette, og udfordrer og presser patienterne til eksempelvis at løfte flere kilo (9:3,16:2,8:2,13:4). På den måde skabes der variation i vedligeholdelsestræningen, hvilket i sig selv er motiverende (23:10,30:13). Fysioterapeuten Mads foreslår også det han kalder *'kun-engang-imellem-øvelser'*, som betyder, at han lader det være op til patienten at vurdere, om der er overskud til mere træning (4:3).

Fysioterapeuterne benytter sig også af forskellige metoder, hvorpå de kan måle og veje, hvordan det går med patientens vedligeholdelsestræning. De gør derfor ofte opmærksom på, at det er vigtigt at skrive sine træningsresultater ned, så det er nemmere at følge med i fremskridt, tilbageskridt, eller om træningen ligger på et forholdsvis stabilt niveau (10:2). Træningsresultaterne bliver således en slags faktuel dokumentation. Fysioterapeuterne benytter på samme måde forskellige tests for at skabe overblik over, hvordan det står til med patienten. Især Lisbeth tester ofte patienterne, da *"(...) jeg skal jo prøve at 'skubbe' på dem hele tiden, så meget som muligt. Og det gør jeg så ved at teste (...) så har de lidt et mål om hele tiden at blive bedre"* (29:2). På den måde forsøger hun at facilitere en mere langsigtet motivation. Lisbeth anvender det erfaringsnære begreb *'indpisker'* om sin rolle som fysioterapeut, og uddyber det med at: *"det er at man er en igangsætter"* (29:1+4,30:14). Mads nikker genkendende til denne rolle, men tilføjer: *"jeg har ikke for-*

nemmelsen af, at alle skal piskes. Det handler meget om fornemmelse" (30:14f). Der gøres opmærksom på, at et indgående kendskab til den enkelte er afgørende for vurderingen af, hvilke strategier der kan anvendes i forhold til at facilitere motivation. Under fokusgruppeinterviewet forklarer fysioterapeuterne desuden, at deres rolle ikke kun er at 'piske'. Fysioterapeuterne skal også være opmærksomme på, at bremse nogle af patienterne således, at de ikke overtræner for *"man kan ikke træne sygdommen væk"* (29:10). Som gennemgået benytter fysioterapeuterne sig af både langsigtede og mere kortsigtede strategier til at facilitere motivation, og især fornemmelsen af og kendskab til den enkelte har betydning for, hvilke strategier der bringes i spil og hvilke *fordi-motiver*, der ligger bag fysioterapeuternes handlinger. Overordnet mener fysioterapeuterne, at *"det er vigtigt at få folk til at tænke, og så få dem til at sætte sig nogle mål, på et eller andet plan. Og så må vi være med til at støtte, samle op og konkretisere dem i nogle håndgribelige mål"* (30:3). Indgående kendskab til patienten har ikke alene betydning for, hvilke strategier der kan anvendes i forhold til motivationsfacilitering, men også i forhold til hvilken måde interaktionen omkring den fysiske træning udfolder sig:

Når Mads spørger Grethe og Krista om, hvordan det går med dem svarer de kort, og det virker som om at de altid siger, at de har det fint. Mens Grethe senere er i gang med at øve på 'forhindringsbanen', hvor hun balancerer på en række redskaber og skal gå hen over nogle ting, holder Mads øje med, hvordan hun klarer det. 'Det går da godt' siger han, og han tilføjer 'du er da blevet bedre til at balancere, selvom jeg kan se, at det er noget du gerne vil have overstået'. 'Ja det er godt nok', svarer hun – og det er den slags svar, jeg har lagt mærke til, at hun tit svarer med. Mads stopper samtalen her, og går videre (6:2).

Ovenstående feltnoteuddrag illustrerer, hvordan fysioterapeuten er med til at facilitere, at patienterne ikke *taber ansigt*. Al interaktion er ifølge Goffman kendetegnet ved, at aktørerne sammen opretholder en bestemt definition af situationen (Goffman 1990B:141). Hver aktør har et selvbillede eller et *ansigt*, som anvendes i situationerne, og derfor er *ansigtsarbejde* altid en del af interaktionen (Goffman 2004:39f). *Ansigtsarbejde* er de handlinger aktørerne foretager i overensstemmelse med *ansigtet*. *"Ansigtsarbejde modvirker "episoder" – det vil sige hændelser hvis symbolske implikationer i praksis truer ansigtet"* (Goffman 2004:45f). Feltnoteudraget er et billede på, hvordan fysioterapeuten udfører *ansigtsbevarende handlinger*, og derfor handler i overensstemmelse med Grethes *ansigt*, der ikke ønsker at gøre så meget væsen ud af sig eller tiltrække opmærksomhed. Grethe, som vi placerer indenfor *den fysisk orienterede patienttype*, udtaler i overensstemmelse med sit *ansigt*, at *"der jo egentligt ikke er ret meget kontakt med ham (fysioterapeuten red.)"* og begrundet det med, at hun ikke har et egentligt behov for det, *"fordi jeg kan jo det hele (...) Jeg spørger jo ikke, og tager bare noget og går i gang"* (18:8).

Ovenstående viser, at den enkeltes *ansigt* har stor betydning for, hvilken type af interaktion, der kan udspille sig mellem fysioterapeut og patient, da nogle ønsker at indvie fysioterapeuten i fortrolige aspekter, mens andre har en mere anonym tilgang. Interaktionen handler dog ikke kun om den fysiske træning, som vi skal se i nedenstående.

Interaktion mellem fysioterapeut og patient – *indforståethed, small talk og personlige fortællinger*

I det følgende redegøres for de forskellige interaktionstyper, der udspiller sig mellem fysioterapeut og patient. Indledende vil vi understrege, at vi forstår *interaktion*, som både verbal og nonverbal. Den første type interaktion, belyser den *indforståethed*, der opstår mellem fysioterapeut og patient, og i mange tilfælde overflødiggor verbal interaktion. Følgende beskriver den nonverbale interaktion, der finder sted:

Jeg lægger mærke til nogle gange, at Lisbeth henter vand til kvinderne. Det vil sige, at hun giver dem deres glas, der står på skænken med vand i. Nogle gange har de ikke bedt om det, men jeg kan se at de rigtig gerne vil have det. Det virker på mig som om, at Lisbeth kender disse kvinder så godt, at hun simpelthen ved, hvornår de har brug for vand, for jeg lægger mærke til, at det ikke er altid, at kvinderne når at bede hende om det inden de har glasset i hånden (16:3).

Fysioterapeutens indforståethed med patienternes behov betyder, at træningen foregår lettere og mere flydende for den enkelte. I og med fysioterapeuten kender patienterne så godt, og derfor hele tiden kan 'forudsige' og være på forkant med hvad der skal ske, skabes der også en række vaner og rutiner under træningen. For patienten bidrager det til, at de lettere og mere sammenhængende kan komme igennem træningen, da størstedelen af tiden netop går med at træne og ikke er præget af afbrydelser for at afhjælpe praktiske aspekter (2:1).

Fysioterapeuten besidder viden omkring patienterne som individuelle personer med hver sine behov, som fysioterapeuten i kraft af sin facilitator-rolle forsøger at tage højde for og forudsige. Vi blev ekstra opmærksomme på de forskellige forberedelser fysioterapeuterne hver især laver og deres betydning, da vi på et af holdene flere gange oplevede at have vikar, da den faste fysioterapeut var på kursus (8:2). Vikartimerne var tydeligvis anderledes end når den sædvanlige fysioterapeut var til stede:

Nu kommer Lotte, som skal være vikar for Mads i dag (...) Hun sørger for at alle får mest ud af øvelserne, og hun skaber i det hele taget en rigtig god stemning, og allerede nu er der mere snak end når Mads er her, for så ple-

jer han jo at have gjort alle maskinerne klar, og forberedt det hele, så alle hver især kan gå i gang, og bare kan passe deres egen træning. Men i dag er Lotte her jo, hun har ikke forberedt det på samme måde, så patienterne bliver nødt til at spørge hende om hjælp, og på samme måde forsøger Lotte at sikre sig at patienterne får lavet deres øvelser som de plejer, og bliver nødt til at spørge om alt er som det skal være (5:1f).

I feltnoteuddraget ser vi netop, hvordan dét der plejer at foregå nonverbalt eller som *indforståethed*, nu udspiller sig verbalt, da vikaren ikke har det samme kendskab til patienterne. Fysioterapeutens mange forskellige forberedelser og den store indforståethed, der er mellem fysioterapeut og patient, er en del af den *naturlige indstilling* (Schutz 2005:9). Dog træder den *naturlige indstilling* ud af kraft og bliver iøjefaldende, når en anden fysioterapeut skal forsøge at udfylde rollen. Viggo og Karoline fortæller om netop dette forhold (27:12). Karoline forklarer: "*Vi har jo somme tider haft, det havde vi i sommer, der havde vi to andre fysioterapeuter end vi plejer. Og det er jo klart, at det var jo ikke så godt. Vi lavede jo ikke de øvelser på gulvet (...) og det er jo dem jeg synes er rigtig gode*" (24:5). Ovenstående gennemgang af den indforståethed og nonverbale interaktion der foregår mellem fysioterapeut og patient illustrerer, at for at fysioterapeuten kan udfylde rollen som facilitator har det betydning, at fysioterapeuten følger de samme patienter over en periode således, at de bliver fortrolige med patienternes individuelle behov, og derigennem kan lette træningsprocessen for den enkelte.

Den verbale interaktion mellem fysioterapeut og patienter foregår på forskellig vis, og viser sig i form af *small talk* om hverdagslivets almindeligheder, *venskabelig* interaktion, *fortrolig* interaktion, og som set i foregående afsnit også om den *fysiske træning*.

Small talk er én interaktionstype vi har identificeret mellem fysioterapeut og patienter. *Small talk* forstår vi som snak om hverdagslivets almindeligheder, og typiske emner er vejret, ferier og højtider som alle kan tale med om (13:3,14:3,7:1). Anden *small talk* mellem fysioterapeut og patient kan omhandle alt fra familie, julehumør, madlavning til multitasking (4:2,13:3,12:1,5:2). *Small talk* kan også finde sted i form af små humoristiske eller ironiske kommentarer, som i sig selv ikke giver anledning til dybe samtaler, men nærmere er små kommentarer, der er med til at skabe god stemning og bringer smilet frem på læben (5:1,11:1). Når *small talk* finder sted, til trods for at den er uforpligtende, uformel og uden så meget indhold, er det fordi både fysioterapeuterne og patienterne er enige om og har en grundlæggende interesse i, at holde samtalen kørende alligevel (Sally 2007:43). At tale om ting vi anser som almindelige og har til fælles, er således en stor del af den verbale interaktion, der er på spil mellem fysioterapeuter og patienter.

I andre tilfælde udvikler interaktionen mellem fysioterapeut og patient sig på mere *venskabelig* vis, og patienterne indvier fysioterapeuten i mere private forhold, såsom medicinering, bivirkninger, lægebesøg, familie og børn (13:1,2:1f). Graden af personlig eller venskabelig interaktion afhænger dog af patienttype og den enkeltes *ansigt* (Goffman 2004:44, 28:14). Bente beskriver desuden, hvordan samtalsens *fortrolige* karakter kan afhænge af rummet den foregår i. Udover handicappet hun vedligeholder gennem træningen, lever hun med et skjult handicap, der betyder, at hun skal skylle sit tarmsystem hver dag (28:6). Bente taler ikke med hvem som helst om sin tarmfunktion, da det er et blufærdigt emne. Dog er ét af de mennesker, hun indvier i denne problematik, fysioterapeuten, når hun er til vederlagsfri individuel behandling (28:6f). Den individuelle behandling skaber rum for en anden intimitet og fortrolighed end holdtræningen. Bente oplever, at hun kan betro sig til fysioterapeuten vedrørende et meget ømtåligt emne, som har stor betydning for hverdagslivet (28:9). I denne sammenhæng bliver fysioterapeutens rolle at forsøge at lytte, vejlede og give gode råd, der kan gøre dagligdagen lettere for den enkelte.

Forventninger til fysioterapeutens rolle

I det ovenstående har vi gennemgået en række aspekter fysioterapeuterne faciliterer, og de forskellige måder de griber an. I det følgende vil vi forsøge, at afdække de forventninger patienterne har til fysioterapeutens rolle, men også forventningerne fysioterapeuterne har til egen rolle. Under fokusgruppeinterviewet spørger vi fysioterapeuterne om, hvordan vedligeholdelsestræningen foregår, fra patienten henvender sig første gang, til patienten bliver en del af holdet. Mads beskriver:

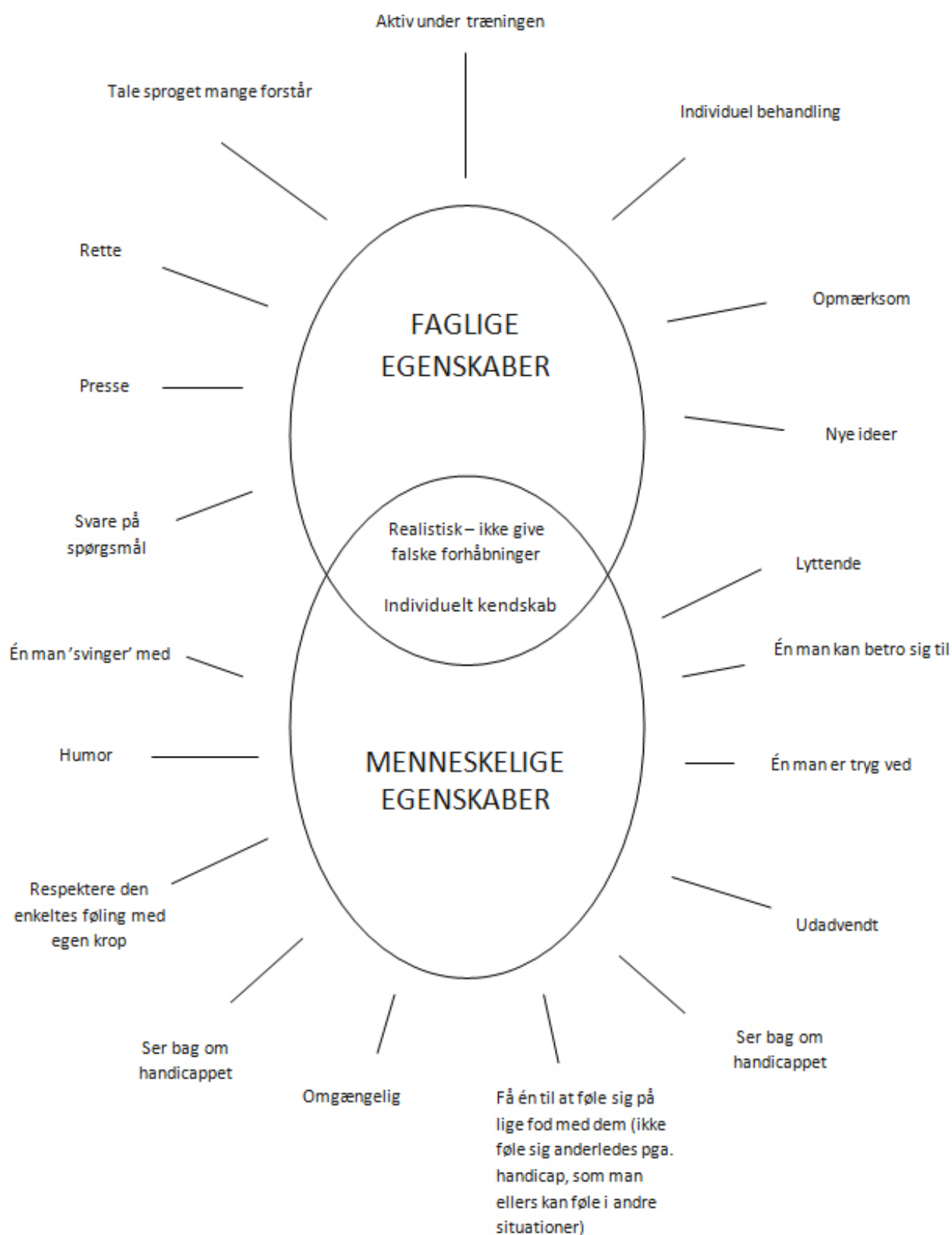
at når det er *"én der er vederlagsfri, så er det jo tit én vi skal have over et langt forløb, og det første jeg tænker på, det er først og fremmest at skabe en god forståelse, mere end bare at kaste sig ud i det fysiske handicap"*. Lotte supplerer og forklarer at *"man gerne vil have afklaret forventningerne, og hvilke ressourcer man har med at gøre. For hvad kan man forvente af dem? Og hvor meget kan de presses og ikke presses? - Har de presset sig selv for meget, så skal man holde lidt igen. Det er meget at man får en afklaring"* (30:2f).

For fysioterapeuterne er det altså vigtigt at afklare og fokusere på patienternes forventninger. Men hvilke forventninger har patienterne til fysioterapeuterne? Og er de afstemte med fysioterapeuternes egne? - det undersøges i følgende.

Patienterne om *den gode fysioterapeut*

I dette afsnit ses nærmere på, hvilke egenskaber der karakteriserer en god fysioterapeut ifølge patienterne. Indledende vil vi introducere det erfaringsnære begreb, *"tryllekunstner"*, som anvendes af en patient til at beskrive fysioterapeutens rolle (28:10). *Tryllekunstner*-begrebet er en central beskrivelse af fysioterapeutens rolle, som bidrager til forståelsen af forventningerne til fysioterapeuterne. *Tryllekunstneren* er ifølge Bente en person, der altid tænker i alternativer, ikke giver op og derfor altid har noget nyt i ærmet (28:10). I overført betydning er forventningerne til *tryllekunstneren*, at denne kan udføre *magiske* handlinger eller på anden vis løse uløselige opgaver. Forventningerne til fysioterapeuterne er derfor mange.

Da vi interviewer Iris forklarer hun "*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*" (26:2). Som det fremgår af analogien Iris drager mellem den gode klasselærer og den gode fysioterapeut, hviler ansvaret for om vedligeholdelsestræningen opleves af patienterne som god, i høj grad på fysioterapeuternes skuldre. Overordnet går en række karakteristika igen, når patienterne sætter ord på, hvilke egenskaber der kendetegner en god fysioterapeut. Der peges overordnet på faglige (17:8,28:13,18:8,26:15,24:3,19:2,27:9,21:8,13,23:10) og menneskelige egenskaber (28:5+8+13,18:8,26:1,25:8,22:12,23:11,27:7), hvortil der er en række underpunkter, som ses i nedenstående figur.



Patienternes oplevelse af at fysioterapeuterne ikke giver falske forhåbninger, og fysioterapeuternes individuelle kendskab til den enkelte patient er yderst vigtigt. Disse forhold har vi også identificeret som de eneste, der nævnes som både faglige og menneskelige egenskaber, og egenskaberne er derfor at forstå som komplementære. *Den gode fysioterapeuts* egenskaber er blandt andet faglige egenskaber karakteriseret ved 'teknisk' viden om kroppen, dens funktioner og saglige begrundelser for, hvorfor den skal bevæges på en bestemt måde. De faglige egenskaber bærer derfor præg af *mekanisk* og *faktuelt* begrundet arbejde, og henleder tankerne til Mattingly's *fixing a broken machine-tilgang*. Denne tilgang tager udgangspunkt i kroppen som en maskine med forskellige funktioner, der forsøges repareret, uden at der tages så meget hensyn til sociale eller emotionelle aspekter (Mattingly 2010:67f). Dog besidder *den gode fysioterapeut*, ifølge patienterne, også menneskelige egenskaber. De menneskelige egenskaber *den gode fysioterapeut* besidder, er i høj grad karakteriseret ved udadvendthed og godt humør, der er faciliterende for, at patienten føler sig tryk ved og betror sig til fysioterapeuten. En del af *den gode fysioterapeuts* arbejde bliver derfor at udføre *følelsesarbejde*, og håndtere patienternes følelser. *Følelsesarbejde* er ifølge Hochschild karakteriseret ved følgende: en ansigt-til-ansigt-relation, kræver at medarbejderen skaber en bestemt følelsesmæssig tilstand hos et andet menneske, og at der foreligger en række organisatoriske regler, der foreskriver, hvilke følelser medarbejderen skal udtrykke (Hochschild 1983:147). Fysioterapeuternes arbejde indeholder de to første kriterier, og ligesom andet sundhedsfagligt personale behandler de ikke kun kroppe, de 'behandler' også kroppenes følelser. Ligesom fysioterapeuterne forsøger ikke at give patienterne falske forhåbninger, er de opmærksomme på at være venlige og udvise en tillidsvækkende adfærd overfor patienterne (Hochschild 1983:151).

Kendetegnende for patienternes subjektive udsagn er, at der ofte tales ud fra, hvad en god fysioterapeut *ikke* er. Flere giver i den forbindelse eksempler på, at de tidligere har gået hos andre fysioterapeuter eller på andre klinikker, hvor de har haft utilfredsstillende oplevelser (25:4+10,23:7,20:9). Blandt patienterne synes der at være enighed om, at det er en fordel, at den samme fysioterapeut følger de samme patienter over en periode, og på den måde opbygger et individuelt kendskab fordi: "*det betyder noget med en stabil vejleder (...) Men på den anden side set er det fint, at andre øjne ser på det engang imellem (...) Jeg synes der skal være en vekselvirkning*" (23:11). Patienterne oplever således også, at man kan have den samme fysioterapeut for længe (28:1,23:7,17:10). Kamma mener, at det kan være en god ide, at man engang imellem får en ny fysioterapeut, da den samme kan komme til at overse noget med tiden (17:9).

Fysioterapeuten kan altså komme til at kende patienten så godt, at vedkommende kommer til, "*at falde i med vanen*" (23:10). Rasmus har af den grund skiftet fysioterapeut, da han "*følte at det bare var det samme*

og det samme, og jeg synes altså gerne jeg ville have andre øjne på, og måske andre øvelser" (23:7). Iris har også prøvet at skifte fysioterapeut, dog af andre årsager end Rasmus. Grunden til at Iris skiftede fysioterapeut var, at hun rent personlighedsmæssigt ikke kunne med fysioterapeuten. For som hun siger "*man fornemmer hurtigt om det er nogen du svinger med eller ikke svinger med*" (26:7). I samme forbindelse forklarer Iris yderligere om grunden til, at hun skiftede fysioterapeut, at der skal en bestemt personlighedstype og *drive* til at være fysioterapeut (26:16). Et andet aspekt i forhold til oplevelsen af vedligeholdelsestræningen er således, hvordan fysioterapeut og patient matcher personlighedsmæssigt.

Under deltagerobservationen har vi fået indblik i nogle af de aspekter fysioterapeuten er med til at facilitere, og disse stemmer overvejende overens med de egenskaber, som patienterne mener, kendetegner *den gode fysioterapeut*. Dog efterlyses der under nogle af patientinterviewene, at fysioterapeuterne udover det de i forvejen faciliterer, kunne facilitere en række andre aspekter – og netop her kommer rollen som *tryllekunstner* til at stå centralt. Som vi så i kapitel 4, efterspørges fællesskab især af patienttyperne *den fuldt fællesskabssøgende* og *den begrænset fællesskabssøgende*. Desuden efterspørges en højere grad af facilitering af det sociale i forhold til fysioterapeutens rolle (21:21,24:5). Nogle patienter efterspørger muligheden for at få en kop kaffe sammen med andre patienter, og understreger at fraværet af et sådant fællesskab, kan gøre det svært at få snakken på gлед (21:11,24:3). Patienterne har en række konkrete bud på, hvordan fysioterapeuterne kan facilitere fællesskaber: "*hun kunne godt hjælpe os lidt på vej bare lige ved at nævne navnene og så en lille bitte ting.. 'nå, fik du malet noget?', altså hvis hun vidste at jeg maledes. 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*" (21:21). Nogle patienter foreslår derfor, at fysioterapeuten er opmærksom på at nævne patienternes navne, og med forskellige spørgsmål forsøge at facilitere, at patienterne har noget at tale med hinanden om. Herved kan fysioterapeutens spørgsmål facilitere nye samtaler patienterne imellem (21:9+21,24:3).

Desuden efterspørger nogle patienter, at fysioterapeuterne bidrager med oplysninger om hjælpemidler og andre behandlingsmuligheder. Patienterne foreslår, at disse oplysninger kunne gives løbende under vedligeholdelsestræningen eller formidles under månedlige eller halvårslige møder for "*fysioterapeuten ved jo nok noget omkring hjælpemidler, hvor går man hen? Og hvad kan man få? Hvad kan vi få på stedet? Jeg ved heller ikke helt hvad man kan få i centeret der? Altså, kan de andet end massage og bevægelse eller? Det kan være, at der var andre muligheder!?*" (21:22).

Som beskrevet er forventningerne til fysioterapeutens rolle mange og derfor også en tryllekunstner værdig. *Tryllekunstner-begrebet* bliver i denne sammenhæng centralt, og vi tolker det som et udtryk for nogle af patienternes ønske om at slippe tovholderrollen og overlade den til fysioterapeuterne. Som det ser ud nu er de tovholdere for egen situation, men som det fremgår af analysen, har ikke alle patienttyper lige stort overskud til at påtage sig den rolle. Netop derfor mener vi, at ønsket til fysioterapeuterne fra nogle patienter er, at fysioterapeuten påtager sig tovholderrollen, skaber overblik over forløbet, samler tråde og hjælper træningsprojekterne på vej.

Det kan diskuteres, hvor rollen som fysioterapeut starter og slutter, og derfor hvad patienterne kan forvente. Patienterne kan ifølge fysioterapeuterne ikke forvente, at blive *fodret* med oplysninger om forskellige behandlingsmuligheder og hjælpemidler. Desuden er den viden der efterspørges om hjælpemidler meget specialiseret og det kan være nødvendigt at kende til lovgivningen på området (30:16). Fysioterapeuternes holdning er derfor *"vi kan vide basispakken, men udover det er det alt for specialiseret i forhold til vores viden"* (30:16), desuden nævnes det som et decideret *"problem hvis vi skal bruge vores krudt på det"* (30:17), hvilket indikerer at vedligeholdelsestræningen *er* og *skal* forblive kerneydelsen. Hvordan forventningerne beskrevet i det ovenstående stemmer overens med fysioterapeuternes forventninger til egen rolle, ser vi yderligere på i følgende.

Fysioterapeuterne om *den gode fysioterapeut*

For at undgå konformitet bad vi under fokusgruppeinterviewet de tre fysioterapeuter om enkeltvist at notere tre egenskaber, som de selv mente, er de vigtigste egenskaber en fysioterapeut besidder. De kvalitative udsagn vi tager udgangspunkt i i det følgende, kan derfor ses som et udtryk for de normative betragtninger fysioterapeuten gør sig om egen rolle, og stemmer derfor ikke nødvendigvis overens med, hvordan rollen udføres i praksis. Uafhængigt af hinanden nævner fysioterapeuterne egenskaberne *empati*, *fagligt vel-funderet* og *motiverende* (30:13f). Generelt for egenskaberne der nævnes er, at de både rummer faglige og menneskelige egenskaber, ligesom også patienterne pegede på.

Vi har identificeret tre aspekter af det fysioterapeutiske arbejde, som alle fysioterapeuterne er bevidste om, men vægter forskelligt (30:13f). Som udgangspunkt vægter alle fysioterapeuterne den fysiske træning højest, men derudover er der individuelle forskelle på hvilke andre aspekter, der er væsentligst for hver enkelt fysioterapeut. Lisbeth gør det klart, at *den gode fysioterapeut* vægter et *holistisk* aspekt:

"Man skal kunne lytte til hvad de siger, og se hvad det er der foregår, og det gælder ikke kun i forhold til træningen, det er i forhold til det hele.(...) Det er i det hele taget at se mennesket, deres situation og fysik, og i det hele taget åbne øjnene" (30:13f).

Lotte tilslutter sig vægtningen af Lisbeths holistiske aspekt dog i en modificeret form og forklarer, at *den gode fysioterapeut* er skarpsindig og evner at sortere i information, for *"jeg synes der kommer rigtig mange informationer, og man skal være god til at finde ind til kernen. Man skal finde ud af, hvad der er hovedproblemet, hvad man skal tage fat i først, og hvad er bare fyld, altså finde ind til kerneproblemet, og så bygge videre på det, så man kan finde en løsning"* (30:13f). Lotte foreslår altså, at *den gode fysioterapeut* vægter den fysiske træning i form af mere *løsningsorienterede og mekaniske* aspekter, hvori *fixing a broken machine-aspektet* er den væsentligste egenskab (Mattingly 2010:67f). Mads lægger ligesom de andre vægt på, at *den gode fysioterapeut* er motiverende og støttende i forhold til vedligeholdelsestræningen, for *"de står jo i en situation, hvor de optimalt set, ville skulle træne resten af deres liv. Det kræver også, at man hele tiden er med til at begrunde hvorfor det er vigtigt for dem. Altså hvis de har behov for det, så skal man ind om sådan noget også (...) eller et eller andet sted have mål for øje"* (30:13f).

For Mads er tidsaspektet i vedligeholdelsestræningen væsentligt og *den gode fysioterapeut* skal således *fagligt og faktisk* kunne argumentere for vigtigheden af målsætninger i forbindelse med vedligeholdelsestræningen. Det væsentligste i Mads' kvalitative udsagn er, at han nævner ordet *behov*. Som vi så tidligere, har de forskellige patienttyper behov for facilitering af forskellige aspekter. Citaterne viser også, at når fysioterapeuterne selv skal sætte ord på *den gode fysioterapeuts* egenskaber, taler de ud fra en implicit forståelse af, at patienterne betragtes som individuelle individer selvom de går på hold (30:18).

Fysioterapeuternes forskellige vægtninger af de fysioterapeutiske aspekter inddeler vi i et *holistisk aspekt*, et *løsningsorienteret og mekanisk aspekt* og et *fagligt og faktisk argumenterende aspekt*. Den grove inddeling af aspekterne skal ikke ses som et udtryk for, at noget er bedre end andet men blot pege på, at fysioterapeuterne overordnet gør sig forskellige tanker om, hvordan *den gode fysioterapeut* ideelt griber sin rolle an i praksis. Alt efter hvilke aspekter der vægtes, kan der tages forskellige strategier i brug til at facilitere motivation, som vi gennemgik tidligere. Hvilke aspekter fysioterapeuterne vægter i forhold til vedligeholdelsestræningen, hænger i høj grad sammen med de tanker, de gør sig om egen og patienternes rolle. Den følgende gennemgang af de forskellige aspekter, skal ses som en meget grov inddeling, hvori vi forsøger at dokumentere, hvilke overvejelser der *kan* ligge bag vægtningen af noget frem for andet. Vi vil understrege, at det empiriske materiale er for spinkelt i forhold til at konstruere en decideret typologi (2. ordens kon-

struktion) og at risikoen for at denne får en tentativ karakter er stor. Netop derfor skal fysioterapeuternes forskellige vægtninger af aspekter i vedligeholdelsestræningen blot pege på, at der *kan* ligge forskellige meninger bag fysioterapeuternes handlinger.

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 foden dropper"* (30:1).

Lisbeth ser patienterne i deres kontekstuelle helhed og forklarer, at *den gode fysioterapeut* også er opmærksom på de andre problemer, der fylder i patienternes bevidsthed udover det fysiske. I den forbindelse er hun opmærksom på om patienterne *"dykker"* eller er *"muldvarp"*, som er de erfaringsnære begreber, hun anvender om patienternes dårlige dage og psykiske nedture (29:3f,30:5). Desuden understreger fysioterapeuterne at *den gode fysioterapeut* har forståelse for patienternes kognitive overskud⁵, da det har betydning for, hvordan og hvilke aspekter fysioterapeuten kan facilitere (30:14). For *det løsningsorienterede og 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 igennem nogle test, så vi har noget at måle effekt på"* (30:2). Udgangspunktet er derfor at forbedre og 'fikse' en kropsdel, og løbende måle resultaterne heraf. Aspektet der drejer sig om, at være *fagligt og faktuel argumenterende* tager derimod udgangspunkt i at argumentere og begrunde, hvorfor vedligeholdelsestræningen er nødvendig *"fordi, det for den her gruppe, ikke går så super hurtigt fremad, men hurtigt den anden vej"* (30:3), hvilket stemmer overens med Mads' udtalelse om at skabe *"forståelse"* (30:2). Der lægges altså stor vægt på det tidsmæssige aspekt af træningen, som for de flestes vedkommende er for livet, hvorfor argumentation og begrundelser får en central plads i forhold til at motivere patienterne.

⁵ Dog skal det nævnes, at ingen af de personer vi har interviewet har kognitive skader, og er derfor ikke et aspekt vi har taget højde for.

Afstemte forventninger mellem fysioterapeut og patient?

I følgende redegøres for, hvordan fysioterapeuterne forholder sig til de aspekter vi under patientinterviewene blev opmærksomme på, nogle patienter efterspørger som en del af fysioterapeutens rolle.

Nogle patienter efterlyser, at fysioterapeuterne i højere grad er faciliterende for det sociale, og enkelte patienter har som skrevet tidligere konkrete bud på, hvordan det kan praktiseres (21:13,24:5). Vi havde under pilotinterviewet erfaret, at Lisbeth flere gange tog stilling til det sociale og udtalte: *"det sociale har en stor betydning. Det er jeg fuldstændig klar over (...) men det kan aldrig blive det primære"* (29:1) og *"det skal være et hold, hvor man laver noget, altså, det må aldrig blive et kaffe-hold"* (29:1f). Under fokusgruppeinterviewet støder vi på lignende udtalelser, der relaterer sig til faciliteringen af det sociale: *"det er en bonus, når det lykkes at lave en god stemning, men det er ikke det primære"* (30:11). Fysioterapeuterne understregede således igen, at vedligeholdelsestræningen og ikke det sociale er det primære. Dette understøtter vores tidligere påstand om, at fysioterapeuternes *for-at* motiv er at hjælpe med at vedligeholde og forhale patienternes handicap og funktionsnedsættelser.

Da vi spurgte ind til, hvorvidt fysioterapeuterne oplevede, at træningsholdene havde udviklet sig over tid, svarede fysioterapeuterne dog primært på den sociale udvikling, uden at vi havde bedt dem om det. Én blev selv opmærksom på dette og reflekterede: *"jeg tænker lidt på, hvilken udvikling det er du spørger efter? Vi svarer jo alle på den sociale udvikling, vi svarer ikke på den træningsmæssige udvikling"* (30:9). Fysioterapeuterne havde ikke selv et svar på, hvorfor de svarede sådan, men det viser dog, at det sociale fylder en del selvom det ikke er det primære *for-at* motiv eller hovedprojekt. Dog mente én, at det kunne have at gøre med det vedligeholdende aspekt som betyder, at det træningsmæssigt går hurtigere tilbage end fremad (30:3).

Indledende bad vi fysioterapeuterne om at sætte ord på deres spontane og associative tanker i forhold til 'mennesker med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser'. Fysioterapeuternes associative tanker omhandler i høj grad de samme forhold patienterne efterspørger: *"Jeg tror, der er mange, der føler sig isoleret og alene, så social isolation", "støtte", "det er måske noget med at skabe sammenhørighed, eller sammenhæng. Jeg tænker i forhold til, at de kan være isolerede", "hjælpemidler tænker jeg. Det er bare så vigtigt at de fungerer og er i orden (...) det er også noget af det, der hurtigt kan fylde meget, hvis tingene ikke fungerer" og "håndteringen af egen situation, det er noget der er meget centralt"* (30:1f).

Det er nævneværdigt, at social isolation, behov for sammenhørighed og dermed fællesskaber nævnes som noget af det første, når det tidligere blev understreget at fysioterapien aldrig må blive et 'kaffe-hold'

(29:1f). Desuden understreges at dét at vedligeholdelsestræningen foregår på hold og ikke individuelt har en funktion for: *"hvis man er fysisk handicappet, så bliver man nogle gange sat udenfor sociale fællesskaber. Så det her bliver en form for socialt fællesskab, som man kan have, som en fast kerne. Så på den måde har det måske også en funktion, at man kommer på et hold, og ikke bare er her alene"* (30:5). Fysioterapeuterne er opmærksomme på de behov patienterne kan have for de sociale fællesskaber, holdtræningen kan tilbyde. Dog understreges igen, at 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"* (30:6). Fysioterapeuternes kvalitative udsagn stikker således i to retninger, og står igen imellem det menneskelige og faglige. Vi tolker det som et udtryk for forholdet mellem teori og praksis - hvad der er ladsiggørligt og den primære hensigt at facilitere (30:9f). Fysioterapeuterne anerkender det sociale betydning, men praktiske og faglige aspekter har betydning for, hvor meget det sociale kan fylde. Igen peger fysioterapeuterne på, at de kan forsøge at facilitere det sociale ved at:

"skabe nogle sammenhænge hvor de har mulighed for at tale sammen (...) så det er lidt nemmere. Både når jeg er der, til at kunne sætte en samtale i gang, mens jeg andre gange kan trække mig, og sige nu er det vist bedre at jeg lige går, og så får de snakket. Så på den måde synes jeg bestemt, at det ligger i baghovedet. Men det er ikke i form af at sætte nogle helt specielle aktiviteter i gang" (30:10). Mads gør opmærksom på, at det i høj grad afhænger af patienterne for *"de skal jo også have lysten til at indgå i en relation selv. De skal jo ikke tvinges ud i et eller andet. Vi kan prøve at skabe rammerne for, at man kan snakke sammen og skabe en eller anden form for sammenhørighed, men der er grænser for, hvor meget man skal presse på"* (30:10f), hvilket relaterer sig til patienternes *ansigter* (Goffman 2004:39f,141). I forhold til patienternes forskellige oplevelser af fællesskaber, vil vi i denne sammenhæng pege på, at det sociale ikke kun udspiller sig verbalt. For som tidligere skrevet oplever nogle patienttyper et socialt fællesskab blot ved den rumlige samtilstedeværelse.

Som vi har set i ovenstående har fysioterapeuterne stor forståelse for, at patienterne kan have svært ved at håndtere hverdagslivet med handicap og funktionsnedsættelser, og nævner endda selv som noget af det første, at der kan være behov for at indgå i fællesskaber med ligesindede (30:5f). Det sociale aspekt er ikke det primære for vedligeholdelsestræningen, desuden er det heller ikke der fysioterapeuternes kompetencer ligger uddannelsesmæssigt. Træningen i sig selv er hovedprojektet og skal derfor komme i første række, frem for de sociale fællesskaber der kan opstå på holdene. Dette på trods af at vi især på kvindeholdet ser, at fællesskabet omkring holdet har stor betydning for oplevelsen af træningen (17:4,26:3,26:17) og desuden at fysioterapeuterne har forståelse herfor og som noget af det første reflekterer over social isolation og

behov for fællesskaber og samhørighed. Helt overordnet, mener vi, det bunder i distinktionen mellem, hvad der er ideelt og praktisk muligt i hverdagen på en fysioterapiklinik.

Opsamling – Fysioterapeut central for oplevelse af vedligeholdelsestræning

Vi har nu gennemgået forventningerne til fysioterapeutens rolle både fra patienternes og fysioterapeuternes subjektive synspunkter. Det fremgår tydeligt, at til trods for at fysioterapeuterne lægger stor vægt på, at der er afstemte forventninger til vedligeholdelsestræningen mellem patient og fysioterapeut, forholder det sig alligevel ikke altid sådan. Vi er blevet opmærksomme på, at patienternes oplevelser af vedligeholdelsestræning i høj grad afhænger af fysioterapeuterne, og deres vægtning af forskellige aspekter i vedligeholdelsestræningen. Fysioterapeuterne er opmærksomme på, at motivere patienterne og holde dem til ilden, dog har vi erfaret, at fysioterapeuternes rolle er langt mere betydningsfuld og central end de måske i virkeligheden selv er klar over.

Patienttypernes *fordi-motiver* og dermed deres forventninger til vedligeholdelsestræningen og fysioterapeuternes vægtning af forskellige aspekter af vedligeholdelsestræningen er afgørende for, hvordan patienterne oplever vedligeholdelsestræningen generelt. Fysioterapeuten kan i kraft af, hvilke aspekter de vægter enten være med-faciliterende for patienternes *fordi-motiver* eller måske endda opleves som mod-faciliterende. Nogle af patienterne er opmærksomme på dette forhold, og én nævner endda, at hun måtte skifte fysioterapeut, da hun oplevede et decideret mismatch mellem sig selv og fysioterapeuten. I forlængelse af typologien i kapitel 4, kunne man argumentere for, at oplevelsen af vedligeholdelsestræningen ikke kun afhænger af de forskellige patienttyper, men i højere grad af sammensætningen af patienttyper og fysioterapeuternes forskellige måder at gribe vedligeholdelsestræningen an. Nogle patienttyper passer derfor bedre til nogle fysioterapeuter alt efter, hvilke aspekter de vægter i vedligeholdelsestræningen. *Den fysisk orienterede* type kunne derfor med fordel matches med fysioterapeuten, som vægter *løsningsorienterede og mekaniske aspekter* eller *fagligt og faktuelle argumenterende aspekter*, mens *den fuldt fællesskabssøgende* og *den begrænset fællesskabssøgende* patienttype måske ville matche bedst med fysioterapeuten, der vægter det *holistiske aspekt*. Ved at være opmærksom på de forskellige patienttyper samtidig med fysioterapeuternes måder at anskue vedligeholdelsestræningen, peger vi på, at man kan undgå forventningsclash, hvilket er med til at skabe de bedst mulige rammer og betingelser for patienternes oplevelser af vedligeholdelsestræningen.

Fysioterapeuten spiller en så central rolle for patienternes oplevelser af vedligeholdelsestræningen, at vi argumenterer for, at den kan identificeres som et femte *fordi-motiv*. Fysioterapeuten spiller en meget stor rolle for alle patienterne, dog er bevidstheden omkring fysioterapeutens rolle forskellig fra patient til patient. Som vi har set i dette kapitel, fortalte flere patienter om *den gode fysioterapeut* ud fra tidligere dårlige erfaringer med andre fysioterapeuter, og netop derfor er disse patienter mere bevidste om betydningen af at have en god relation til fysioterapeuten. Betydningen af fysioterapeutens rolle skal ikke ses som et 'rent' *fordi-motiv*, men det er årsagen til, at de patienter der tidligere har haft dårlige oplevelser med andre fysioterapeuter på tidligere klinikker, har skiftet fysioterapeut og nu går på netop denne klinik. Fysioterapeutens centrale betydning for, hvordan træningen opleves og erfares træder derfor endnu tydeligere frem, når der tidligere har været dårlige eller utilfredsstillende oplevelser. En god relation til fysioterapeuten kan derfor være medvirkende til, at patienterne er mere motiverede for træningen og ikke kun oplever den som et nødvendigt onde.

6 | Opsamling & konklusion

I dette speciale har vi forsøgt at undersøge vedligeholdelsestræning ud fra tre forskellige kvalitative metoder – *deltagerobservation*, *kvalitative forskningsinterviews* og *fokusgruppeinterview*. Dette har givet os mulighed for et nuanceret indblik i, hvordan patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser oplever og håndterer vedligeholdelsestræning under ordningen vederlagsfri fysioterapi, som en del af hverdagslivet – og hvilken betydning det har for hverdagslivet. Ligeledes har vi været interesseret i, hvordan hverdagslivet leves og håndteres med et handicap eller funktionsnedsættelse.

I dette afsnit ønsker vi at konkretisere og samle op på undersøgelsens analytiske pointer, og på baggrund heraf forsøge at besvare problemformuleringen. Specialets case; vedligeholdelsestræning på en fysioterapiklinik udsprang af en interesse for én af de kronikergrupper, der risikerer at blive skubbet i baggrunden, til fordel for andre patientgrupper, som følge af livsstilsdiskursen om individualiserede sundhedsbudskaber. Desuden blev vi opmærksomme på, at der ikke tidligere er foretaget kvalitative undersøgelser omkring denne patientgruppe og ordningen vederlagsfri fysioterapi. Efterhånden som analysen tog form, er vi blevet opmærksomme på, at casen har ændret sig. Vi argumenterer derfor for, at casen i virkeligheden nærmere repræsenterer patienterne end fysioterapiklinikken, hvorfor fysioterapiklinikken således bare er en del af casen. I tråd med undersøgelsens åbne og eksplorative design har casen udviklet sig, efterhånden som vi blev opmærksomme på, at analysen af problemstillingen var langt mere kompleks og rummede et stort spekter af nuancer og dimensioner, vi ikke indledningsvist var opmærksomme på. Analysens mange nuancer og dimensioner betyder derfor også, at vi ikke kan pege på en entydig konklusion, da patienternes oplevelser og håndteringer af vedligeholdelsestræning som en del af hverdagslivet er påvirket af både *kontekstuelle*, *situationelle* og *sociale* faktorer.

Altid tilstedeværende bevidsthed om handicap eller funktionsnedsættelse

Vi påbegyndte analysen med et ønske om at forstå og få indsigt i, hvordan patienter oplever og håndterer hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser. Vi blev inspireret af og applicerede Strauss' *generelle aspekter*, som knytter sig til hverdagslivet med kronisk sygdom, hvilket bidrog til en større forståelse for, hvordan hverdagen indrammes og kan opleves med kronisk sygdom. Ved hjælp af kategorierne: håndtere regimer, kontrollere symptomer, omorganisere tid, håndtere sygdomsudvikling, forebygge eller leve med social isolation, normalisering samt familiens betydning, har vi forsøgt at undersøge de kon-

sekvenser, problemer og udfordringer – fysiske som psykiske - der opstår når handicap og funktionsnedsættelser er centrale temaer i hverdagslivet.

Selvom handicap eller funktionsnedsættelser og deres medfølgende regimer over tid og gennem en tilvænningsproces kan opleves som en integreret del af hverdagslivet, er det alligevel vanskeligt at gøre dem til en del af den *altoverskyggende virkelighed*. Overholdelse af regimer og symptomhåndtering, som i udgangspunktet er ganske nødvendigt for patienterne, kan opleves som mindre *skred* og repræsenterer derfor daglige påmindelser om at være handicappet, hvilket kan være potentielt stigmatiserende. Det kan derfor være vanskeligt at acceptere livet med handicap eller funktionsnedsættelser og dets udfordringer i det daglige, hvad enten der er tale om smerter, træthed, stigmatisering, symptomhåndtering, psykiske nedture eller isolation, som alle kan skabe barrierer for det sociale og normale liv. For patienterne gælder, at de ovenstående forhold alle er med til at bibeholde en altid tilstedeværende bevidsthed om handicap eller funktionsnedsættelser, hvorfor det synes meget vanskeligt at gøre denne til en del af den *altoverskyggende virkelighed* – at gøre handicap eller funktionsnedsættelser til en del af denne, er derfor nærmere noget patienterne stræber efter. Dermed ikke sagt, at alle patienter oplever hverdagslivet fuldstændigt anderledes end før handicap eller funktionsnedsættelser indtraf i deres liv.

Måden hvorpå disse hændelser er indtruffet og hvordan det opleves af den enkelte, som enten *forskydninger*, *skred* eller *brud*, samt handicappets eller funktionsnedsættelsens invalideringsgrad, har i høj grad betydning for, hvordan den nye *livsomstændighed* indgår i hverdagslivet og opleves og håndteres af den enkelte patient. Hverdagslivet opleves af nogle patienter som en daglig kamp, hvori handicappet eller funktionsnedsættelsen er fjenden som forsøges bekæmpet, mens det for andre opleves som umærkelige *forskydninger*. Hvorvidt handicap eller funktionsnedsættelser opleves som enten *forskydninger*, *skred* eller *brud*, og i hvor høj grad det lykkes at skabe en hverdagsbevidsthed herom, afhænger desuden i høj grad af *tidslige* og *processuelle* aspekter. Måden hvorpå handicap eller funktionsnedsættelser indtræder i hverdagslivet som enten *pludseligt* eller *glidende*, hvor længe patienten har levet med *livsomstændigheden*, og dens invalideringsgrad, er alle forhold, som har betydning for, hvordan patienterne modellerer og håndterer de situationer de er havnet i. Yderligere har personlige ressourcer i forhold til den *biografisk betingede situation* stor betydning for patienternes håndtering af handicap eller funktionsnedsættelser som *livsomstændighed*. Hermed menes, at nogle patienter har større personligt overskud til at håndtere handicap og funktionsnedsættelser, mens andre f.eks. har større økonomiske ressourcer, hvilket skaber andre muligheder. Uanset oplevelsen af enten *forskydninger*, *skred* eller *brud*, *kontekstuelle*, *situationelle* og *sociale* faktorer, som alle har betydning for oplevelsen og håndteringen af handicap og funktionsnedsættelser som

en del af hverdagslivet, er ovenstående forhold en del af den *transformative rejse* patienten 'tager på'. Det er således ikke muligt at give et entydigt svar på, hvordan patienterne oplever og håndterer hverdagslivet med handicap eller funktionsnedsættelser, da det afhænger af ovenstående forhold. Fælles for patienterne er dog, at handicap eller funktionsnedsættelser som *livsomstændighed* betyder, at der opstår en række forandringer de ikke kan undgå at forholde sig til. Uanset hvordan patienterne forholder sig til hverdagslivsforandringerne, er det en del af den *transformative rejse* de selv og deres nærmeste 'tvinges' ud på. Vanskeligheden ved at gøre handicap eller funktionsnedsættelser til en del af *den altoverskyggende virkelighed* tyder på, at den *transformative rejse* ikke har en endestation, og at det ikke er muligt at sige noget entydigt om denne rejses udtryksform eller forløb uden at tage patientens *situationelle* forudsætninger i betragtning (Gannik 1999:22).

Holdtræning – latent normaliseringsproces

Det fremgår med al tydelighed, at patienterne sætter pris på og føler sig privilegerede over at modtage vederlagsfri fysioterapi. Patienterne er bevidste omkring vedligeholdelsestræningen som en *nødvendighed* for at kunne opretholde et så normalt fysisk-kropsligt niveau som muligt, i så lang tid som muligt. Vi har mødt patienter, der har været tilknyttet ordningen i mere end 10 år, mens andre var nydiagnosticerede og derfor først er blevet tildelt ordningen for nylig. Fælles for patienterne er, at vedligeholdelsestræningen skaber livskvalitet og indhold i hverdagslivet, der for manges vedkommende er stærkt begrænset af handicap eller funktionsnedsættelser.

Vi blev under deltagerobservationen opmærksomme på de tre træningsholds indbyrdes forskelligheder. I udgangspunktet har vi anset holdene som *unikke* samtidig med, at vi har identificeret en række tværgående ligheder. Til trods for at vi har identificeret forskellige relationer patienterne imellem på de tre træningshold, bidrager holdtræningen for næsten alle patienter til en følelse af samhørighed, motivation og forpligtelse til at møde op. *De- eller vi-relationerne* med enten *høj* eller *lav intimitet*, er altså ikke afgørende herfor. En anden bemærkelsesværdig lighed er, at der på ingen af træningsholdene bliver talt om sygdom. Derimod tager den sociale interaktion udgangspunkt i *hverdagslivet almindeligheder* og spænder fra *smalltalk* til mere *fortrolige* samtaler, dog afhængigt af relationerne på træningsholdene. Vedligeholdelsestræningen indgår i patienternes hverdagsliv som ét aspekt af den *transformative rejse*, og tilbyder paradoksalt et frirum, hvor patienterne ikke føler sig anderledes, hvorfor der også hersker en stiltiende enighed om, at der ikke tales om sygdom til trods for, at det er denne *livsomstændighed*, der binder dem sammen. Vedligeholdelsestræning og fællesskaberne der udspringer heraf, er i første omgang bundet op på sygdom, men fak-

tisk oplever patienterne, at træningsholdene på fysioterapiklinikken er ét af de eneste steder, hvor de netop ikke defineres ud fra handicap eller funktionsnedsættelser. Den rumlige sam-tilstedeværelse med andre patienter under holdtræningen har derfor en vigtig funktion. Den betyder nemlig, at det ikke er unormalt at halte, ikke kunne løbe eller anvende hjælpemidler under træningen, hvilket i andre fora er potentielt stigmatiserende. Netop derfor argumenterer vi for, at vedligeholdelsestræningen på hold overordnet indgår som en del af den *transformative rejse*, og for patienterne bliver en del af den normaliseringsproces, hvorpå de stræber efter at gøre handicap og funktionsnedsættelser til en del af den *altoverskyggende virkelighed*.

Træningsholdenes fællesskaber spænder vidt afhængigt af holdenes *de-* eller *vi-relationer* med enten *høj* eller *lav* grad af *intimitet*. Nogle patienter oplever et fællesskab blot pga. den rumlige sam-tilstedeværelse med andre, mens andre oplever fællesskab i form af tætte relationer til de andre patienter. Vi har forsøgt at analysere holdtræningens fællesskabsformer ved at applicere Tönnies og Baumans teoretiske bud herpå. Herudfra kan vi konkludere, at fællesskaberne på holdene er karakteriseret ved fællesskabsformen *gesellschaft* og *det æstetiske fællesskab*. Træningsfællesskabet sådan som det viser sig på holdene, tilbyder derfor patienterne et flygtigt fællesskab. Træningsfællesskabet og hermed relationen til de andre patienter, er et tids- og rumligt afgrænset fællesskab, hvori patienterne investerer manifeste og latente interesser. Manifeste forstår vi som det rent træningsmæssige og vedligeholdende aspekt, mens det latente drejer sig om holdtræningen på et andet 'niveau'. Træningsholdenes og træningsfællesskabets latente funktion bliver derfor en normaliseringsproces, hvori den tidsligt- og rumligt afgrænsede tilstedeværelse blandt andre patienter bidrager til et 'frirum' fra handicap og funktionsnedsættelser, da man ikke kun defineres herudfra, og samtidig kan føle sig som en 'del af samfundet'.

Det særlige ved vedligeholdelsestræningen er derfor, at den udover at være en nødvendighed, bidrager med en måske endnu vigtigere funktion; en normaliseringsproces. Udover at vi overordnet kan konkludere, at holdtræningen og de fællesskaber, der udspringer heraf, bidrager til en normaliseringsproces, tilgår patienterne vedligeholdelsestræningen og derfor også normaliseringsprocessen på forskellige måder. Alt efter hvor patienterne befinder sig på den *transformative rejse*, skaber *tidslige* og *processuelle* samt *situationelle* forhold og den *biografisk betingede situation* forskellige behov for normaliseringsprocessen, og hermed træningsfællesskaberne. For patienter hvor de fysiske handicap og funktionsnedsættelser ikke opleves som invaliderende i hverdagslivet, drejer vedligeholdelsestræningen primært om at vedligeholde kroppen. Andre patienter, som heller ikke oplever handicap og funktionsnedsættelser som invaliderende i hverdagslivet, oplever en glæde ved det tidsligt og rumligt afgrænsede fællesskab på holdene, mens patienter som

oplever handicap eller funktionsnedsættelser som invaliderende for andre hverdagslivsaktiviteter, har behov for fællesskabet med ligesindede. Patienter som oplever at handicap eller funktionsnedsættelser er dominerende og rammesættende for andre aktiviteter i hverdagslivet, oplever træningsfællesskaberne som noget sekundært, hvorimod det primære er at tilgå træningen som et *arbejde*, og strukturere hverdagslivet herom. Som det gerne skulle fremgå, har vi også identificeret aspekter af *tid* og *proces* i måden, hvorpå patienterne tilgår træningen som en del af hverdagslivet. I takt med at handicap eller funktionsnedsættelser bliver mere progredierede og begrænsende for hverdagslivet, skabes der nye og andre behov for at indgå i normaliseringsprocessen. *Tid* og *proces* kan derfor være medvirkende til at skabe nye og anderledes *fordimotiver* for vedligeholdelsestræningen, mens *for-at motivet*: at vedligeholde et givent funktionsniveau eller forhale forringelser som følge af handicap eller funktionsnedsættelser, og derigennem forsøge at opretholde et så normalt fungerende hverdagsliv som muligt, forbliver det samme.

Vi designede undersøgelsen med udgangspunkt i casestudietyperne det *ateoretiske* og *teorifortolkende*, da vi ønskede at generere ny empirisk viden, og vi havde derfor ikke intentioner om at være teoridannende. Vi har dog alligevel konstrueret en typologi over patienttyper, som vi mener, har ansatser til teoretisk nytænkning. Eftersom undersøgelsens relevans udspringer af en generel problemstilling med udgangspunkt i en generel diskussion om konsekvenserne af den øgede individualisering i samfundet, valgte vi, med udgangspunkt i Schutz' metodologi, at lave en typologi over typiske patienttyper og deres handlingsforløbsmønstre. Dette gjorde vi med en antagelse om, at casen har en generel karakter, som vi derfor forestiller os kan genfindes i andre sammenhænge. Først og fremmest repræsenterer træningsholdene blot ét ud af mange *knagefællesskaber*, som præger moderniteten. Hernæst har vi med et induktivt afsæt konstrueret typologien over typiske patienttyper med en antagelse om, at også denne har en generel karakter. På baggrund af empirien har vi opstillet de fire patienttyper – *den fysisk orienterede*, *den begrænset fællesskabssøgende*, *den fuldt fællesskabssøgende* og *den normalitetssøgende* – som en *mulighed* for at forstå patienternes oplevelser og håndteringer af hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser og vedligeholdelsestræning. Selvom typologien er konstrueret til lige netop denne problemstilling, mener vi, at typerne kan genfindes i andre sammenhænge både i forbindelse med andre patientgrupper, men også i forhold til oplevelsen af holdtræning på eksempelvis et håndboldhold eller i en hvilken som helst anden aktivitet, hvori der indgår et holdaspekt. Mange mennesker går til holdtræning, og casen kan derfor ses som et ekstremt udtryk for de fællesskaber, der udspiller sig sådanne steder. Dog er det nødvendigt at udfolde eller nuancere typologierne, såfremt de anvendes i andre sammenhænge, da *den fuldt fællesskabssøgende* og *den normalitetssøgende* er mere ekstreme, mens *den fysisk orienterede* og *den begrænset fællesskabssøgende* lettere kan bredes ud i andre sammenhænge.

Fysioterapeutens centrale rolle for oplevelsen

Som følge af vores åbne og eksplorative design er vi blevet opmærksomme på, at fysioterapeuten spiller en helt central rolle for måden, patienterne oplever vedligeholdelsestræningen på. Dette aspekt er vi i særdeleshed blevet opmærksomme på i forbindelse med de patienter, som tidligere har haft dårlige oplevelser med en fysioterapeut. Vi argumenterer derfor for relevansen af, at inddrage fysioterapeutens rolle i forhold til at forstå patienternes oplevelser og håndtering af hverdagslivet med vedligeholdelsestræning, da fysioterapeuterne er med til at sætte rammerne for og konstruere patienternes oplevelser af vedligeholdelsestræningen, og dermed også hvordan de håndterer handicap eller funktionsnedsættelser. Vi kunne også have inddraget de nærmeste pårørende mere isoleret set, da de på lignende vis er med til at konstruere patienternes oplevelser og håndtering. Dog har vi fokuseret på kontakten til fysioterapeuten, da de repræsenterer et centralt element i patienternes oplevelser af vedligeholdelsestræning. Som vi blev opmærksomme på undervejs i feltarbejdet, spiller fysioterapeuten en væsentlig rolle i patienternes hverdagsliv med vedligeholdelsestræning, og netop derfor har vi fundet det relevant at inddrage dem, da de som aktører er med til at forme patienternes *transformative rejse*.

Vi har erfaret, at der er store forventninger til fysioterapeuten, men også forskellige forventninger hertil alt efter, 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 tilstedeværende. Eksempelvis vil *den fysisk orienterede* vægte de faglige kompetencer mere end de menneskelige. Dette peger på, at fysioterapeuter og patienter med fordel kunne 'matches' efter deres *fordi-motiver* og dermed 'tilgang' til vedligeholdelsestræningen for at skabe den bedst mulige oplevelse heraf, og dermed også forsøge at undgå dårlige oplevelser, der kommer til udtryk som forventningsclash. Fysioterapeuternes vægtninger af forskellige aspekter af vedligeholdelsestræningen kombineret med patienternes forskellige *fordi-motiver*, har derfor afgørende betydning for, hvorvidt patienterne får indfriet forventningerne. Desuden kan de forskellige patienttyper med fordel anvendes, når fysioterapeuterne møder nye patienter til at afkode, hvor de befinder sig på den *transformative rejse* i forhold til *tidslige, processuelle og situationelle* aspekter med henblik på at målrette og udvikle tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi i fremtiden.

Dog oplever vi også, at nogle patienter har meget høje og urealistiske forventninger i forhold til fysioterapeuternes kompetencer. Her tænker vi især på *den fuldt fællesskabssøgende* som efterspørger, at fysioterapeuten er faciliterende for det sociale, generelle oplysninger om handicap eller funktionsnedsættelser,

hjælpemidler eller lignende, som ligger udenfor kerneydelsen vedligeholdelsestræning. 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 begrænsede og invaliderede af handicap eller funktionsnedsættelser, og besidder en lavere grad af ressourcer, hvorfor de ikke føler samme overskud til at påtage sig tovholderrollen for egen situation. For de to førstnævnte typer fylder handicap og funktionsnedsættelser i forvejen så meget i hverdagslivet, at det ville være en lettelse, hvis fysioterapeuten kunne påtage sig en del af tovholderrollen. Vi anerkender, at den højt specialiserede fysioterapis kerneydelse naturligtvis er den fysiske træning, men vi mener på den anden side, at fysioterapeuterne med forholdsvis små midler kunne imødekomme, at nogle patienter ønsker en større grad af fællesskaber. Desuden ser fællesskabet ud til at motivere patienterne til at møde op, og måske kunne en større grad af fællesskab virke yderligere motiverende i vedligeholdelsestræningen. Vi mener derfor, at fysioterapeuten med fordel kunne være med til at fremme fællesskabet, uden at det ville forrykke at kerneydelsen er vedligeholdelsestræning.

I denne undersøgelse har vi forsøgt at give et indblik i patienternes subjektive oplevelser og kvalitative udsagn om hverdagslivet, hvori vedligeholdelsestræning er et centralt tema, og hvilken betydning det har for hverdagslivet. Som gennemgået i ovenstående, er det ikke specialets hensigt at give et entydigt svar herpå, da både *situationelle*, *kontekstuelle* og *sociale* forhold har betydning herfor. Derimod er det væsentligt, at understrege nuancerne og kompleksiteten i forhold til hverdagslivet med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser, hvori vedligeholdelsestræning paradoksalt på én og samme tid anses som et behandlingsregime og ét af de få faste holdepunkter, som er med til at skabe indhold i og strukturere patienternes hverdagsliv med udsigt til progredierende og nedadgående forløb. Da der som skrevet ikke tidligere er foretaget kvalitative undersøgelser af denne patientgruppe og ordningen vederlagsfri fysioterapi, håber vi med denne undersøgelse på, at vi har bragt ny viden til torvs, som både kan være med til at give et større indblik i patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelsers hverdagsliv og situation, og at denne viden fremover kan anvendes til at sikre de bedst mulige vedligeholdelsestræningsforløb for patienterne. I undersøgelsen har vi taget udgangspunkt i vedligeholdelsestræning hos privatpraktiserende fysioterapeuter. For en fremtidig undersøgelse ville det derfor være spændende at tage udgangspunkt i en case i kommunalt regi for at undersøge, hvorvidt specialets resultater, kan løftes ind i en anden kontekst.

Abstract

For some years, the attention of the Danish health care system has been focused on chronological pathologies, particularly in the area of lifestyle diseases such as diabetes, COPD and cardiovascular disease. Other chronic patients suffering serious physical handicaps or disabilities as a consequence of, i.e., thrombosis, Parkinson's disease, multiple sclerosis and paralysis constitute a segment that risks being overlooked in the lifestyle discourse. Individuals suffering physical disabilities can receive cost-free physiotherapy in the form of training designed to delay or halt further.

This thesis, therefore, takes the training protocols and their effects as its focus, particularly with respect to how patients perceive the influence of these protocols in relation to their own lives, daily routines and physical challenges. Succinctly, the purpose of the thesis is articulated in the problem statement: How do patients with severe physical disabilities perceive and react to the training protocols of the cost-free physiotherapy as a part of their everyday lives? Further, we shall attempt to address the following questions: How do patients appraise their everyday lives with the challenges entailed by their conditions? How do patients appraise the team-based training protocols? How does the training influence their daily routines? How do patients perceive the collaboration with physiotherapists as part of the training?

The study is designed as a qualitative case study and employs an inductive methodology in relation to its object. As its scientific basis, the thesis takes the phenomenological and hermeneutic traditions as these dialectically complement one another in forming a theoretical prism on the collected empirical data. The study is based on a 4-week observational investigation, 12 patient interviews and focus group interviews with physiotherapists.

Even if physical disabilities and their consequences can be gradually adapted to through training and tolerated on an everyday basis, they can still be hard for patients to accept as integral parts of their lives in the long term. Adherence to necessary protocols and invasive procedures can be seen as major obstacles and reminders of one's condition, potentially stigmatizing the patient. Therefore, it can be difficult to accept a life with physical impairment, as it translates into daily challenges and ailments such as pain, exhaustion, stigmatization, treatment of symptoms, psychological instability or a feeling of isolation; all of which are potentially problematic to social interaction and general quality of life. Patients are thus constantly navigating a pathological milieu that reminds them of their conditions. The individual does not necessarily concep-

tualize her life differently following the onset of a disability, but the *transformative journey* is one that has no definite endpoint.

The training intersects with the patients' everyday lives as one aspect of this *transformative journey*, and offers a context of equality where they do not feel different. A component in this is the implicit agreement that disabilities are not to be spoken about even if they are the reason for the activity. The training and the social intercourse may be determined by the conditions, yet patients see the clinic as one of the few places where they are not defined by them. In effect, training sessions serve an important psychological function in treatment protocols. This is why we propose that team-based training be integrated in the *transformative journey* the patients undergo as part of the normalization process of assimilating handicaps into their common-sense realities. Among the 12 study subjects, we have identified types that influence patients' experiences with the training protocols in isolation and their disabilities in general.

The physiotherapists assist in establishing the boundaries for and shaping the experiences of the patients' training protocols and are therefore important figures in the everyday lives of people with disabilities. We have observed that physiotherapists are met with great expectations of being veritable *magicians*, but that they do differ as a function of patient type. Initially, patients choose between two complementary attributes of *the good physiotherapist*: Vocational and *human* (humanitarian). A closer analysis reveals that one attribute is preferred, but the presence of both is important. Therefore, it is prospectively advisable to determine what type the individual patient approximates and how far she is in the treatment process. In addition, patients' expectations as to the training protocols as well as expectations to the results of their adherence should be investigated so that future models of treatment satisfy these.

We conclude that it is not possible to give an unequivocally answer the questions of the thesis, as situational, contextual and social contingencies complicate the matter. Conversely, it is central to emphasize the nuances and complexities of living with a severe physical handicap or disability; a life to which the discussed training protocols are paradoxically seen as both a treatment procedure and one of the few stable anchors in patients' everyday lives, often characterized by constricting and progressing conditions.

Litteratur

Albrecht, Terrance L., Gerraine M Johnson & Joseph B. Walter (1993): *"Understanding communication process in focus groups"*, in Morgan, David L. (red): *"Successful focus groups. Advancing the state of art"*. SAGE publications.

Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen (2007): *"Det kvalitative casestudium – introduktion til en forskningsstrategi"* in Rasmus Antoft, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen & Søren Kristiansen (red.): *"Håndværk og horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode"*.

Antoft, Rasmus (2001): *"Kronisk sygdom som biografisk hændelse – et studie af bypassopererede kronisk hjertesygge menneskers biografiske arbejde"*. Dansk Sociologi 3/2001

Bauman, Zygmunt (2002): *"Fællesskab – en søgen efter tryghed i en usikker verden"*. Hans Reitzels Forlag, København

Bauman, Zygmunt (2003): *"Frihed"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Bauman, Zygmunt (2004): *"Det belejrede samfund"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Bech-Jørgensen, Birte (2006): *"Alfred Schutz"* in M. H. Jacobsen, M. Carleheden & S. Kristiansen *"Tradition og fornyelse – en problemorienteret teorihistorie for sociologien"*. Aalborg Universitetsforlag

Bech-Jørgensen, Birte (1994): *"Når hver dag bliver hverdag"*. Akademisk Forlag A/S, København.

Bech-Jørgensen, Birte (2001): *"Forskning og hverdagsliv"* (s. 11-32) in *"Social kritik, Tidsskrift for social analyse & debat, nr. 73 – april 2001"*. Udgivet af foreningen "Selskabet til fremme af social debat".

Bech-Jørgensen, Birte (2005): *"Alfred Schutz og hverdagslivet – indledning ved Birte Bech-Jørgensen"* in Schutz, Alfred (2005): *"Hverdagslivets sociologi. En tekstsamling"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Bryman, Alan (2004): *"Social Research Methods"*. New York, Oxford University Press.

Bury, Michael (1982): "*Chronic illness as biographical disruption*". *Sociology of Health & Illness*. Vol. 4. No 2. July 1982.

Bury, Michael (2005): "*Sundhed og Sygdom*". Akademisk Forlag, København.

Bury, Michael (2007): "*Sundhed og Sygdom*". Akademisk Forlag, København.

Charmaz, K. (2000): "*Experiencing chronic illness*" In G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick and S.C. Scrimshaw (eds): "*The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*". London.

Charmaz, Kathy (1983): "*Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*". *Sociology of Health & Illness*. Vol. 5. No. 2

Christensen, Jesper Graakjær, Simon Jensen & Åse Skytte (2010): "*Kvalitetssikring af vederlagsfri fysioterapi – tilpasning til lovgivningen og hensigten med den*".

Crabtree, Benjamin F., M. Kim Yanoshik, William L. Miller & Patrick J. O'Connor (1993): "*Selecting individual or group interviews*" in Morgan, David L. (red): *Successful focus groups. Advancing the state of art*. SAGE publications.

Dahler-Larsen, Anne Marie & Peter Dahler-Larsen (1999): "*Fokusgrupper i teori og praksis*". Politologiske skrifter 2/1999.

Damkjær, Søren (1997): "*Kroppens sociologi og sundhedsteorien*" in Helle Ploug Hansen & Pia Ramhøj "*Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom*". Akademisk forlag.

Faircloth, Christopher A., Craig Boylstein, Maude Rittman, Mary Ellen Young & Jaber Gubrium (2004): "*Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery*". *Sociology of Health & Illness*. Vol. 26. No. 2, 2004. Blackwell Publishing, USA.

Falk, Jørn (2005): "*Ferdinand Tönnies*" in Heine Andersen & Lars Bo Kaspersen (red.): "*Klassisk og moderne samfundsteori*" (2005). 3. udgave, 2. oplag. Hans Reitzels Forlag, København.

Frey, James H. & Andrea Fontana (1993): *"The group interview in social research"* in Morgan, David L. (red): *"Successful focus groups. Advancing the state of art"*. SAGE publications.

Gannik, Dorte Effersøe (1999): *"Situational Sygdom. Fragmenter til en social sygdomsteori baseret på en undersøgelse af ryglidelser"*. 1. udgave. Samfundslitteratur, København

Giddens, Anthony (1991): *"Modernitet og Selvidentitet - Selvet og samfundet under sen-moderniteten"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Giddens, Anthony (1999): *"Modernitet og selvidentitet"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Gilje, Nils & Harald Grimen (2002): *"Samfundsvidenskabernes forudsætninger – Indføring i samfundsvidenskabernes filosofi"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Goffman, Erving (1990) A: *"Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity"*. Penguin Books.

Goffman, Erving (1990) B: *"The presentation of self in everyday life"*. Penguin Books.

Goffman, Erving (2004): *"Social samhandling og mikrosociologi – en tekstsamling"*. Gylling, Narayana Press.

Goffman, Eving (1989): *"On Fieldwork"*. Journal of Contemporary Ethnography 1989; 18; 123. SAGE Publications.

Grøn, Vang & Mertz (2009): *"Den kroniske patient. Nærbilleder af livet med kronisk sygdom"*. Dansk Sundhedsinstitut, København.

Guldager, Anne (2010): *"Kommunalt fokus på vederlagsfri fysioterapi"*.
<http://fysio.dk/praksis/Nyheder/Kommunalt-fokus-pa-vederlagsfri-fysioterapi/>

Hald Jensen m.fl. (2005): *"Afgrænsning af genoptræningsopgaven vs. Behandling/træning. Rapport fra en sundhedsfaglig arbejdsgruppe"*. Bilag 07_170306B rapport om afgrænsning af genoptræningsopgaven (http://fysio.dk/Upload/graphics/PDF/SKS/Delingsgrundlaget_behandling_genoptraening.pdf)

Hochschild, Arlie Russell (1983): *"The managed heart – Commercialization of Human Feeling"*. University of California Press Berkeley and Los Angeles, California.

Høgsbro, Kjeld (2008): *"Kvalitative metoder i forskning og evaluering"*. Anvendt KommunalForskning.

Højberg, Henriette (2004): *"Hermeneutik. Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne"* in Fuglsang, Lars & Poul Bitsch Olsen (red.) *"Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – på tværs af fagkulturer og paradigmer"*.

Iversen, Lars & Tage Søndergård Kristensen, Bjørn Evald Holstein & Pernille Due (2002): *"Medicinsk Sociologi – Samfund, sundhed og sygdom"*. 1. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark, København.

Jacobsen, Michael Hviid (2007): *"I samfundets sprækker"*. Aalborg Universitetsforlag, Aalborg.

Jacobsen, Michael Hviid (2005): *"Zygmunt Bauman"* in Heine Andersen & Lars Bo Kaspersen (red.): *"Klassisk og moderne samfundsteori"* (2005). 3. udgave, 2. oplag. Hans Reitzels Forlag, København.

Jørgensen, Anja (2006): *"Når kvarteret opdager sig selv"*. 1. udgave, 1. oplag. Aalborg Universitetsforlag, Aalborg.

Kitzinger, Jenny (1995): *"Introducing focus groups"*. British Medical Journal, volume 311.

KL (2007): *"Temadag om vederlagsfri fysioterapi 2007"*. 13.05.11:
www.hjoerring.dk/lib/file.aspx?fileID=473

KL (2008): *"Notat – information om vederlagsfri fysioterapi 2008"*. 13.05.11:
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_35743/ImageVaultHandler.aspx

Kleinman, Arthur (1988): *"The illness narratives - Suffering, healing, and the human condition"*. Basic Books.

Knodel, John (1993): *"The design and analysis of focus group studies – A practical approach"* in Morgan, David L. (red): *"Successful focus groups. Advancing the state of art"*. SAGE publications.

Kofoed, Lasse & Kirsten Simonsen (2010): *"Den fremmede, byen og nationen – om livet som etnisk minoritet"*. Roskilde Universitetsforlag

Kristensen, Tage Søndergård (2002): *"Sygdom og årsager til sygdom"* in Lars Iversen, Tage Søndergård Kristensen, Bjørn Evald Holstein & Pernille Due (2002): *"Medicinsk Sociologi – Samfund, sundhed og sygdom"*. 1. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark, København.

Kristiansen, Søren & Hanne Kathrine Krogstrup (1999/2005): *"Deltagende observation. Introduktion til en forskningsmetodik"*. 1. udgave, 2. oplag. Hans Reitzels Forlag, København

Kristiansen, Søren (2002): *"Det kvalitative kontinuum – om data og teoriudvikling i kvalitativ sociologi"* in Jacobsen, Michael Hviid, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red.): *"Liv, fortælling, tekst. Strejftog i kvalitativ sociologi"*. Aalborg Universitetsforlag, Aalborg.

Kvale, Steiner (1997/2008): *"InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview"*. 1. udgave, 15. oplag. Hans Reitzels Forlag, København.

Mattingly, Cheryl (2010): *"The Paradox of Hope. Journeys through a Clinical Borderland"*. University of California Press, Berkeley and London.

Ministeriet for sundhed og forebyggelse (2009): *"Vejledning om træning i kommuner og regioner"*. 13.05.11:<http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Publikationer/~media/Filer%20-%20dokumenter/VEJLEDNING%20OM%20TRNING%20I%20KOMMUNER%20OG%20REGIONER.ashx>

Morgan, David L. & Richard A. Krueger (1993) *"When to use focus groups and why"* in Morgan, David L. (red): *"Successful focus groups. Advancing the state of art"*. SAGE publications.

Regeringen 2002: *"Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10"*. Regeringen september 2002. Udgivet af Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København.

Rendtorff, Jacob Dahl (2004): *"Fænomenologien og dens betydning"* in Fuglsang, Lars & Poul Bitsch Olsen (red.) *"Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – på tværs af fagkulturer og paradigmer"*.

Riis, Ole (2001): *"Metoder på tværs. Om forudsætningerne for sociologisk metodekombination"*. Jurist- og Økonomforbundets Forlag.

Sally, Birgitte (2007): *"Small talk – dit vigtigste sociale redskab på job, i netværk og privat"*. Gylling, Narayana Press.

Schutz, Alfred (1972/2005): *"Hverdagslivets sociologi. En tekstsamling"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Strauss, Anselm & Juliet M. Corbin (1988): *"Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change"*. 1. udgave. Jossey-Bass Publishers, San Francisco og London.

Strauss, Anselm (1975): *"Chronic illness and the quality of life"*. Saint Louis, The C. V. Mosby Company.

Strauss, L. Anselm (1997): *"Chronic Illness"* in Carolyn L. Wiener & Anselm L. Strauss (1997): *"Where Medicine Fails - editors"*. 5. udgave. Transaction Publishers.

Sundhedsstyrelsen (2005): *"Kronisk sygdom, patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb"*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2008): *"Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi"*.

Sundhedsstyrelsen (2010): *"Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom"*. Konferenceavis.

Thorgård, Torben (2009): *"Epistemologi, evidensbaseret og patientberetninger"* (s.99-117) in *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* nr. 10: Metodologi. Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum.

Videnscenter – for kroniske sygdomme og rehabilitering (2005). 3.09.10.

<http://www.aeldreviden.dk/fagomraader/sygdom.rehab/kronikere.html>

Wadel, Cato (1991): *"Feltarbejde i egen kultur. En indføring i kvalitativt orienteret samfunnsforskning"*. 2. udgave, 6. oplag. SEEK a/s Flekkefjord.

Williams, Simon J. (2000): "*Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept*". *Sociology of Health & Illness*. Vol. 22. No. 1, 2000. Blackwell Publishing, USA.

Wind, Gitte & Peter Vedsted (2008): "*Introduktion: Om kronisk sygdom*" in *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 2008, nr. 9: 5-16

Wind, Gitte (2008): "*Stiltiende fortællinger – Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*". Ph.d. afhandling. Institut for Antropologi, Arkæologi og Lingvistik, Humanistisk Fakultet, Århus Universitet, Danmark maj 2008.

Zahavi, Dan & Søren Overgaard (2005): "*Fænomenologisk sociologi – hverdagslivets subjekt*" in Michael Hviid Jacobsen & Søren Kristiansen (red.): "*Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*". 1. udgave, 1. oplag. København, Hans Reitzels Forlag.

Bilagsoversigt

Bilag A:	Diagnoselister
Bilag B:	Informationsbrev til patienter
Bilag C:	Karakteristik over de 12 udvalgte patienter
Bilag D:	Interviewguide - Patienter
Bilag E:	Samtykke-erklæringer
Bilag F:	Interviewguide – Fysioterapeuter
Bilag G:	Citater under fokusgruppeinterview
Bilag H:	Yderligere beskrivelse af databehandling
Bilag I:	Node summary report
Bilag 1 – bilag 16:	Feltnoter 1-16
Bilag 17:	Kamma
Bilag 18:	Grethe
Bilag 19:	Kristian
Bilag 20:	Keld
Bilag 21:	Lis
Bilag 22:	Louise
Bilag 23:	Rasmus
Bilag 24:	Karoline
Bilag 25:	Jonna
Bilag 26:	Iris
Bilag 27:	Viggo
Bilag 28:	Bente
Bilag 29:	Pilotinterview med fysioterapeut Lisbeth
Bilag 30:	Fokusgruppeinterview med fysioterapeuter

Samtlige bilag er vedlagt på CD-rom