

Hvad er vigtigt for patienter i almen praksis og fysioterapipraksis?

Et kvalitativt studie til inspiration for patientinddragelse på praksisområdet



Udarbejdet for Patientsikkerhedsteamet i Nord-KAP af:
Koordinator for patientsikkerhed for specialydere, Marianne Kongsgaard Jensen
Udviklingskonsulent, Anne Sofie Mørk Puggaard
Nord-KAP, Kvalitetsenheden for almen praksis i Region Nordjylland
Juni 2019

Indhold

1 Indledning.....	4
1.1 Baggrund	4
1.2 Formål.....	4
2 Litteratursøgning	5
3 Metode	6
3.1 Design	6
3.2 Målgruppe	7
3.3 Fokusgrupper.....	7
3.4 Beskrivelse af informanter.....	8
3.5 Interviewguide.....	8
4 Analyse	9
Hvad er vigtigt for patienter tilknyttet almen praksis og fysioterapipraksis	9
4.1 Teori om sammenhæng og helhed.....	9
4.2 En normal hverdag	10
4.1.1 Familie og venner	11
4.1.2 Ferie, hobby og fritidsaktiviteter	12
4.2 At mestre sin sygdom	13
4.2.1 En positiv indstilling.....	13
4.2.3 Opretholde sin helbredstilstand og status	15
4.3 Relation til sundhedsbehandler	17
4.4 Systemets begrænsninger	20
4.4.1 Fleksibilitet.....	20
4.4.2 Vederlagsfri fysioterapi	21
4.5 Særligt for almen praksis	23
4.5.1 Tilgængelighed	23
4.5.2 Lægedækning	24
4.6 Særligt for fysioterapipraksis.....	25
4.6.1 Træning.....	25
4.6.2 Sociale relationer i træningslokalet.....	26
5 Bias	27
6 Afrunding.....	27
7 Perspektiver og inspiration.....	29
8.Litteraturliste	30

1 Indledning

Ifølge Sundhedslovens kapitel 5 er sundhedsprofessionelle forpligtet til at medinddrage patienter i beslutninger vedr. deres behandling¹.

Udover den lovmæssige forpligtelse til at medinddrage patienter i beslutningsprocesser vedrørende deres egen sundhed, viser forskningen², at når patienter og pårørende deltager aktivt i beslutningsprocesser om opnåelse af et givet mål, får de større mulighed for at kontrollere deres situation som syge og dermed få magt over deres situation.

Man hører ofte patientudsagn både fra patienttilfredshedsundersøgelser og fra aviser og blade med en kritik af den måde, som sundhedsprofessionelle møder patienten på. Det medfører, at man føler sig umyndiggjort og overset i sit eget sygdomsforløb.

Kritikken peger på, at det er svært for sundhedsprofessionelle, der via sin uddannelse har den faglige viden og erfaring – at se patienterne som ligeværdige aktører. Derfor har vi brug for viden om og metoder til at klargøre, hvordan vi inddrager patienter og pårørende i det sundhedsfaglige møde.

1.1 Baggrund

Nord-KAP er kvalitetsenheden for almen praksis i Region Nordjylland. Nord-KAP har opgaven vedrørende implementering af patientsikkerhed på praksisområdet herunder almen praksis og specialydere.

Der er taget udgangspunkt i den internationale "Hvad er vigtigt for dig?-dag", som i Danmark faciliteres af Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Nord-KAP har siden 2017 udsendt invitation til almen praksis og specialyderne om mulighed for deltagelse i dagen.

"Vigtigt for dig?"-dagen handler om, at sundhedsbehandlere i alle sektorer stiller patienterne spørgsmål om, hvad der er vigtigt for dem på nye måder end de plejer. Det betyder, at sundhedsbehandlere netop d. 6. juni spørger i de situationer, hvor de typisk er i kontakt med patienterne. Det vil sige, at den praktiserende læge spørger patienten i konsultationen og fysioterapeuten spørger patienten under den individuelle behandling eller deltagerne på holdtræning.

Læs mere om "Vigtigt for dig?-dagen" [her](#).

1.2 Formål

Analysen skal bidrage med perspektiver på hvad, der kan være vigtigt for patienter tilknyttet praksisområdet. Disse perspektiver skal skabe nysgerrighed og inspirere sundhedsbehandlere på praksisområdet til at inddrage deres patienter i eget forløb eksempelvis ved at spørge, hvad der er vigtigt for dem. Analysen formidles til sundhedsbehandlere i Region Nordjylland via Nord-KAP's indsatser.

¹ <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757>

² Charles m.fl., 1997, Institute for Medicine, 2001, Barry m.fl., 2012, Joseph-Williams, 2013 og Stiggelbout m.fl., 2015

2 Litteratursøgning

Vi er nysgerrige på hvilken litteratur, der ligger til grund for de fem spørgsmål, som "Hvad er vigtigt for dig?"- dagen rummer. Derfor har vi rettet henvendelse til Institute for Healthcare Improvement (IHI) og herigennem fået anvisninger på den pågældende litteratur. Især fem artikler er centrale.³

Derudover er der foretaget en systematisk litteratursøgning med det formål at afdække eksisterende viden indenfor projektets anvendelsesområde. Søgningen er foretaget med udgangspunkt i "General Practitioners" og "Physical Therapy". Der er søgt på "Nervous System Diseases" på "Musculoskeletal Diseases" og på "What matters to you". Se bilag 1.

Søgningen er foretaget i databasen PubMed. Resultatet af søgningen gav 70 internationale abstracts fordelt således:

- 20 abstracts vedr. nervous system diseases og patientinddragelse for fysioterapi
- 08 abstracts vedr. nervous system diseases og patientinddragelse for almen praksis
- 20 abstracts vedr. musculoskeletale lidelser og patientinddragelse for fysioterapi
- 02 abstracts vedr. musculoskeletale lidelser og patientinddragelse for almen praksis
- 20 abstracts vedr. Hvad er vigtigt for dig?

Alle abstracts er vurderet med henblik på anvendelse i forhold til projektets anvendelsesområde. Ingen af de førstnævnte 70 abstracts omhandlede patientinddragelse i form af "Hvad er vigtigt for dig". De overvejende temaer her gik på træning, typer af træningsinterventioner, muligheder for måling af effekt og for optimering af effekt.

Baggrundsartiklerne fra IHI fortæller om udviklingen af begrebet "Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient-Centered Care". Den skitseres her.

I 1988 skabte The Picker/Commonwealth Program ordet/begrebet "patient-centered care". Sundhedsarbejderne skulle skifte fokus fra sygdom til patienten og dennes familie.

The Picker Institute udførte et projekt i partnerskab med patienter og pårørende og identificerede otte karakteristika som de vigtigste indikatorer for kvalitet og sikkerhed – ud fra patienternes perspektiv:

- Respekt for patientens værdier, præferencer og udtrykte behov
- Koordineret og integreret omsorg
- Klar, høj-kvalitets information og uddannelse for patient og pårørende
- Fysisk velvære inkl smertehåndtering
- Følelsesmæssig hjælp og lindring af frygt og angst
- Inddragelse af familiemedlemmer og venner
- Kontinuitet – især i patientovergange
- Adgang til omsorg

Patientsikkerhedsbegrebets vigtigste egenskab er aktive og engagerede patienter, når der skal træffes afgørende beslutninger. Den proces hvor en optimal beslutning skal tages af en patient, som står ved en skillevej kaldes: Fælles Beslutningstagen involverer minimum patient og en kliniker. Familie og venner kan

³ Ibid.

også være involveret. I Fælles Beslutningstagen deler begge involverede parter information så som; fordele og ulemper, præferencer og værdier. I denne proces kan klinikerne opmuntre patienten til at fortælle om hvilke usikkerhed og frygt, som patienten går med.

For at fælles beslutningstagen kan blive en succes skal de kritiske barrierer mellem patient og kliniker nedbrydes. Patienterne skal uddannes i deres rolle i fælles beslutningstagen og gives effektive værktøjer til hjælp til at forstå deres muligheder og konsekvensen af deres valg. Klinikerne har behov for at slippe sin autoritet og træne det at blive en mere effektiv coach eller partner og skal lære at spørge: Hvad er vigtigt for dig?

Op igennem 90'erne og 00'erne er der arbejdet på forskellige måder at se Fælles Beslutningstagen på. Dette lige fra en forsimpning af modellen til at se på om Fælles Beslutningstagen kunne være med til at reducere sundhedsudgifterne.

I 2015 så man en lille evidens omkring effekten af Fælles Beslutningstagen på patienters outcome, især sundheds outcome. Grunden til manglende evidens er mangel på gode målemetoder. De mange studier viser begrænset brug af Fælles Beslutningstagen. Der skal gøres opmærksom på, at diverse undersøgelser her om stammer fra hele verden, og at de overvejende er foretaget med udgangspunkt i læger og lægegerning.

3 Metode

Der er brugt en kvalitativ analyse, der skal belyse, hvad der er vigtigt for patienter, der kommer hos praktiserende læge og fysioterapeut. Analysen tager som tidligere nævnt udgangspunkt i den internationale "Hvad er vigtigt for dig?"-dag

Vi har benyttet os af fokusgruppeinterview som metode. Metoden giver god mulighed for at få nuanceret indsigt i patienternes oplevelser, ønsker, behov, erfaringer og synspunkter. Fordelen ved metoden er også, at patienterne kan inspirere hinanden og reflektere, så man får flere perspektiver på samme emne på kort tid. Man fokuserer ikke kun på at afdække hvilke forhold, der er vigtige, men også hvorfor de er vigtige. Fokusgruppeinterview giver ikke mulighed for at kunne udtrække målelige størrelser, men er typisk i spil når det f.eks. handler om holdninger – helt identisk med vores fokus.

Analysen er foretaget med analytisk induktion indenfor rammen af grounded theory. Således har vi valgt at lægge interviewguiden op ad vejledningsspørgsmålene udsendt af Dansk Selskab for Patientsikkerhed i forbindelse med "Vigtigt for dig?"-dagen. Efterfølgende er datamaterialet kodet og analyseret induktivt.

3.1 Design

Vi har udvalgt to alment praktiserende lægepraksis, to fysioterapipraksis, to kiropraktorpraksis samt en fodterapeutpraksis i Region Nordjylland og udsendt skriftlig invitation til deltagelse. Det har kun været muligt for de fire praksis fra almen praksis og fysioterapipraksis at finde et tilstrækkeligt antal patienter indenfor målgruppen.

Praksis deltog i projektet ved at finde 8-12 patienter til et fokusgruppeinterview samt stille et lokale til rådighed til interviewet. Praksis har modtaget et honorar på 1000 kroner for at deltage i projektet.

Praksis fik efterfølgende tilsendt projekthinformation til såvel eget brug som til udlevering til patienter - efterfølgende kaldt informanter, for tilkendegivelse af, at de vil deltage. Se bilag 2. Projekthinformation inkluderede kontaktoplysninger til Nord-KAP samt interviewets dato, klokkeslæt og adresse. Praksis har retursendt kontaktoplysninger på informanter en uge inden interviewet. Herefter er informanterne blev kontaktet af Nord-KAP enten via e-mail eller sms med en bekræftelse af interviewet.

3.2 Målgruppe

Vi har valgt at efterspørge informanter indenfor to patientmålgrupper. Det er patienter med kronisk sygdom og patienter med muskuloskeletale lidelser. Disse to patientmålgrupper er udvalgt dels for at sikre, at informanterne kommer jævnligt hos sundhedsbehandleren, og dels for at indfange perspektiver fra patienter, som ved, at de vil have en kronisk sygdom resten af livet (patienter med kronisk sygdom), og patienter, som kan have en forventning om at komme over deres lidelse (patienter med muskuloskeletale lidelser).

1. Kroniske patienter/vederlagsfrie patienter

Definition: En sygdom er kronisk, når den har et langvarigt forløb eller konstant vender tilbage. Eksempler kan være: Astma; allergi; KOL; diabetes og hjertesygdom.

Definition: Den vederlagsfrie gruppe af patienter tælle sygdomme og tilstande inden for følgende fire hoveddiagnosegrupper:

1. Medfødte eller arvelige sygdomme (f.eks. spastisk lammelse)
2. Erhvervede neurologiske sygdomme (f.eks. apopleksia cerebri; Parkinson; Dissemineret Sklerose)
3. Fysiske handicap som følge af ulykke (f.eks. amputation som følge af ulykke)
4. Nedsat led og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme (f.eks. Rheumatoid Artrit; Psoriasisgigt)

2. De muskuloskeletale patienter

Definition: Muskuloskeletale lidelser er tilstande, der kan påvirke dine muskler, knogler og led. Eksempler kan være:

- Ryglidelser
- Skulder-nakkelidelser
- Knæ- og hoftelidelser

3.3 Fokusgrupper

Der er foretaget fire fokusgruppeinterviews med patienter indenfor de to nævnte målgrupper. Informanter til fokusgruppeinterviews består af patienter tilknyttet enten en af de to fysioterapipraksis eller en af de to alment praktiserende lægepraksis. Der er således afholdt et fokusgruppeinterview med informanter med muskuloskeletale lidelser i en alment praktiserende lægepraksis og et fokusgruppeinterview med informanter med kronisk sygdom i den anden alment praktiserende lægepraksis. Det samme gælder for fokusgruppeinterviews med informanter tilknyttet fysioterapipraksis.

3.4 Beskrivelse af informanter

Interviewene er afholdt hos praksis med informanter tilknyttet den pågældende praksis. Tre ud af de fire praksis ligger i mindre byer max 30 kilometer fra Aalborg med ca. 900-3300 indbyggere. Den fjerde praksis ligger i Aalborg.

Informanternes diagnoser falder som udgangspunkt indenfor parkinson, gigt, sklerose og muskelsvind samt forskellige hjertesygdomme. Der er ikke et klart mønster af, at en bestemt diagnose dominerer på tværs af de fire fokusgrupper. Til gengæld er der en forholdsvis bred fordeling af diagnoser i alle grupperne.

Samtidig har flere af informanterne flere problematikker, som falder under både kroniske og muskuloskeletale lidelser. Dette medfører eksempelvis, at informanter, som er blevet bedt deltage, fordi de har en muskuloskeletal lidelse, ikke nødvendigvis taler ud fra denne lidelse og i stedet udtaler sig med udgangspunkt i en kronisk sygdom og omvendt. I et studie fra 2009 om den kroniske patient, *Den kroniske patient - Nærbilleder af livet med kronisk sygdom* udført for Dansk Sundhedsinstitut beskriver de ligeledes, hvordan patienter med kronisk sygdom for det første forekommer mere optaget af andre problematikker som ondt i knæet eller depression end deres kroniske sygdom⁴. Ligesom os har de efterspurgt deltagere med bestemte diagnoser med forventning om, at denne diagnose fyldte mest for patienterne. Ligesom dem lærte vi, at patienter ofte er mere optagede af andre problematikker. Dette betyder, at det ikke har haft betydning for sammensætningen af vores fokusgrupper, hvorvidt informanterne er blevet bedt deltage som patienter med enten muskuloskeletal eller kronisk lidelse. Samtidig referer informanter, som deltager i en fokusgruppe tilknyttet almen praksis, i nogle tilfælde til oplevelser, som de har haft i tilknytning til øvrige sektorer i sundhedsvæsenet så som fysioterapeut og hospital. Således præsenterer analysen, hvad der er vigtigt for patienter, som kommer jævnligt i almen praksis og fysioterapipraksis i bred forstand.

I nogle tilfælde forekommer det, at vores informanter kan være mere optagede af, hvad der er vigtigt i forlængelse af en ægtefælles sundhedsmæssige problematikker.

Patientmålgruppe \ Praksistype	Interview med patienter med muskuloskeletale lidelse	Interview med patienter med kronisk sygdom
Fysioterapeutpraksis	10	14
Alment praktiserende lægepraksis	6	7

3.5 Interviewguide

Vores interviewguide er delt op i to overordnede emner: Information til patienterne og i selve interviewet. Informationen indeholder interviewets emnefelt, anonymitet og samtykkeerklæring.

Interviewspørgsmålene bygger på de fem spørgsmål, som "Hvad er vigtigt for dig-dagen rummer, når den enkelte patient skal spørges den 6. juni. Se bilag 3. Interviewet indeholder dels noget generelt og dels noget specifikt: Hvad er vigtigt for jer i øjeblikket med hensyn til jeres helbred generelt? – og fire underspørgsmål hertil. Det andet spørgsmål hed: Hvad var vigtigt ved jeres sidste besøg hos lægen/fysioterapeuten? – og fem underspørgsmål. Se interviewguide som bilag 4.

⁴Grøn m.fl., 2009, side 37

3.6 Temaer

Kodningen af materialet er foretaget induktivt uden at gennemgå det i forlængelse af øvrige studier og teorier med henblik på at lade informanterne tale for sig selv. Efter den indledningsvise analyse er den suppleret med teori. Det er udmundet i en kodning med seks overordnede temaer, som er:

1. En normal hverdag
2. At mestre sin sygdom
3. Relation til sundhedsbehandler
4. Systemets begrænsninger
5. Særligt for almen praksis
6. Særligt for fysioterapipraksis

Disse temaer er yderligere kodet i et niveau, som skal nuancere de seks overordnede temaer. Dette fremgår af bilag 5. Tredje niveau indgår i analysen nedenfor.

4 Analyse

Hvad er vigtigt for patienter tilknyttet almen praksis og fysioterapipraksis

Analysen i det følgende er struktureret i afsnit med kodningens seks overordnede temaer som overskrifter. Kort fortalt er det vigtigt for informanterne at have en normal hverdag. For at kunne have en normal hverdag er det vigtigt for dem at kunne mestre sin sygdom. Sundhedsbehandlerne spiller en rolle i forhold til informanternes forudsætninger for at kunne mestre sin sygdom, hvorfor informanternes relation til sundhedsbehandleren har betydning. Sundhedsbehandlerens forvaltning af systemets regler har betydning for relationen mellem informanterne og sundhedsbehandleren. Til sidste er tilgængelighed og lægedækning et tema for informanter tilknyttet almen praksis, imens træning og sociale relationer i træningslokalet fyldte mere for informanter tilknyttet fysioterapipraksis end for informanter tilknyttet almen praksis.

4.1 Teori om sammenhæng og helhed

I det følgende præsenteres først mestringsbegrebet og efterfølgende følger analysen af informanternes behov for at mestre hverdagen. Mestringsbegrebet trækker tråde til Aaron Antonovskys teori om sundhedsfremme. Aaron Antonovsky (1923-1994) var professor i medicinsk sociologi og arbejdede med at finde sammenhæng mellem belastning, håndtering af belastning og helhed. Han udforskede hvorfor nogle mennesker kunne klare voldsomme belastninger i deres liv uden at blive mærket af dem. I den forbindelse udviklede han en teori om, at følelsen af sammenhæng og helhed er en væsentlig faktor for at klare belastning – dette er Sence of Coherence (oplevelse af sammenhæng). Begrebet Sence of Coherence består af tre komponenter - begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, som er forbundet og som bidrager til en stærk eller svag oplevelse af sammenhæng som helhed. Oplevelsen af sammenhæng ses som sundhedens fundament og en stærk oplevelse af sammenhæng er knyttet til et stærkt selv og en fast identitet. Denne oplevelse af sammenhæng har ifølge Antonovsky en sammenhæng med oplevelsen af livskvalitet. Kort fortalt har det betydning for vores livskvalitet, at vi i et omfang kan forudsige de udfordringer, vi møder igennem livet, at vi har ressourcer til at håndtere dem, og at det giver mening for os at håndtere udfordringerne. Der findes fire livsområder, hvor det er særligt vigtigt at høste erfaringer som begribelige, håndterbare og meningsfulde. De fire områder er; de indre følelser, de nære interpersonelle

relationer, den primære rolleaktivitet og de eksisterende forhold. I forlængelse af det inkluderer teorien begrebet "modstandsressourcer". Modstandsressourcer er fænomener af livsoplevelser, der er karakteriseret ved indre sammenhæng, medbestemmelse og en balance mellem over og underbelastning. De generelle modstandsressourcer har det til fælles, at de gør det muligt at sætte de utallige stressfaktorer ind i en meningsfuld sammenhæng, de styrker oplevelsen af sammenhæng og mestring af tilværelsens udfordringer og dermed oplevelsen af trivsel og sund udvikling. Disse modstandsressourcer kan blandt andet være, et godt job, et stærkt socialt netværk eller stabile omgivelser⁵.

4.2 En normal hverdag

De ting, som informanterne overordnet giver udtryk for, er vigtigt for dem, er typisk inkluderet i en normal hverdag. Således er det vigtigt for dem, at kunne klare sig selv, at være sammen med familie og venner, have ferie, hobby og fritidsaktiviteter, at kunne gå på arbejde og i det hele taget kunne klare sig selv og mestre sin hverdag. Nedenfor svarer en informant på, hvad der gør en dag god. Som det fremgår af citatet indeholder gode dage aktiviteter, der typisk indgår i en almindelig hverdag. Samtidig forekommer det, at det afgørende for om en dag bliver god er, at hverdagsaktiviteterne kan lade sig gøre.

D12: "jamen det kan jo være at gå ned og fælde et træ. Det kan være at gå ned og rydde op i kælderen. Det kan være at køre ud og hente nogle unger. Det kan være at gå tur med hunden og, ja det er så bare en af de ting, der sker ind i mellem. Men, altså det er sådan nogle ting der. Ganske almindelige familieting. Og det med børnene der, det betyder selvfølgelig meget. Vi har børn der bor både her og der og nogle af dem bor ret tæt på os og der er tit noget jeg lige kan gå op og give en hånd med. Og det kan godt være hårdt arbejde også. Det betyder ingenting. Jeg er jo stærk nok. Når der er brok med et eller andet, altså, hvor skulderen gør ondt eller, hvor jeg har lungebetændelse, det har jeg sådan jævnlige, så får jeg ikke lavet så meget. Men det er gode dage, den slags der."

På linje med dette peger flere af informanterne på det væsentlige i at være i stand til at klare sig selv i en hverdag, hvor almindelige hverdagsaktiviteter indgår. D12 referer her til sin rolle som en forælder, der gerne vil kunne hjælpe sine børn. Jævnfør afsnit 4.1 er rolleaktivitet en vigtig del af vores selvopfattelse og væsentlig for vores oplevelse af sammenhæng og helhed. I overensstemmelse med dette lægger D12 vægt på rollen som forælder og de aktiviteter, der følger med. Informanternes behov for at kunne klare sig selv uddybes i det følgende efterfulgt af en nuancering af de hverdagsaktiviteter, som informanterne har nævnt.

At kunne klare sig og mestre sin hverdag er et tema blandt informanterne. Det kan være at gå over at købe ind uanset om vedkommende eksempelvis "midt i indkøbene skal hen og stå og holde ved køledisken(C2)". I forlængelse af det fremgår det, at flere informanter hellere vil have smerter dagligt end at skulle gå på kompromis med det, de kan i hverdagen og med at kunne klare sig selv - deres uafhængighed.

D7: "ja, jeg kan bedre leve med smerter end ikke at kunne ting."

I2: "og nu nævnte du før at gå ud til bilen, at kunne gå på toilettet selv og sådan, det er stadigvæk?"

⁵ Jensen & Johnson, 2000, side 88ff

D7: "og gå ture. Altså jeg kan gå flere km og det vil jeg kunne blive ved med. Og det går ikke alt for godt. Nej."

D14: "jeg vil også tilslutte mig hvad [D7] siger jeg kan også bedre klare smerter end at der bliver taget noget fra mig, der bliver sat store grænser og det gør smerter, altså de ødelægger jo ens livskvalitet. Såe, jeg vil også gøre meget for at træne så jeg kan blive ved med at bevare mine funktioner så jeg ikke skal være afhængig af at der kommer nogen og skal ligge mig i seng og tage mig op [D7: uafhængighed] og mit tøj – uafhængighed! Simpelthen. Det synes jeg er vigtigt."

I dette citat fortæller informanten D14, at begrænsninger hænger sammen med livskvalitet, som ifølge Antonovskys teori om sundhedsfremme hænger sammen med oplevelsen af sammenhæng og helhed. Dette peger på, at der kan være en sandsynlighed for, at det, at have ressourcer til at kunne komme op om morgenen og selv tage tøj på, bidrager til D14s oplevelse af sammenhæng. Samtidig giver D7 udtryk for, at ressourcerne til at kunne gå ture ligeledes er vigtigt. Således kan aktiviteter, som D7 vælger at bruge sin fritid på bidrage til oplevelsen af sammenhæng lige så vel som at klare sig selv. I citatet nedenfor giver D5 således udtryk for, at det, at hænge et billede op og tage sig af sine børnebørn, gør en pragtfuld dag uanset, at han er nødt til at sove længe efterfølgende.

D5: "Det er jo ikke hver dag man kan lige meget. Og har man så en dag hvor det hele det går godt, man kan hænge et billede op og tage sig af sine børnebørn. Det er jo en pragtfuld dag. At man så sidder og sover 6 timer i stolen bagefter det er så hvad det er."

Ligesom D7 er D5 således inde på betydningen af at bruge sin fritid på ting, som at være sammen med familie, som i dette tilfælde er hans børnebørn.

I tråd med D5 og D7 fortæller informanterne på tværs af de fire fokusgruppeinterviews, at det er vigtigt at "beskæftige sig med ting, som man synes er en kolorit på dagligdagen(B7)". Informanterne nævner både at være sammen med familie og venner, ferie og fritidsaktiviteter, deltagelse i civilsamfundet samt at kunne gå på arbejde.

4.1.1 Familie og venner

Familie og venner går igen på tværs af materialet både med hensyn til at være sammen med andre mennesker og holde sit sociale liv i gang, som A4 eksempelvis fortæller nedenfor.

A4: "ja jeg synes det er meget vigtigt, også at man får sådan lidt altså lige ens sociale liv at det ikke bliver helt stille stående."

At A4 peger på betydningen af at have et social liv er i tråd med en litteraturgennemgang foretaget af Dansk Selskab for Patientsikkerhed i 2016, som finder, at social isolation kan hænge sammen med angst, depressive symptomer og vrede⁶. Dette stemmer overens med et amerikansk studie fra 2017 af familie og venners betydning for velvære igennem det voksne liv. Studiet viser, at både familie og venner kan have en positiv indflydelse på sundhed og livskvalitet såfremt relationen er en positiv relation frem for belastende⁷.

⁶ Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016

⁷ Chopik, 2017, side 418f

I overensstemmelse med dette er A3 nedenfor inde på betydningen af, at hendes familie og venner støttede hende i hendes sygdomsforløb gav hende en gejst til at få det bedre.

A3: "Det gav mig en gejst at mine børn og min familie de var der for mig. ((griner)) så, ja... så..."

Udover, at A3s udsagn supplerer det beskrevne studie ovenfor, kan det ligeledes sættes i ramme af Antonovskys begreb "modstandsressourcer". I den sammenhæng udgør A3s familie en modstandsressource, som indvirker på hendes evne til at imødekomme de udfordringer, hun har mødt i sit sygdomsforløb.

4.1.2 Ferie, hobby og fritidsaktiviteter

Ferie, hobby og fritidsaktiviteter fylder for informanterne i alle fire interviews. Informanterne er inde på det i bred forstand, hvor de ikke nødvendigvis sætter det i relation til deres helbredstilstand men som en betydningsfuld del af deres liv.

Nedenfor fortæller A7 om, at det har betydet noget at dyrke korsang i hans liv, og at det samtidig er noget, som han forestiller sig at blive ved med.

A7: jeg vil trække en parallel til det der ellers har betydet noget i mit liv. Jeg har dyrket korsang i 40 år, samme kor, som jeg var med til at starte, så det. Der har vi nogle af de samme ting, den sociale faktor og det at vi skal præstere lidt ind i mellem, så, ja. [anden kvindelig deltager: hvad er det for et sangkor?] Sangtur hedder det.

I1: og det gør du stadigvæk så?

A7: Jeg regner med at jeg kan blive i koret indtil jeg er 50, altså sæson 50

I citatet fremgår det, at han finder en værdi i både at skulle præstere noget såvel som, at det er et socialt forum, som er gennemgået i afsnittet ovenfor.

Nogle informanter fortæller om, hvordan deres sygdom har påvirket muligheden for at dyrke hobbyer. Det kan både være en hobby, som de har svært ved at dyrke, men som de håber at komme til igen. Eksempelvis fortæller en af informanterne, at han altid har spillet guitar. På grund af problemer med hans bevægeapparat, kan han ikke spille guitar på tidspunktet for interviewet. B2 fortæller i citatet nedenfor, at hun var bange for, at hun ikke kunne blive ved med at vinterbade, da hun fik uregelmæssig hjerterytme.

B2: ja, jeg er vinterbader. Så det er derfor jeg lægger mærke til solopgang [B7: nåe, i [bynavn]?] I [bynavn], ja. Så det er også dejligt, og det var jeg så bange for da jeg fik uregelmæssig hjerterytme om man nu ikke måtte det, men det må man gerne.

En informant har været nødt til at opgive løb, badminton og fodbold. I stedet er han begyndt at spille golf og har erstattet sine tidligere hobbyer med en ny hobby, hvilket kan være et udtryk for at have fritidsaktiviteter. En anden informant fortæller, at han spiller badminton og for at kunne deltage i et badmintonstævne har han fået smertestillende medicin af sin læge til at tage på stævnedagen. Han fortæller efterfølgende, at både han og hans læge er imod brugen af lægemidler, men han har fået dem alligevel, fordi "ved sådan nogle præstationer hvor man skal løbe rundt der, så kan det være nødvendigt(C5)". Både informanten og lægen oplever, at brugen af medicin kan være nødvendigt for at

kunne dyrke de fritidsaktiviteter, som er vigtige for pågældende. Dette er et udtryk for, at læge og patient har talt om, hvad der er vigtigt og truffet en fælles beslutning.

Således kan hobbyer være vigtigt for informanterne og det har en betydning for dem, hvorvidt de kan blive ved med at dyrke dem eller ej.

Informanterne nævner ligeledes det at kunne opleve naturen, at solen skinner og ”se årstiderne skifte(D14)” som en vigtig del af deres hverdagsliv.

B2: Så i solopgangen i dag til morgen?

B3: ja den var flot, den var virkelig flot

((spredt: deltageren rundt i kredsen anerkender at solopgangen var flot. Spredt snakken oveni hinanden omkring solopgangen.))

I ovenstående citat snakker informanterne om solopgangen på dagen for interviewet, hvor alle informanterne i fokusgruppen har nydt morgens solopgang. Et andet sted i materialet drøftes det smukke i det vilde dyreliv og at kunne bo i nærheden af det eller se erantis springe ud.

I dette afsnit er betydningen af at have en normal hverdag gennemgået. Overordnet kan dette tema inddeles i to dele. Den ene del knytter sig til at kunne mestre sin hverdag og klare sig selv. Den anden del indeholder betydningen af at kunne fastholde sine fritidsaktiviteter herunder at være sammen med familie og venner, dyrke sin hobby og nyde naturens omgivelser.

4.2 At mestre sin sygdom

For at kunne fastholde dagligdagsaktiviteter er informanterne på tværs af de fire fokusgruppeinterviews inde på elementer, der knytter sig til at mestre deres sygdom. I det efterfølgende behandles dette tema med tre undertemaer herunder at have en positiv indstilling til hverdagen, søvn og til sidst at opretholde sin helbredstilstand.

4.2.1 En positiv indstilling

På tværs af de fire fokusgruppeinterviews giver informanterne udtryk for, at det er vigtigt at have en positiv indstilling og ikke fokusere for meget på det at være syg eller have ondt. Som D6 siger: ”Der jo ikke nogen, der får det bedre af selvmedlidenhed”.

I nedenstående citat fortæller D5, hvordan det er vigtigt at fokusere på det, man kan, i stedet for at fokusere på det, man ikke kan længere. D5 giver ligeledes udtryk for, at det, at have en god dag, er noget, man selv kan sørge for, så det forekommer som et valg for ham.

D5: Det er mange år siden jeg blev syg, hvis man kan sige de sådan. Og der besluttede jeg for mange år siden at alt det du ikke kan, det gider du ikke og gå og være sur over og gå og være træt af. Vær glad for det du kan og så sørg for at få en god dag, både for mig selv, men også for min familie og mine omgivelser.

A1 er ligeledes inde på betydningen af at koncentrere sig om, at det bliver en god dag. Nedenfor fortæller hun, hvordan det er vigtigt at komme videre, når hun får smerter. Ligeledes er hun inde på, at valget om at koncentrere sig om det positive og komme videre.

A1: jeg tænker bare det at kunne klare sig selv. Det synes jeg er positivt. Men jeg har et lyssind og det betyder nok rigtig meget fordi har jeg en møg dag, så sætter jeg mig ikke og siger at det er en møg dag. Så siger jeg jamen i morgen, så bliver det en god dag. Videre. Fordi hvis jeg går i bad nogle gange - eller det gør jeg så hver dag ((griner)) – men nogle gange, når så bruseren rører en, det er ligesom jeg bliver tæsket. Fuldstændig! Så siger jeg jamen det skal jeg ikke i morgen. Videre! Og det betyder altså meget man kan se det positive og så kan man sige ”pyt”. Videre.

I forlængelse af dette uddyber D5 sit udsagn ovenfor, at det også har betydning for ens omgivelser herunder familie, at man kan se det positive. Således giver han udtryk for, at en positiv indstilling kan have en betydning for den tid, man har med sin familie, som jævnfør afsnit 4.1 er vigtigt for hverdagslivet.

D5: Man skal også gøre en indsats selv. Og også for ens omgivelser. Hvis man sidder henne i en stol i hjørnet og siger ”årh nu har jeg ondt i røven” eller ”jeg har ondt i hovedet” eller sådan noget, så kommer børnene ikke mere. Jeg har en kammerat, der siger ”årh mine børn kommer aldrig” det kan jeg da godt forstå! For det første han siger ”årh jeg er vel nok træt” og så tænker jeg. Altså. Se det positive.

A6 kommenterer ligeledes på, hvordan en positiv indstilling til at klare opgaver i hverdagen, der knytter sig til at klare sig selv og mestre sin hverdag. Således fortæller hun, hvordan kreative løsninger betyder, at hende og hendes mand har kunne sætte en gardinstang op, selvom de begge har helbredsmæssige udfordringer, der besværliggjorde opgaven.

A6: ellers så skal du bare sige til dig selv ”hvordan kan du så?”. Det har været en sætning, der har gennemstrømmet i Søren og mit liv. Det startede med, bl.a., en stor gardinstang. Vi kunne ikke få den sat op fordi at min mand han rystede på den ene hånd – han er opereret for en hjernesvulst – og han skulle op og stå på en trappestige, og jeg kunne ikke stå på en taburet og så prøvede jeg at holde den og det er en lang omgang. Men han skulle jo også skrue, og det var jo ikke godt. Og så kom den der ”hvordan kan vi så?” Jo! Vi kunne tape den oppe på loftet og så kunne Søren skrue. Så nemt. Og så fik vi sat gardinstangen op.

Således fremgår det, at en positiv indstilling til sin helbredstilstand har en betydning for at kunne gøre de ting, der er vigtige eksempelvis det sociale liv og at klare sig selv.

4.2.2 Søvn

Som en del af at mestre sin sygdom nævner flere af informanterne, at søvn er vigtigt for dem med henblik på at have en normal hverdag og fungere normalt. Citatet nedenfor illustrerer betydningen af søvn for en af informanterne.

D9: jeg synes det er vigtigt at undgå smerter. Og får at få minimeret mængden af smerter, der, ja, det er lidt i hænderne på fysioterapeuten.

I2: ja? Hvorfor er det vigtigt for dig at minimere smerter?

*D9: fordi ellers så får jeg ikke sovet om natten. ((anerkendelse blandt deltagerne))
[mandlig deltager: ja det kan jeg sgu godt forstå] såe, ja.*

D14: Så bliver livskvaliteten for dårlig. Simpelthen.

Her fortæller D9, at det er vigtigt for hende at minimere smerter, da hun ellers ikke kan sove om natten. Som det fremgår istemmer flere informanter i interviewet D9s udsagn. Således fremgår det at et umiddelbart formål med at mestre sin sygdom ved at minimere smerter er at kunne få sovet. Når D14 supplerer, at søvn påvirker livskvaliteten negativt, kan det hænge sammen med betydningen af at have en normal hverdag.

Søvn er en fysiologisk nødvendighed for mennesket og har afgørende betydning for kroppens genopbygning. Rent fysiologisk kan søvnmangel påvirke immunforsvaret og kognitive funktioner som hukommelse og indlæring. Søvnmangel eller dårlig nattesøvn påvirker for manges vedkomne humøret. Også evnen til at koncentrere sig og den almene ydeevne kan påvirkes i negativ retning⁸. Set i det lys giver det god mening, at informanterne har fokus på søvn.

4.2.3 Opretholde sin helbredstilstand og status

Informanterne giver udtryk for, at det er vigtigt for dem at få en status på deres helbredstilstand og det, at træne for at fastholde sit funktionsniveau, er et tema, som går igen på tværs af materialet.

Betydningen af træning kan hænge sammen med flere ting. Som A9s udsagn illustrerer nedenfor kan betydningen af træning også hænge sammen med at holde specifikke smerter i ave. En litteraturgennemgang fra 2006 vedrørende effekt af fysiskbehandling i forbindelse med kronisk sygdom præsenterer resultater, der viser, at fysisk træning virker smertelindrende ved flere kroniske sygdomme⁹. Vi har spurgt om informanterne kom til fysioterapeuten med en bestemt problematik sidste gang de var der, og A9 fortæller om sidste gang han var til træning, hvor han kommer med ondt i skulderen.

A9: ja, det havde jeg fordi jeg havde en skulder der gjorde fantastisk ondt, så jeg havde et bestemt mål, så jeg vidste lige nøjagtig hvad det var der skulle tages fat på. Så ingen tvivl.

⁸Jennum m.fl., 2015, side 46

⁹Pedersen m.fl., 2006

Træning kan også for nogle af informanterne handle om at opretholde sin sundhed generelt. A10 har parkinson og fortæller, at parkinson handler om stivhed i led og muskler, og at fysioterapeuten og han forsøger at behandle sygdommen som helhed.

A10: men det er vel også fordi at parkinsons i udgangspunktet handler om stivhed i leddene og i musklerne og det er det vi kommer for at få bearbejdet i så høj grad som muligt og det er jo så det Jacob prøver at gøre i de øvelser

Således kan træning have betydning uanset om formålet er at minimere specifikke smerter eller opretholde helbredstilstanden generelt.

Herunder fortælle A8, at det er vigtigt for ham, at træne, så han kan opretholde sin sundhedstilstand med henblik på både at være selvhjulpen med hensyn til at vedligeholde hus, have og sommerhus og kunne tage ud at fiske. Således drejer det sig både om mestring af hverdagen, at kunne klare sig selv og dyrke sine fritidsaktiviteter.

A8: simpelthen at få så meget træning og behandling, så man kan tage sig af sig selv. Fuldstændig selvhjulpen. Og jeg har et hus og en have og et sommerhus og jeg er lystfisker, jeg er nødt til at klare mig selv. Og jeg er alene. Så der er helt, og hvis jeg ikke får det her, så kan jeg ikke klare det. Det er simpelthen altafgørende.

Således kan træning være vigtigt for informanterne både med henblik på at mestre deres sygdom generelt, at overkomme specifikke smerteproblematikker samt fortsat at kunne klare sig selv og dyrke sine fritidsaktiviteter. Perspektiver med hensyn til træning uddybes i afsnit 4.6.1.

Udover behandling af sygdommen er det også vigtigt for vores informanter at få en status på deres helbredstilstand. Nedenfor fortæller B2 om helbredstjek hos lægen. Hun fortæller både, at et helbredstjek med gode resultater betyder, at hun kan gå fra lægen og være glad og godt tilpas. Samtidig har helbredstjekket betydning for, at hun ikke går rundt og er nervøs for, at der er noget i vejen med hendes hjerte.

B2: jeg var inde til en ganske almindeligt halvårsundersøgelse for jeg har det med hjertet, så først der fik jeg tage de der blodprøver og alt det der jeg skulle og så var jeg inde og snakke med lægen bagefter og der synes jeg det er dejligt at man får/man sidder og kigger på sådan et helt skema og kan se at alting er i orden med en. Og at man går derfra glad og godt tilpas og man har fået det, ikke også? Ja. Ja. Og fik en ny tid om et halvt år igen, ikke også? Og så sagde de at de ville tage sådan et hjertekardiogram igen ikke også? Fordi jeg ikke skal gå og være nervøs for det at der er noget i vejen med mit hjerte, ikke også? Ja. Ja. Så.

B7 supplerer med, at et positivt helbredstjek, hvor tallene er indenfor normalrammen kan medfører, at han retter ryggen en lille smule. I citatet forekommer det nærmest, at et positivt helbredstjek medfører stolthed B7.

B7: jeg synes i hvert fald at hvis man får, som du siger, får det ud af det at tallene de er inden for normalrammen, så retter man ryggen en ekstra gang og siger "det er fint" fortsæt bare.

I et andet fokusgruppeinterview fortæller C2 desuden, at hendes smerter nogle gange bliver mindre, hvis hun får afkræftet en helbredsmæssig problematik, som hun har gået rundt og været bekymret for.

C2: og somme tider så bliver ens smerter jo mindre hvis man kan udelukke/hvis man går og er nervøs for noget, i det øjeblik man har facts at der er ikke noget, så må man forholde sig til det men så er man rolig.

Samtidig nævner D12, at det også er vigtigt at få ærlige tilbagemeldinger på ens helbredstilstand. Både med henblik på en status for deres helbredstilstand og samtidig en tilbagemelding på om, at de træner ordentligt.

D12: Jeg synes det er vigtigt at vi får nogle ærlige tilbagemeldinger på hvor vi er når vi træner og når vi går til undersøgelser osv. Vi skal være ærlige for at give dem en chance for at finde en diagnose på os. Jeg vil også gerne have at de er ærlige og sparker det i hovedet på os hvis ikke det er godt nok det vi laver.

Således nævner flere informanter, at det er vigtigt for dem at få en status på deres helbredstilstand, både fordi det gør dem tilpas og mindre nervøse for deres sygdom. Samtidig nævner en informant, at det næsten kan betyde, at vedkommendes smerter føles mindre. Til sidst er det også vigtigt at få en ærlig tilbagemelding både på helbredstilstanden, og på hvorvidt de træner godt nok.

4.3 Relation til sundhedsbehandler

I alle fire fokusgruppeinterviews er informanterne inde på relationen til deres sundhedsbehandler. Dette forekommer naturligt, da vi har efterspurgt informanter indenfor to målgrupper, som i udgangspunktet bør komme hos deres sundhedsbehandler med jævne mellemrum.

C2: det vigtigste for mig det er tillid og tryghed. Og hvordan du så når dertil det er så underpunkterne, men det er det absolut vigtigste.

C2 nævner tillid og tryghed som det vigtigste i relation til deres sundhedsbehandler. I forlængelse af det fortæller hun, at betydningen af dette hænger sammen med at have mødt sin sundhedsbehandler. Flere informanter nævner betydningen af, at sundhedsbehandleren er lydhør, ser patienten i et hele og er i stand til at aflæse patientens dagsform. Flere informanter fremhæver episoder, hvor sundhedsbehandleren har kunne se på dem, at de har haft det dårligt enten fysisk eller psykisk, som betydningsfuldt.

I samme interview drøfter informanterne, at de opfatter det som problematisk, hvis de møder en ny sundhedsbehandler hver gang, de kommer til sundhedsbehandleren.

Det, at kende sin sundhedsbehandler understreges af, at flere informanter på tværs af de fire interviews anvender vedkommendes fornavn uden at introducere dem yderligere. Dette gælder både for informanter tilknyttet en større praksis med mange sundhedsbehandlere, og informanter tilknyttet mindre praksis med færre sundhedsbehandlere.

Det kan hænge sammen med, at nogle af vores informanter kommer jævnligt hos deres sundhedsbehandler igennem flere år og således udvikler en relation til deres sundhedsbehandler, som både kan rumme fysiske og personlige aspekter. A8 fortæller nedenfor, hvordan han og en anden informant har kendt deres sundhedsbehandler siden hun var ganske lille.

A8: når nu man har været i kontakt mindst to gange om ugen med fysioterapeut i næsten 10 år, så er man jo snart uddannet. Så. Det kommer ganske automatisk med at diskutere alle problemerne der er omkring ens fysik og selvfølgelig også ens personlige liv. Det går jo også ind i billedet. Nu er det sådan at [sundhedsbehandler] hende har A6 og jeg kendt siden hun var lille baby og rendte rundt her på stuen. Så. Sådan er det jo.

Men det er, nej det går helt perfekt.[A6: vi boede på samme vej]

I denne sammenhæng skal det nævnes, at interviewet foregik hos en sundhedsbehandler i en lille by, hvilket kan medføre, at patient og sundhedsbehandler kender hinanden fra andre kontekster end lige præcis den praksis, de er tilknyttet. Således fortæller A6, at hun har boet på samme vej, som sundhedsbehandleren, hvilket sandsynligvis har indflydelse på en patients relation til sin sundhedsbehandler.

I citatet nedenfor suppleres betydningen af at have en social relation til sin sundhedsbehandler. Her taler D5 og D11 om D5s sociale interaktion med sin sundhedsbehandler.

D5: jo det min fysioterapeut/vi har det så godt. Han er lige blevet far og det er så hyggeligt så spørger jeg "hvordan går det med [sundhedsbehandlerens søn]?" han er to måneder og det får jeg at vide hver fredag. Nu kan han det og nu kan han det og i næste uge der skal jeg til barnedåb. Det er en god dag for mig.

D11: men det er da hyggeligt når man får sådan nogle informationer. Det gør da dagen lidt

D5: jamen det er da dejligt at høre at sådan en ung mand han er så glad og så stolt over den bette knægt, ikke?

Her er D5 og D11 enige om, at det har betydning for deres dag, når de kan tale med deres sundhedsbehandler om den private kontekst og følge med eksempelvis i familielivet med et lille barn. Således kan den sociale interaktion, som foregår mellem patient og sundhedsbehandler under behandlingen have betydning for patienter.

Udover den sociale relation med sin sundhedsbehandler er det vigtigt for informanterne, at sundhedsbehandleren kender sine egne faglige begrænsninger både i forhold til at vide, hvornår øvrige sundhedsaktører bør involveres i behandlingen af patienten, og i de tilfælde, hvor sundhedsbehandlerens egen viden ikke rækker. Nedenfor drøfter tre informanter betydningen af at blive henvist, når det er nødvendigt.

B5: jeg vil sige at det der er det vigtigste for mig, ift. at komme til min praktiserende læge, det er at både jeg og han forstår at en praktiserende læge kan altså ikke lave alt. Jeg synes det er vigtigt. Det er meget vigtigt at lægen finder hvor man skal henvises til og så får det gjort og hurtigt. Det synes det/i relation til denne her undersøgelse, der synes jeg at det er det vigtigste næsten. Jeg forventer ikke at en læge skal kunne gøre alt og skal kunne redde mig for alt muligt men jeg forventer at jeg bliver henvist til nogle der kan gøre det. [B3: ja det rigtige sted?] ja!

B3: så ikke man skal rende en 3-4 steder, ikke? [B5: ja det er nemlig det!]

B7: og det er jeg fuldstændig enig i. Det er også en af forventningerne til den praktiserende læge

Informanterne drøfter, at det er væsentligt, at de bliver henvist hurtigt til eksempelvis hospital eller andre aktører, når der er behov for det. I forlængelse af det forekommer tiden som en faktor for informanterne, idet B5 har en forventning om, at henvisningen foregår hurtigt. Samtidig nævner B3, at det er vigtigt, at de ikke skal til tre eller fire sundhedsaktører, før de kommer til det rette sted. I et andet interview uddyber D9 dette udsagn med, at det er vigtigt, at der er et kvalificeret og tæt samarbejde mellem praktiserende læge og sygehus. D9 kommer ind på, at det har betydning, at informationer fra sygehuset tages alvorligt og videresendes til fysioterapeuten.

D9: For mig er det også vigtigt at der er et kvalificeret og tæt samarbejde mellem den praktiserende læge og eksempelvis Farsø sygehus og de informationer man får der til fysioterapeuten og at de bliver taget alvorligt.

Således er informanterne inde på, at det er vigtigt, at der er en organisatorisk kvalitet i samarbejdet mellem sundhedsvæsenets aktører. Dette er i overensstemmelse med The Picker Institute's projekt om vigtige indikatorer for kvalitet og sikkerhed. Her er koordineret og integreret omsorg samt kontinuitet i patientovergange et karakteristika set ud fra et patientperspektiv. Se ovenfor.

Udover den organisatoriske kvalitet nævner informanterne den sundhedsfaglige kvalitet, og at det er vigtigt for dem, at sundhedsbehandleren kender sine egne faglige begrænsninger. På tværs af materialet giver informanterne udtryk for, at de er trygge ved, at sundhedsbehandlerne tilkendegiver egne faglige begrænsninger og giver udtryk for, at patienterne på den baggrund henvises til øvrige aktører, om sundhedsbehandleren har behov for at læse op på et emne eller involverer kollegaer i behandlingen af patienten.

C1: jeg synes det er vigtigt at/jeg oplevede sidste gang i forbindelse med in hovedpine her at min egen, altså [sundhedsbehandlerens navn], hun simpelthen sagde "ved du hvad? Det ved jeg ikke en skid om. Du bliver sendt videre". Altså for mig er det helt vildt tryghed at/og det kan jeg mærke at det virkelig har "nå, fedt" ((pifter)) at det der med at lægerne også/at man føler ærlighed også fra dem af. At "det ved jeg simpelthen ingenting om" "videre med dig" prompte. [C4: det har jeg også oplevet]altså man skal heller ikke for en hver pris forklare og skulle ku give svar på alting.

I citatet ovenfor fortæller C1, at det giver tryghed, at sundhedsbehandleren er ærlig og sender C1 videre. Samtidig siger C1 også, at sundhedsbehandleren ikke forventes at kunne svare på alt. På tværs af de fire fokusgruppeinterviews udtrykker informanterne samme forståelse for, at sundhedsbehandleren netop ikke kan vide alt om informanternes sygdom. I det ene fokusgruppeinterview er informanterne også inde på, at det er vigtigt for dem og at det skaber tryghed, at sundhedsbehandlerne kompetenceudvikles løbende, så de holde sig opdateret på ny viden.

4.4 Systemets begrænsninger

Flere steder i materialet fremgår det, at systemets begrænsninger har betydning for informanterne. Dette knytter sig både til informanternes tidsforbrug på grund af systemets ufleksibilitet og til systemets begrænsninger af patientmålgrupper for vederlagsfri fysioterapi.

4.4.1 Fleksibilitet

Dette kan både dreje sig om, at informanterne ønsker, at lægen kan se på flere ting i én konsultation og hvorvidt informanterne kan blive behandlet for andet end det de fik tid til, når de kommer i praksis.

Informanter kommenterer, at det har betydning, at sundhedsbehandleren giver råd og vejledning til øvrige problematikker end den, som de får behandling for, uden at informanterne skal bestille ny tid og/ eller betale for det. I forlængelse af det havde informanterne i et af interviewene stor fokus på, hvorvidt lægen kan behandle dem for flere problematikker på samme dag. Ifølge overenskomsten for almen praksis 2018 (OK18), kan praktiserende læge som udgangspunkt ikke honoreres for flere konsultationer tilknyttet samme patient på samme dag¹⁰. Derfor afgør systemet, at det ikke er muligt at få flere konsultationstider hos lægen på samme dag, ligesom vores informanter efterspørger. Den primære årsag til, at det betyder noget for informanterne er, som C3 illustrerer nedenfor, at de gerne vil undgå transporttiden frem og tilbage flere gange i træk især i de tilfælde, hvor transport kan være en udfordring, som det er for C3. Transporttid behandles yderligere i afsnit 4.5.1.

C3: jamen mit det var så de lægeerklæringer der hvor den ene den tog så ti minutter og den anden tog to minutter, ikke? Og jeg kører helt fra/får naboen til at køre mig herind fordi jeg ikke måtte køre bil og så tager det to minutter at skrive den lægeerklæring til kommunen fordi den er sådan set næsten skrevet jo. Så føler man sig ikke særlig godt behandlet.

C3 slutter citatet af med at give udtryk for, at han ikke føler sig særlig godt behandlet af sundhedsbehandleren, når han er nødt til at komme flere gange med forskellige problematikker. Dette kan være et udtryk for, at de begrænsninger, som systemet sætter overfor sundhedsbehandlerne kan få indflydelse på patienternes relation til deres sundhedsbehandler.

Informanterne i interviewet bliver orienteret om, at sundhedsbehandleren i denne sammenhæng er begrænset af deres overenskomst. Herefter udtrykker informanterne en anden forståelse for sundhedsbehandleren. C1 fortæller nedenfor, at systemet begrænser sundhedsbehandlerens mulighed for at være fleksibel.

C1: det er jo mangel på fleksibilitet, ikke også? Og det er jo systemet, der gør at de ikke kan være fleksible ift. patientgrupper, ikke også?

C3 giver ligeledes udtryk for, at overenskomster selvfølgelig skal overholdes. Samtidig har frustrationen blandt informanterne ikke lagt sig, men den målrettes nu systemet frem for deres sundhedsbehandler. Frustrationen kan også bunde i manglende information om systemets muligheder og begrænsninger.

I flere interviews bliver fleksibilitet med hensyn til behandlingsårsag nævnt som et element, der er vigtigt for informanterne. Flere giver udtryk for, at det er vigtigt, at sundhedsbehandleren spørger dem, hvad

¹⁰ OK18, side 40

informanten gerne vil have behandlet den pågældende dag frem for at holde sig til det, som patienten har bestilt tid til.

A9: de fleste af os har nok flere ting, ikke også. Og derfor er det jo rart at når jeg ved at jeg kommer ind til behandling, så bliver der spurgt: "hvad er det egentlig vi skal tage fat på i dag?". Og så kan jeg sige "ok, det er, der er lige den her skulder eller nakke, ikke også?"

Som A9 giver udtryk for i citatet ovenfor har flere af informanterne flere problematikker, hvorfor det har betydning, at informanterne bliver spurgt, hvad der er behov for den pågældende dag. Et andet sted i materialet supplerer informanterne med, at når de har flere problematikker, kan det være noget andet, der fylder på dagen for behandling.

Således er fleksibiliteten vigtig for informanterne i forhold til, at de kan få råd og vejledning eller blive behandlet for flere problematikker på én gang samt i forhold til at kunne modtage en anden behandling på dagen end den problematik, som tiden har været booket til.

4.4.2 Vederlagsfri fysioterapi

På tværs af interviewene drøfter informanterne deres muligheder for at få vederlagsfri fysioterapi. Informanterne kommenterer både på betydningen af, at de kan få det, deres bekymring for at ordningen afgrænses eller nedlægges, så de ikke længere kan få det og til sidst er der en sandsynlighed for, at informanternes muligheder for at få vederlagsfri fysioterapi påvirker relationen til sundhedsbehandleren.

Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvielse gives til børn og voksne, som opfylder en række fastsatte kriterier. De konkrete henvisningskriterier for de to grupper er beskrevet i Sundhedsstyrelsens vejledning.

¹¹Det vil sige patienter med et svært fysisk handicap og patienter uden et svært fysisk handicap med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom. Forskellen på de to grupper er, at gruppen med et svært fysisk handicap skal have behov for hjælp eller hjælpemidler i døgnets 24 timer, hvorimod gruppen uden et svært fysisk handicap ikke har dette behov. Den førstnævnte gruppe har mulighed for at få såvel individuel behandling som holdtræning hvor den anden gruppe kun har mulighed for at få holdtræning.

Henviende læge bør inddrage patienten i overvejelser om, hvorvidt vederlagsfri fysioterapi er relevant, eller om andre indsatser i højere grad kan opfylde behovet. Her tænkes på om behovet kan tilgodeses i foreningsregi eller lignende.

Der kan ikke henvises til vederlagsfri fysioterapi, hvis der alene er tale om en dublering af eksisterende tilbud, som personen modtager efter andre bestemmelser. Personen kan således godt modtage forskellige tilbud efter ordningen om vederlagsfri fysioterapi.

Den behandlings- og træningsintervention som er anbefalet for nogle af de vederlagsfrie diagnoser er evidensbaseret.

Flere af informanterne fortæller om, hvordan de oplever, at vederlagsfri fysioterapi har haft betydning for dem. En informant fortæller, at han har undgået at få en operation, fordi han har fået vederlagsfri fysioterapi. Flere informanter fortæller, at de er blevet fortalt, at var det ikke for vederlagsfri fysioterapi,

havde de siddet i kørestol.

Når informanterne taler om vederlagsfri fysioterapi er det overvejende med bekymring for, hvorvidt de fortsat kan få vederlagsfri fysioterapi. Nogle informanter knytter deres bekymring til systemet, som i citatet nedenfor. D7 udtrykker sin bekymring for nedlæggelsen af regionerne, og hvad det kan medføre for mulighederne for vederlagsfri fysioterapi.

*D7: jeg synes da også det fylder noget den snak omkring, skal Regionerne nedlægges?
Fordi hvordan går det så med den vederlagsfri behandling f.eks.?*

Andre informanterne knytter deres bekymringer vedrørende deres mulighed for at få vederlagsfri fysioterapi an til sundhedsbehandleren. Nedenfor taler A3 om, at hendes læge ikke mener, at hun skal have individuel behandling vederlagsfrit. A3 formulerer, at lægen vil tage den individuelle behandling fra hende, hvilket kan signalere en oplevelse af, at det er lægen, der afgør hvilke patienter, der skal have hvilken behandling vederlagsfrit. Således knyttes bekymringen an til lægen frem for til systemet, som det er tilfældet for eksempelvis D7. Derudover fortæller A3 også, at det påvirker dialogen mellem hende og lægen negativt.

A3: og der har jeg sådan lidt. Der er mig og lægen ikke helt enig fordi hun vil gerne tage det fra mig og bare hvor det er holdtræning, og så har vi sådan lidt den dialog som er lidt træls sammen sådan. Så det er lidt sådan så man føler den anden den er egentlig lidt mere værd for en. Såe.. ja...

Således kan begrænsninger af muligheder for vederlagsfri fysioterapi påvirke informanternes relation til deres læge ligesom det var tilfældet med hensyn til fleksibiliteten vedrørende behandlingsårsagen gennemgået ovenfor.

Informanternes bekymringen vedrørende mulighederne for at få vederlagsfri fysioterapi hænger overvejende sammen med de udgifter, som informanterne selv skal afholde. Mulighederne for vederlagsfri fysioterapi fylder ligeledes for informanter, som ikke får det. Således fortæller D9, at udgifter til fysioterapi fylder for ham i forbindelse med hans pensionering. D9 har selv betalt for sin fysioterapi indtil nu, og med en forventet lavere indtægt i kølvandet på en pensionering, bekymrer udgiften til fysioterapeuten ham. I forlængelse af det referer han til Sverige og Norge, hvor han tror, at man kan få betalt sin fysioterapi med hans diagnose.

D9: jeg synes at det økonomiske aspekt begynder at fylde mere og mere i den tilværelse jeg har. Jeg er stadigvæk på arbejdsmarkedet så det betyder ikke det store nu, men jeg står overfor at skulle pensioneres, og så kan jeg da godt se at så er der lige pludselig nogle ret bastante udgiftsposter jeg skal til at ligge ind i mit budget som jeg egentlig ikke rigtigt, ja? Som jeg skal finde ud af hvordan jeg skal finansiere og jeg ved ikke helt om det er sandt men jeg mener at i Sverige og Norge, der er det ganske gratis at få fysioterapeutisk behandling når man har slidgigt, og det er det af en eller anden grund ikke i Danmark og det er da en anseelig udgiftspost efterhånden, altså? Ja mange bække små gør en stor å og ja?

Således er vederlagsfri fysioterapi vigtigt for vores informanter, som overvejende udtrykker bekymring for, hvorvidt der vil blive begrænset i mulighederne for at få det. For nogle informanter knytter det sig til deres

opfattelse af systemet, og andre informanter knytter mulighederne for vederlagsfri fysioterapi til deres sundhedsbehandler, hvor det kan påvirke relationen til sundhedsbehandleren.

4.5 Særligt for almen praksis

Som præsenteret ovenfor er vores fund fra de fire fokusgruppeinterviews generelle og går på tværs af almen praksis og fysioterapipraksis. Derfor kan de undersøgte fund i den forudgående analyse knyttes både til almen praksis og fysioterapi praksis. I det kommende er der enkelte perspektiver, som knytter sig til enten almen praksis eller fysioterapipraksis. Således har tilgængelighed i form af transport og digitale muligheder for kontakt samt lægedækning været et tema for informanter tilknyttet almen praksis, imens træning og sociale relationer i træningen har været et tema for patienter tilknyttet fysioterapipraksis.

4.5.1 Tilgængelighed

I forhold til tilgængeligheden til almen praksis nævner informanter fra begge fokusgruppeinterviews transport til og fra lægehuset. Dette ligger også i tråd med betydningen af fleksibilitet, hvor det kan være svært for nogle patienter at komme frem og tilbage til lægehuset. I citatet nedenfor er informanterne i det ene fokusgruppeinterview blev spurgt til betydningen af, at der ligger et lægehus i lokalområdet. Informanterne peger på udfordringer med offentlige transportmidler i de tilfælde, hvor de ikke selv har mulighed for at køre.

B6: det ville være at man hver eneste gang skulle have køre/enten så skulle man/jamen man kan jo ikke engang få det offentlige til at betale for at komme til almindelig lægekonsultation så, det ville være et problem udover alle grænser for mig i hvert fald. Og for mange andre.

B3: ja der er jo nok mange andre som. Det kunne man tænke sig ikke? Mmm..

B7: nu har vi så også. Hvis der er ferie her, så kan vi komme til Gandrup. Og det er jo ikke så langt herfra. Men hvis man ikke har bil, så skal man jo [B6: der er langt at gå] ((deltagere griner)) ja, men det er der. Så.

Dette supplerer drøftelser om muligheden for at kunne blive behandlet for flere ting i samme konsultation, som er behandlet i afsnit 4.4.1. Her er det ligeledes udfordringen vedrørende transport frem og tilbage til lægehuset, som giver udfordringer for patienterne.

I forlængelse af det peger flere informanter på fordelene ved digitale muligheder så som e-konsultationer og tidsbestilling for kontakt til lægen. I den sammenhæng drejer det sig dels om, at informanterne ikke altid oplever, at der er grund til at komme til lægen, hvis de eksempelvis blot har et spørgsmål. En af informanterne siger i den sammenhæng, at der er ikke nogen grund til, at de fylder op i venteværelset, hvilket kan være et udtryk for en hensyntagen mellem informantens behov for at komme hos lægen overfor lægens tid og ressourcer.

Ja. Og man kan altid, altså, man kan altid komme i kontakt med dem enten på nettet eller så det er ikke sådan at hvis man f.eks. skriver til dem så er det ikke sådan at der går flere uger før man får et svar. Så det synes jeg er betryggende. Man kan jo få brug for dem.

4.5.2 Lægedækning

Der er mangel på læger i Nordjylland, som det er tilfældet flere steder i landet. Nordjylland er samtidig den region, hvor lægemanglen ser ud til at være størst. Således var der i juli 2018 5,1 % praktiserende læger pr. 10.000 indbyggere i Nordjylland imod 5,9 % på landsplan. Det gennemsnitlige antal patienter per læge var 1734 patienter imod 1643 på landsplan¹².

De to alment praktiserende læger, som indgår i nærværende studie, er ligeledes kendetegnet ved at fungere i et område med mangel på læger. Den ene praksis ligger i Aalborg kommune, hvor 80-100 % af praksis havde lukket for tilgang af patienter, og den anden praksis ligger i Brønderslev kommune, hvor 60-80 % af praksis havde lukket for tilgang i juli 2018. Ifølge PLO havde lidt over 80 % af praksis i Nordjylland lukket for tilgang i juli 2018¹³.

Denne lægemanglen er et tema for informanterne i begge fokusgruppeinterviews tilknyttet almen praksis. I begge interviews fortæller informanterne om alment praktiserende lægehuse, som er lukkede, hvorefter patienterne enten er henvist til alment praktiserende lægehuse øvrige steder eller er blevet tilknyttet en klinik med skiftende læger. Samtidig giver C5 i citatet nedenfor udtryk for, at det kan være svært for en læge at tage sig af mange patienter, når vedkommende er den eneste læge i området.

C5: Vi skal være heldige og være glade for at vi har en lægepraksis her i [bynavn 1]. Vi havde jo en i [bynavn 2]. Den lukkede. Og patienterne de blev så henvist til [bynavn 3]. Jamen der er kun en læge og hun skal tage sig af dem alle sammen. Så har hun så nogle hjælpere, der er nogle praktikanter. Det er svært. Jeg tror det er svært at få det der regnestykke til at gå op.

Således viser informanterne forståelse for, at lægemanglen giver udfordringer for deres læge, som ligeledes bliver presset på ressourcer, når vedkommende er den eneste læge i området.

Informanterne i det andet interview tilknyttet almen praksis supplerer yderligere med, at det har betydning, at de er tilknyttet et lægehus, som ligger i den by, som de orienterer sig imod frem for i eksempelvis en naboby, som de ikke orienterer sig imod. Således opfatter informanterne lægerne i lægehuset som "vores læger", hvilket kan være et udtryk for, at det, at have et lægehus i området, understøtter patienternes relation til lægerne.

B2: man får jo også den nærhed ved at der er et lægehus her synes jeg. Man føler man har nærhed ved [B5: det er vores læger!] det er vores, ikke? Hvis nu det var i Gandrup eller hvor det nu var henne så var det ligesom, det var ikke vores by her så jo vel?

Således er lægemangel et tema for informanterne i begge fokusgruppeinterviews tilknyttet almen praksis. Det er vigtigt for informanterne at have et almen praktiserende lægehus i lokalområdet.

¹² PLO faktaark 2018, side 13

¹³ Ibid., side 14

4.6 Særligt for fysioterapipraksis

I det følgende behandles temaer, som er i fokus for informanter tilknyttet fysioterapipraksis. Først behandles træning og derefter behandles temaet ”sociale relationer i træningslokalet”.

4.6.1 Træning

I den ene fokusgruppe tilknyttet fysioterapipraksis går informanterne overvejende til holdtræning, og i den anden fokusgruppe tilknyttet fysioterapipraksis er det blandet, hvorvidt informanterne går på holdtræner, selvtræner eller får individuel behandling.

Informanterne fortæller, at de går til træning for at minimere deres smerter, opretholde deres funktionsniveau og at kunne leve en normal tilværelse, som nævnt i afsnit 4.1 og 4.2. Samtidig går det igen, at en god dag kan være, at informanterne har haft en god træningsdag. D12 fortæller nedenfor, at en god dag kan være en god træningsdag, hvor det går godt, og han når de træningsmål, han har sat sig. Samtidig fortæller han også, at de dage, hvor han ikke træner, når han andre ting.

D12: jeg vil godt give et bud på en god dag. Der er forskellige slags, ikke? Der er dem hvor man kommer herop. Og en god træningsdag det er en dag hvor det bare går godt. Uden problemer, ikke? Og.. især opvarmning er et problem for mig fordi jeg har lidt lungeproblemer men det bider jeg i mig for jeg har et mål vil nå og det når jeg hver gang. En dag hvor man ikke er til træning, der er det en dag hvor man når de ting man har planlagt.

Dette kan betyde, at træning medfører, at træningen betyder, at der er ting i hverdagen, som han ikke har mulighed for de dage, hvor han skal til træning. Samtidig kan det være en god dag for D12, når træningen er gået godt. Som han siger i starten af citatet, er der forskellige slags gode dage.

I forlængelse af det fortæller D10 om, hvordan han er nødt til at økonomisere med sine kræfter.

D10: jamen der var det, der fyldte at jeg skulle herved efter træning og så er jeg nødt til at ligge min træning an efter at der også skal være energi og overskud til at komme herved og snakke og det er de lydhør overfor og synes jamen hvis du nu bare tager sådan stille og roligt på det sådan det der og det der så skal det nok gå. Og det går fint.

D10 fortæller ovenfor, at han er nødt til at tilpasse sin træning, så han har energi og overskud til at deltage i vores interview. Ligesom D12 ovenfor planlægger D10 sin hverdag i forhold til træning, så han kan klare det hele.

I den anden fokusgruppe er individuelt tilpasset behandling i holdtræning et fokus for informanterne. De giver udtryk for at være glade for holdtræning, da det både har et socialt aspekt, som behandles i afsnit 4.6.2, og fordi behandlingen samtidig kan være individuelt tilpasset, selvom de går til holdtræning. Informanterne drøfter nødvendigheden af, at holdtræning kan være individuelt tilpasset, da patienterne typisk har forskellige problematikker, som kræver forskellig træning.

4.6.2 Sociale relationer i træningslokalet

På tværs af begge interviews tilknyttet fysioterapipraksis er det social aspekt mellem patienterne et tema. Nedenfor snakker informanter i den ene fokusgrupper om at få en sludder, når de mødes i træningslokalet. Citatet nedenfor illustrerer, hvordan deres sociale relation ikke kun dreje sig om smalltalk om sport, men også hvordan nogle af informanterne har en intern konkurrence, når de mødes i træningslokalet.

D3: og det er også rart at komme op og få en bette sludder, ikke? Vi snakker jo om morgenen der [M: det er også fint, ikke?] diskuterer lidt håndbold og fodbold og noget, ikke?

D4: og se nogen der forsøger ligesom at slå en rekord eller sådan noget. [D8: og så bliver pillet ned bagefter] ej det snakker vi ikke om [D3: nå den tager vi ikke op i dag? ((griner))

D14: altså det sociale aspekt må man slet ikke undervurdere. Det betyder meget det gør det.

D4: altså vi er jo nogle stykker her der sådan set mødes et par gange om ugen på næsten samme tid, ikke? Og jamen vi får da en god snak og så, det er også noget værd. Men altså i det hele taget så er træningen jo meget vigtig. Så. Det.

Uden at vi ved det, ville det være nærliggende at tro, at den interne konkurrence handler om at slå en rekord i forbindelse med deres træning, hvor konkurrenceelementet kan have indflydelse på deres motivation. Dette ville være i tråd med, at informanter fra den anden fokusgruppe tilknyttet fysioterapipraksis nævner det sociale aspekt i træningslokalet som en motiverende faktor. En informant fortæller, at hun oplever, at en latter kan være motiverende og kan betyde, at hun kommer til at gennemføre noget, som hun ikke troede, at hun kunne. En anden informant fortæller, at de deler erfaringer til holdtræning, som hjælper hinanden i deres træning.

I dette afsnit er det analyseret, hvad der er vigtigt for patienter tilknyttet almen praksis og fysioterapipraksis. Som udgangspunkt er det vigtigt, at have en normal hverdag, hvor informanterne oplever en følelse af sammenhæng i forhold til de sundhedsmæssige udfordringer, de møder i deres hverdag. For at kunne håndtere disse udfordringer er mestringen af deres sygdom væsentligt. I forlængelse af det kommer relationen til deres sundhedsbehandler til at have betydning.

Sociale relationer har overordnet været et tværgående tema, hvor relationen til venner og familie, relationen til sundhedsbehandleren og relationen til øvrige patienter i træningslokalet har betydning.

5 Bias

Vi er klar over, at der er flere bias forbundet med vores projekt. Følgende kan nævnes inden selve interviewene: Hver praksis har udvalgt informanter på baggrund af vores målgruppebeskrivelse. Da vi udsendte invitation til de sundhedsprofessionelle med de patientmålgrupper, som vi gerne ville arbejde med; kroniske patienter/vederlagsfri patienter og de muskuloskeletale patienter, udspecificerede vi ikke, hvorvidt de muskuloskeletale informanter også måtte have en kronisk sygdom og omvendt. Derfor har vi ikke været herre over hvilke informanter, der kom til interviewene.

Vi må også være bevidste om, at det kan være de mest ressourcestærke patienter, der deltager i interviewene.

Efterfølgende har vi overvejet det, at vi har afholdt interviewene i sundhedsbehandlernes lokaler og om det har haft betydning for svarene.

Under interviewene har vi en opmærksomhed på, at informanterne præger hinanden under interviewene. Vi har indledningsvis oplyst om, at vores ærinde ikke handler om en vurdering hverken af den givne behandling eller af de pågældende sundhedsbehandlere.

6 Afrunding

I dette projekt har vi undersøgt hvad der er vigtigt for patienter tilknyttet almen praksis og fysioterapipraksis. Projektet er udarbejdet i regi af "Hvad er vigtigt for dig?"-dagen faciliteret af Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Formålet er at skabe inspiration og nysgerrighed for patientinddragelse i den fælles beslutningstagen på praksisområdet.

Der er foretaget fire fokusgruppeinterviewer, herunder to i almen praksis og to i fysioterapipraksis. Informanterne har været afgrænset til patienter med kroniske sygdomme og muskuloskeletale lidelser. Analysen viser ingen forskel i, hvad der har betydning for de to patientgrupper.

De ting, som informanterne overordnet giver udtryk for, er vigtigt for dem er typisk inkluderet i en *normal hverdag*. Således er det vigtigt for dem, at kunne klare sig selv, at være sammen med familie og venner, have ferie, hobby og fritidsaktiviteter samt at kunne gå på arbejde.

For at kunne have en normal hverdag er det vigtigt for dem at *mestre sin sygdom* ved at opretholde sin helbredstilstand. I forlængelse af det nævner de træning og søvn som væsentlige elementer og samtidig have en positiv indstilling til livet.

Det at kunne mestre sit liv og sin hverdag er i følge Antonovsky væsentligt for at der skabes oplevelse af sammenhæng gennem erfaringer. En stærk oplevelse af sammenhæng fremmes af livsoplevelser med indre sammenhæng, medbestemmelse og balanceret belastning af helbredstilstanden. Derfor ser Antonovsky på oplevelsen af sammenhæng som sundhedens fundament. Informanterne nævner den ene livsoplevelse efter den anden (fælde træer, familieting, korsang, solopgang osv.) som er med til at give dem oplevelse af sammenhæng og et sundhedsfundament. Disse livsoplevelser kan ses i sammenhæng med de fire tidligere nævnte livsområder; de indre følelser, de nære interpersonelle relationer, den primære rolleaktivitet og de eksisterende forhold. Se afsnit 3.1.

I forhold til informanternes kommentering ses tydelig vigtigheden af at have gode sociale relationer og et godt socialt liv – at der er både hobby og fritidsaktiviteter. Det stemmer overens med Antonovsky's teori

om, at det bl.a. er de indre følelser og de nære interpersonelle relationer som er med til at give en stærk oplevelse af sammenhæng, hvilket i den sidste ende er med til at give livskvalitet og robusthed.

I forbindelse med mestring af sygdommen er informanternes *relation til sundhedsbehandleren* vigtig. Informanterne er inde på det væsentlige i behovet for at have tillid til deres sundhedsbehandler. Udover informanternes konkrete udsagn om dette, er det interessant at iagttage nogle informanternes brug af sundhedsbehandlerens fornavn uden øvrige behov for at introducere, hvem der er bag navnet eller hvilken funktion de har.

Tryghed og tillid fremhæves som centralt og det at kunne tale om hvad som helst. Oplevelsen af empati og lydhørhed er begreber som går igen. De deler private "nyheder", personlige erfaringer og diskuterer omstændigheder specielt omkring behandling og træning. Det, at patienterne oplever at blive inddraget i behandlingen til fordel for deres egne præferencer i hverdagslivet, er en effektiv metode til involvering og til en øget tilfredshed hos patienten.

I selve behandlingen er det vigtigt for informanterne, at sundhedsbehandlerne kender sine egne faglige begrænsninger og henviser til kollegaer eller relevante sundhedsaktører, såfremt en problemstilling falder udenfor sundhedsbehandlerens kompetencer. Det giver tryghed for informanterne og er med til, at de føler sig taget alvorligt.

Sundhedsbehandlerens forvaltning af *systemets begrænsninger* vedrørende eksempelvis vederlagsfri fysioterapi og fleksibiliteten i behandlingen kan opfattes som både muligheder og begrænsninger af informanterne, hvilket har indflydelse på informanternes relation til sundhedsbehandleren. I det ene fokusgruppeinterview drøftede informanterne, at det er vigtigt, at sundhedsbehandleren kommunikerer regler, som sætter begrænsninger for deres behandling.

Der er en vis bekymring omkring den vederlagsfri ordning. Dette bunder dels i oplevelse af begrænsninger i ordningen og dels i risikoen for en øget økonomisk udgift.

Fleksibilitet er en væsentlig faktor både med hensyn til hvor mange gange patienterne skal komme i praksis og med hensyn til hvorvidt de kan få behandlet de problematikker, som fylder.

Især i fokusgruppeinterviewene afholdt i almen praksis gav informanterne udtryk for, at *tilgængeligheden* til praksis er vigtigt. Tilgængeligheden rummer betydningen af mulighederne for transporten frem og tilbage til sundhedsbehandleren, digitale muligheder for kommunikation og vejledning fra sundhedsbehandleren, det at der er en praktiserende læge i området. Vigtigheden af, at have en lægepraksis inden for en lille radius, understreges af udsagn som "vores læger".

For informanterne i fysioterapipraksis havde *holdtræning og sociale relationer i træningslokalet* et væsentligt større fokus end hos informanter i almen praksis.

Perspektiverne i analysen peger på, at de karakteristika som The Picker Institute tilbage i 1988 fandt som de vigtigste indikatorer for kvalitet og sikkerhed, er fuldgyldige også i dag og vigtige pejlemærker for patientens oplevelse af sammenhæng og helhed. Der udtrykkes vigtigheden af *respekt for patientens værdier, præferencer og udtrykte behov*; der tales om vigtigheden i at blive sendt videre til yderligere udredning altså en *koordineret og integreret omsorg*; om at patienten skal have information omkring sin diagnose og de muligheder og begrænsninger, den giver. Det vil sige *klar, høj-kvalitets information og*

uddannelse for patient og pårørende; om vigtigheden af træning både som en sundheds-booster og som smertelindring identisk med fysisk velvære inkl. smertehåndtering; gode "private" snakke når det brænder på identisk med følelsesmæssig hjælp og lindring af frygt og angst; kontinuitet – især i patientovergange, hvor patienterne sætter det at have den samme sundhedsbehandler igennem sit forløb højt og udtrykker vigtigheden af at komme hurtigt videre om nødvendigt; det at patienterne føler, at de bliver hørt, set og værdsat rummes i, at have adgang til omsorg.

En forudsætning for at ovennævnte kan fungere optimalt er kommunikation. Kommunikation i ordets bredeste forstand – lige fra kommunikation med sundhedsbehandleren, med familie, pårørende, venner og kollegaer er og bliver essentiel. Det være sig kommunikation både omkring sygdom, dens udvikling, behandlingsmuligheder og prognose og kommunikation med sundhedsbehandleren om hverdagslivet. "Hvad er vigtig for dig?"-spørgsmålene lægger op til, at den sundhedsprofessionelle er interesseret i at lytte til patientens vanskeligheder, ønsker og behov og sætte fokus på patientens perspektiv. Patient og sundhedsprofessionel har begge en aktiv rolle i deres relation. Patienten bliver betragtet som den person, der kender sin egen situation, og som skal leve videre med den. Den sundhedsprofessionelle har en støttende, guidende og udfordrende funktion i relationen. Det er netop omdrejningspunktet i Fælles Beslutningstagen, som ligger til grund for "Hvad er vigtigt for dig?"-kampagnen.

7 Perspektiver og inspiration

På baggrund af analysen og afrundingen har vi valgt at highlighte/nedskrive nogle perspektiver og inspiration til brug for de sundhedsprofessionelle for at fremme den fælles beslutningstagen og hermed sætte fokus på, hvad der er vigtigt for patienten. Af forhold der fremmer den gode relation kan nævnes:

- Inddrage patientens værdier, holdninger og tankegang. At man i klinikken udvikler og fremmer en kultur, hvor alle medarbejdere har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i netop patientens ønsker og behov
- Omsorg i relationen med patienten. Omsorg er en forudsætning for, at de mellemmenneskelige relationer kommer til udtryk i mødet ved at vise åbenhed, imødekommenhed, tillid, engagement samt forståelse og vilje til at hjælpe patienten med henblik på at opbygge en tillidsfuld relation.
- Gøre brug af aktiv lytning og spørger ind til patientens opfattelse af egen sygdomssituation
- Give patienten mulighed for spontant at udtrykke tanker og følelser i den daglige kontakt
- Sikre sig, at patienten har forstået den givne information, dels ved at tilpasse informationen til den enkelte, dels ved evt at supplere den mundtlige information med relevant skriftlig information
- Forventningsafstemning i forhold til patientens muligheder og begrænsninger herunder at sikre at der er tilgængelig information på klinikken omkring de overenskomstmæssige rammer
- Formidle sin viden og den rådgivning som følger med og hvilken betydning det kan have for den enkelte patient
- Gøre brug af den motiverende samtale, som er et veldokumenteret bud på, hvordan man kan arbejde kommunikativt med patientens ambivalens og parathed til at lave forandringer i sit liv

8. Litteraturliste

1. Barry, Michael J., M.D. and Susan Edgman-Levitan, P.A. The New England Journal of Medicine: Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient-Centered Care
2. Charles, Cathy, Amiram Gafni and Tim Whelan: Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango) 1997
3. Chopik, William J: Associations among relational values, support, health, and well-being across the adult lifespan i Journal of the International Association for Relationship Research, 2017, nr. 24, side 408-422
4. Dansk Selskab for Patientsikkerhed: Pårørendeinvolvering– fakta og evidens, 2016
5. Grøn, Lone, Signe Vang og Mette Kellberg Herholdt Mertz: Den kroniske patient - Nærbilleder af livet med kronisk sygdom, Dansk sundhedsinstitut, 2009
6. Institute of Medicine: Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century. 2001
7. Jennum P, Bonke J, Clark AJ, Flyvbjerg A, Garde AH, Hermansen K, Johansen C, Moller M, Rod NH, Sjodin A, Zachariae B.: Søvn og sundhed, Vidensråd for forebyggelse, 2015 (<http://www.vidensraad.dk/Videntema/soevn-og-sundhed>)
8. Jensen, Torben K. og Tommu J. Johnson: Sundhedsfremme i teori og praksis – En lære-, debat-, og brugsbog på grundlag af teorier og praksisbeskrivelser
9. Joseph-Williams, Natalie, Glyn Elwyn, Adrian Edwards: Patient Education and Counseling, review: Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making, 2013
10. Jørgensen, Kim: Kommunikation – for sundhedsprofessionelle Gads Forlag, 2010
11. Pedersen, B.K. & B. Saltin: Evidence for prescribing exercise as therapy in chronic disease, Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports, nr. 3, 2016, side 3-63
12. Praktiserende lægers organisation: Overenskomst for almen praksis, 2018
13. Praktiserende lægers organisation: PLO faktaark, april 2019
14. <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757>
15. Stiggelbout, A.M., A.H. Pieterse, J.C.J.M.De Haes: Patient Education and Counseling: Shared Decision Making: Concepts, evidence, and practice. 2015
16. Sundhedsstyrelsen: Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. 2019, 3. udgave
17. Søndergaard, Bente, Kirsten Halskov Madsen, Henrik Wiben, Anja Semke, Birgitte Gøtzsche, Jean Hagstrøm, Anne-Lisbeth Pedersen, Britta Fuhlendorff, Anna C. Engers & Metha Frøjk: Mødet med borgeren og patienten, Munksgaard, 2017