

Dansk Sundhedsinstitut

DSI rapport 2009.04

Den kroniske patient

Nærbilleder af livet
med kronisk sygdom

Lone Grøn
Signe Vang
Mette Kellberg Herholdt Mertz





Den kroniske patient

Nærbilleder af livet med kronisk sygdom

Lone Grøn

Signe Vang

Mette Kellberg Herholdt Mertz

Dansk Sundhedsinstitut

DSI rapport 2009.04

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2009

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595
Dampfærgevej 27-29
2100 København Ø
Telefon 35 29 84 00
Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk
E-mail: dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-631-0 (elektronisk version)
ISBN 978-87-7488-630-3 (trykt version)
ISSN 0904-1737
DSI rapport 2009.04

Omslag: Peter Dyrvig Grafisk Design
Design: DSI
Tryk: Danske Regioner

Forord

I de senere år har vi i det danske sundhedsvæsen set en forøget opmærksomhed på kronisk sygdom. Mange strategier er formuleret og udført såsom f.eks. forløbsprogrammer og patientskoler. Imidlertid har interessen primært været rettet mod, hvordan sundhedsvæsenet er organiseret og indrettet, hvorimod det er sparsomt med vores viden om patienternes perspektiv på livet med og deres håndtering af kronisk sygdom. Det vil vi med denne rapport ændre på.

Med udgangspunkt i et antropologisk feltarbejde blandt 11 patienter med en eller flere af diagnoserne diabetes, KOL og hjertekarsygdomme skildrer rapportens forfattere nogle af de muligheder og udfordringer, der følger i kølvandet på det forøgede fokus på kronisk sygdom.

Feltarbejdet har omfattet mennesker, liv og situationer, der har været præget af store forskelle. Forskellene har betydning for, om patienterne overordnet oplever sig selv som (kronisk) syge. Men de har også mere specifik betydning for, hvordan patienterne oplever den kroniske sygdom i hverdagen, hvordan de forstår og håndterer egenomsorg, samt for deres oplevelser i sundhedsvæsnets forskellige rum.

Rapporten konkluderer bl.a., at betegnelsen 'kroniske patienter' eller 'mennesker med kronisk sygdom' er en meget rummelig og omfattende kategori. Dette stiller store krav til, hvordan man differentierer og individualiserer strategier og indsatser på både planlæggende og udførende niveauer.

Vi takker de patienter, der udgør kernen i denne undersøgelse. Uden deres åbenhjertige fortællinger og åbenhed for, at feltarbejdet foregik både i deres daglige liv og i møder med sundhedsvæsenet, havde det ikke været muligt at nå frem til de indsigter, som denne rapport formidler. Vi vil også gerne takke de personer, der har kommenteret og diskuteret undersøgelsen – både i og udenfor projektets styregruppe og faglige referencegruppe.

Undersøgelsen er finansieret af Region Midtjylland, Horsens klyngen (jf. side 7) og Dansk Sundhedsinstitut. Rapporten er internt reviewet af vicedirektør Henrik Hauschildt Juhl og konstitueret vicedirektør Charlotte Bredahl Jakobsen, begge Dansk Sundhedsinstitut og eksternt reviewet af lektor Tine Tjørnhøj Thomsen, Institut for Antropologi, Københavns Universitet og sundhedschef Birgitte Holm Andersen, Favrskov Kommune.

Jes Søgaard
Direktør
Dansk Sundhedsinstitut

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Resumé	7
1. Indledning	13
1.1 Problemformulering, forskningsspørgsmål og formål.....	13
1.2 Projektorganisation	14
1.3 Rapportens opbygning.....	15
2. Baggrund: Paradigmeskift, kronikermodellen og forløbsprogrammer	17
2.1 Forløbsprogrammer i Region Midtjylland og Horsens klyngen	21
3. Metode og teoretisk inspiration.....	23
3.1 De etnografiske stier	23
3.1.1 Udvælgelse og adgang.....	23
3.1.2 Første besøg og interviews i patienternes hjem	24
3.1.3 Rundt om patienten: forhandlet og afgrænset deltagerobservation ...	25
3.1.4 Analyse og afrapportering	26
3.1.5 Anonymisering, fortællelser og udeladelser	27
3.2 Analytiske begreber.....	27
4. Den kroniske patient – som kategori og som hverdagsliv	37
4.1 Den kroniske patient som kategori	37
4.2 Sygdom(me) i hverdagen.....	38
4.3 Diabetes, KOL og hjertekarsygdomme i hverdagslivet.....	41
4.3.1 Diabetes: En hårfin balance	42
4.3.2 KOL: "Hvis bare jeg ikke var så pokkers træt..."	43
4.3.3 Hjertekarsygdomme: "Det er jo mit pumpeværk, der skal holde liv i mig".....	46
4.4 Opsamling	48
5. Egenomsorg og kronisk hjemmearbejde.....	53
5.1 Patienterne om egenomsorg	53
5.2 Kronisk hjemmearbejde.....	57
5.2.1 Sundhedsvæsnet som skole	57
5.2.2 Tilegnelse af hjemmearbejdet	58
5.2.3 Hjemmearbejdsammerater	61

5.3 Opsamling	66
6. Kronisk sygdom i sundhedsvæsnets rum	71
6.1 Kronisk sygdom i sundhedsvæsnets rum	71
6.1.1 Sygehuset	71
6.1.2 Almen praksis	72
6.1.3 Kommunen	73
6.1.4 Andre	74
6.2 Patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsenet	74
6.2.1 Rutinekontroller, usikre overgange og sammenhæng	75
6.2.2 Betydningen af relationer og kendskab	76
6.2.3 Fortolkninger af tal	80
6.3 Opsamling	83
7. Diskussion og anbefalinger	85
7.1 Diskussion	85
7.2 Opsamling af anvendelsesmæssige perspektiver	89
Litteratur	91

Resumé

Rapporten tager sit afsæt i en antropologisk undersøgelse af 'den kroniske patient'. Den viser, at betegnelsen 'kroniske patienter' eller 'mennesker med kronisk sygdom' er en meget rummelig og omfattende kategori, sådan som den i de senere år er blevet lanceret i det danske sundhedsvæsen. Flere af de patienter, vi har mødt i undersøgelsen, oplever ikke sig selv som kronisk syge eller ønsker ikke at fokusere på sygdom i hverdagen. Nogle har desuden helt andre sygdomme eller pårørendes sygdom, som fylder mere i deres hverdagsliv. Desuden har sociale parametre som f.eks. køn, alder og social ulighed stor betydning for, hvordan patienterne lever med sygdom i hverdagslivet. Sådanne sociale parametre har også betydning for, hvordan patienterne oplever og håndterer egenomsorg, samt for deres erfaringer med sundhedsvæsenet. Dette stiller store krav til differentiering og individualisering i strategier og indsatser på både planlæggende og udførende niveauer.

Undersøgelsen er gennemført af Dansk Sundhedsinstitut (DSI) i et samarbejde med Region Midtjylland og Horsens klyngen, der også har medfinansieret projektet. Horsens klyngen består af Regionshospitalet Horsens, Brædstrup, Odder (RHBO) samt Hedensted, Horsens, Ikast-Brande og Odder kommuner.

Baggrunden for undersøgelsen er det stærkt forøgede fokus, der i de senere år har været på udviklingen af nye tilbud til mennesker med kroniske sygdomme, både nationalt og lokalt i Horsens klyngen, hvor undersøgelsen er gennemført.

Vi har fulgt 11 patienter med en eller flere af følgende diagnoser fra Regionshospitalet og det kommunale sundhedsteam i Horsens: KOL, hjertekarsygdomme og diabetes. De anvendte metoder har været interviews i patienternes hjem samt deltagerobservation i patienternes hjem, i deres hverdagsliv og i møder med sundhedsvæsenet.

Undersøgelsens formål har været at levere viden, der kan medvirke til at fremme og kvalificere udviklingen af tilbud til patienter med kroniske sygdomme.

Vi har arbejdet ud fra tre overordnede forskningsspørgsmål:

1. Hvordan udfolder hverdagslivet med kronisk sygdom sig?
2. Hvordan forstår og håndterer patienten og dennes nærmeste 'egenomsorg'?
3. Hvilke oplevelser og erfaringer har patienter og familier med forskellige aktører og organisationer i sundhedsvæsenet?

Disse tre spørgsmål behandles i kronologisk rækkefølge i kapitel 4, 5 og 6, som kort opsummeres i det følgende.

Kapitel 4: "Den kroniske patient som kategori og hverdagsliv"

'Den kroniske patient' eller 'mennesker med kronisk sygdom' er en kategori, der i disse år er under udvikling i det danske sundhedsvæsen. I mange publikationer beskrives det, at op imod en tredjedel af den danske befolkning lider af en kronisk sygdom, dvs. kate-

gorien er meget rummelig. Derudover er det en kategori, der har bredt sig med stor hastighed og styrke i sundhedsvæsnets planlæggende og udførende niveauer – ikke fra patienterne selv. Dette har også præget dette studie. Mange af de patienter, vi har mødt, har ikke set sig selv som kronisk syge eller ønsket at fokusere på sygdom. Derudover lider alle patienterne af andre sygdomme end henholdsvis diabetes, KOL og hjertekarsygdomme, og nogle af disse sygdomme har en væsentligt mere betydningsfuld plads i patienternes liv. Ligeledes er det for mange patienterne ikke er deres egen, men andres sygdom, der fylder i deres hverdagsliv. De er således ikke kun 'kroniske patienter', men pårørende, der lever eller har levet med deres nærmestes alvorlige sygdomme.

Derefter går vi tæt på hverdagslivet med de tre kroniske sygdomme, der er fokus for denne undersøgelse: diabetes, KOL og hjertekarsygdomme. Hverdagslivet med diabetes handler især om at opretholde en hårfin balance mellem kost, motion og medicin, hvor hverdagslivet med KOL er præget af en kobling mellem træthed og åndenød, tilpasning til sygdommens udvikling og mulig social isolation. I hverdagslivet med diabetes får det at overholde regimer en central betydning både i forhold til at forebygge medicinske kriser og i forhold til at ændre sygdomsudviklingen, hvor hverdagslivet med KOL især er præget af, at sygdomsudviklingen er irreversibel. Det karakteristiske for hverdagslivet med en hjertekarsygdom er en ganske særlig uro, der knytter sig til hjertets centrale betydning, men også overholdelsen af regimer står centralt.

Opsamlende har vi tegnet et komplekst billede af hverdagslivet med kronisk sygdom, der kan falde meget forskelligt ud afhængig af den specifikke diagnose, sygdomsintensiteten samt tilstedeværelsen af andre og andres sygdomme.

Kapitel 5: "Egenomsorg og kronisk hjemmearbejde"

Egenomsorg er et begreb, der står centralt i det igangværende arbejde med at udvikle forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Som vi forventede, er det imidlertid et fåtal af patienterne, der kender begrebet. Adspurgte hvordan de tager vare på sig selv, tegner der sig et billede, som viser, at egenomsorg kan være lystbetonet eller en dårlig samvittighed. Det kan handle om at gøre, hvad lægen siger, om kost og motion, eller om at læse bøger og gå på skønhedsklinik. Egenomsorg i patienternes perspektiver befinder sig således i et spektrum mellem pligt og lyst, samt i et spektrum mellem det medicinske og det, der mere generelt opleves som livskvalitet.

Vi introducerer derefter begrebet 'kronisk hjemmearbejde'. Vi foreslår dette begreb til at indfange de konkrete opgaver, som patienterne forventes at udføre derhjemme i forbindelse med deres kroniske sygdom. Der er sket en historisk forandring i måden, hvorpå den professionelle sektor forsøger at involvere eller udnytte det folkelige sundhedsarbejde. I denne bestræbelse bliver sundhedsvæsnets en skole, hvor det ikke bare handler om, at patienterne får viden om deres sygdomme, men i endnu højere grad om at de forandrer deres hverdagsvaner og tager ansvar for udviklingen i deres sygdomsforløb. Vi har fokuseret på to væsentlige aspekter: patienternes tilegnelse af det kroniske hjemmearbejde samt de sociale aspekter og dilemmaer.

Det kroniske hjemmearbejde indgår i en kontekst, hvor sundhedsmæssige mål interagerer med andre mål, og i en hverdagskontekst er disse andre mål de primære. Patienter-

nes tilegnelse af hjemmearbejdet sker ved, at de søger at integrere de pligtbetonede og medicinske aspekter af egenomsorgen med de lystbetonede, der handler mere bredt om livskvalitet.

Underkaster vi de sociale aspekter af hjemmearbejdet et granskende blik, viser det sig også at være fyldt af dilemmaer. Man kan få ros og anerkendelse, endda direkte styring eller støtte af sine 'hjemmearbejds-kammerater', men måske også ind imellem både mere og mindre end man ønsker. Dilemmaerne viser sig ganske særligt i oplevelsen af at være sammen med andre, der 'er i samme båd' som en selv, eksempelvis på et patientskolehold: holdkammeraterne opleves af de fleste patienter i denne undersøgelse som meget forskellige fra dem selv, både i forhold til sygdomsintensitet og funktionsniveau, men også i forhold til køn, alder og holdninger til det at udføre hjemmearbejde.

Kapitel 6: "Kronisk sygdom i sundhedsvæsenets rum"

Patienterne har mange forskelligartede erfaringer med hospitalet, men dem, der vedrører den kroniske sygdom, handler især om rutinekontrollerne i ambulatoriet. Her fremhæver patienterne den positive betydning af rutinekontrollerne, deres personlige kontaktperson samt at personalet generelt er fagligt dygtigt.

Patienternes oplevelser med almen praksis er til gengæld præget af stor variation. For nogle patienter er den kroniske sygdom ikke noget, de taler om med deres praktiserende læge, mens andre har egen læge som den primære tovholder på den kroniske sygdom. Flere har selv opdaget, at de har en kronisk sygdom, og først derefter henvendt sig til egen læge for at få diagnosen bekræftet eller for at få en henvisning. Ligeledes er der væsentligt mere ambivalente holdninger til deres egen læges faglige kompetencer i forhold til den kroniske sygdom, end det er tilfældet med hospitalet.

Det kommunale tilbud, der i særlig grad fylder blandt disse patienter, er et kommunalt patientskoletilbud for diabetes- og KOL-patienter, som 7 af de 11 deltagende patienter har gennemgået. Patienterne er her igen ret enslydende i deres tilbagemeldinger omkring forløbet. De udtrykker en generel tilfredshed, hvor undervisernes faglige dygtighed understreges. Men samtidig er der dog specifikke forhold, som patienterne har oplevet frustrerende, ganske særligt den sociale dynamik og forskellighed på holdene.

Efter denne kortlægning peger vi på specifikke faktorer, der har betydning for patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsenets rum. Vi starter med betydningen af rutinekontroller, usikre overgange og sammenhæng. Rutinekontroller skaber tryk og er i overensstemmelse med det tidlige karakteristikum ved en kronisk sygdom: at den ikke holder op. Imidlertid er der også usikre overgange. Når patienterne ikke ved, 'hvem der har styr på dem'; når der opstår forandringer, der tyder på en forværring af sygdommen, og når de skal afsluttes og/eller overføres fra et regi til et andet. Vi ser også på, hvem der skaber forløbene. I langt de fleste tilfælde lader patienterne sig transportere ad de veje, sundhedsvæsenet lægger ud for dem. Andre gange manifesterer de selv en energi og handlekraft i at skabe deres terapeutiske veje.

Derefter ser vi på betydningen af relationer og kendskab. Patienterne møder altid sundhedsvæsenet gennem konkrete møder med konkrete personer. Som allerede nævnt er der blandt patienterne en meget positiv oplevelse af at have en personlig kontaktperson, men også af 'behandlerekollektivet', dvs. det positive samarbejde mellem forskellige

aktører og organisationer i sundhedsvæsenet. Bagsiden af behandlerkollektivet er en mulig mindre tillid til sundhedsaktører, der opleves som uden for behandlerkollektivet.

Imidlertid er de kliniske interaktioner forskellige i sundhedsvæsenets forskellige rum. Jo 'højere' vi befinder os i det medicinske hierarki, jo større udgrænsning af ikke-medicinske emner i interaktionen mellem behandler og patient. Der er således stor forskel på, hvad der indgår i de kliniske interaktioner med henholdsvis overlægen og sygeplejersken i ambulatoriet, ligesom der er markante forskelle mellem de kliniske interaktioner i sygehusregi og i Sundhedsteamet.

Medicinske tal og personlige oplevelser indgår i samtlige kliniske interaktioner mellem sundhedsprofessionelle og patienter og kan på mange måder ses som karakteristisk for mødet mellem de sundhedsprofessionelle og mennesker med kroniske sygdomme. Forståelsen af tal er en udfordring for flere patienter og oversættelsen mellem subjektive oplevelser og tal – som i brugen af skalaer – i ganske særlig grad.

Opsamling af anvendelsesmæssige perspektiver

På baggrund af analysen kan vi opsummere de anvendelsesmæssige perspektiver i de følgende punkter:

Differentiering og individualisering

- ◆ Det igangværende arbejde med at differentiere indsatsen for kroniske patienter i forhold til diagnoser og sygdomsintensitet kan med fordel suppleres med et fokus på sociale parametre som f.eks. køn og alder. Dette gælder både i udviklingen af overordnede forløbsprogrammer samt konkrete indsatser.
- ◆ Der bør ligeledes i langt højere grad arbejdes systematisk med at indtænke social ulighed i arbejdet med at differentiere indsatsen for mennesker med kronisk sygdom.
- ◆ Tilpasningen af konkrete interventioner til den enkelte patient og dennes situation er en særlig udfordring i arbejdet med diagnosespecifikke forløbsprogrammer, ganske særligt i udviklingen af sundhedspædagogiske metoder. Herunder bør man indtænke, at for nogle patienter er det ikke at beskæftige sig med sygdom en effektiv måde at håndtere den på.

Egenomsorg, sociale teknologier og patientskoler

- ◆ I udviklingen af strategier til styrkelse af patienternes egenomsorg kan man med fordel skele til erfaringerne fra den generelle forebyggelse, hvor man i de senere år anbefaler at arbejde med strukturelle frem for individbaserede indsatser, eller med en kombination af individ, gruppe og strukturelt baserede indsatser.
- ◆ Når sundhedsvæsenet tager nye sociale teknologier i brug, hvor sundhedsprofessionelle skal fungere som undervisere, guides og coaches, bør der arbejdes målrettet med, at personalet er i besiddelse af de nødvendige pædagogiske kompetencer. Dette gælder ganske særligt i arbejdet med gruppebaserede forløb, hvor der bør udvikles sundhedspædagogiske metoder, som tager højde for de sociale dynamikker, f.eks. på et patientskolehold.

- ◆ Patientskoler kan i kraft af deres tidsbegrænsede forløb ikke erstatte løbende rutinekontroller. De bør udvikles som en særlig indsats, der udløses i specifikke situationer, såsom nydiagnosticeret sygdom, forværring af et sygdomsforløb, eller når patienten overfor sin kontaktperson udtrykker en særlig motivation i forhold til at modtage et sådan tilbud.

Patientens forløb i sundhedsvæsenet

- ◆ Relationelle aspekter.– som f.eks. kendskab over tid – har meget stor betydning, og der bør derfor i så høj udtrækning som muligt arbejdes med rutinekontroller hos personlige kontaktpersoner – også kaldet tovholdere – samt med udviklingen af velfungerende behandlerkollektiver.
- ◆ De sundhedsprofessionelle bør styrkes i at spore, når patienten befinder sig i en usikker overgang, og afhjælpe og støtte i disse specifikke situationer.
- ◆ Almen praksis er i besiddelse af de karakteristika, der kendetegner et godt forløb for patienterne. Men betydelig variation og ambivalens blandt patienterne peger på et behov for yderligere udforskning og udfordring af barrierer hos både patienter og sundhedsprofessionelle – hvis almen praksis skal kunne indtage rollen som den centrale tovholder for mennesker med kroniske sygdomme.

1. Indledning

Kronisk sygdom er i de senere år viet stor opmærksomhed i det danske sundhedsvæsen, bl.a. har Sundhedsstyrelsen i en central publikation fra 2005 annonceret, at det nye fokus på kronisk sygdom udgør et 'paradigmeskift' i det danske sundhedsvæsen (Sundhedsstyrelsen 2005). Som Wind og Vedsted skriver i en oversigtsartikel om kronisk sygdom fra 2008, har intensivering af fokus på kronisk sygdom bredt sig "forholdsvis nemt og hurtigt og i mange sundhedsvæsner meget markant". Men samtidig kommer det primært "fra det sundhedsfaglige og politiske niveau og i mindre grad på basis af den enkelte patients behov og ønsker" (Wind & Vedsted 2008) (6).

Faren ved denne top-down tilgang kan være, at man iværksætter initiativer, der ikke i tilstrækkelig grad tager udgangspunkt i de patienter, der lever med kroniske sygdomme. I denne undersøgelse har vi derfor tilstræbt at få et indblik i, hvilke personer, liv og situationer der gemmer sig bag betegnelser som 'den kroniske patient' eller 'mennesker med kroniske sygdomme'.¹

I denne rapport vil vi med udgangspunkt i et antropologisk feltarbejde – til hjem og nabolag, til bowling og whist i seniorklubben, til yoga og step i fitnesscentret, til praktiserende læge, ambulatoriekontroller og patientskoleophold – skildre nogle af de udfordringer, der møder og følger i kølvandet på det forøgede fokus på kronisk sygdom. Det er vort håb, at den viden, vi bringer til torvs, kan bidrage til udviklingen af både strategier og konkrete interventioner, og – måske allermest væsentligt – de menneskelige møder mellem professionelle og patienter, der er så central en del af god behandling og omsorg for mennesker med kronisk sygdom.

1.1 Problemformulering, forskningsspørgsmål og formål

Undersøgelsen er en antropologisk undersøgelse af hverdagslivet med kronisk sygdom med særligt fokus på patienters og familiers sygdoms- og sundhedsrelaterede arbejde i hjemmet og lokalmiljøet, på patienters og familiers forståelse og håndtering af egenomsorg, samt deres erfaringer med sundhedsprofessionelle i almen praksis, kommune og hospital.

Vi har arbejdet ud fra følgende overordnede forskningsspørgsmål:

1. Hvordan udfolder hverdagslivet med kronisk sygdom sig?

¹ Disse betegnelser diskuteres løbende i udviklingen af tilbud til disse patienter. Kroniske patienter, patienter med kroniske sygdomme, mennesker med kroniske sygdomme eller borgeren med kroniske sygdomme er begreber, der vægter forskellige perspektiver på de mennesker, denne undersøgelse omhandler. Diskussionerne af den rette sprogbrug har til hensigt at sikre, at mennesker ikke reduceres til deres kroniske sygdom. Derfor er man i Region Midtjyllands arbejde med kronisk sygdom gået væk fra at tale om 'kroniske patienter'. Vi har i denne undersøgelse brugt de forskellige betegnelser uden at lægge os fast på én. Som det vil blive klart i løbet af undersøgelsen, er sprogbrug alene ikke garant for at undgå reduktion.

2. Hvordan forstår og håndterer patienterne 'egenomsorg'?
3. Hvilke oplevelser og erfaringer har patienterne med forskellige aktører og organisationer i sundhedsvæsenet?

Undersøgelsens formål har været at levere viden, der kan medvirke til at fremme og kvalificere udviklingen af tilbud til patienter med kroniske sygdomme. Der søges viden om generelle aspekter i livet med kronisk sygdom, som går på tværs af diagnoser, samt på specifikke aspekter der knytter sig til diagnose og sygdomsintensitet. Ligeledes søges der – i det omfang det er muligt inden for dette projektdesign – viden om medicinske, psykosociale og strukturelle aspekter af betydning for patientens oplevelse af livet med kronisk sygdom, samt om sammenhænge mellem disse aspekter. Denne viden omsættes til konkrete bud (målrettet sundhedsaktører og politikere) på, hvordan tiltag overfor de kroniske syge skal videreudvikles.

1.2 Projektorganisation

Undersøgelsen er gennemført af senior projektleder Lone Grøn samt etnografistuderende Signe Vang og etnolog Mette Kellberg Herholdt Mertz, der begge har været tilknyttet projektet som praktikanter. Signe Vang har i samarbejde med Lone Grøn stået for undersøgelsens feltarbejde. Alle interviews er gennemført i fællesskab, og størstedelen er transskriberet af Signe Vang. Forskningsassistenterne Else Olesen og Iben Emilie Christensen har forestået transskriberingen af de resterende interview. Deltagerobservationen har vi derimod fordelt imellem os. Signe Vang har udført deltagerobservation med følgende patienter og i samarbejde med Lone Grøn skrevet deres nærbilleder: Mark, Poul, Hanne og Inger. Lone Grøn har stået for deltagerobservationen med de resterende patienter og skrevet deres nærbilleder. Mette Kellberg Herholdt Mertz har gennemført et selvstændigt og supplerende projekt med fokus på den historiske udvikling i kronikerbegrebet. Projektet har involveret 8 individuelle interviews med patienter udvalgt fra Regionshospitalet i Horsens og er afrapporteret andetsteds (Mertz 2008). Mette Kellberg Herholdt Mertz har i samarbejde med Lone Grøn skrevet kapitel 2. De resterende dele af rapporten er skrevet af Lone Grøn.

Undersøgelsen er gennemført i et samarbejde med Region Midtjylland og Horsens klyngen, der også har finansieret projektet. Horsens klyngen består af Regionshospitalet Horsens, Brædstrup, Odder (herefter RHBO), samt Hedensted, Horsens, Ikast-Brande og Odder kommuner.

Der har været tilknyttet en styregruppe fra Region Midtjylland og Horsens klyngen til projektet, der har bidraget med lige dele entusiasme, grundighed og professionalisme og fastholdt projektet på dets anvendelsesmæssige potentialer. Styregruppen har især i projektets start- og slutfase fulgt og kommenteret projektet tæt, herunder i flere omgange kommenteret rapportudkast. Styregruppen består af:

- Ulla Hjorth Jespersen, projektkoordinator, Horsens Kommune
- Lisbeth Vinge, sundheds- og forebyggelseschef, Hedensted Kommune
- Malene Herbsleb, sundhedskoordinator, Odder Kommune
- Margit Andersen, udviklingskonsulent, Ikast-Brande Kommune

Kristine Lindeneg DrejØ, fuldmægtig, Afdelingen for Regionalt Sundhedssamarbejde
Anne-Birte Sparvath, chefsygeplejerske, RHBO.

Der har desuden været tilknyttet en faglig referencegruppe, som dels har bidraget med kreative ideer og kritiske rØster undervejs i processen, dels har kommenteret udkast til rapporten. Deltagerne i denne referencegruppe er:

Janne Seemann, lektor, Institut for Sociologi, Socialt arbejde og Organisation,
Aalborg Universitet

Kirsten Vinther-Jensen, kontorchef, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland

Lotte Meinert, lektor, Afdeling for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet

Tove Borg, seniorforsker, Hammel Genoptræningscenter, Aarhus Universitet.

Derudover har konsulent Lisbeth Ørtenblad, Center for Kvalitetsudvikling, gennemlæst og kommenteret rapporten. Sidst er rapporten blevet kommenteret af to interne og to eksterne reviewere: vicedirektør Henrik Hauschildt Juhl og konstitueret vicedirektør Charlotte Bredahl Jacobsen, begge Dansk Sundhedsinstitut, samt Birgitte Holm Andersen, sundhedschef i Faurskov kommune og Tine Tjørnhøj Thomsen, lektor ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet.

1.3 Rapportens opbygning

Rapporten henvender sig bredt til politikere, planlæggere, professionelle og forskere, der interesserer sig for udviklingen af nye tiltag og strategier for håndteringen af kroniske sygdomme. Udfordringen ved denne meget brede målgruppe er, at den rummer personer med meget forskellige tilgange til området og meget forskellige (især tidsmæssige) ressourcer. Dette har vi forsøgt at tilgodese ved at skrive en rapport, der med udbytte kan læses på forskellige måder.

Det er vores håb, at rigtig mange læsere vil finde tiden til at læse hele rapporten, der rummer mange letlæste empiriske eksempler. Vi har forsøgt at ramme et både tilgængeligt og engagerende sprog. Den travle læser kan imidlertid danne sig et overblik over undersøgelsesdesign og resultater ved at læse resumeet forrest i rapporten. Dette kan suppleres med indblik i patienternes liv og situation ved at læse udvalgte nærbilleder, der er placeret mellem rapportens fortløbende kapitler.

Nærbilleder

Vi har valgt at fastholde helheden i den enkelte patients liv og lokale verden i form af portrætter af de 11 patienter, som undersøgelsen har omhandlet. Disse 'forskningsbase-rede nærbilleder' skal formidle det meget stærke helhedsindtryk, den enkelte patient har efterladt, i en umiddelbar form. Portrætterne er placeret mellem rapportens fortløbende kapitler, men ikke altid i direkte relation til de kapitler, der kommer før eller efter nærbillederne.

Fortløbende analyse

Sideløbende hermed har vi valgt en mere traditionel fremstillingsform, hvor vi redegør for undersøgelsens baggrund og metode og formidler de i analysen fremkomne væsentligste temaer – på tværs af det indsamlede datamateriale.

I kapitel 2 redegør vi for baggrunden for undersøgelsen, nemlig det forøgede fokus der i de senere år er kommet på håndteringen af kroniske sygdomme i sundhedsvæsenet. Vi skitserer denne udvikling både nationalt og lokalt i Region Midtjylland og Horsens klyngen, hvor denne undersøgelse er foregået.

I kapitel 3 fremlægger vi projektets metode og teoretiske ståsted. Feltarbejdet er foregået i mange forskellige lokaliteter, og overordnet kan det karakteriseres som et 'flerstedet' feltarbejde. I kapitlet beskrives både de konkrete ting, vi har gjort, og de refleksioner det har givet anledning til. Derudover gives en kort introduktion til de overordnede teoretiske inspirationer, der har båret dette projekt.

I kapitel 4, 5 og 6 fremlægges analysen af feltarbejdet med udgangspunkt i vores tre overordnede forskningsspørgsmål.

I kapitel 4 tager vi udgangspunkt i kronisk sygdom som en kategori, der er under rivende udvikling i det danske sundhedsvæsen, og ser derefter på hvordan patienterne oplever hverdagslivet med en eller flere (kroniske) sygdomme.

I kapitel 5 fokuserer vi på patienternes perspektiver på og håndtering af egenomsorg. Vi introducerer begrebet 'kronisk hjemmearbejde' og ser på de konkrete arbejdsopgaver i hjemmet og lokalområdet, som patienterne udfører – eller forventes at udføre, fordi de har en kronisk sygdom.

I kapitel 6 følger vi patienterne ind i sundhedsvæsenets forskellige rum og ser på oplevelser af og møder med sundhedsprofessionelle.

Sidst samler vi i kapitel 7 op på analysen og kommer med bud på, hvordan undersøgelsens resultater kan anvendes i arbejdet med at udvikle tilbud til de kronisk syge.

2. Baggrund: Paradigmeskift, kronikermodellen og forløbsprogrammer

Forståelsen af termen kronisk sygdom har været underlagt historiske forandringer, og forskellige typer af sygdomme og diagnoser har på forskellige tidspunkter været set som kroniske. Det er således på ingen måde selvfølgelig, hvad man i forskellige tidsperioder mener med begrebet 'kronisk sygdom', eller hvilke sygdomme det omhandler.

Wind og Vedsted nævner således i en oversigtsartikel om kronisk sygdom fra 2008, at termen 'kronisk sygdom' optræder første gang i Index Medicus i 1927 (Armstrong cit. i (Wind & Vedsted 2008)). De beskriver videre, at termen anvendes om bestemte diagnoser som diabetes og sklerodermi, men også som et adjektiv der angiver varigheden af mere diffuse symptomer (f.eks. kronisk rygbesvær) samt varigheden af den sundhedsfaglige indsats (Wind & Vedsted 2008). Mertz konkluderer i en mindre undersøgelse af den historiske udvikling i begrebet 'kronisk' (udført i tilknytning til denne undersøgelse), at 1) begrebet kronisk sygdom ikke har været særligt udbredt i sundhedsfaglige publikationer og tidsskrifter før i de senere år, og 2) at kronisk sygdom tidligere blev set som en slags livsvilkår, der fordrede institutionalisering, og hvor håndteringen var pleje og klientgørelse (Mertz 2008).

Dette understøttes af en gennemgang af den antropologiske og sociologiske litteratur (se bl.a. Bury 1982; Charmaz 1983; Corbin & Strauss 1988; Estroff 1993; Estroff 2001; Strauss 1975; Strauss & Corbin 1988; Wiener & Strauss 1977). De sygdomme, der er blevet studeret under betegnelsen kroniske, har haft alvorlige konsekvenser for patienternes hverdagsliv. Disse studier knytter sig således tæt til studier af afvigelse ("deviance") og handicap ("disability").

Ifølge Sundhedsstyrelsen lever en tredjedel eller 1-1,5 million mennesker i Danmark med en eller flere kroniske lidelser, som lægger beslag på 70-80 % af sundhedsvæsenets ressourcer. Kronisk sygdom defineres som havende en eller flere af følgende karakteristika:

"Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver en langvarig behandling og pleje og/eller en særlig rehabiliteringsindsats" (Sundhedsstyrelsen 2005, s. 31).

Imidlertid er det ikke fastlagt, hvilke diagnoser der er kroniske, og både tal og definitioner er derfor varierende. Således indgår der 5 diagnoser i WHO's rapport om kroniske sygdomme "Preventing chronic diseases: a vital investment" (WHO 2005), 8 diagnoser i Regeringens folkesundhedsprogram "Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10" (Regeringen 2002), og 17 diagnoser i Region Midtjyllands sundhedsprofil: "Hvordan har du det? Sundhedsprofil for region og kommuner" (Larsen & Nordvig 2006). I denne undersøgelse har vi fokuseret på diagnoserne hjertekarsygdomme, KOL og diabetes, da disse var udvalgt som de diagnoser, man i Region Midtjylland i første omgang ville udvikle forløbsprogrammer for i den periode, hvor undersøgelsen foregik.

Mertz beskriver, at de senere års fokus på kronisk sygdom i det danske sundhedsvæsen derimod knyttes tæt til forebyggelsen af de store folkesygdomme og derigennem også til et individuelt ansvar for livsstilsændringer med særligt fokus på KRAM-faktorerne kost, rygning, alkohol og motion (Mertz 2008). Det har både stor betydning for, hvilke diagnoser der betegnes som kroniske sygdomme, og hvilke diagnoser der igangsættes initiativer i forhold til. Kronisk sygdom bliver set som en tilstand, der har indvirkning på alle elementer af et menneskes liv, og som den enkelte har ansvaret for, dog med tæt kontakt til og regulering fra sundhedsvæsenets side (Mertz 2008).

Wind og Vedsted har i ovennævnte oversigtsartikel ligeledes peget på, at kronisk sygdom i dag anskues som en tilstand, der giver anledning til forstyrrelser i menneskers selvopfattelser (Wind & Vedsted 2008), dvs. de psykologiske aspekter kommer i centrum (Charmaz 1983; Estroff 1993; Kristensen 2008; van Dongen & Reis 2001). Man *har* ikke længere en kronisk sygdom, man *er* kronisk syg (Estroff 1993; Kristensen 2008), og spørgsmål om den kronisk syges identitet bliver centrale (Wind & Vedsted 2008).

Disse overordnede tendenser ses også i en dansk sundhedspolitisk kontekst, hvor der i de senere år har været stigende opmærksomhed på håndteringen af kronisk sygdom. Som nævnt i indledningen 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 (Sundhedsstyrelsen 2005).

Hjertekarsygdomme

I Danmark og andre vestlige lande, hvor hjertekarsygdomme har medført overdødelighed i årevis, er dødeligheden på vej ned. Såvel de kirurgiske som de medicinske behandlingsmetoder for hjertekarsygdomme er forbedret stærkt, hvilket har medført en langt bedre overlevelse. Hjertekarsygdomme, som eksempelvis blodprop i hjertet, er i høj grad livsstilsrelaterede, men kan også være medfødte og opdages i nogle tilfælde først sent i livet. Årsagerne til hjertekarsygdomme kan være forstyrrelser i hjerterytmen, sygdomme i hjerteklapperne, forhøjet blodtryk, åreforsnævring eller blodpropper.

I Danmark lever mindst 300.000 personer med hjertekarsygdomme. Hver tredje dansker dør af en hjertekarsygdom, hvilket betyder, at godt 18.000 danskere dør af en hjertekarsygdom hvert år. Hjertekarsygdomme er den sygdomsgruppe, der er årsag til flest indlæggelser og sengedage med 25.000 voksne danskere, der årligt indlægges med hjerte- og karsygdom, dvs. 145.000 indlæggelser og mere end 400.000 sengedage (fra www.hjerteforeningen.dk).

Overordnet argumenteres der i denne meget indflydelsesrige publikation for, at både den demografiske og teknologiske udvikling vil bevirke, at en langt større andel af patienter med kroniske sygdomme i fremtiden skal behandles i det danske sundhedsvæsen. Det betyder, at man i sundhedsvæsenet skal lære at tænke i forløb og ikke som hidtil i enkeltstående akutte episoder. Da kroniske forløb ofte er komplekse, kalder de på behandlerteams på tværs af fagligheder og dermed på et øget samspil og samarbejde imellem forskellige behandlere og organisationer.

En central del af den strategi, der præsenteres, omhandler således nye arbejdsdelinger og samarbejdsflader i sundhedsvæsenet: mellem sektorer, mellem faggrupper, men også mellem det sundhedsfaglige personale og patienterne. Det handler om at flytte opgaver ("downwards substitution") (Mur-Veeman, Eijkelberg, & Spreeuwenberg 2001) samt om at styrke patienternes egenomsorg (Sundhedsstyrelsen 2005; Willemann, M & Hanak 2006). Formålene er mange: at forebygge væksten i antallet af kronisk syge, at håndtere en stigende mangel på personale i dele af sundhedsvæsenet, at opnå økonomiske besparelser og en bedre udnyttelse af ressourcer, samt at menneskeliggøre og forbedre kvaliteten i det sundhedsfaglige arbejde. Til tider fremstilles denne opgaveglidning 'nedad' i sundhedsvæsenet som en win/win situation: man får på samme tid bedre og billigere pleje (Sundhedsstyrelsen 2005). Andre, der har beskæftiget sig med området, forholder sig mere kritisk til dette spørgsmål. F.eks. har der i forhold til egenomsorg været rejst forskellige kritiske pointer: Elsass rejser det meget centrale spørgsmål, om særligt udsatte patienter og familier magter egenomsorgsopgaven (Elsass 1990); Delmar spørger, om man ved egenomsorgsbegrebet udvander det relationelle omsorgsbegreb, der ligger til grund for sygeplejen (Delmar 2002), og Kjerholdt og Christophersen peger på, at man ved at udnævne nogle patienter/diagnoser som 'kroniske' måske henviser dem til en mindre kvalificeret pleje (Kjerholdt & Christophersen 2001).²

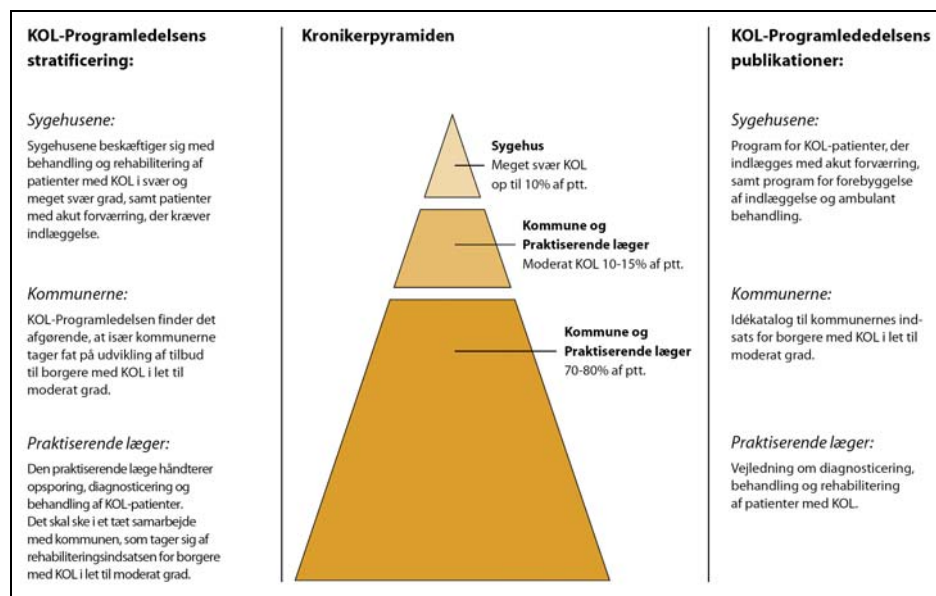
KOL

KOL står for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, hvor "obstruktiv" betyder, at luftvejene er obstruerede, dvs. forsnævrede, så lufttransporten kræver et større arbejde end normalt. Det er kun voksne, som kan have KOL, og ofte er man 50-60 år, når diagnosen stilles. Det vigtigste og alvorligste symptom er åndenød ved anstrengelse, men man har også hoste og slim i luftvejene, som hostes op. Man skelner mellem mild, moderat og svær KOL. Hvis lungefunktionen kun er let nedsat, bliver man måske kun forpustet, hvis man skal bære noget tungt eller gå på trapper. Når lungefunktionen er meget nedsat, kan selv gang i almindeligt tempo give anledning til åndenød. I de sene stadier af sygdommen kan det at tage tøj på, spise eller børste tænder give anledning til åndenød. Derfor er det meget vigtigt at få stillet diagnosen så tidligt som muligt, inden sygdommen bliver invaliderende. Man kan bremse udviklingen i sygdommen, men den forsvinder aldrig helt, og en engang nedsat lungefunktion kan ikke forbedres (fra www.kol.dk).

Inspirationen til de nye arbejdsdelinger findes især i "the chronic care model" (CCM eller kronikermodellen), der har bredt sig som en steppebrand i det danske sundhedsvæsen (Wind & Vedsted 2008).

² Vi har lånt referencen til disse tre publikationer, der forholder sig kritisk til begrebet egenomsorg, fra Dørfler og Ploug Hansens litteraturbaserede udredning af egenomsorgsbegrebet, udgivet af Sundhedsstyrelsen (Dørfler & Hansen 2005).

Figur 1. KOL Programledelsens forslag til stratificering. Kronikerpyramiden og Programledelsens publikationer



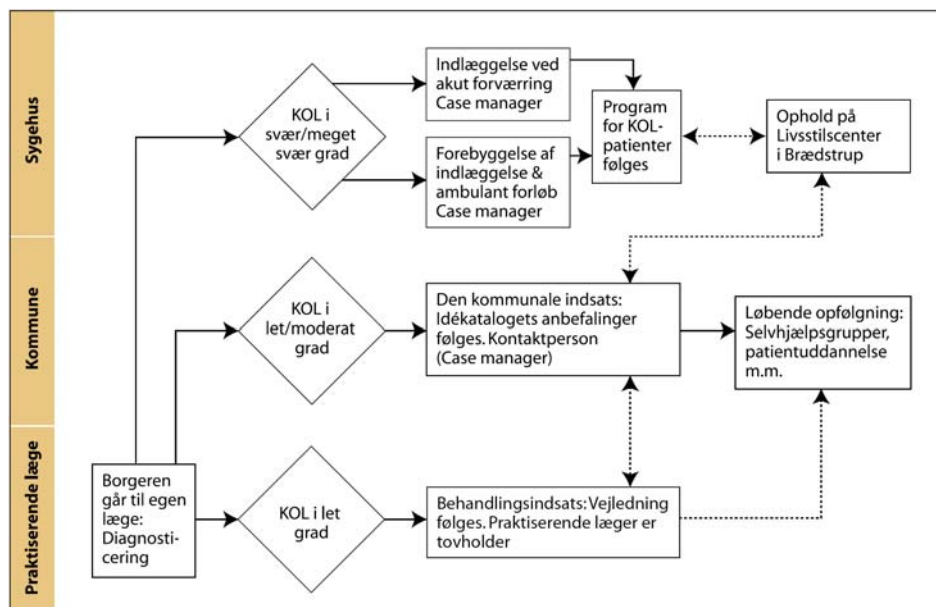
I kronikermodellen arbejdes der med en differentiering i tre niveauer, i forhold til hvor alvorlig eller fremskreden den kroniske sygdom er (henholdsvis let, moderat og svær grad). Det første niveau omhandler sygdom, der kan klares i primærsektoren,³ det andet sygdom, der håndteres i primærsektoren, men med periodisk brug af ydelser i sekundærsektoren, og det tredje niveau er gruppen med behov for en særlig intensiv indsats. Disse tre niveauer fremstilles ofte (som vist i ovenstående figur) grafisk i pyramideform.

Derudover arbejdes der med udarbejdelsen af idealtypiske forløb for hver af pyramidens tre niveauer med henblik på at konkretisere, hvilke veje patienterne skal følge.

Tilgangen er baseret på ideen om 'shared care', dvs. behandlerteams, der samles omkring konkrete patientforløb, og en stor del af arbejdet med at udvikle forløbsprogrammer omkring de enkelte diagnoser handler om at definere, hvilke aktører der er ansvarlig for behandlingen af sygdommen i dens forskellige stadier og faser.

³ Med primærsektoren refereres normalt til den ikke hospitalsbaserede, ikke specialiserede del af sundhedsvæsenet. Den specialiserede del betegnes som sekundærsektor. Dette har ingen relation til Kleinman's analytiske sektorbegreb, der introduceres i kapitel 3, afsnit 3.2.

Figur 2. Patientforløb for KOL, Kronisk Obstruktiv Lungesygdom



2.1 Forløbsprogrammer i Region Midtjylland og Horsens klyngen

I forbindelse med strukturreformen, der trådte i kraft fra januar 2007, er dele af kronikeromsorgen lagt ud til kommunerne. Denne omstrukturering medfører nye udfordringer, da indsatsen kræver sammenhæng og samarbejde på tværs af sektorer, organisationer og faggrupper i det samlede sundhedsvæsen. I Region Midtjylland og i Horsens klyngen har man i den forbindelse sat kronikeromsorgen på dagsordenen (Hjulman & Mortensen 2007; Regionalt Sundhedssamarbejde Region Midtjylland 2007). Man har iværksat en lang række tiltag, der skal facilitere paradigmeskiftet i både det primære og sekundære sundhedsvæsen, fra at være fokuseret på behandling af akut sygdom til i langt højere grad at være gearret til at yde en optimal og evidensbaseret indsats i forhold til kroniske sygdomme. Herunder har man i Region Midtjylland oprettet arbejdsgrupper for udvikling af forløbsprogrammer for henholdsvis KOL, diabetes og hjertekar-sygdomme (Hjulman & Mortensen 2007), samt formuleret en overordnet vision og strategi for kronikerindsatsen (Regionalt Sundhedssamarbejde Region Midtjylland 2007). I dette arbejde trækker man især på kronikermodellen (CCM) (Sundhedsstyrelsen 2005).

Horsens klyngen, hvor denne undersøgelse er gennemført, består af RHBO Horsens samt de fire kommuner, der er optageområde for hospitalet: Horsens, Hedensted, Odder og Ikast-Brande kommuner. De fire kommuner har gennem sundhedsaftalen med Region Midtjylland forpligtet sig på at arbejde med omsorgen for de kronisk syge, og de har endvidere oprettet en implementeringsgruppe (hvor også RHBO indgår), som har forpligtet sig på implementeringen af KOL Programledelsen (KOL Programledelsen 2006), en forløbsguide på KOL-områder der blev udgivet af det tidligere Vejle Amt i slutningen af 2006. Programledelsen er i dag erstattet af det regionale forløbsprogram

for KOL, der bygger på Programledelsen fra det tidligere Vejle Amt. Formanden for forløbsprogramgruppen, der har udarbejdet forløbsprogrammet for KOL, sidder i hospitalsledelsen for Regionshospitalet Horsens. Forløbsprogrammet for KOL beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for KOL på hospitaler, i kommuner og i almen praksis i Region Midtjylland. Horsens Kommune har (i samarbejde med Kolding Kommune og Regionshospitalet) desuden iværksat KOL kvalitetsudviklingsprojektet, der handler om kvalificering af personalet i primærsektoren⁴ i forhold til tidlig opsporing og intervention. Herunder hører bl.a. en fælles skolebænk, hvor efterhånden en lang række sundhedsprofessionelle fra både hospitalet og kommunerne har deltaget.

Diabetes

I Danmark var 240.358 personer diagnosticeret med diabetes pr. 31. december 2007, hvilket svarer til godt 4 % af befolkningen. Der skelnes mellem type 1 og type 2 diabetes. For begge typer gælder, at det er en sygdom, hvor kroppens evne til at omsætte glukose (sukkerstof) er forringet. Ved type 1 skyldes det, at kroppen ikke producerer insulin, og ved type 2 at virkningen af insulin i kroppen er forringet, eller at kroppen ikke producerer tilstrækkeligt insulin. For type 2 kan symptomerne, når blodsukkeret stiger, være udtalt tørst, hyppig vandladning, kløe, infektion i hud og slimhinder, kvalme, træthed, føleforstyrrelser, synsforstyrrelser, vanskelig heling af sår eller forringelse af den almene helbredstilstand. Symptomerne for diabetes type 2 udvikler sig langsomt – fra måneder til år. Symptomerne for type 1 kan tillige være hovedpine, opkast, mavesmerter og bevidstløshed. Symptomerne udvikler sig ved denne sygdom hurtigt – fra dage til få uger. Sygdommen kan til at begynde med minde om influenza. Tilstanden er dog meget mere alvorlig og kræver omgående behandling. Type 1-diabetes udgør i Danmark 5-10 % af det totale antal personer med diabetes (fra www.diabetes.dk).

Når programmer og nye strategier implementeres, sker dette ikke i et tomt rum. Man starter ikke fra 'scratch'; implementeringen foregår i et landskab, hvor tiltag, institutioner og traditioner er der i forvejen. Når man således implementerer forløbsprogrammer, sker dette for det første i meget forskellige tempi og på meget forskellig baggrund. Da Horsens klyngen har været primus motor i udviklingen af såvel den tidligere programledelse for KOL som det nuværende forløbsprogram for KOL, er denne undersøgelse placeret i et lokalområde, hvor man allerede i foråret 2008, hvor feltarbejdet foregår, er kommet forholdsvis langt i implementeringen, dog i forskellige tempi forskellige steder i Horsens klyngen. I Horsens kommune har man f.eks. fået tilført projektmidler, bl.a. gennem puljemidler målrettet sundhedscentre, der finansierer det kommunale sundhedsteam (herefter Sundhedsteamet), hvorfra flere af patienterne i dette studie er udvalgt. I de andre kommuner har man også haft gang i forskellige undervisningstilbud til patienter, og arbejdet med forløbsprogrammer har bevirket en mindre grad af tilfældighed og en større grad af systematik i udviklingen og oprettelsen af tilbud. Overordnet er der altså tale om en styring eller harmonisering – man forsøger at tilpasse sin lokale virkelighed, de mål og aftaler der ligger på kronikerområdet. Men kommunerne er meget forskellige. Der er derfor tale om stor lokal variation og tilpasning i, hvordan programmerne implementeres.

⁴ Se note 3.

3. Metode og teoretisk inspiration

I dette kapitel vil vi beskrive det konkrete feltarbejde og de metoder, der har været anvendt i denne undersøgelse. Vi starter ud med at beskrive og reflektere over det feltarbejde, vi har udført. Derefter er der en kortfattet introduktion til de analytiske begreber, vi anvender i rapporten.

Feltarbejde

Feltarbejde er egentlig ikke en metode i sig selv, men nærmere en ramme om forskellige forskningsmetoder, hvoraf de vigtigste er deltagerobservation, individuelle interviews og fokusgruppeinterviews.

Fra kapitel 5.1 om kvalitative metoder i "Metodebog for Medicinsk Teknologivurdering" udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2007. Se denne for uddybning og referencer.

3.1 De etnografiske stier

3.1.1 Udvalgelse og adgang

De 11 patienter, der indgår i denne undersøgelse, er udvalgt fra Regionshospitalet og Sundhedsteamet i Horsens for at indfange patienter med forskellig sygdomsintensitet. Kriterierne for udvælgelsen var, at patienterne skulle have en eller flere af følgende diagnoser: KOL, hjertekarsygdomme og diabetes, samt en vis spredning i køn og alder – i det omfang det giver mening at tale om aldersspredning indenfor de specifikke diagnoser. Vi sendte i samarbejde med Regionshospitalet og Sundhedsteamet informationsbreve ud til patienterne med en frankeret svarkuvert, hvor de skulle angive, om vi måtte ringe til dem for at orientere yderligere om projektet og eventuelt lave aftale om interview. De patienter, der meldte tilbage, at vi måtte kontakte dem, sagde også alle ja til at deltage i undersøgelsen.

Vi endte op med 5 patienter udvalgt fra Regionshospitalet og 7 patienter udvalgt fra Sundhedsteamet.⁵ Heraf er 5 udvalgt på diagnosen diabetes, 5 på diagnosen KOL og 2 på diagnosen hjertekarsygdomme. Det var ikke muligt at udvælge på diagnosen hjertekarsygdomme i Sundhedsteamet, fordi de ikke har kørt tilbud til denne gruppe. Og de kontakter, vi havde etableret til 3 hjertekarpatienter gennem Regionshospitalet, endte med at blive til et enkelt interview med en af patienterne, som derefter meldte fra på grund af stærk forværring af sygdommen, samt interview og feltarbejde med en anden. Den tredje talte vi i telefon med flere gange i løbet af foråret, men hun endte med ikke at kunne overskue at deltage i undersøgelsen.

⁵ Herudover gennemførte praktikant Mette Mertz i feltarbejdsperioden en interviewundersøgelse med 8 patienter udvalgt fra Regionshospitalet med de samme diagnoser. Hendes fokus var i disse interview på hverdagslivet med kronisk sygdom med udgangspunkt i Strauss' generelle aspekter (se kapitel 3) og på historiske udviklinger i håndteringen af kronisk sygdom (Mertz 2008) (se kapitel 2).

De patienter, der indgår i undersøgelsen, kan ses i nedenstående tabel.

Tabel 1. Informanter

Navn	Alder	Civilstand	Beskæftigelse	Diagnose	Udvælgelse	Side*
Susanne	49	Fraskilt	Førtidspensionist/frivillig	Diabetes	ST	34
Jakob	51	Gift	Ledende salgschef	Diabetes	ST	49
Inger	60	Gift	Sygeplejerske	Diabetes	RHBO	35
Peter	73	Enkemand	Folkepensionist, før fabriksarbejder	Diabetes	ST	51
Karen	80	Enke	Folkepensionist, før hjemmegående	Diabetes	ST	52
Poul	65	Gift	Folkepensionist, før elektriker	KOL	ST	68
Hans	73	Enkemand	Pensioneret, før ufaglært arbejde	KOL	RHBO	50
Svend	73	Gift	Folkepensionist, før lagerforvalter	KOL	RHBO	67
Hanne	75	Enke	Folkepensionist, før hjemmegående	KOL	ST	36
Søren	80	Gift	Folkepensionist, før dyrlæge	KOL	ST	70
Mark	37	Single	Social og sundhedshjælper	Hjerte/kar	RHBO	69

* Sidetal i denne rapport for nærbillede af den pågældende patient.

Opsamlende kan man sige, at diagnosen hjertekarsygdomme er mangelfuldt repræsenteret i undersøgelsen, ligesom vi ikke har udvalgt patienter specifikt fra almen praksis. Selvom flere patienter havde alment praktiserende læge som primær tovholder på deres kroniske sygdom, og selvom alle har en praktiserende læge, betyder denne udvælgelsesstrategi, at vi må tage forbehold for konklusioner vedrørende patienternes erfaringer med almen praksis. Dette vil vi tage højde for både i den løbende analyse af materialet samt især i de afsluttende konklusioner.

3.1.2 Første besøg og interviews i patienternes hjem

Individuelle interviews

Individuelle interviews er en central metode til udforskning af patienters, brugeres, borgeres osv. sprogliggjorte viden, erfaringer, oplevelser, holdninger, behov og ønsker osv. i forhold til den teknologi, der skal vurderes. Interviews kan udføres på forskellig vis. Der kan benyttes forskellige former for spørge- og samtaleteknikker, semistrukturerede temaguides eller åbne og ustrukturerede (ikke styrede) samtaler, der måske tager form som et livshistorisk interview.

Fra kapitel 5.1 om kvalitative metoder i "Metodebog for Medicinsk Teknologivurdering" udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2007. Se denne for uddybning og referencer.

Alle interviews gennemførtes i samarbejde mellem projektleder Lone Grøn og etnografi-studerende Signe Vang, der var tilknyttet projektet som praktikant. Vi forklarede patienterne om baggrunden for undersøgelsen og orienterede om, hvem af os der ville være ansvarlig for interviewet, og hvem der ville være mere i baggrunden og stille opfølgende spørgsmål. Udover interviewet var der også ofte snak om løst og fast, om ting i rummet hvor vi sad (f.eks. familiefotos), eller vi blev vist rundt i hjemmet. Vi tog begge noter om patienternes hjem og de specifikke ting, der havde gjort indtryk ved dette første besøg. Der har således ikke i dette projekt været nogen streng adskillelse mellem interviews og deltagerobservation; tværtimod er interviewet mere blevet set som den første kontakt i feltarbejdet. Dette har lettet den første kontakt til personer, der var os fremmede (og

omvendt formodentlig). En interviewsituation er både formel og ritualiseret: man sætter sig sammen om et bord, drikker måske kaffe eller spiser noget, tænder for båndoptageren, taler sammen og slukker for båndoptageren igen. Hverken informanter eller interviewer er i tvivl om, hvad der skal ske, eller hvilke roller de skal indtage, og det er derfor en forholdsvis tryk måde at tage en første kontakt på.

Interviewet blev gennemført efter en interviewguide, der dog aldrig blev fulgt slavisk. Der var også enkelte interviews, hvor vi, fordi samtalen tog os et andet sted hen, ikke fik spurgt ind til helt specifikke ting, som f.eks. om de kendte ordet egenomsorg. Men interviewguiden dækkede følgende overordnede temaer, som er blevet belyst ved samtlige interviews: Sygehistorien, hverdagslivet med den kroniske sygdom, erfaringer med sundhedsvæsnets og forståelser og håndtering af egenomsorg.

Interviewet har også fungeret som en første kontakt i det større feltarbejde på den måde, at vi brugte interviewet til at få indblik i patienternes hverdagsliv, og hvad der optog dem, hvordan den kroniske sygdom påvirkede hverdagslivet, og hvilke aftaler patienten p.t. havde med sundhedsvæsnets. Ved interviewets slutning aftalte vi, hvilke hverdagsaktiviteter og møder med sundhedsvæsnets vi måtte følge med til, ifald patienten var indforstået med at gå videre end dette første interview.

3.1.3 Rundt om patienten: forhandlet og afgrænset deltagerobservation

Deltagerobservation

Deltagerobservation er en central metode til udforskning af:

- ◆ Hvordan patienter, som f.eks. brugere af en given teknologi lever med teknologien i deres hverdag
- ◆ Forholdet mellem – populært sagt – hvad patienter siger de gør i en konkret praksis, og hvad de så gør i den konkrete praksis
- ◆ Forskellige former for viden, som udfolder sig i en specifik praksis, f.eks. mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Fra kapitel 5.1 om kvalitative metoder i "Metodebog for Medicinsk Teknologivurdering" udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2007. Se denne for uddybning og referencer.

9 af de 11 patienter indvilgede i, at vi måtte følge dem et par dage i deres hverdagsliv og kontakter med sundhedsvæsnets – det antropologer kalder deltagerobservation. Vi har således ikke kun været begrænset af den sparsomme tid, der var til rådighed til at følge patienterne, men især af det faktum, at dette feltarbejde bestod af konstante overskridelser af privatlivets fred. Her uddrag fra en af projektmedarbejdernes feltnoter:

Er hos Svend og Lise lidt over 12.30. Da jeg banker på døren, råber Lise fra køkkenet: "Kom bare ind!". Føler mig lidt mere som en del af deres liv, end da vi var her første gang. Har haft lidt uro på vejen, fordi dette feltarbejde føles så grænseoverskridende, at skulle være tæt på folk, som jeg ikke har lært ordentligt at kende. Føler mig som en, der konstant presser på for at komme 'ind' i folks liv. Nå, Lise og Svend modtager mig på en måde, der føles hjertelig. Jeg slapper mere af. Gør de? (Feltnoteuddrag).

Fornemmelsen i dette feltarbejde af konstant at skulle overskride de normale grænser for socialt samvær har været markant. Ikke så meget under første besøg og interview, men de efterfølgende besøg. Igen og igen har vi spurgt: må vi komme med til det? Til det? Til det? Flere har ladet os være med til alt, hvad vi har spurgt om (Susanne, Inger, Peter, Hans, Hanne og Mark), andre har markeret grænser for vores deltagelse. Karen og Søren trak grænsen efter første interview og besøg i deres hjem. De ønskede ikke, at vi deltog yderligere i deres hverdagsaktiviteter. For Jakob gik grænsen ved hans arbejde, selvom hans kone prøvede at presse ham til det. Poul ønskede ikke, at vi tog med ham i ambulatoriet, da han udover sin KOL-sygdom fik problemer med hjertet. Svend og hans kone sagde i princippet ja til, at vi måtte hjælpe til, når deres børn skulle hjælpe med at lægge terrasse, men henvendte sig ikke om det efterfølgende. Det har således været forskelligt fra patient til patient, hvad de tillod os at deltage i, og vi kan ikke definere nogen overordnede rum eller domæner, der har været markeret som 'private' eller lukkede.

Omfanget af tid og antal møder har således også varieret fra et enkelt besøg på et par timer, hvor vi har gennemført interviews med to af patienterne (Søren og Karen) til 4 møder med Susanne og 7 møder med Hans. Opsamlende kan man sige, at den forhandlede og afgrænsede deltagerobservation har muliggjort, at vi kom 'rundt om' patienten, men ikke længere tids involvering i hver af de lokale verdener.

3.1.4 Analyse og afrapportering

Interviewene er blevet fuldt transskriberede, og vi har skrevet udførlige feltnoter fra samtlige møder med patienterne. Sidenhen er dette skriftlige materiale blevet kodet ved hjælp af NVivo. Principperne for kodningen har både været top-down (dvs. vi har forfulgt de overordnede forskningsspørgsmål i projektet, som også har dannet udgangspunkt for interviewguiden) og bottom-up (dvs. vi har opdaget nye aspekter ved gennemlæsningen af materialet). Kodningen har gjort det muligt at definere centrale mønstre og temaer på tværs af materialet med udgangspunkt i de tre forskningsspørgsmål. Resultaterne af denne kodning afrapporteres primært i rapportens tre analytiske kapitler (kapitel 4, 5 og 6).

Da den enkelte patient og dennes verden imidlertid har været omdrejningspunktet for vores undersøgelse, har vi sideløbende gennemlæst og analyseret alle interviews og feltnoter med udgangspunkt i den enkelte patient. Resultaterne af denne analyse præsenteres gennem 11 nærbilleder. Der er tale om redigerede portrætter, der er skrevet ud fra to overordnede hensyn:

1. At få vist patientens lokale verden, som især er blevet tydelig for os gennem deltagerobservationen og besøgene i patientens hjem. Ikke alle aktiviteter, vi har deltaget i, har fået den plads i analysen, som de måske fortjener, fordi det ikke har været relevant for patientens liv som 'kronisk patient'. Imidlertid er der tale om aktiviteter og indtryk, der er af afgørende betydning for, hvem patienten er som menneske og dermed også som et menneske med en kronisk sygdom.
2. Hver patient har med sin specifikke situation repræsenteret en eller flere centrale pointer i relation til denne undersøgelses fokus på kronisk sygdom og udviklingen af nye tiltag på dette område. Vi har tilstræbt i nærbillederne også at formidle disse.

3.1.5 Anonymisering, fortielser og udeladelser

Samtlige patienters (og deres families og venners) navne er blevet anonymiseret. Det samme gælder de forskellige sundhedsprofessionelle, vi har mødt, når vi har fulgt patienterne. Imidlertid kan nogle af disse sandsynligvis genkendes af kolleger og patienter. En fuldstændig anonymisering er heller ikke mulig i relation til patienterne. For det første vil de være genkendelige for deres nærmeste, ifald de læser denne rapport. Ligeledes vil de være genkendelige for deres kontaktpersoner, personalet i Sundhedsteamet og på lungeskolen. Vi har derfor fravalgt datamateriale, som vi finder potentielt skadende eller beskæmmende for den enkelte, også hvor der har været tale om væsentlige pointer, som vi gerne ville have haft med. Dette kan både gælde for forholdet mellem ægtefæller, familiemedlemmer og venner, og i forholdet mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Ligeledes har vi sendt de 11 nærbilleder til gennemlæsning af patienterne, hvorefter vi har ringet dem op for at høre, om vi havde medtaget noget, de ikke ønskede, skulle med, om vi var gået for tæt på, eller om der var egentlige fejl. Mange patienter udtrykte, at nærbillederne var rammende og præcise, og ingen ønskede noget slettet fra deres portræt. Der blev dog rettet enkelte faktuelle fejl (f.eks. var en bedstemor i virkeligheden en oldemor), og efter ønske fra en af patienterne blev et af vore forsøg på anonymisering af steder slettet, fordi han ønskede, at stedets navn skulle fremgå.

3.2 Analytiske begreber

Som allerede nævnt har vi i denne undersøgelse været på sporet af den kroniske patient. Det overordnede teoretiske ståsted har været en fænomenologisk tilgang, hvor informanternes oplevelse af sygdom, hverdagsliv, sundhedsvæsen og egenomsorg har været det centrale omdrejningspunkt for feltarbejde og analyse. I dette afsnit introduceres de analytiske begreber, der udgør fundamentet i denne undersøgelse.

Patients terapeutiske veje

Man kan beskrive undersøgelsen som et studie af 'patientperspektivet' på kronisk sygdom. Der er fra mange kanter interesse i dette perspektiv, og der tales meget om brugerinddragelse, patientinddragelse, brugerperspektiver etc. I denne analyse har vi valgt at præcisere patientperspektivet ved hjælp af Meinerts og Paarups begreb *patients terapeutiske veje*. De beskriver dette analytiske greb som et "patientperspektiv på sundhedens veje, forstået som de skridt individer og grupper tager i deres søgen efter sundhed og løsning af egne sundhedsproblemer" (Meinert & Paarup 2007, s. 145). De uddyber, at patients terapeutiske veje "... sjældent er en lige, logisk fremadskridende handling, men en kringlet affære, hvor mange stier afprøves med loops, stejle bjergtoppe, tilbageskred og blindgyder" (Meinert & Paarup 2007, s. 150). Dette er et perspektiv, hvor patienterne ses som aktive medskabere af sundhedsvæsenet, gennem den måde hvorpå de tilegner sig dets rum og aktiviteter.

Når vi fremhæver patienterne som aktive medskabere, er der en fare for at tillægge deres muligheder for at handle, påvirke og forandre for stor vægt. Patienterne befinder sig i specifikke sociale positioner, som de ikke kan ændre stort på, og bevæger sig i et sundhedsvæsen, hvor både programmer og strukturer bestemmer det landskab, de

bevæger sig i. Og ikke mindst er de syge og derfor særdeles afhængige af de sundhedsprofessionelle. Dvs. at deres medskaben består i, hvordan de vælger at tilegne sig det, der er, ikke om at vælge frit eller at forandre det bestående. I Meinerts ord – med henvisning til Bourdieu – er der tale om at se deres aktive medskaben som en social praksis:

“Bourdieu minder os om, at social praksis – og herunder sygdomsbehandling og sundhedspraksis – hverken kan forstås som resultat af individuelle beslutninger eller som resultat af overindividuelle strukturer (Jenkins 1992, s. 74). Med habitus-begrebet forsøger Bourdieu at bygge bro mellem disse positioner og samtidig understrege, at handlinger hverken er fuldt ud bevidst organiserede eller fuldstændig tilfældige” (Meinert & Paarup 2007, s. 59).

Kleinmans sektorer: den folkelige og den professionelle

Derudover skelner vi mellem kronisk sygdom i hverdagslivet og i sundhedsvæsenet. En mere analytisk formulering af denne skelnen finder vi i antropologen Arthur Kleinmans sektorbegreb (Kleinman 1980). Da sektorerne introduceres på dansk i en nyligt udkommet grundbog i sundhedsantropologi: “Sundhedens veje” redigeret af Vibeke Steffen (Steffen 2007), har vi valgt at anvende den dansksprogede introduktion til Kleinmans begreber. Kleinman skelner mellem forskellige domæner i det, han samlet kalder ‘sundhedssystemet’:

“Begrebet sundhedssystem dækker i en antropologisk sammenhæng typisk mere end det, vi normalt forbinder med sundhedsvæsenet eller behandlingssystemet, nemlig den samling af forestillinger, erfaringer og aktiviteter, der i et givent samfund relaterer sig til sygdom og sundhed” (Paarup & Meinert 2007, s. 113).

I sundhedssystemer indgår tre overlappende og forbundne sektorer: den professionelle sektor, den alternative sektor og den folkelige sektor.

“Den folkelige sektor er den største og betegner de forestillinger om og tiltag overfor sygdom, der findes i forskellige lægsfærer som familien og det sociale netværk. Det er kendetegnende for den folkelige sektor, at den udgøres af en ikke-professionel, ikke-specialiseret, folkelig arena, hvor sygdom først defineres, og hvor den sundhedssøgende adfærd starter. (...) Den professionelle sektor henviser til de organiserede, standardiserede og offentligt autoriserede sundhedsprofessioner. I de fleste samfund dækker den professionelle sektor det, vi betegner som moderne videnskabelig medicin, også kaldet biomedicin” (ibid. s. 120-121).

Den alternative sektor, som igen i Paarups ord “består af de behandlere og eksperter, der ikke har opnået samfundets autorisation i form af bl.a. professionsuddannelser” (ibid. s. 121-122), har ikke haft nogen særlig plads i dette feltarbejde. En enkelt patient har således brugt akupunktur mod smerter, men har fået den hos sin alment praktiserende læge. Dette eksempel viser, at sektorbegrebet er en analytisk skelnen, der ofte ikke holder vand i virkelighedens verden: her udføres en praksis, man normalt ville henføre under den alternative sektor i den professionelle sektor. Disse overlap mellem sektorer har været udgangspunkt for nogle af de mest interessante analyser, som disse begreber har givet anledning til, f.eks. Whyte’s analyser af sammenblandingen af den professionelle og den alternative sektor på medicinområdet i Uganda (Whyte 1998). I

denne analyse er det ligeledes udvikling i og overlap mellem den folkelige og professionelle sektor, der indtager en central plads i analysen af egenomsorg med begrebet kronisk hjemmearbejde.

Kronisk hjemmearbejde

Begrebet kronisk hjemmearbejde refererer til det arbejde, som sundhedsvæsner og -programmer forventer, at patienter og familier udfører i deres hjemlige omgivelser i forhold til deres sygdom (Grøn, Mattingly & Meinert 2008). Grøn, Mattingly og Meinert giver bl.a. følgende eksempler på kronisk hjemmearbejde: at tage og give medicin (herunder injektioner), at overvåge symptomer på akut og potentielt livstruende eskalering af kronisk sygdom, at udføre genoptræningsprogrammer, samt at ændre hverdagsvaner omkring mad og motion, såvel som sociale og seksuelle relationer. Familier og patienter modtager undervisning af kliniske eksperter i de opgaver, de skal udføre derhjemme, og nogle patienter rapporterer regelmæssigt til eksperterne om, hvordan tingene går. Dermed bliver patienter og familier i realiteten en form for kliniske assistenter og medhjælpere, der hører under det sundhedsfaglige personales ledelse. Hjemmearbejde indebærer vel at mærke, at der er nogen, der 'giver lektier for', det vil sige det handler om en særlig relation mellem den professionelle og den folkelige sektor.

Det er ikke nyt med en interesse for det sundhedsarbejde, som patienter og familier og venner udfører derhjemme. Kleinman efterlyser således allerede i 1980 - da han introducerer sektorbegreberne - en større opmærksomhed på den folkelige sektor, både i forhold til forskning i og udnyttelse af denne sektors helbredelsespotentiale (Kleinman 1980). Imidlertid er der sket et forholdsvis stort skift i måden, som det folkelige sundhedsarbejde forstås og håndteres på. Grøn, Mattingly og Meinert foreslår, at Kleinmans udtalelser antager en næsten profetisk karakter, når man iagttager den interesse, der både fra den akademiske verden og fra sundhedsvæsnet sidenhen er blevet viet til denne sektor. De rejser også spørgsmålet, om man skal se denne udvikling som den professionelle sektors kolonisering af folkesektoren (Lee 1998).

Hverdagsliv

Hverdagslivsbegrebets historie er i en sociologisk tradition blevet beskrevet som en "svingning mellem mere empiri-nære tilgange til hverdagen respektivt tilgange hvor mere filosofiske og teoretiske refleksioner over, hvad socialt liv er, hvad social forandring er, står centralt" (Bloch 1988). Sociologiske hverdagslivsstudier er ligeledes i et metodisk perspektiv blevet anset for at være en bestemt tilgang, der i stedet for at tage udgangspunkt i samfundets magtfulde institutioner tager udgangspunkt i "menneskers eller grupper af menneskers måder at håndtere hverdagslivets betingelser på, i de daglige erfaringer, aktiviteter og mellemmenneskelige relationer, i måder at udtrykke sig på og beskrive tilværelsens mening eller meningsløshed på" (Bech-Jørgensen 1988). Bech-Jørgensen kritiserer, at når hverdagslivet defineres, sker det på en af to måder: 1) det defineres gennem et modbegreb, som f.eks. hverdag og helligdag, privat liv og offentligt liv, eller hverdagsliv overfor de store historiske begivenheder, eller 2) hverdagslivet afgrænses som livet udenfor arbejdspladsen (Bech-Jørgensen 1988).

Vores ærinde er ikke at bidrage til den overordnede sociologiske udredning af, hvad hverdagsliv er, eller hvordan det skal defineres, men at undersøge, hvordan kronisk

sygdom opleves udenfor sundhedsvæsnets mange rum og vægge, "... fordi langt den største del af al sundhedspraksis, sygdomsgenkendelse og behandling foregår i familier, i hjem, på arbejdspladser og i andre lægmandssfærer. Uden for de etablerede professionaliserede sundhedssektorer og indenfor det Kleinman kalder den folkelige sektor" (Meinert & Paarup 2007, s. 151).

Skal vi derfor præcisere vores forståelse af hverdagslivet, er der tale om en empiri-nær tilgang, og om at hverdagslivet afgrænses som de rum, der ligger udenfor sundhedsvæsnets rammer. Vi undersøger et bestemt fænomen, kronisk sygdom, udenfor de institutionelle rammer, hvor det oftest defineres. Som Borg også beskriver det i sit studie af rehabilitering i et hverdagslivsperspektiv, opleves hverdagslivet som en ganske anderledes kontekst for livet med sygdom end hospitalet. Og også som en ganske anderledes kontekst for at udføre feltarbejde:

"Hospitalskultur med dens særlige opgaver, procedurer og regler, med dens mylder af uddannede målrettede professionelle, og dens reducerede ikke-naturlige rum for alle andre sider af menneskelivet end den saglige opgave. På hospitalet vil alle samtaler om hjemlige forhold være løsrevet fra de sammenhænge, de indgår i og virker sammen med, både de menneskelige og de materielle. I hjemmet derimod befinder den person, der står i centrum for samtalen, hovedpersonen, sig i de omgivelser, som vedkommende er relateret til, og som har bestemte betydninger for hans eller hendes måde at leve livet på" (Borg 2002).

Hverdagslivet udgøres af en mangfoldighed af skiftende anliggender og projekter (Grøn 2005b) netop i modsætning til det mere afgrænsede fokus på sygdom som sundhedsvæsnets institutionelle kontekster muliggør. Dette har bl.a. en stor indvirkning på patienternes mulighed for at gennemføre og ikke mindst fastholde fokus på egenomsorg i hverdagen.

Strauss' generelle aspekter i hverdagslivet med kronisk sygdom

I analysen inddrager vi desuden Anselm I. Strauss' 'generelle aspekter' studie af kronisk sygdom udført i 1970'erne i USA (Strauss 1975; Wiener 1977) Strauss foreslår en række generelle aspekter, der ofte indgår i hverdagslivet med en kronisk sygdom:

- ◆ at forebygge og håndtere medicinske kriser
- ◆ at håndtere regimer
- ◆ at kontrollere symptomer
- ◆ at omorganisere sin tid
- ◆ at håndtere sygdomsudviklingen
- ◆ at forebygge eller leve med social isolation
- ◆ normalisering
- ◆ familiens betydning

Strauss' generelle aspekter fremlægges her punktvis:

“At forebygge og håndtere medicinske kriser”

Dette aspekt handler om, at visse kroniske sygdomme indebærer en umiddelbar forværing af tilstanden, som den syge skal være forberedt på. For at kunne forebygge og håndtere medicinske kriser er det nødvendigt at gøre sig klart hvad, hvornår og hvordan sådan en tilstand kan opstå. Der kan eksempelvis være tale om insulinchok, epileptisk anfald eller hjerteanfald. Overfor sådanne hændelser kan det være nødvendigt for den syge altid at have telefonnumre indenfor rækkevidde, have sukker eller insulin på sig, have en seddel på sig, som fortæller eventuelle fremmede om ens sygdom osv.

“At håndtere regimer”

Regimer kan forklares som en plan eller et program. Regimer er altså et sæt *procedurer* eller *regler*, som et menneske skal eller bør følge. Det kan være mad, som man skal eller ikke må spise, eksempelvis ved sukkersyge, hvor man ikke må indtage for meget sukker og helst skal spise mange måltider om dagen. Det kan være, at man ved nyresygdom skal være i dialyse et vist antal timer i døgnet. Eller det kan være aktiviteter, eksempelvis motion, som man skal eller ikke må udføre. Nogle gange kan et regime betyde større besværligheder, end de symptomer en sygdom kan medføre, hvorfor de ikke automatisk accepteres, men må forhandles og vurderes, ofte ud fra sociale hensyn mere end medicinske. Ligeledes kan smerter, bivirkninger og andre tilpasningsproblemer være afgørende for, i hvor stor grad den enkelte evner at gøre regimerne til en integreret del af hverdagen.

“At kontrollere symptomer”

At have kontrol over symptomer tager udgangspunkt i, at den syge har opmærksomhed rettet mod sin krop, og hvad den er i stand til. Det indebærer, at man skal kunne håndtere symptomer, som kan have betydning for hele den syges sociale liv. Således skal man re-designe sin livsstil ved eksempelvis at ændre på mindre vaner såsom at undgå stole, som giver ondt i ryggen, hvis man lider af rygsmerter; altid at have et lommeterklæde ved hånden, hvis man har allergi osv. Større ændringer kan handle om, at man må flytte i etplans hus, hvis man ikke magter trapper, eller ændre tøjklæb så man helt undgår knapper osv.

“At omorganisere sin tid”

Mennesker med kronisk sygdom jonglerer dagligt med midlertidige hverdagsmønstre, der kan forstyrres af ændringer i symptomer, regimer og sygdomsudviklingen. Dette kræver konstante omorganiseringer af ens tid. En kronisk syg kan derudover opleve både at have for meget og for lidt tid. For meget tid medfører kedsomhed, forringede sociale evner og nogle gange endda fysisk nedbrydelse. Dette kan ske for en person, som har været vant til at arbejde meget. Man kan også have for lidt tid; et menneskes tid kan være fyldt op med symptomkontrol og regime-nødvendigheder, så der ikke bliver efterladt tid til andet end håndtering af sygdommen.

“At håndtere sygdomsudviklingen”

Selvom kroniske sygdomme udvikler sig meget forskelligt, er der en gennemgående tendens hos den syge til at forsøge at forudse forløbet. Dette aspekt handler dermed

om den syges evne til at håndtere det unikke forløb, som dennes sygdom tager. Inden for dette aspekt ligger tillige, hvordan den enkelte forliger sig med forløbet.

“At forebygge eller leve med social isolation”

De ovenstående aspekter kan alle potentielt indebære eller medføre en eller anden form for tab af social kontakt. Der kan både være tale om, at den syge kan trække sig fra fællesskaber og venskaber, som han eller hun tidligere har indgået i, eller det kan være de andre, der kan trække sig væk fra den syge. Kroniske sygdomme kan således være stigmatiserende, hvis samværet indebærer, at symptomer og regimer har for stor virkning på den sociale kontakt. Der er dog også den mulighed, at man som syg danner nye rammer for sin sociale adfærd og finder steder, som passer bedre ind i den syges hverdag og ønsker.

I analysen af hverdagslivet med diabetes, KOL og hjertekarsygdomme i afsnit 4.3 anvender vi ovenstående generelle aspekter i hverdagslivet med kronisk sygdom. Derudover nævner Strauss følgende aspekter, der er af mere generel karakter og viser sig i mange af denne rapports analyser:

“Normalisering”

Overordnet kan man sige, at det for den kronisk syge ikke kun handler om at holde sig i live og have kontrol over sine symptomer, men også om at leve og opretholde en eksistens der er så normal som mulig på trods af denne sygdom og dens symptomer. Man gør sig mange anstrengelser for, at sygdommens symptomer ikke bliver for iøjnefaldende for andre. Mange syge ønsker ikke at være “den syge” hele tiden, og de ønsker ikke at interagere som sådan hele tiden. Desuden kan der opstå dilemmaer, som når en syg med tydelige symptomer betragtes som mere syg end vedkommende er, mens en syg med utydelige symptomer kan have svært ved overhovedet at blive betragtet som syg. Der kan ligeledes opstå den problematik, at andre vil hjælpe, hvor det ikke er nødvendigt og omvendt.

“Familien i billedet”

Dette sidste aspekt handler om, at slægtninge til en kronisk syg har stor betydning, idet de skal optræde som forskellige aktører, der er beskyttende, hjælpende, reddende, kontrollerende, gentænkende osv. Således skal man være opmærksom på, at kronisk sygdom ikke kan håndteres effektivt uden at have omtanke for den syges relationer med slægtninge og deres betydning for den syge.

Strauss' analyser er af ældre dato og stammer fra en amerikansk kontekst. Alligevel er meget brugbart også i en analyse af hverdagslivet med kronisk sygdom anno 2008 i Danmark. De væsentligste forskelle er de samme, som vi i kapitel 2 udlagde som historiske forandringer i, hvad der forstås ved 'kronisk sygdom', nemlig at der i det nutidige sundhedspolitiske fokus på kronisk sygdom i Danmark er et stærkt forebyggende element, der betyder, at mange patienter, der betegnes som kroniske, ikke oplever nogen eller meget få symptomer. Ligeledes er fokus på regimer eller opretholdelse af en sund livsstil blevet et mere generelt sundhedspolitisk anliggende, der ikke kun vedrører patienter med kroniske sygdomme, men hele befolkningen.

Opsamlende undersøger vi i denne undersøgelse patientperspektiver på livet med kronisk sygdom ved at fokusere på *patienternes terapeutiske veje i den folkelige og professionelle sektor*. Vi interesserer os særligt for patienternes *hverdagsliv* med kronisk sygdom og anvender i den forbindelse Strauss' generelle aspekter, ligesom vi undersøger det *kroniske hjemmearbejde*, som de udfører eller forventes at udføre i forbindelse med deres kroniske sygdom.

Susanne

Vi mødes med Susanne til interview i hendes lille lejlighed. Hun er udvalgt fra Sundhedsteamet, hvor hun har deltaget på et diabeteshold. Hun er forkølet og har overvejet at aflyse. Hun har også haft en depression, efter opholdet på diabetesholdet på Sundhedsteamet er afsluttet. Susanne har en tarmsygdom, der har givet hende kroniske smerter, og da hun pludselig ikke kan få sin smertestillende medicin, vælter læsset for hende. Næste gang hvor vi mødes med hende, har det heldigvis vist sig, at man kan få præparatet i den rette dosering alligevel, og Susanne er igen ovenpå.

Den dag skal vi med til kontrol hos øjenlægen. Vi går ned gennem byen i strålende solskin. Vi prøver at få styr på, hvad det egentlig er, hun laver, når hun går på arbejde som frivillig. Hun har fået tilkendt pension, men arbejder stadig der, hvor hun tidligere har været i støttejob i det lokale beboerhus. Det viser sig, at området, hun bor i, lige på integrationsministeriets hjemmeside er blevet karakteriseret som en ghetto. Men igennem de sidste 15 år har der været gang i et 'indre kvarterløft', og i morgen skal der være et kæmpearrangement nede i beboerhuset, fordi der udkommer en bog om dette kvarterløft. Susanne har været engageret i dette arbejde gennem sin tilknytning til beboerhuset, og hun skal også hjælpe til med arrangementet i morgen. Bl.a. skal vi nu på vores gåtur købe 5 kg ris og en masse blegselleri, og lige når vi kommer tilbage fra øjenlægen, skal hun ned og hjælpe til. For kvarterløftsplanerne fortsætter, og der er bl.a. lavet en gruppe om sundhedsfremme. Susanne sidder i styregruppen. Måske skulle vi være med der, foreslår Susanne: "for det har jo også noget med diabetes at gøre", ligesom øjenlægen i dag. Det er tydeligt, at hun anstrenger sig for at finde ud af, hvad der kunne være relevant for vores undersøgelse. Mens vi går igennem 'kvarteret' – det er ikke mange hundrede meter, der udgør vores gåtur i kvarteret – fortæller hun, at der da er misbrugere og mange indvandrere. Men det går nu meget godt. Da hun flyttede herud for 22 år siden, kom politiet her 5-6 gange om dagen. Der skete altid noget ude på gaden. Men det er blevet så meget bedre. Hun kunne ikke drømme om at flytte herfra nogensinde. Mens vi går igennem gaderne, får vi så at sige 'syn for sagn': vi går forbi misbrugscentret, hvor en af medarbejderne kommer ud og snakker med Susanne om arrangementet i morgen. Mens vi står der, kommer en tydeligt meget påvirket ung mand i cowboybukser og hvid T-shirt hen til os. Han skal noget med medarbejderen. Vi går videre. Der er mange, der hilser på Susanne hele tiden, som i en landsby. Hun siger, at hun ikke nødvendigvis kender alle, men de kender hende fra beboerhuset.

Næste gang vi mødes, skal vi med Susanne til hendes frivillige arbejde i beboerhuset og kulturhuset. Vi går gennem blokkene, de lave røde blokke hvor hun bor, og krydser en stor og temmelig befærdet vej. Ovre på den anden side ligger nogle store grå blokke med farvede plastikrør udenpå. Det er her beboerhuset ligger, hvor Susanne arbejder, selvom hun er førtidspensionist. Vi kommer forbi et par mænd, der kører med en gaffeltruck. "Det er Preben", siger Susanne, "nu kører han nok ind i os". Ganske rigtig: Preben speeder op lige hen imod os. Vi griner. Susanne og mændene udveksler uartigheder. Da vi er kommet forbi, fortæller hun, at det er ejendomsfunktionærerne. Hun siger, at "de er kanon". Behandler folk i området godt. Da vi kommer til beboerhuset, er der møde. Der er Susannes chef, en praktikant og Susanne, der indgår som en del af den faste stab. Og så sidder der de andre eller 'rigtige' frivillige. De har alle et eller andet de kæmper med, psykisk eller fysisk.

Vi tilbringer formiddagen i beboerhuset og spiser også frokost der. Først er der møde, og derefter skal Susanne ordne nogle fotos. Det er hende, der sørger for at fotodokumentere alle de mange aktiviteter, der foregår i beboerhuset. Derefter går vi til kulturhuset, hvor Susanne hjælper med til banko. Hun giver også en hånd med ude i køkkenet, som hendes møster står for – også som frivillig. Da eftermiddagens strabadser er overstået, sætter vi os ned og får kaffe og flødeskumsroulade, inden vi går i gang med at gøre klar til aftenens beboermøde. Møster disker op med resterne af rouladen med flødeskum og en anden kage. Alle spiser godt. Susanne også. Hun stikker sig i maven med sin insulin stick, så hun kan tåle det. I løbet af kaffepausen kommer flere af projektlederne i 'det indre kvarterløft' forbi bordet. Der er spændinger i luften. Venskabelige, men alligevel. De frivillige er trætte af 'dårlig kommunikation' og 'dårlig planlægning'. 'Vi er jo syge' siger de, 'der er en grund til at vi har fået pension. Vi bliver stressede, når I planlægger så meget'. Projektlederne skaffer millioner til området, men det er også de frivillige, der skal bruge deres kræfter på at skabe 'det indre kvarterløft'. Det giver dem en masse, og det koster dem en masse. De er syge og sårbare, men også ressourcestærke. De brokker sig: hvorfor får de egentlig ikke 'rigtig' betaling, men kun 'de små privilegier'?

Inger

Da vi første gang skal mødes med Inger, aflyser hun, fordi hendes mand er blevet indlagt. Det er 'noget scleroselignende noget', og det er ikke første gang, siger hun. Men hun kan bare ikke overskue at skulle interviewes lige nu. Hun siger også, at hun stadig gerne vil deltage i undersøgelsen, fordi det måske kan være til gavn for nogle andre, så vi aftaler en anden tid.

Da vi endelig mødes til det første interview og ringer på døren til Ingers lejlighed, er der en ekstra ringklokke, der aktiverer lyset, ikke lyden. Dette tyder på, at der bor en hørehæmmet i lejligheden. Da vi kommer ind i stuen, sidder manden ved sofabordet med et gangstativ foran sig, mens vi andre sidder omkring spisebordet i den lille lejlighed. Inger og hendes mand er flyttet hertil, da manden ikke længere kunne holde til at gå på trapperne i deres hus.

Disse indledende tegn på, at mandens sygdom er den altoverskyggende realitet i deres hjem og dermed også i Ingers liv, bekræftes gennem hele feltarbejdet. Hun får – ganske kort efter vi møder hende – hjælp til mandens personlige pleje, og det løfter tydeligt mange byrder fra hendes skuldre. Når vi følges med Inger til hendes forskellige gøremål, f.eks. varmtvandssvømning, er det ikke hendes diabetes, der tales om. Hendes venner spørger til hendes mands sygdom og til den nye hjemmehjælp. Inger er ikke først og fremmest en diabetespatient, hun er først og fremmest pårørende til en mand med en langvarig og særdeles alvorlig kronisk sygdom.

Inger er 61 år gammel og har for 5 år siden fået konstateret diabetes. Hun arbejder som sygeplejerske på et hospital og henvendte sig til sine kolleger, da hun oplevede de første symptomer på diabetes. Hun fik mulighed for at gå direkte i ambulatoriet og har siden været tilknyttet der. Hun går løbende til kontroller ved diabetesoverlægen og diabetessygeplejersken, som også er hendes kontaktperson. Diabetessygeplejersken, som Inger mener, har et bredere kendskab til hendes sygdom end overlægen, kender imidlertid ikke noget til Ingers situation med mandens sygdom derhjemme. Og hendes praktiserende læge, der har været meget behjælpelig igennem mandens langvarige sygdomsforløb, og som også er mandens kontaktperson i forhold til hans diabetes, kendte til gengæld ikke noget til Ingers diabetes indtil for ganske nylig.

Ingers diabetes er type 1. Hun siger, det er den sygdom, hun helst ville have, hvis hun skulle have nogen. Og at det jo faktisk er en 'sund sygdom', fordi den gør, at man skal leve sundt. Det gør Inger også i vid udstrækning. Hun spiser det hun må til hovedmåltiderne. "Det er det, jeg putter i hovedet imellem måltiderne, der er problemet", siger hun. Derfor er Inger også meget opmærksom på sit blodsukker og måler det mange gange i døgnet – hun har i sit job som sygeplejerske set følgevirkningerne og vil ikke risikere noget.

Inger er en person, der i høj grad drager omsorg for andre mennesker. Hun passer sin mand og patienterne på sit arbejde. I fritiden fylder hendes børn og børnebørn. Derudover er hun voksenspejder, hvor hun deltager aktivt i mange arrangementer – og ofte er det også hende, der tager kage med. En gang om året arrangerer hun, at skolebørn fra Sydslesvig kommer til Danmark på sommerferie. Og så passer hun på sig selv; hun cykler til og fra arbejde og svømmer i varmtvandsbassin en gang om ugen. Inger er aktiv, og hun er der for andre, når de har brug for det.

Hanne

Hanne åbner døren for os. Hun har sorte slacks og en storblomstret, flagrende skjorte på. Håret er sat, øjenbrynene trukket op. Hanne kommer af en sigøjnerfamilie og har rejst rundt med cirkus som barn. Hun viser os rundt i sin lejlighed i Horsens Nord. Der er skov omkring og bakker. Den ligger i et kompleks, hvor de fleste har trukket sig tilbage fra arbejds- og familielivet. Det har Hanne også, efter manden døde et par år tidligere. Han havde tidligere eget el-firma, hvor hun hjalp til, og de boede i et stort hus. Hanne har fem børn.

Hun er meget glad for sin lejlighed, der er lys og enkelt indrettet. Både Hannes lejlighed og hendes påklædning vidner om, at hun går op i det æstetiske, har sans for det. Til hver stuelejlighed hører et lille stykke have, og hendes ligger lige udenfor de store stuevinduer. Hun har fået en havearkitekt til at anlægge en japansk stenhave, for det skal være let at holde. Hanne fortæller, at man også har en forpligtelse i at holde fællesområderne. Så bliver der indkaldt til en dag med praktisk arbejde, og det er hyggeligt, synes Hanne. Hanne har også hjemmehjælp, der tager sig af rengøringen.

Hanne kan nemlig ikke overkomme så meget mere. Hun siger, at hun ikke føler, hun har en kronisk sygdom. Kronisk sygdom er enten sådan noget, som hendes bror har, der på grund af en nervelidelse har fået begge ben sat af, eller noget de patienter havde, som hun passede, da hun som ung arbejdede på et sygehus. Kronisk syge er sådan nogen, der ikke kan klare sig selv. Da vi spørger, hvad hun så har, hvis det ikke er en kronisk sygdom, svarer hun: "Hvis bare jeg ikke var så pokkers træt ...".

Hun er 75 år gammel, og hun har KOL. Hun fortæller om en ret dramatisk start, hvor hun blev indlagt, og siden er hun blevet fulgt i ambulatoriet. Hun har fulgt sygehusets lungeskole og har været meget glad for det. Og sidst har hun gennem henvisning fra ambulatoriet deltaget i Sundhedsteamets KOL-forløb i efteråret, før vi møder hende. Hun er i løbet af foråret til en opfølgende samtale med diætisten fra Sundhedsteamet, hvor hun bliver tilbudt at deltage i en KOL-gruppe, der mødes for at gå, eller at få en motionsven fra kommunen. Så hun kan få lidt mere gang i motionen og samtidig være sammen med nogle andre. Da vi spørger, hvem der har styr på hendes KOL nu, om hun stadig er tilknyttet ambulatoriet, om det er Sundhedsteamet, eller om hun skal gå til kontroller hos sin egen læge, svarer hun: "Der er ingen, der har styr på mig." Hun oplever, at hun har været tilknyttet ambulatoriet, har fået et tilbud om et skoleforløb, og nu ikke længere er knyttet til nogen steder. Feltarbejdet hos Hanne består i samtaler og samvær i hendes hjem, og så følger vi med hende til forskellige aftaler i sundhedsvæsnet. I den periode, vi følger hende, er der ikke andre faste aktiviteter i hendes liv.

Det med motionen er ikke helt enkelt for Hanne. Først og fremmest er hun tydeligt besværet ved bevægelse, det ser vi i feltarbejdet, både når Hanne skal lave mindre praktiske ting som at rydde maden af bordet eller vaske op, og når vi følger hende til f.eks. fysioterapeut. Der er flere pauser på den forholdsvis korte strækning fra parkeringspladsen til fysioterapeuten. Hun bliver let forpustet, og hun er meget træt. Hun lægger sig flere gange om dagen på sofaen. Hun ved fra begge skoleforløb, at hun som KOL-patient burde træne mere, så kunne hun få det bedre. Hun forsøger at få en aftale med en veninde om at genoptage svømning, som de før har gået til sammen, men det kommer ikke rigtig i stand. Det er på den baggrund, diætisten tilbyder hende andre muligheder.

For det sociale er heller ikke ligetil. Hanne føler sig ensom, selvom hun har børn og veninder, der ringer hver dag. Hun bryder sig ikke om at virke svag og trækker sig fra sociale situationer, hvor hendes manglende fysiske evner udstilles. Hun har gået til gymnastik, men så skulle de lave noget to og to, og så synes hun ikke, hun kan være bekendt overfor den, hun er sammen med, at hun skal holde så mange pauser. Så det holdt hun op med. Hanne har igennem sit liv passet og plejet andre, især familiemedlemmer, men hun er ikke glad for selv at være en, der skal tages hensyn til. Hverken Hanne eller vi kan helt finde ud af, hvad der er på færde, men der er tydeligvis mange dele, der bidrager til det samlede billede: at blive ældre, KOL-sygdommen, trætheden og åndenøden og en tiltagende social isolation.

4. Den kroniske patient – som kategori og som hverdagsliv

I dette kapitel vil vi præsentere den del af feltarbejdet og analysen, der er udsprunget af undersøgelsens første overordnede forskningsspørgsmål: Hvordan udfolder hverdagslivet med kronisk sygdom sig?

Imidlertid har det vist sig, at mange af patienterne ikke ser sig selv som 'kronisk' syge, og vi starter derfor kapitlet med at se på 'den kroniske patient' som en kategori, der er under udvikling i det danske sundhedsvæsen, uden at det nødvendigvis derfor opleves som en meningsfuld kategori for patienterne. Derefter præsenterer vi en analyse af hverdagslivet med henholdsvis diabetes, KOL og hjertekarsygdomme med udgangspunkt i nogle af Strauss' generelle aspekter i hverdagslivet med kronisk sygdom. Vi indleder således med at følge patienternes terapeutiske veje i den folkelige sektor (Kleinman 1980).

4.1 Den kroniske patient som kategori

Interviewer: Det der med, at du har en kronisk sygdom, altså diabetes, hvordan påvirker det din hverdag? På hvilke måder kan du mærke det i din hverdag?

Peter: Det kan jeg ikke mærke.

Interviewer: Det kan du ikke mærke. Du går ikke sådan rundt og føler, at du er syg, eller der er noget, du ikke gør...?

Peter: Næ. Det er sgu de andre, der siger, jeg er syg. Jeg er ikke syg.

Interviewer: Du føler dig ikke syg?

Peter: Det er nogen andre nogen, der synes, jeg er syg. Og det er jeg sikkert også.

(Interviewuddrag)

I denne undersøgelse har vi været på sporet af 'den kroniske patient'.⁶ Hvem gemmer sig bag denne betegnelse? Hvilke situationer, liv, historier? Hvad fylder derhjemme i hverdagslivet og i møderne med sundhedsvæsenet?

I løbet af feltarbejdet og analysen er det imidlertid blevet et mere og mere påtrængende spørgsmål, hvad betegnelsen 'den kroniske patient' dækker over. Giver det overhovedet mening at bruge et fælles begreb for de meget forskellige liv og verdener de 11 patienter repræsenterer, og som vi har forsøgt at gengive i nærbillederne? De patienter, vi har fulgt, er ikke del af en gruppe; de deler ikke mange karakteristika, og de deler heller ikke konkret levet liv. De indgår derimod i en kategori, og vel at mærke en kategori der er under stadig skabelse og omskabelse i disse år: patienter med kroniske sygdomme. Det ligger ikke fast, hvilke diagnosegrupper og patienter der hører ind under kategorien, og hvad et sådant 'medlemskab' indebærer på godt og ondt (Wind & Ved-

⁶ For brug af terminologi i denne undersøgelse se note 1.

sted 2008). Hvis en tredjedel af den danske befolkning hører ind under denne nye kategori (Rewentlow, Jensen, & Sångren 2008; Wind & Vedsted 2008), er mængden af forskellige individer og situationer, der samles under denne betegnelse, da ikke for stor?

Denne undersøgelse viser, at betegnelsen 'kronisk patient' ofte ikke giver mening for patienterne. Det handler især om, at patienterne ikke nødvendigvis oplever sig selv som kronisk syge eller syge i det hele taget. Det er vel også det, Peter mener, når han siger: "Der er nogen andre, der synes jeg er syg. Og det er jeg sikkert også". Peter er klar over, at der er 'nogen andre', der mener, at han er det. Den unge mandlige hjertepatient Mark, udtrykker noget lignende, da vi spørger, om han har en kronisk sygdom: "Det er sådan, jeg har forstået det", siger han og fortsætter, at han jo tager medicin og skal vedblive med at tage den – formodentlig resten af sit liv.

Eftersom kategorien 'patient med kronisk sygdom' ikke har antaget en fast form, og fordi udbredelsen af begrebet stadig er størst i sundhedspolitiske og sundhedsprofessionelle kredse, kan det heller ikke undre, at patienterne i meget forskellig grad identificerer sig med det at have en kronisk sygdom.

Flere patienter udtrykker desuden, at det ikke at fokusere på sygdom er en strategi til at holde sig rask. Denne strategi svarer til det generelle aspekt i hverdagslivet med kronisk sygdom, som Strauss benævner 'at normalisere' (Strauss 1975; Wiener & Strauss 1977). Svend siger, det er bedst 'at skyde det væk ud af hovedet':

Svend: Og så... du må ligesom skyde det fra dig i dagligdagen, så synes jeg, det går udmærket. Man skal bare ikke spekulere for meget over det. Men det kan jo være... hvis ikke lige du har det allerbedst, så kunne det jo godt ske, det lige slår dine tanker. Men altså, det skal man prøve at skyde væk ud ad hovedet. Og lade være med at snakke om det. Det gør vi også. (Interviewudrag)

Svend udtrykker her, at det er noget, han og hans kone er enige om: Der skal ikke være for meget fokus på sygdom. Hans siger det samme; han mener faktisk, at man kan gøre sig selv syg ved at gå og tænke på det.

Interviewer: Så du synes, at du... Du synes, at der er blevet taget godt vare på din sygdom både med hjertesygdommen og med KOL?

Hans: Ja. Det er der.

Interviewer: Har du nogen tanker om, om du kan blive ved med at klare det?

Hans: Nej, det gider jeg sgu' ikke spekulere på. (...) Man behøver fandeme ikke gøre sig syg ved at gå og tænke på det. (Interviewudrag)

Dette er et væsentligt aspekt at tænke med i det forøgede fokus på kronisk sygdom i sundhedsvæsenet. Hvilken betydning får det for patienterne, når vi opfordrer dem til at fokusere på sygdommen, f.eks. i forbindelse med et ophold på en patientskole?

4.2 Sygdom(me) i hverdagen

I dette afsnit vil vi se på, hvordan de patienter, vi har fulgt, oplever og håndterer hverdagslivet med kronisk sygdom. Som beskrevet i kapitel 3 forstår vi i denne undersøgelse

hverdagslivet som alle de domæner, der ligger udenfor sundhedsvæsnet, og hvor sygdommen leves og håndteres den største del af tiden.

Andre sygdomme

Som vi så i indledningscitaterne til dette kapitel, føler Peter sig ikke syg. Hvis man endelig skal tale om sygdom, der fylder, ja så har han andre, der fylder mere end sukkersygen. Vi fortsætter med interviewcitaterne, hvor vi slap. Peter har lige sagt, at det er nogle andre, der mener, at han er syg, og vi spørger en ekstra gang for en sikkerheds skyld:

Interviewer: Men du har slet ikke nogen mén af det (diabetes, red.)?

Peter: Jeg har ingen mén af det, andet end hvis jeg skal hjælpe med at skubbe en bil i gang, så bliver jeg sgu meget forpustet. Og jeg kan ikke mærke specielt, at det er min sukkersyge, som der siger noget. Det er mere mine knæ, der siger noget, fordi jeg ikke kan ligge på dem, og jeg kan ikke bære noget tungt op ad trappen for eksempel. Jeg kan ikke gå på trapper, andet end jeg har et gelænder at støtte mig til. Og jeg kan heller ikke gå ned ad dem. Jo, hvis jeg går baglæns ned, så...

Interviewer: Så knæene dem mærker du faktisk ret meget?

Peter: Dem mærker jeg mere, end jeg mærker sukkersygen. (Interviewudrag)

Det er noget andet, der fylder, eller i Peters ord 'der siger noget', end hans diabetes, nemlig hans dårlige knæ. Det er ofte andre sygdomme, der fylder i patienternes hverdag, end den specifikke sygdom de er blevet udvalgt til denne undersøgelse på.

Da vi første gang besøger Susanne, åbner hun døren, snøfter og øjnene løber i vand. Hun er tydeligvis forkølet og snakker om, at hun havde overvejet at aflyse. Susanne taler meget og meget levende. Hun fortæller, at hun har ligget vågen det meste af natten på grund af forkølelsen. Og at hun ikke vidste, om hun kunne deltage i interviewet, fordi hun har fået en depression. Hun forklarer, at hun for cirka ti år siden fik en tarmsygdom, og på grund af en operationsfejl har hun fået kroniske smerter. Hun har gået på en smerteklinik, og på et tidspunkt fandt de et morfinpræparat, der kunne hjælpe hende. Men nu er de holdt op med at lave det i den dosering, hun kan tåle. Og hun kan slet ikke overskue at skulle tilbage til at leve med smerterne. Det har slået hende helt ud.

Hun fik konstateret diabetes, da hun var i begyndelsen af 30'erne. Nu er hun midt i 40'erne. Hun vidste godt, hvad det var, fordi det ligger i hendes familie. Men hun synes, det var uretfærdigt, fordi hun allerede havde fået konstateret en stofskiftesygdom. I løbet af interviewets første minutter har vi talt om forkølelse, depression, tarmsygdom, kroniske smerter, diabetes og en stofskiftesygdom, og vi nævner det for Susanne.

Susanne: Ja, jeg er født under et uheldigt stjernetegn (hun slår en klar latter op).

Interviewer: Ja, det er ikke det bedste helbred.

Susanne: Nej, det er det ikke. Det er nok kun mit gode humør, der har holdt mig oppe. Og med alt det sygdom lige pludselig inde på livet af en, så er der ikke noget at sige til, man bliver deprimeret.

Interviewer: Nej. Det er det, du har været her de sidste par måneder eller hvad?

Susanne: Ja, jeg har så. Og jeg har så godt et netværk, så jeg når aldrig helt ned i kælderens.

Interviewer: Og der var noget med, du ville ikke have medicin for det?

Susanne: Nej, jeg vil ikke. Jeg skal ikke på sådan noget doping. Jeg er dopet nok i forvejen. (Interviewuddrag)

Næste gang vi besøger Susanne har det vist sig, at morfinpræparatet alligevel kan fås i den rette dosering, og Susanne er ikke længere deprimeret. Men bestemt heller ikke rask. I løbet af foråret bliver hun indlagt fire gange på hospitalet: to gange på grund af smerterne i maven, og to gange på grund af problemer med hjertet.

Selv hvis patienterne rent faktisk mærker den kroniske sygdom i hverdagen, er det ikke sikkert, at det er den de mærker mest. Både Peter og Susanne forklarer, at andre kroniske sygdomme, som dårlige knæ og en tarmsygdom der giver kroniske smerter, fylder langt mere i deres hverdagsliv end diabetes. De er ikke alene. Ingen af de patienter, vi har fulgt, lider udelukkende af den sygdom, de er blevet udvalgt på. Nogle diagnoser opleves som primære, andre som sekundære eller nærmest ligegyldige. Det bliver således tydeligt, at når vi taler om en 'diabetespatient', en 'KOL-patient' eller en 'hjerterpatient', dækker dette over et langt mere komplekst billede, hvor andre sygdomme fylder på lige fod eller mere. Imidlertid er det ikke kun andre, men også andres sygdomme, der fylder meget i nogle patienters liv.

Andres sygdomme

Særligt stærkt kom dette til udtryk i Ingers liv, hvor mandens sygdom fylder langt mere end hendes egen.

Inger: Ja. Men den der kroniske sygdom den har... ok, den er også snart ved at være 20 år. Den begyndte lige så stille. Ja.

Interviewer: Og hvad... Grunden til jeg spørger, er fordi at jeg tænker, det må også have påvirket dit liv?

Inger: Det har det også rigtig meget. (...) Altså det første der i 40 års alderen, det var nakke-ryg problemer og mange operationer.

Interviewer: Nå. Altså sådan noget diskusprolapsagtigt?

Inger: Ja. Han var jo blikkenslager og mand og stærk og alt det der og så (...) under en operation i '88 – egentlig en banal operation – der fik han hjertestop og blev hjerneskadet.

Interviewer: Som ikke var nogens fejl eller noget?

Inger: Det kan man ikke sige, fordi når man er opereret mange gange, så kommer der arvæv, og så kan man let komme til at skære lidt forkert, tror jeg. Så de ramte et stort kar, så det blødte rigtig meget. Så det var også en hård tid. Ja... Og så kom det der nervebetændelse til. Det begyndte ligeså stille i '88 og bliver værre og værre. (Interviewuddrag)

I denne familie er det manden, der er kronisk syg, ikke Inger. Det er hans sygdom, der fylder i hverdagen. Her fortæller hun om den seneste sygdomsepisode og indlæggelse:

Inger: Nå men... Hvis vi skal til nu, så har Erik jo lige været indlagt på sygehuset.

Interviewer: Det var jo det.

Inger: Ja, det er jo så... han var der næsten 14 dage. Og det var en lungebetændelse. Det lyder ikke af så meget, men det var faktisk en hård omgang, hvor jeg kom hjem fra arbejde, og han var syg. Han lå i sengen, ligesom når vi andre er syge, og drak lidt og spiste ikke. Men så kom jeg hjem til sådan et... han var helt fuldstændig rundt på gulvet og lå på tværs i sengen og havde tisset og væltet ting på natbordet... det så skidt ud, og rallede. Jeg fik ham da puttet i seng og skiftet på sengen. Så faldt han ud af sengen tre gange i løbet af den nat. Så sidste gang der havde jeg fat i hjemmesygeplejersken – hvad vi ikke sådan bruger. Hun hjalp mig med at få ham op i seng. Og næste dag så kom hjemmesygeplejersken, og det så jo skidt ud med det der. Og han faldt også ude på badeværelset. Der måtte brand og redning hjælpe, for han lå så tungt, så... havde lavet over det hele og bare helt omtåget. Så det endte jo med, at han blev indlagt på Silkeborg Sygehus hen ad eftermiddagen. Og var da også omtåget de første dage. Men nu er der jo så skik på det. Og der var udskrivningssamtale. Men jeg kunne godt mærke, det var ved at være for meget, så jeg har sagt fra i forhold til plejen. (Interviewud-drag)

I løbet af dette feltarbejde tager Inger imod hjemmehjælp. Som hun selv fortæller, 'siger hun fra i forhold til plejen'. Hun ønsker ikke at skulle stå for den daglige personlige pleje, og det er tydeligt, at denne beslutning har en positiv indvirkning på Ingers liv. Måske også på relationen imellem hende og hendes mand og stemningen i hjemmet.

Igen er Inger ikke den eneste af patienterne, hvis liv er præget af andres sygdomme. Jakob har en bror, der er død af alvorlig sygdom. Svends kone har vrøvl med kolesterol-tallet. Pouls kone har i mange år lidt af fibromyalgi, som har ført til en tidlig tilbagetrækning fra arbejdslivet; en af hans sønner har sclerose, og et nærtstående familiemedlem er død af alvorlig sygdom, et forløb Poul og hans kone var dybt involverede i. Susanne frygter for, om hendes ældste datter også er ved at udvikle diabetes, hendes barnebarn lider af ADHD, og Susanne er hans familie støtteperson. Hun passer ham fast hver anden weekend mod en lille kompensation fra kommunen. Hanne har gennem et helt liv passet andre: en søn der blev handicappet i ung alder, sin mand og især sin mor frem til hendes død nogle år tidligere. Og både Hans og Peter har været pårørende i deres koners lange og alvorlige sygdomsforløb.

Vi har nu fået tegnet baggrunden for at kigge på den specifikke kroniske sygdom, som patienterne er blevet udvalgt på, nemlig at andre sygdomme og andres sygdomme ofte har stor betydning i patienternes hverdagsliv og dermed også for livet med en kronisk sygdom.

4.3 Diabetes, KOL og hjertekarsygdomme i hverdagslivet

Vi vil nu kigge på, hvordan den konkrete sygdom, patienterne er udvalgt til undersøgelsen på, fylder i deres hverdagsliv. I analysen vil vi tage udgangspunkt i nogle af Strauss' analytiske begreber, der omhandler generelle aspekter i hverdagslivet med kronisk sygdom: at forebygge og håndtere medicinske kriser, at håndtere regimer, at kontrollere

symptomer, at omorganisere sin tid, at håndtere sygdomsudviklingen og at forebygge eller leve med social isolation (for uddybning se kapitel 3).

Der tegner sig forskellige mønstre i forhold til, hvilke af disse generelle aspekter der fylder mest, og hvordan de spiller sammen i forskellige diagnoser. Udtrykt billedligt kan man sige, at der indgår mange af de samme ingredienser i forskellige hverdagsliv med kronisk sygdom, men i forskellige mængder og kombinationer.

4.3.1 Diabetes: En hårfin balance

Hverdagslivet med diabetes handler overordnet om at kunne finde og opretholde en hårfin balance for at forebygge og håndtere medicinske kriser. Susanne forklarer her, hvordan de medicinske kriser i form af for højt eller lavt blodsukker netop opstår, når der går kuk i balancen.

Interviewer: Altså sådan nogen akutte episoder med diabetes, det har du ikke?

Susanne: Hvad mener du?

Interviewer: Jamen altså hvor du lige pludselig bliver meget syg eller får følinger eller sådan noget?

Susanne: Jo... Med at gå kold?

Interviewer: Ja.

Susanne: Jo jo. Jo jo. Jo jo. Det har jeg.

Interviewer: Hvor... Hvilke situationer kommer det i?

Susanne: Jamen det kommer jo altid, hvis jeg ikke lige har fået spist rigtigt, og så jeg går ud og motionerer. Bare en cykeltur for eksempel, jeg cykler meget jo. Og hvis jeg så har været lidt af et fjols til ikke... i forhold til det, jeg har taget af insulin, har måske taget to enheder for meget eller hvad ved jeg, ikke også. Så går man kold, og så bliver man sgu skidt. (Interviewuddrag)

Balancen skal holdes mellem hvad man spiser, hvor meget man bevæger sig, og den medicin man tager. Selvom dette er mere påtrængende for de patienter, der er i insulinbehandling, gælder det dog også for Jakob, der kun tager en tablet daglig. Her er det så balancen mellem motion og kost, Jakob skal få til at gå op. Dermed kommer aspektet omkring håndtering af regimer til at stå meget centralt i hverdagslivet med diabetes. For de patienter, der indgik i undersøgelsen, var håndteringen af regimer blevet noget selvfølgeligt, men de kunne berette om, at det ikke nødvendigvis var sådan i starten.

Susanne: Jamen det var... dengang jeg fik mit diabetes, der skulle jeg veje maden, og det syntes jeg, det var meget belastende. Det var meget belastende i ens hverdag, at man skulle veje; nu skulle jeg have en halv kartoffel kun, ikke også. Det var besværligt. Det var rent ud sagt besværligt. (Interviewuddrag)

De medicinske kriser, patienterne søger at forebygge ved at holde den hårfine balance, er af to typer: for højt blodsukker eller for lavt. Patienterne forklarer symptomerne lidt forskelligt. Peter siger, at han ikke aner, hvad en føling er. Inger har svært ved at mærke, når det er højt, og måler derfor fire gange i døgnnet. Susanne forklarer, hvordan hun mærker lavt blodtryk:

Susanne: Når man har haft sådan en føling, hvor du har været nede og er gået sukkerkold, så... jamen du er så træt bagefter. Man kan virkelig mærke det. Men jeg ved, at også ligeså snart den er nede omkring 3, jeg kan begynde at mærke det, fordi så begynder jeg at blive sådan lidt mærkelig. Jeg kommer til at svede de mest mærkelige steder, hvor man normalt ikke sveder. (Interviewuddrag)

Susanne forklarer videre, at hun synes, det er endnu mere ubehageligt at have for højt som for lavt blodsukker:

Susanne: Jeg synes, det der er mest ubehageligt, det er, når mit blodsukker det er højt.

Interviewer: Hvordan føles det?

Susanne: Jamen der bliver du jo også træt, men der er du mere sådan tørstig. Der... jeg plejer altid at sige, så, nu kan jeg ikke spytte efter folk. Det kan man ikke, fordi mundvandet det er simpelthen lige så sejt som tyggegummi. (Interviewuddrag)

Overholder man regimerne og opretholder den hårfine balance, kan man undgå medicinske kriser. Men ind imellem lykkes det ikke, og derfor har de fleste en strategi for, hvordan de skal håndtere kriser. Som Jakob udtrykte det, 'så skal man bare have fat i et eller andet'. Patienterne tilstræber altid at have noget på sig, hvis krisen opstår: frugt, druesukker, juice.

Den særlige balance, som patienterne skal opretholde mellem mad, motion og medicin, involverer også det aspekt, Strauss kalder 'at omorganisere sin tid'. Man skal tage sin medicin på de rigtige tidspunkter og afstemme motionen med resten. Man skal have noget på sig, hvis krisen opstår.

Sidst spiller aspektet 'at tilpasse sig sygdomsudviklingen' også en rolle. Overholder man regimerne, kan man forebygge kriser i form af for højt og for lavt blodsukker og derigennem også forebygge senfølgevirkninger eller senkomplikationer. Susanne kommer i løbet af feltarbejdet til en kontrol hos øjenlægen, hvor der kan spores forandringer, som i værste fald tyder på en forværring af sygdommen. Susannes øjenlæge (der er ny) siger, at han kan se i journalen, at der var de samme forandringer tre år tidligere. Her er uddrag af feltnoterne:

Da vi går derfra, siger Susanne, at hun er noget rystet over sådan en besked. Hun sjusser sig frem til, at det faktisk er tre år siden, hun fik den medicin, hun er så afhængig af for smerter. Og nu har hun jo netop i en periode ikke haft den medicin og har haft det så skidt, at hun så igen er dårligt reguleret. (Feltnoteudrag)

Susanne er urolig ved beskeden og prøver at forstå, hvad det kan skyldes. Hun når frem til, at når de kroniske smerter tager over, når den anden sygdom tager magten fra hende, så magter hun ikke at overholde de regimer, der er nødvendige for hendes diabetes. Vi ser her et ganske konkret eksempel på, hvordan andre sygdomme har betydning for, hvordan Susanne håndterer sin diabetes.

4.3.2 KOL: "Hvis bare jeg ikke var så pokkers træt..."

Vi spiser frokost sammen. (...) Bagefter vasker vi op, og Hanne sætter væk. Hun bliver meget forpustet og det irriterer hende "at det skal være sådan ved den smule". Midt i

alt snakken rejser hun sig pludselig op og begynder at gøre sig klar; nu er det tid til at tage af sted til fysioterapeuten. Stearinlysene pustes ud, og vi går ud til bilen, en mat lyserød Yaris. Vi parkerer i et p-hus inde i byen. Derfra viser det sig, at der kun er ca. 100 meter til fysioterapeuten. Men alligevel når Hanne at blive meget forpustet på den strækning, og jeg kan se, at det irriterer hende meget. Hun får et lidt mere sammenbidt udtryk. (Feltnoteuddrag)

Vi følges ad ud. Allerede halvvejs henne ad gangen må vi holde en pause. Hans puster meget. Vi står lidt og snakker og venter. Så går vi til enden af indkørslen udenfor og må stoppe igen. Jeg spørger, om han har parkeret lige her i nærheden, og han siger 'nej, langt pokker i vold, derovre'. Det regner. Det er koldt. Hans siger, at jeg bare skal smutte. Jeg kan ikke helt bedømme, hvad der er det rigtige at gøre. Men vurderer, at han vil føle sig pinligt berørt over, at skulle lade mig stå i regnen. Det kommer til at tage ham lang tid at komme over til bilen. Så jeg går. Det må også have taget ham lang tid at komme fra bilen og hertil. Næsten et dagsarbejde at komme til kontrol på hospitalet. (Feltnoteuddrag)

Det mest påfaldende træk ved hverdagslivet med KOL er den træthed, åndenød og forpustethed, sygdommen bevirker. Typisk har vi konstateret dette i forbindelse med praktiske aktiviteter eller bevægelse, som det ses i feltnoteuddragene ovenfor. Hanne irriteres over at blive forpustet af 'den smule', og både Hanne og Hans bruger både kræfter og tid på at nå til og fra deres aftaler med de sundhedsprofessionelle. Man kan se, at organiseringen af tid også her har en betydning, men hvor det i forhold til hverdagslivet med diabetes især har at gøre med planlægning og at være beredt på medicinske kriser, så handler det her om at have tid nok til at bevæge sig fra parkeringspladsen til ambulatoriet og tilbage igen.

Det mest fremtrædende af Strauss' generelle aspekter er således kontrol med og håndtering af symptomer i hverdagen. Men symptomer skal ikke bare håndteres, de skal også forstås. Som beskrevet i indledningen af dette kapitel udtrykker flere af patienterne, at de ikke føler sig (kronisk) syge. Dette er allermest markant ved diagnosen KOL. Poul siger: 'Hidtil har det jo heddet astma'. Hanne har også svært med at se sig selv som kronisk syg KOL-patient.

Interviewer: Og du synes ikke selv, at du har en kronisk sygdom, KOL.

Hanne: Nej.

Interviewer: Hvad synes du så, at du har?

Hanne: Bare jeg ikke var så pokkers træt altid, men det er jeg altså. (Interviewudrag)

En anden gang forklarer hun, at hun lægger sig på sofaen flere gange om dagen, fordi hun er 'doven', et udtryk flere af KOL-patienterne bruger om sig selv. Selvom træthed rent faktisk er et af symptomerne på KOL, ligger ord som træthed og dovenskab tæt på det dagligdags sprog og fjernt fra det medicinske. Det er, som om patienterne ikke rigtig tror på diagnosen, eller den har i hvert fald ikke samme legitimitet som de to andre diagnoser.

Så det handler altså både om at forstå og håndtere symptomer som træthed og åndenød. Hans forklarer, at det giver sig selv, man skal bare stoppe op, holde en pause, slappe af:

Hans: Næ, det går egentlig meget godt. Jeg kan også godt selv sanse og passe på, når der begynder at være optræk.

Interviewer: Hvad gør du så?

Hans: Slapper bare af.

Interviewer: Og hvordan mærker man, at der er optræk?

Hans: Jamen det kommer af sig selv, så kan du slet ingenting. Så er det bare med at få stoppet jo. Det virker så jo. (Interviewudrag)

De følgende to aspekter, vi vil pege på, 'tilpasning til sygdomsudviklingen' og 'forebyggelse af eller det at leve med social isolation', er begge ganske tæt forbundet til træthed og åndenød.

Det er nemlig også karakteristisk for hverdagslivet med KOL, at den lungekapacitet, man har mistet, ikke kommer igen.⁷ Dette medieres dog i nogen grad af sygdomsintensiteten. Poul, der ikke er mærket af KOL-sygdommen i sin dagligdag, er meget optaget af at overholde de regimer, han har lært på Sundhedsteamet: at undgå (andres) rygning, at motionere og at tage sin medicin for at tilstræbe, at sygdommen ikke forværres. De KOL-patienter, vi har fulgt, er ældre end diabetespatienterne, hvad der også har betydning for, hvor belastede de er af den kroniske sygdom. For de to mænd Hans og Svend, der begge er 73 år gamle, og hvor sygdommen er mere fremskreden, er tilpasningen til sygdomsforløbet en stor udfordring. Det at acceptere sin sygdom er ikke ligetil.

"Man vil noget, så kan man ikke. Så bliver man sur." Det er Hans svar på, hvordan det er at leve med KOL. Han lægger ikke skjul på, at han mener det med sur. Han kan ikke vænne sig til og kan ikke acceptere, at han er så begrænset. Det er frustrerende. På den anden side er han jo nødt til det, for sådan er det. (Feltnoteudrag)

Det er ikke ligetil at acceptere situationen. For Svend er det det samme. Han taler med os under feltarbejdet om alt mellem himmel og jord og altid med en spøgefuld bemærkning. Men når vi taler om det, han ikke kan længere, så løber tårerne frit. Især når det handler om noget, han gerne ville hjælpe sine børn med. Både Hans og Svend har været fysisk stærke mænd og har haft et langt liv med krævende fysisk arbejde. "Jeg kunne arbejde 24 timer i streg", siger Svend, og hans kone Lise bakker op. Det er en særlig udfordring at håndtere de begrænsninger i deres fysiske formåen, som både sygdom og alderdom medfører.

Hanne kæmper også med at komme overens med sygdommens udvikling, der hænger nært sammen med det at blive ældre, at holde op med at arbejde og gå ind i den sidste fase af livet. Det kan være svært at adskille, om trætheden og den manglende kunnen skyldes sygdom eller alderdom. Dette gælder også for aspektet omkring social isolation, en problematik vi så særlig tydeligt udfoldet i Hannes hverdagsliv med KOL.

Interviewer: Hvis du skulle sige, hvad KOL betyder for måden, du lever dit hverdagsliv på, er det så mest det med trætheden?

⁷ Dette er ikke tilfældet med diabetes. Der kan man, ved at overholde regimerne, faktisk mindske sygdomsintensiteten. Heraf det meget store fokus på overholdelse af regimer, som vi så i forrige afsnit.

Hanne: Ja. Det synes jeg. Altså det der med, at jeg faktisk heller ikke rigtig har lyst til nogen ting. Og det kan mine veninder jo godt mærke.

Interviewer: Er det lige her det sidste stykke tid?

Hanne: Nej, det har jeg haft det sidste års tid. Synes jeg, at det er blevet værre. (Interviewuddrag)

Veninderne og trætheden og den manglende lyst er det, der fylder allermest hos Hanne. Det er det, hun taler med den sundhedsprofessionelle om, da hun er til opfølgende samtale, det er det, hun vender tilbage til i samtalerne med os. Som Hans og Svend har svært ved at acceptere den nedgang i deres fysiske formåen, som sygdommen bevirker, har Hanne svært ved det, den gør ved hendes sociale liv. Og hun kan, som de, ikke helt forstå det, ikke få det på plads. Her et uddrag fra feltnoterne:

Hanne fortæller, at veninderne af og til spørger, om hun vil med ned i byen, men hun vil ikke, fordi hun hele tiden er nødt til at standse for at få luft. Først siger hun, at det er for ikke at sinke veninderne ("de skal ikke stå og vente på mig"), men da jeg spørger lidt nærmere ind til det, er det også fordi, at hun ikke vil virke svag. De andre skal helst ikke se, at hun står der og hiver efter vejret. Men Hanne er også vant til, at det er hende, der er den, der klarer alting. Hun er en af de yngste i vennekredsen, og hun kører veninderne, når de skal noget, selvom hun siger mere og mere fra. Hun gider ikke mere, siger hun. Ligesom hun også har passet en veninde, der var indlagt i to måneder. Der besøgte Hanne hende hver dag og passede hende hjemme i weekenderne. (Feltnoteuddrag)

Det handler ikke kun om manglende lyst og evne til socialt samvær, men også om at have været én, der gennem et helt liv har passet på andre og nu selv skal modtage hjælp. Det har Hanne svært ved at acceptere, og det fører hende længere og længere ind i en social isolation, som hun er meget ulykkelig over. Hans og Hanne har begge mistet deres ægtefæller og oplever eller lever med social isolation. Hans i endnu højere grad end Hanne, men han virker ikke på samme måde som Hanne tynget af det.

Vi vil nu vende os mod den sidste diagnose, vi har haft fokus på i denne undersøgelse, nemlig hverdagslivet med en hjertekarsygdom.

4.3.3 Hjertekarsygdomme: "Det er jo mit pumpeværk, der skal holde liv i mig"

Vi endte i dette feltarbejde op med kun at følge en yngre mandlig hjertepatient, Mark, samt at interviewe en ældre mandlig hjertepatient, der imidlertid på grund af, at sygdommen udviklede sig meget voldsomt, valgte at trække sig ud af undersøgelsen. Derudover havde hovedparten af de andre patienter også hjertekar-lidelser i form af problemer med kolesteroltallet og forhøjet blodtryk. For de fleste medfører dette forsøg på at overholde de regimer, der kan holde hjertekar-lidelsen på det lette niveau. Især ved at tage sin medicin, men også ved en opmærksomhed på livsstilen.

For de patienter, der oplevede hjerteproblemer af mere svær grad, er det især alvoren i diagnosen, der træder frem. Susanne og Poul bliver i feltarbejdsperioden indlagt med hjerteproblemer, og de udtrykker begge, at det føles mere urovækkende end deres

anden kroniske sygdom (henholdsvis diabetes og KOL). Som Susanne udtrykker det: "Det er jo mit pumpeværk, der skal holde liv i mig, jo".

Vi kan derfor indledningsvis se, at følgende aspekter fylder i hverdagslivet: 'at forebygge og håndtere medicinske kriser', 'at forstå og håndtere symptomer', samt 'at håndtere sygdommes udvikling'. Dog med det karakteristikum, at hjertet har en ganske særlig betydning, og at problemer med det medfører en særlig uro eller bekymring. Mark fortæller, hvordan han prøver at tyde symptomer, f.eks. når han er syg eller har smerter, for at vide om det er hjertet, det er galt med, eller 'bare' noget andet:

Mark: Altså, jeg skal passe på, hvad jeg laver. Jeg skal prøve at mærke efter, når der er noget galt. Og det har der været lidt her den sidste tid, sådan jeg kan mærke det. Og jeg har sådan lidt prøvet at mærke efter, om det er lidt stress, eller hvad det er, der gør det.

Interviewer: Hvordan mærker du det?

Mark: Jamen, jeg har haft noget uro i maven. Jeg har nogle gange... stik lidt, her lidt (peger på maven). (...) Og sådan hvis det er, jeg bliver lidt syg, altså jeg blev lidt ræd, dengang jeg lå med det der... begyndte at kaste op med omgangssyge, fordi der kunne jeg så mærke det der galdeværk, men der begyndte det at gøre ondt i hjertet på et tidspunkt. Der blev jeg ræd. (Interviewuddrag)

I Marks tilfælde stiller det ham også i et dilemma i forhold til overholdelse af regimer. Mark har ikke kun en hjertesygdom, men også et markant overvægtsproblem. Han er i egne ord nærmest blevet sundhedsfanatiker i forsøget på at komme overvægten til livs, og har derigennem opnået en markant forbedring af hjertesygdommen. Dermed er motion og anstrengelse godt for ham på den ene side. På den anden side er han bange for at overanstrenge sig, hvis han mærker smerter, der kunne have noget med hjertet at gøre.

Mark: Men hver gang det gør ondt her (peger på det øverste af maven), der kan jeg godt være lidt ræd og så nogle gange lige skal tænke, er det på grund af min arbejds- skulder på den her side eller hvad? Eller er det, fordi jeg har lavet for meget eller... om jeg nu lige skal trappe ned lidt. (...)

Interviewer: Så det er mest, hvis du har lavet for meget i en periode?

Mark: Ja, det kan jeg godt mærke, ikke også. Men jeg har hele tiden i baghovedet, hvis... om jeg nu skal holde med gymnastik eller step, hvis det har været for hårdt en periode. Om der har været noget der. Og spinning er stadigvæk også hårdt for mig, men jeg har ikke gjort det så meget den sidste tid. (...) Men altså jeg vil ikke sige, at jeg går og tænker på, at nu er jeg kronisk syg, men hvis der er et eller andet, er det nu maven, så bliver jeg nervøs, ikke også. Men altså det er ikke sådan, at det hænger over mig på den måde. (Interviewuddrag)

Vi ser her igen, som tidligere med Susanne, at patienten kan komme i klemme mellem sine primære og sekundære diagnoser. Susannes smerter har forstyrret hende, så hun ikke kan holde sig velreguleret. Mark har brug for motion, både for sin overvægt og for sin selvtillid, ja faktisk er motionen blevet til en central del af hans hverdagsliv. Men han bliver også urolig for, hvad hans hjerte kan klare.

4.4 Opsamling

Dette kapitel har taget udgangspunkt i undersøgelsens første forskningsspørgsmål: Hvordan udfolder hverdagslivet med kronisk sygdom sig?

Vi indleder kapitlet med at fastslå, at 'den kroniske patient' eller 'mennesker med kronisk sygdom' er en kategori, der i disse år er under udvikling i det danske sundhedsvæsen. I mange publikationer beskrives det, at op imod en tredjedel af den danske befolkning lider af en kronisk sygdom, dvs. kategorien er meget rummelig. Derudover er det en kategori, der har bredt sig med stor hastighed og styrke i sundhedsvæsnets planlæggende og udførende niveauer, ikke fra patienterne selv. Dette har også præget dette studie: mange af de patienter, vi har mødt, har ikke set sig selv som kronisk syge.

Derefter tager vi hul på den egentlige analyse af hverdagslivet med kronisk sygdom. Indledningsvis nævner vi to fremtrædende forhold, der kendetegner hverdagslivet med kronisk sygdom. For det første at patienterne alle lider af andre sygdomme, og at nogle af disse har en væsentligt mere betydningsfuld plads i patienternes liv. For det andet at det for mange patienterne ikke er deres egen, men andres sygdom, der fylder i deres hverdagsliv. De er således ikke kun 'kroniske patienter', men pårørende der lever eller har levet med deres nærmestes alvorlige sygdomme.

Derefter går vi tæt på hverdagslivet med de tre kroniske sygdomme, der er fokus for denne undersøgelse: diabetes, KOL og hjertekarsygdomme. Hverdagslivet med diabetes handler især om at opretholde en hårfin balance mellem kost, motion og medicin, hvor hverdagslivet med KOL er præget af en kobling mellem træthed og åndenød, tilpasning til sygdommens udvikling og mulig social isolation. I hverdagslivet med diabetes får det at overholde regimer en central betydning både i forhold til at forebygge medicinske kriser og i forhold til at ændre sygdomsudviklingen, hvor hverdagslivet med KOL især er præget af, at sygdomsudviklingen er irreversibel. Det karakteristiske for hverdagslivet med en hjertekarsygdom er en ganske særlig uro, der knytter sig til hjertets centrale betydning, men også overholdelsen af regimer står centralt.

Opsamlende har vi tegnet et komplekst billede af hverdagslivet med kronisk sygdom, der kan falde meget forskelligt ud afhængigt af den specifikke diagnose, sygdomsintensiteten samt tilstedeværelsen af andre og andres sygdomme.

Jakob

Jakob er mønsterpatienten. Det har de har sagt i Sundhedsteamet. Da jeg er med Jakob til diabeteskontrol, siger hans praktiserende læge også, at Jakob er mønsterpatienten, og tilføjer at ham skal jeg ikke skrive om. Sådan virker det også på mig, både i forhold til de patienter, jeg tidligere har fulgt, og de patienter vi følger i dette studie. Jeg svarer, at jeg netop vil skrive om ham som undtagelsen.

Jakob er salgschef i en stor international virksomhed, han er 51 år gammel og gift med Mette. De har en datter og et barnebarn, som de ser rigtig meget til. Jakob arbejder meget og har i det hele taget et højt tempo. Da vi sidder i venteværelset hos lægen, kigger han på uret. Han passer sine kontroller samvittighedsfuldt, men har ikke tid til at vente. Inde hos lægen får han den næste aftale om tre måneder plottet ind i sin elektroniske kalender. Han kigger på mig og forklarer, at ellers bliver der fyldt helt op. Når man er på feltarbejde hos Jakob, er tempoet også højt: Vi skal have flyttet et hegn fra deres hus i landsbyen til deres hus ved kysten. Haven skal holdes begge steder. Der skal løbes om morgenen og gås tur med hunden om eftermiddagen. Jakob har diabetes og har selv konstateret det, engang da han var på besøg hos en kunde, der havde diabetes. Siden har han henvendt sig til egen læge, der henviste ham til Sundhedsteamet. Jakob og Mette har kun lovord for personalet i Sundhedsteamet.

Jakob er mønsterpatienten, fordi han har omlagt sit liv på mange af de områder, hvor man fra et sundhedsfagligt perspektiv kunne ønske, at en diabetespatient forandrer sin livsstil. Og vel at mærke havde Mette og Jakob ikke den sunde livsstil før: de spiste sovs og kartofler og flæskesteg, og Jakob motionerede ikke. Han tabte derfor ved livsstilsomlægningen i omegnen af 15 kg. Også fordi han fastholder, at det ikke har været noget problem, lige gyldigt hvor mange gange jeg spørger, om det ikke har været svært i starten. Spørger man Jakob hvorfor, har han tre svar: Han har i sin ungdom været elitesportsudøver, og selvom han havde lagt det bag sig, vidste han godt, hvordan man opbygger en grundform. Han har haft forholdsvis let ved at gøre løbetræningen til en fast del af sit liv. Og så har Mette engageret sig intenst i processen omkring omlægning af kosten, og han har spist, hvad hun har sat på bordet, med stor fornøjelse. Mettes optagethed af sundhed afspejler sig også i hendes engagement i Diabetesforeningen, hvor hun arbejder som frivillig i to motivationsgrupper. Sidst men måske ikke mindst er han en mand, der gør det, han sætter sig for.

Og så alligevel. På et enkelt punkt kender Jakob også til de dilemmaer, som mange andre patienter gennemlever, når de skal motionere og lægge kosten om. Det er cigaretterne. I den periode, jeg følger ham, siger han hver gang, vi ses, at nu lægger han dem på hylden. Men næste gang sidder Jakob stadig med cigaretten i hånden. 'Det irriterer mig', siger han. Også Mette udtrykker undren og bekymring. Hun forstår ikke, at Jakob, der på alle områder af sit liv har en fighterånd og går efter det, han sætter sig for, ikke kan tackle cigaretterne. Uden uddannelse, og oven i købet ordblind, har han på sin selvsikkerhed og gåpåmod skabt en fantastisk karriere. Han er ikke bange for noget, hvad er det så med cigaretterne? Og hvordan støtter hun ham bedst? Ved at presse ham til at holde op eller ved at lade ham ryge? For hvis han nu rent faktisk ikke kan, er det så bedre, at han ikke er så hård ved sig selv og bliver så frustreret?

Hans

Hans kommer fra en familie af fiskere og bådebyggere. Væggene i Hans' treetagers hus er fyldt med nips og billeder af skibe til havs og sømænds og fiskeres vindblæste ansigter. To brunligt-hvide fotografier skiller sig ud. De hænger på en væg i stuen på første sal, hvor man gennem vinduet kan man se den forladte havn i det lille fiskerleje, hvor Hans bor og har boet det meste af sit liv. Det ene billede viser en kvinde omgivet af stoute mænd. Mændene har hatte på, og alle er i søndagstøj. "Det er min oldemor og hendes sønner", forklarer Hans. Det andet viser bygningen af en kæmpe træbåd. Hans peger sin far og nogle onkler ud på billedet. Fotografierne minder mig om billeder, min mormor har vist mig; billeder fra en fortid der forekommer mindst lige så eksotisk som et hvilket som helst nutidigt fremmed sted på jorden.

Hans er 73 år og er i med i undersøgelsen, fordi han lider af KOL. Han fik diagnosen for 5-6 år siden. Han mener, at cigaretterne har skylden, men også andre ting, som hans lunger har været udsat for. Tjære fra fiskenet, de mange timer i det kolde vand, når garnene skulle hentes ind. Han holdt op med at ryge for mange år siden.

Første gang vi mødes med Hans, fortæller han om sin kones død et par år forinden. Hun døde af kræft, og det var en hård omgang. Hans peger hen på sofaen i stuen og siger, at hun lå der. Huset er stort, og Hans bor der alene. Der er trapper mellem de tre etager, og Hans klarer alting selv: rengøring, indkøb, madlavning. De fik hjælp under konens sygdomsforløb, og Hans blev tilbudt at få hjælp til rengøringen også efter konens død, men han afslog. "Vi er ikke nemme at hjælpe", siger Hans med slet skjult stolthed. Samme stolthed spores i hans stemme, da han fortæller, at de altid har passet sig selv. F.eks. spørger jeg til den lille by, de bor i. Hans fortæller, at der fra tid til anden har været nogen, der har prøvet at lave noget fælles for byen, men det er heldigvis gået i sig selv. Og da han fortæller om den tid, hvor han arbejdede på Vejlebroen, er det det samme. "Jeg gad ikke høre på deres frække snak" siger Hans om arbejdskammeraterne. Der har været enkelte, han er blevet venner med, ellers har det handlet om familien, hans kone og deres tre drenge.

To af drengene bor i samme by som Hans, den tredje på Fyn med sin familie. I kælderens viser Hans mig drengenes værelser, der står, som da de boede hjemme, og den lille butik hvor han og konen solgte sandorm. Der hænger stadig nogle fiskenet, som han har lavet, og forskellige andre reminiscenser fra den tid. Selv den lille opholdsstue med bøger fra Illustreret Videnskab, sømandsbilleder på væggen og et fjernsyn i det ene hjørne står stadig, som de altid har gjort. Der har de siddet, når de har passet butikken. Drukket kaffe, set fjernsyn, snakket. Kælderens er et vidnesbyrd om det liv, der er blevet levet i huset, da hans kone stadig levede, og drengene boede hjemme.

Første gang jeg følger med Hans til en aftale i diabetesambulatoriet på det lokale hospital bliver det klart, hvor påvirket han er af sin sygdom. Under interviewet i hans hjem har jeg også spurgt til, hvordan sygdommen påvirker hans hverdag. Men jeg har fået et lidt undvigende svar – jo, det går da fint, han kan både vaske trapperne og støvsuge og slå græs, godt nok på sådan en elektrisk maskine, som man sidder på. Men det er samtidig svært at acceptere, at man kan mindre og mindre. I mit stille sind rubricerer jeg Hans som en af de patienter, hvor den kroniske sygdom ikke har stor en betydning i hverdagen. Derfor bliver jeg meget overrasket, da vi mødes på hospitalet første gang, og vi efter konsultationen følges ud til parkeringspladsen. Hans kan ikke gå mange meter, før han må holde en pause på grund af åndenød.

I løbet af det forår, hvor vi laver feltarbejde, bliver Hans tilbudt en plads på hospitalets lunge-skole, og jeg følger med. Hans passer sine ting og sine aftaler, men undervisningen tager aldrig rigtig bolig i ham. Hans bryder sig ikke mere om at tale om sine besværligheder eller høre på andres, end han bryder sig om at modtage hjælp. 'At klare sig selv' og 'at passe sig selv' er for Hans det samme som at tage ansvar for sig selv og sin sygdom. Hans har fundet sine egne måder at tage vare på sig selv. Når han ikke kan mere, holder han en pause, lægger sig på sofaen. Når han bliver urolig ved åndenøden, beroliger han sig selv ved at sætte sig i sin bil. Eller han forestiller sig, at han er ude på havet. Så slapper han af.

Peter

Peter bor alene. Hans kone er død af kræft for to år siden. Først tror vi, at der bor to i huset. Der er to navne på postkassen, og gentagne gange betegner han sig selv som "vi". I interviewet får konens sygdom ligeså meget plads som Peters egen sygdom. Han husker endda årstallene for, hvornår hun blev syg, en anelse bedre end for sin egen sygdom. Man mærker Peters kone i de små detaljer. Det fylder en del, siger han, især når han er alene.

Men Peter klarer sig ganske godt. Huset er pænt og velholdt. Ligesom bilen og haven – også selvom Peter siger, at det ikke interesserer ham specielt meget at holde haven. Måske nyder Peter også at gå i haven, fordi man så kan veksle et ord over hækken med naboerne? For det er nogle gode naboer, der er på stikvejen. De er jævnaldrende, en del af dem er blevet alene, og de holder øje med hinanden. Den der er først i Fakta, henter gratisavisen til hele vejen og deler den ud til de andre, og de gør små tjenester for hinanden. Tidligere diskuterede mændene fodboldkampe over hækken i pausen med en cigaret, da flere af dem ikke måtte ryge indenfor. Nu er en af naboerne død, og den anden er holdt op med at ryge. To gange om ugen går Peter også til træning med en af naboerne. De kommer hinanden ved, uden at det bliver for meget – eller som Peter udtrykker det: "... vi hænger heller ikke over hinanden hver dag. Og vi skal ikke gå til fødselsdag eller drikke formiddagskaffe en gang om ugen, eller spise sammen en gang om måneden eller sådan noget. Der kan godt gå to dage, inden jeg ser Erna (nabo, red.). Men alligevel så er det sådan: Hvis ikke der er rullet op på et tidspunkt, så ringer vi, om der er noget galt, eller der ikke er noget galt".

Flere gange om ugen kommer Peters søn og datter hjem og laver mad og spiser sammen med ham. De laver tit noget grønt, og så spiser han det gerne. Ellers spiser han kun livretter, siger han, traditionel dansk mad. Nogle gange tager han og naboen op i det lokale ældrecenter og spiser. Hvis der altså er noget på menuen, som de har lyst til.

Vi har mødt Peter, fordi han har diabetes. Men sygdommen fylder ikke så meget i Peters hverdag. Han tager ikke sin diabetes så tungt, som han siger. Han tager sin insulin, men hvis han måler, at blodsukkeret er lavt, ryger der af og til en snegl ned. Det er nok ikke "så ambitiøst", som Peter udtrykker det, men han kan jo godt lide en snegl: "Jeg er jo ikke så seriøs angående det der sygdom og det der. Så længe jeg har det godt, så er jeg godt tilpas". Desuden har han dårlige knæ, som han har fået opereret for en del år siden, og det generer ham meget mere end hans diabetes. Han har gået hos Sundhedsteamet med sin diabetes. Derefter gik han på et rygestopkursus. Han er ikke holdt op med at ryge, men på kurset har han mødt to kvinder, han går stavgang med.

Peter siger flere gange, at han ikke tager sygdommen så tungt, og at han ikke er så ambitiøs i det hele taget. Til gengæld er han morsom, en underfundig underspillet humor, der både underholder os, naboerne på vejen og de sundhedsprofessionelle, når vi er med Peter i ambulatoriet.

Karen

Karen er en 80-årig diabetespatient. Vi ringer i flere dage uden at få fat i hende, men til sidst lykkes det. Hun vil gerne være med til et interview. Hun kommer lige fra svømning, i morgen skal hun til gymnastik og dagen efter, fredag, til svømning om eftermiddagen. Men hun kan godt fredag formiddag.

Vi kommer til landsbyen ad små, snørklede veje. Karen bor i et rækkehus. Hun åbner døren allerede, da vi træder ud af bilen – vi er ventet. Der er tændte stearinlys i stuen og dækket op med kaffe og hjemmebagte boller. Da vi kommer ind, småsnakker vi lidt, og Karen siger med det samme, at hun ikke kan se, hvad vi kan bruge hende til, men at vi da altid kan snakke lidt.

Huset er nyt, men møblerne og indretningen af ældre dato, afsyrede møbler, mange ting på væggene og på hylderne. Hun viser os i løbet af interviewet de tæpper og små asietter, som hun strikker. Om mandagen i strikkeklubben men også i weekenden, hvor der ikke sker ret meget, og hvor Karen ikke kan komme væk hjemmefra, fordi der ikke kører offentlig transport.

I dette interview fylder hendes mange og fysiske aktiviteter; hendes ønske om, at der skal ske noget, så hun ikke keder sig, og broren der i modsætning til hende er meget syg af sin diabetes. Lige før vi går, fortæller hun om sine børn og børnebørn, der har været plaget af både sygdom og ulykker.

Karen har ikke lyst til at blive besøgt yderligere. Hun siger: "Nu har jeg jo fortalt jer, hvad jeg laver!".

5. Egenomsorg og kronisk hjemmearbejde

I dette kapitel vil vi præsentere den del af feltarbejdet og analysen, der er udsprunget af undersøgelsens andet overordnede forskningsspørgsmål: Hvordan forstår og håndterer patienterne 'egenomsorg'?

Vi fokuserer på et begreb, der har haft en fremtrædende plads i det forøgede sundhedspolitiske fokus på kronisk sygdom i de senere år, nemlig egenomsorg. Begrebet er både meget anvendt og meget omdiskuteret. Bl.a. konkluderes det i en litteraturbaseret udredning af begrebet, at egenomsorg er et begreb, der i litteraturen tillægges mange og varierende betydninger eller slet ikke defineres (Dørfler & Hansen 2005). Det har af samme grund været en udfordring i feltarbejdet at konkretisere, hvad vi skulle spørge til eller observere i undersøgelsen af patienternes forståelse og håndtering af egenomsorg. Ligeledes bevæger vi os med fokus på egenomsorg imellem den folkelige og den professionelle sektor (Kleinman 1980).

Vi har valgt at dele analysen i to. Først ser vi på, om og hvordan patienterne forstår egenomsorg, og derefter undersøger vi håndteringen af de konkrete arbejdsopgaver, som patienterne udfører – eller forventes at udføre, fordi de har en kronisk sygdom.

5.1 Patienterne om egenomsorg

Vi forventede ikke, at egenomsorg var et begreb, patienterne brugte, og bestemte os for i interviewene at spørge, om de kendte til begrebet, og – ifald de ikke gjorde – at spørge hvordan de tog vare på sig selv. Vi fandt en vis variation og bredde i, hvad man kunne kalde patienternes perspektiver på egenomsorg.

Interviewer: Har de inde på sundhedsteamet brugt et ord, der hedder egenomsorg? Er det noget du er blevet undervist i?

Jakobs kone Mette: Jo, det er det der, Jakob, hvor du skulle tage ansvar for din egen sygdom, og du selv kan gøre nogle ting, ikke også? Og det gør du jo også.

Jakob: Ja ja, men det har de jo brugt så. Det kan jeg slet ikke huske.

Interviewer: Men når jeg så spørger dig, hvad du gør sådan for din egenomsorg, eller hvordan du tager vare på dig selv?

Jakob: Jamen, så gør jeg jo det, jeg skal gøre. (Interviewuddrag)

Jakobs kone ved godt, hvad egenomsorg er, og minder Jakob om det. Jakob kan ikke huske begrebet og svarer kortfattet, at han jo så gør det, han skal gøre. Det ser forholdsvis enkelt og ukompliceret ud fra Jakobs side, og der er ikke så meget at snakke om. Det samme gælder Hans, selvom han har en noget anden opfattelse af, hvad det vil sige at tage vare på sig selv:

Interviewer: Så tænkte jeg på – sådan i forhold til det her med at være syg. Hvad gør du for at passe på dig selv? (...)

Hans: Jamen passer på en selv... Det kommer helt automatisk. Når man ikke kan mere, så holder man bare.

Interviewer: Det er simpelthen det med at sørge for at få holdt nogle pauser?

Hans: Så slapper man bare af (...).

Interviewer: Hvad så med alt det der, der er så mange, der siger nu, at man skal holde sig sund ved at motionere og spise sundt og alt det der. Hvad siger du til det?

Hans: Det må de gerne gøre for mig. (Interviewudrag)

Som Hans og Jakob ser det, er det med at passe på sig selv ikke noget, man behøver bruge mange ord på. Jakob er en forholdsvis ung diabetespatient, der 'gør det der skal til' for at have en velreguleret diabetes. Hans er en ældre mand, der er meget påvirket af sin KOL og derfor kender alt til de mange pauser og hvil, han har brug for i løbet af en dag. Det der med kost og motion og at holde sig sund lader han andre om. Selvom de således forbinder noget meget forskelligt med, hvad det vil sige at tage vare på sig selv, er de enige om, at det er forholdsvis ligetil. Dette er imidlertid ikke tilfældet for alle.

Den eneste patient, der kender begrebet egenomsorg, er Inger, som er uddannet sygeplejerske:

Interviewer: Har du hørt begrebet egenomsorg?

Inger: Ork ja. (Alle griner, derefter følger en snak om, hvordan det er et begreb, der har stået centralt og har været meget diskuteret i sygeplejen).

Interviewer: Hvordan synes du, du tager vare på dig selv som kronisk patient?

Inger: Jamen, jeg prøver at leve efter... prøver! Kost, motion. Altså, for mig er det så vigtigere at bevare min relation til arbejdsmarkedet og nogle fritidsaktiviteter.

Interviewer: Kan man også kalde det en måde at tage vare på sig selv på, at have de der ting ved siden af?

Inger: Sådan for sin mentale sundhed. (...) At møde nogle andre mennesker. Egenomsorg, jamen det er jo så mange ting.

Interviewer: Hvad tænker du, det er?

Inger: Jamen, vi kan jo også gå helt derned til at være velplejet og se lidt ordentlig ud. Det er jo mange, mange ting. Altså lade være med at ryge, hvis det er usundt, men det gør jeg heller ikke. (Interviewudrag)

Inger pointerer her, at egenomsorg er noget, hun prøver, nemlig det med kost og motion. Det er bestemt ikke ligetil, men en bestræbelse i hendes liv. Andetsteds forklarer hun, hvordan det er en overvejelse, hun har med sig i baghovedet på alle tider af døgn, en slags dårlig samvittighed. Men hun pointerer også, at det, der er vigtigst for hende, er tilknytningen til arbejdsmarkedet og fritidsaktiviteter. Dette hænger måske i højere grad sammen med den betydning, hendes mands sygdom har for hendes hverdagsliv end hendes egen sygdom. Så Ingers forståelse af egenomsorg tager udgangspunkt i den sygdom, der fylder mest hjemme hos dem, og som påvirker hendes liv mest. Hun nævner også, at egenomsorg kan være mange ting; at det kan være at holde op med at ryge eller gå op i sit udseende.

Hanne kommer også ind på det med at pleje sit udseende, men hun starter med det medicinske:

Interviewer: Hvordan tager du vare på dig selv? Eller hvordan passer du på dig selv i forhold til den sygdom, du har?

Hanne: Jamen jeg passer jo ikke mere på mig selv, end at jeg tager det, som lægen beder mig om. (Interviewuddrag)

Herefter slår hun over i en lang og kompliceret udredning af, hvordan hun egentlig dyrker mere motion om sommeren, om en veninde hun gik til gymnastik med, og hvorfor det ikke fungerede. Vi prøver at vende tilbage til spørgsmålet senere i interviewet:

Interviewer: Men det der med, hvordan forskellige mennesker tager vare på sig selv..

Hanne: Jeg er god ved mig selv.

Interviewer: Er du det?

Hanne: Ja.

Interviewer: Det er godt.

Hanne: Det er jeg. Jeg har... jeg var også gået til en skønhedsklinik. Jeg tænkte ved mig selv, jeg syntes selv, at jeg så så forfærdelig grå og træt ud, så... Jeg havde lige set hende i en af de små ugeaviser, og så ringede jeg til hende og snakkede med hende. Så siger jeg, 'hvad siger du'. Der kan man komme hele dagen, når man har lyst: morgen, middag og aften. Jamen hun syntes da, jeg skulle prøve at komme. (Interviewuddrag)

Beretningen om besøget i skønhedsklinikken er ikke mindre omfangsrigt end beretningerne om de gode, men ikke gennemførte motionsintentioner. Alligevel er der en bemærkelsesværdig forskel på Hannes lyst til og evne til at gennemføre projektet. Ikke kun bliver besøget i skønhedsklinikken gennemført, selvom det koster en del penge: Hanne er meget glad for det og taler om, hvordan hun vil gentage det i fremtiden.

Vi kan dermed måske begynde at definere egenomsorg i patienternes perspektiv som noget, der befinder sig i et spektrum mellem det, man burde gøre, og det der kommer helt af sig selv. I et spektrum mellem pligt og lyst. Men også i et spektrum mellem noget, der er direkte sygdomsrelateret, og noget der mere handler om andre former for livskvalitet. Det er også de mere lystbetonede ting, Peter kommer i tanke om, når vi spørger ham om, hvordan han passer på sig selv:

Interviewer: Har de oppe på sundhedsteamet, har de så snakket om (...) at man skal lære egenomsorg. Har du hørt det?

Peter: Nej.

Interviewer: Men altså omsat til dansk, der handler det om, hvordan du passer på dig selv. Eller hvordan du tager vare på dig selv?

Peter: Jeg læser en masse bøger og ser noget fodbold og noget håndbold (i fjernsynet, red.), og så går jeg de ture dernede og håber på, at jeg møder 7 rådyr eller sådan noget lignende (...).

Interviewer: Er det sådan... kunne man sige, det er ting, der gør dig glad?

Peter: Det er det da. Det er en pragtfuld tur at gå dernede. (...) Så kan jeg da også godt lide, når jeg bliver inviteret i byen, og så ikke selv skal vaske op og selv lave mad og... det synes jeg da, det er fint. Jeg kan godt lide at lave mad, men jeg kan også godt forstå, hvorfor pigerne eller konerne de tænker 'Vorherre bevares, her går man og arbejder 1½-2 timer på at stille noget an, og så æder han guddødeme det på 7 minutter, og så er der 1½ times opvask'. Det kan jeg ligesom følge med i nu. (Interviewuddrag)

Dette spektrum fra det pligt- til det lystbetonede kan se meget forskelligt ud fra person til person. Motionen er for Jakob således noget af det, der er ligetil, hvor det for Hanne er særdeles svært. Hvorimod hun holdt op med at ryge forholdsvist smertefrit, da hun første gang blev indlagt med åndedrætsproblemer på grund af KOL. Cigaretterne volder Jakob større kvaler.

Derudover indebærer egenomsorg sociale dilemmaer (Grøn, Mattingly & Meinert 2008). Dette vil blive uddybet senere i kapitlet i afsnittet om hjemmearbejdskammerater. Her bare et enkelt eksempel. Susanne fortæller, at hun egentlig mener, at hun har en god egenomsorg, men der kan være andre, f.eks. hendes moster, der mener noget andet.

Interviewer: Har de oppe på sundhedsteamet har talt om det begreb, der hedder egenomsorg?

Susanne: Nej, det...

Interviewer: Det er noget, man snakker meget om nu, egenomsorg, så det kunne godt være.

Susanne: Og hvad skal det bestå i... egenomsorg?

Interviewer: Ja, hvis jeg nu oversætter det, så er det noget med, hvordan du passer på dig selv. Hvordan du tager vare på dig selv. Hvordan mener du, du gør det?

Susanne: Jeg synes jo selv, jeg gør det, tager vare på mig selv. Men der er jo så nogen andre, der har nogen andre meninger.

Interviewer: Jamen, må jeg ikke høre om dine meninger, så kan vi tage de andres bag efter.

Susanne: Jamen jeg synes da jeg passer godt nok på min... på mig selv.

Interviewer: Hvordan gør du det?

Susanne: Jamen ved at være opmærksom på, hvad er det det hedder, min sukkersyge og sådan noget. Passe på, fordi jeg ved jo godt, det kan da godt være farligt jo. Det ved jeg ikke.

Interviewer: Er der nogen, der mener, du ikke gør det godt nok?

Susanne: Ja, min moster hun har meget med at sige, 'Susanne, nu skal du altså sige fra. Du skal ikke knokle sådan! 'Nej, men det finder jeg da selv ud af', siger jeg så, 'hvad jeg kan holde til. Jeg er jo den, der kan mærke det hurtigst'. Hun er lidt skrap den moster der. (Interviewuddrag)

Susanne mener egentlig, at hun er opmærksom på sin sukkersyge, men hendes moster mener, hun bør sige mere fra, passe på sig selv og ikke knokle så meget.

Denne rundtur i patienternes perspektiver på egenomsorg viser, at egenomsorg kan være lystbetonet eller en pligt og dårlig samvittighed. Det kan handle om at gøre, hvad

lægen siger og tage sin medicin, det kan handle om kost og motion, eller om at læse bøger og gå på skønhedsklinik. Og egenomsorg er ikke en individuel foreteelse, men indebærer sociale dilemmaer, fordi ikke alle er enige om, hvad egenomsorg er, og hvordan og om man udøver den.

5.2 Kronisk hjemmearbejde

Efter at have set på patienternes forståelser og udlægninger af egenomsorg vil vi i det følgende vende os mod håndteringen af egenomsorg. De konkrete handlinger og praksisser, der indgår under begrebet egenomsorg, kan opsummeres under tre overskrifter: medicinsk arbejde, arbejde med livsstilsforandringer og arbejde med en bestemt holdning til sig selv (Grøn 2007).

Vi introducerer begrebet 'kronisk hjemmearbejde', der refererer til det arbejde, som patienter udfører – og guides til at udføre – i forhold til deres kroniske sygdom (Grøn, Mattingly & Meinert 2008). Når vi introducerer begrebet 'kronisk hjemmearbejde', befinder vi os i den del af spektret i patienternes perspektiver på egenomsorg, der omhandler den pligtbetonede egenomsorg. I enkelte tilfælde kan denne pligt dog udvikle sig til en lyst.

5.2.1 Sundhedsvæsnet som skole

Vi taler om sundhedsvæsnet som skole både i metaforisk og konkret betydning. Overordnet drejer det sig om et skift i bestræbelse og rolle: det handler om at få patienten til at lære noget, handle anderledes, og den sundhedsprofessionelles rolle er at fungere som underviser, katalysator, facilitator. Lidt forenklet kan man sige, at når sundhedsvæsnet fungerer som en 'traditionel' behandlingsinstitution, er det de sundhedsprofessionelle, der handler, og patienterne der modtager. De sundhedsprofessionelle giver medicin, informationer, foretager operationer etc. Når sundhedsvæsnet fungerer som skole, har de professionelle stadig en aktiv rolle, men den er af undervisende, vejledende og motiverende karakter: den egentlige helbredende handling udføres af patienten. Et særligt forhold ved sundhedsvæsnet som skole er, at de ting, der læres, ikke bare skal føre til forøget viden hos patienterne som i det egentlige skolevæsen, men til ændret adfærd: at man aflærer bestemte vaner og indlærer andre. Der er således tale om, at 'sundhedsvæsnet som skole' optræder også i sundhedsprofessionelles individuelle møder med patienterne, f.eks. i ambulatoriet. Dette sker ikke kun, når der uddeles brochurer eller på anden måde overføres viden: når diabetesoverlægen tager en pakke cigaretter ud af Peters lomme og knytter et par misbilligende kommentarer hertil, så er der også tale om, at sundhedsvæsnet fungerer som skole.

Men derudover udvikles der i disse år patientskoler med varierende målgrupper, metoder og institutionelle tilhørsforhold (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005). I en ph.d.-afhandling fra 2003 beskriver Hølge-Hazelton udviklingen af en af de første patientskoler, Diabetesskolen på Odense Universitetshospital, som en bestræbelse på netop at styrke et samfundsmæssigt fokus på individers handlekraft og selvansvar, men også som en institutionstype der opstår på baggrund af et stadigt mere specialiseret og effektiviseret sundhedsvæsen: når patienterne udskrives hurtigere, er der brug for opfølgning, undervisning etc. (Hølge-Hazelton 2003).

En af de grundlæggende tanker bag udviklingen af patientskoletilbud er, at patienterne kan lære af andre, der 'er i samme båd' som dem selv, dvs. sociale relationer ses som et væsentligt virkemiddel. Ligeledes er det sociale ofte et mål for interventionen på den måde, at forandring af livsstil ofte involverer forandringer i patienternes sociale relationer. Patientskolernes mål realiseres gennem sociale relationer og har sociale konsekvenser. Man kan derfor beskrive patientskoler som en 'social teknologi' (Jöhncke, Svendsen & Whyte 2004).

I dette feltarbejde har vi været på patientskoler med patienterne: i Sundhedsteamet, en patientskole i kommunalt regi og på hospitalets lungeskole, samt deltaget i en aften med en motivationsgruppe i Diabetesforeningen, der også kan ses som en social teknologi og et skoletilbud, om end af den mere uformelle slags.

5.2.2 Tilegnelse af hjemmearbejdet

Når patienterne tager sundhedsarbejdet ud af den kliniske kontekst, så sker der noget med det. Det bliver gjort til deres eget. Vi vil nu følge en af patienterne, Peter, på hans gåture ved søen. Gåturene kommer i stand på baggrund af hans forløb i Sundhedsteamet, hvor han både har gennemgået et diabetes- og et rygestopforløb. Om rygestopkurset fortæller han, at hende diætisten, der kørte det, næsten var imponeret over dem, for hun havde alligevel aldrig prøvet, at der slet ingen var, der var stoppet på et rygestophold. Men så ringer to af pigerne fra rygestopholdet og spørger, om han vil være med til at gå stavgang, noget de også er blevet introduceret til af Sundhedsteamet:

Peter: Og så da det var færdigt, så var der to piger, der ringede til mig og sagde, om jeg ville være med til at gå stavgang, for det kunne de egentlig godt tænke sig. Ja, for min skyld ingen alarm, sagde jeg, jeg har jo ikke så meget. Det huslige, det interesserer mig ikke. Jeg vil hellere gå og se på fuglene. Så det kan vi da godt lave den aftale. Så aftalte vi, vi skulle gå hver mandag. Vi gik klokken 10, og så blev det til måske 2½ kilometer den vej og 2½ kilometer den anden vej. (...) Så var der en anden en fra rygestopet, som også godt ville være med til at gå, men hun ville gå om onsdagen, nå jamen, vi kunne så godt gå om onsdagen. Og så den ene, hun er så holdt op. Jeg ved ikke, om hendes ben ikke kunne klare det der. Se så... så går vi mandag og onsdag nu. (Interviewuddrag)

Det er disse gåture, Peter hentyder til i interviewcitaterne i ovenstående afsnit om patienternes forståelser af egenomsorg. Dette er et eksempel på, at de intentioner, der ligger i Sundhedsteamets formål, realiseres: patienterne begynder at gå stavgang. Ikke kun går de stavgang, men de mødes efter kursets ophør og danner et fællesskab omkring disse gåture. Og de får endda én med sig, som ikke engang har været tilknyttet Sundhedsteamet. Vi refererer udførligt fra feltnoterne for at vise, hvor meget andet der er på spil end sundhed, når patienterne tilegner sig hjemmearbejdet.

Peter lukker døren op, allerede inden jeg er kommet helt op til huset. Han har allerede jakke på og en cigaret klar i munden til at blive tændt. Klokken er ikke mange nok til at køre, så vi går om på den anden side af huset for at se 'landbruget', som Peter siger (haven, red.). Da Peter har røget sin cigaret færdig, kører vi mod mødestedet. Kort efter vi er kørt, kigger Peter til venstre og siger: "Hov. Vi har vist lige tid nok", og vender så

bilen. Benzinprisen er sat en krone ned, siden han var forbi tidligere på morgenen, og han vil gerne lige fylde sin tank op. Vi holder i kø, for der er flere, der har fået samme idé.

Vi når dog ned til det sted, hvor Peter mødes med de andre i god tid; de er ikke kommet endnu. Men der går kun et par minutter, før de kommer. De stiger ud af bilen, og det første, alle tre gør, er at tænde en smøg og stå og ryge lidt. En af dem siger, at jeg jo ikke helt kan være med, når jeg ikke ryger. Tonen mellem dem er meget venlig og drillende. F.eks. siger Peter også, da en af dem er ved at falde i stroppen til sin taske, at hun da godt kan vente, til vi kommer ind i skoven med at skvatte, for så kan vi da få noget mere at grine af. Og sådan kommer der flere små, sjove (og næsten grove) kommentarer under hele turen.

De to gå-kammerater er begge kvinder. Den ene er på alder med Peter og den anden noget yngre. Det viser sig, at den ældste har været i Sundhedsteamet med Peter, og den anden er hendes veninde, som bare gerne ville være med til at gå. De to kender hinanden fra banko, som de tager til 5 gange om ugen. Det er dog ikke noget for Peter.

De har alle tre vandrestave med, og de er nu ikke sikre på, at jeg kan holde til turen uden. De hjælper meget, siger de. Men jeg påpeger, at jeg jo slet ikke er vant til at gå med dem, så jeg ved ikke, hvad jeg går glip af. Så jeg får tilbudt at låne den yngste kvindes, mens hun ryger færdig.

Vi begynder at gå og snakker om muligheden for at se nogle dyr på turen. Det går de alle meget op i. Der kan både være rådyr og egern, men det er vist noget tid siden, de sidst har set egern. Til at starte med har vi fjorden på den ene side, og på den anden side er der et villakvarter. Der ligger et hus, som er ved at blive bygget, og de snakker lidt om, hvor langt de er kommet. De fortæller, at de har fulgt med, siden de startede med at bygge det, og der så det godt nok ikke så pænt ud. Men nu begynder det da at ligne noget. Jeg går med hænderne i lommen, og det kommenterer den ene kvinde på; det er altså ikke godt at gå sådan. Også hvis man nu falder. Så jeg må pænt tage hænderne op igen.

Lidt længere ude går vi ind i skoven. Vi er nu næsten helt nede ved vandet. Det er smukt. Helt blikstille. Den ene kvinde siger, at hun aldrig har set vandet sådan helt uden bølger før, og vi står lidt stille og kigger på det. Ude på fjorden ligger en sejlbåd. Vi snakker lidt om den. Det er en katamaran. Den yngste kvinde kommer i tanke om, at hun da måske kender dem, der ejer den, så hun ringer op til dem – og ganske rigtigt, så vi vinker ud til dem.

Lidt efter kommer vi til et fodringssted for rådyrene. Herfra kan man se ud over golfbanen, hvor de sommetider har set dyrene. Men vi kan ikke se nogen. Vi står lidt, og alle tre tænder hver deres cigaret. Peter vil gerne fortsætte ind af en sti langs golfbanen. Men den ældste af de to kvinder vil ikke med den vej; hun har en aftale nede i byen, og hun vil ikke grises til i mudder. De snakker lidt frem og tilbage, og det ender med, at hun tager den samme vej tilbage, som vi kom fra, og vi andre fortsætter tilbage af den anden sti. Det er en lidt længere tur, og de har tidligere oplevet, at der også var meget mudret. Men til gengæld er deres erfaring, at der er stor chance for at se rådyr, og det er Peter meget ivrig efter (om det er for hans egen skyld eller lidt for min kan jeg ikke finde ud af). Tempoet er hele vejen moderat, og jeg kan fornemme på Peters ivrighed

og åndedræt, at han godt ville kunne gå både hurtigt og længere, men han bliver forsinket af kvinderne og deres snakken.

Lidt længere fremme siger Peter: "Der er de", og frem springer 2-3 rådyr. De forsvinder nu hurtigt igen, men Peter og kvinden er enige om, at den anden kvinde bliver misundelig, når hun hører, vi har se dem. Lidt længere fremme ser vi dem igen, nu er der 5 dyr. Vi står stille lidt og ser på dem. Så vender vi hjemad. Da vi nærmer os byen igen, møder vi en kat, som de åbenbart også tit møder på deres tur. Den er helt tam. De fortæller, at de også sommetider ser en anden kat, men den har ingen hale, så den kalder de Pelle Haleløs.

Lidt længere fremme støder vi på den ældste kvinde igen. Hun står og iagttager en fasankok. Hun fortæller, at den har den længste hale, hun nogensinde har set. Men da vi kommer, forsvinder den ind i et krat, og vi andre får det ikke at se.

Tilbage ved bilerne tager de lige en smøg mere og står og snakker lidt. De to kvinder skal videre i Bilka og spise i cafeteriaet. (Feltnoteuddrag)

Det kroniske hjemmearbejde gennemføres i en kontekst af andre gøremål og anliggender, som patienterne er optaget af. I dette tilfælde udføres hjemmearbejdet i en kontekst af naturoplevelser, betydningsfulde rutiner (som katten Pelle Haleløs, de før er stødt på, eller huset der er blevet bygget, mens de har gået disse ture) (Grøn 2005b), jokes, billig benzin til bilen og en tur til Bilkas cafeteria. Det er en meget anderledes kontekst for at udføre sundhedsarbejde end den kliniske, og mange andre ting end sundhed og kronisk sygdom er i spil. Og så er der rygepauserne. De ryger, når de mødes, når de stopper for at se på dyrene, og når de skilles igen på parkeringspladsen.

Samtidig med at gåturene er en realisering af de formål og intentioner, der arbejdes med generelt i udvikling af forløbsprogrammerne, er der også sket en omformning, en kreativ tilegnelse. Både i den kliniske og i hverdagens kontekst har både sygdom og det sociale betydning. Men i den kliniske kontekst er sundhed det overordnede mål, og det sociale kan ses som veje til dette mål. I hverdagens kontekst er rangordningen vendt om: her kan sundheden være et middel til at realisere de sociale håb og ønsker (Grøn, Mattingly & Meinert 2008). Opsamlende kan man sige, at patienterne i deres tilegnelse af det kroniske hjemmearbejde integrerer de pligtbetonede og medicinske aspekter med de lystbetonede, der handler mere bredt om livskvalitet.

Ligeledes er tilegnelsen af det kroniske hjemmearbejde i særlig grad betinget af eller knyttet til, hvad Bourdieu har kaldt *habitus*. Med *habitus* mener Bourdieu kort fortalt individets livsbetingelser og tidligere erfaringer, som samtidig skaber og former individets fremtidige handlinger og valg. Ifølge Bourdieu er *habitus* indlejret i kroppen, og det er dermed en så integreret del af individet, at det ikke altid er muligt bevidst at gøre rede for. *Habitus* er således en slags intuitiv praktisk sans (Bourdieu & Wacquant 1992).

Her befinder Hans og Jakob sig i hver sit yderpunkt af et spektrum af tilegnelse, der har at gøre med forskelle i deres sociale position: Hans passer ikke rigtig ind. Han lægger sig på sofaen, når han burde anstrenge sig til han sveder – i det mindste en gang om dagen. Han vil ikke modtage hjælp, hverken hjemmehjælp, hjælpemidler eller et tilbud om mere træning i kommunalt regi. Han vil ikke 'dele' sin sygdom med andre på hospitalets patientskole, men forholder sig hellere tavs og lader andre snakke. Hans yder ikke

bevidst modstand; modstanden er en del af hans habitus, af den han er (Lupton 1995). Han kommer til aftalerne på ambulatoriet, han kommer til undervisningen på patientskolen. Men patientskolens måder at gøre tingene på er ikke som Hans'. Billedligt talt: Hvis patientskolen er som havet, så er Hans en sten, ikke en svamp.

Jakob derimod bliver kaldt mønstereleven både i Sundhedsteamet, af sin egen læge og af os. Jakob og hans kone Mette fortæller, at da han fik konstateret diabetes, havde de ønsket en forandring af deres livsstil i et stykke tid, men ikke fundet måden at gøre det på. Og selvom cigaretterne stadig er et problem, viser den dybe frustration, som Jakob og Mette føler, at de har tilegnet sig patientskolens mål og ambitioner. Selvom målene ikke stemmer overens med, hvem Jakob er her og nu, så stemmer de overens med, hvem han gerne vil være i fremtiden. Hans' og Jakobs cases viser os, at man skal være en bestemt slags 'selv' for at indgå en kemisk forbindelse med de initiativer, der udvikles til styrkelse af egenomsorg: man skal have evner for at reflektere over sine oplevelser og sætte dem på ord, man skal være villig til at dele disse refleksioner og udveksle med andre, og ikke mindst man skal nære bestemte håb for fremtiden.

Selvom både Hans og Jakob skiller sig ud fra de andre patienter i måden, hvorpå de tilegner sig det kroniske hjemmearbejde, er den overordnede pointe dog af mere general karakter. Patienterne tilegner sig de stumper og stykker, der resonerer med deres hverdagsliv og sociale relationer.

5.2.3 Hjemmearbejdsammerater

Vi har allerede i dette kapitel været inde på, at egenomsorg, set fra patienternes perspektiv, indebærer sociale dilemmaer. I sagens natur gælder det også for det kroniske hjemmearbejde. Grøn, Mattingly og Meinert fremhæver netop de sociale aspekter af det kroniske hjemmearbejde:

"Selvom det måske ikke overrasker, at omsorg og pleje i hjemmet er et socialt anliggende (Whyte 1998), illustrerer de etnografiske eksempler det sociale forrang – ofte over det medicinske – selv når sundhedstilstanden er alvorlig. Denne komplekse socialitet medfører, at udførelsen af hjemmearbejde ofte medfører dilemmaer. Sociale håb (dvs. håb om en fremtid funderet i et socialt fællesskab) fører til krav og forpligtelser, der ofte er i modstrid med hensynet til sygdom og sundhed" (Grøn, Mattingly, & Meinert 2008, s. 90).

De pointerer fire aspekter af hjemmearbejdets sociale natur: at patienternes primære bekymringer og anliggender ofte handler om sociale relationer, at motivationen til at udføre hjemmearbejde er social, at den konkrete udførelse af hjemmearbejdet er social, og sidst at det sociale er ambivalent, hvilket medfører dilemmaer (Grøn, Mattingly & Meinert 2008). I det følgende vil vi uddybe de sociale aspekter af det kroniske hjemmearbejde ved at fokusere på 'hjemmearbejdsammerater' forstået som de mennesker, der deltager i, udfordrer eller støtter patienten i hjemmearbejdet.

Hjemmearbejdsammerater er af flere slags. Holdammerater fra patientskoleophold eller kurcenterophold, den nære familie, venner, kolleger og – som både Inger og Mark nævner – de patienter eller ældre, som de tager sig af, når de går på arbejde. Inger træner sammen med patienterne, når hun er på vagt. Det er godt for hende og for

dem, siger hun. Og Mark har fået stor opbakning til sit væggtab fra både kolleger, venner og 'de gamle', han passer. "Selv de gamle har rost mig, og så bagefter, inden jeg går, så skal jeg lige have et stykke chokolade". Han siger, at han er den eneste fra Ebeltoft-holdet, der er fortsat med at tabe sig efter opholdet er slut, og han mener, det er, fordi han har haft et arbejde at komme tilbage til, hvor han har fået megen ros og anerkendelse for sit væggtab. Hans venner fra kirken og nogle af dem han træner med i DGI, fungerer også som hjemmearbejdskammerater:

Mark: "Og så også sådan at stå og få ros af en, der ligner en græsk gud, det var da helt stort for mig at gå forbi sådan en ung fyr, der var så veltrænet. Han var helt imponeret over, at jeg havde flyttet mine kondital i løbet af den tid, tre måneder. Fik ros hele vejen ind under bruseren. Jamen jeg var sådan helt... det var sådan lidt stort for mig". (Interviewudrag)

Det sociale får betydning gennem anerkendelse og ros. Men også på andre måder er andre involveret i patienternes hjemmearbejde.

For de fleste mænd er konen central som en partner i hjemmearbejdet, eller måske endda som den primære agent. Vi har mødt Peters nuværende hjemmearbejdskammerater på gåturene, men den vigtigste i forhold til hans diabetes har været hans nu afdøde kone. Da han fik konstateret diabetes, stod hun for diæten, og der var ingen problemer med det. Siden hendes død er det nok gået lidt tilbage med diæten og frem med sukkersygen, siger Peter. Han bryder sig ikke om alle de grønsager.

Jakob har datteren, der vogter på hans sundhed, men ganske særligt er sundhed et partnerskabsprojekt mellem ham og hans kone, Mette. Hun er god til det med kosten, og han er god til det med motionen. Og så er hun bedre end ham til det med cigaretterne. Da de var på rygestopkursus, holdt hun op, mens han gik i gang igen efter 8 uger. I det følgende feltnoteudrag fra en lørdag med Mette og Jakob ser vi, at Jakob ikke er ubetinget begejstret for det mere eller mindre subtile pres, Mette lægger på ham i den forbindelse:

Jakob er i fuldt vigør. Han har svært ved at sidde stille og tale i længere perioder som Mette og jeg. Sådan er det hele dagen: Videre, der skal ske noget. Allerede fra begyndelsen, da jeg er kommet, siger han: "Jeg holder for lange pauser. Det siger Mette!" Det er en indforstået joke med et lidt ladet indhold, der har udspring i, at Mette den samme morgen har sagt noget om hans pauser. Jakob siger den sætning mange gange i løbet af dagen, også til mig: "Vi skal have lavet noget, Mette vil ikke have at jeg holder pauser". Da jeg spørger Mette, siger hun, at det handler om rygning: Han kan kun holde pause, når han ryger. Og hun kan ikke lade være med at ryge, når han gør (sidst jeg var her, var hun holdt op). Tror hun refererer til den specifikke situation, hvor hun om morgenen har været træt af rygningen, både sin egen og hans. Og har sagt noget om, at han kun kan holde pauser, hvis han ryger. Og det har han omsat til, 'at han holder for lange pauser', hvad der jo tydeligvis ikke er tilfældet. (Feltnoteudrag)

Mette og Jakob er partnere i projektet: de vil begge holde op med at ryge og er afhængige af den andens handlinger. Mette er bedst til det med rygningen, men føler alligevel, at Jakobs fortsatte rygning trækker hende ned. Hvorimod Jakob prøver at forsvare sig mod hendes udfald ved at lave hendes udsagn om til noget andet: at han holder for

mange pauser. Eftersom det absolut ikke er tilfældet, og eftersom han er den stærke på motionsfronten, kan der også ligge et hint til Mette om, at hun da bare selv kan være mindre doven og komme i gang med motionen i stedet for at holde pauser og sidde og skvadre med mig.

Også i relation til Peters hjemmearbejdskammerater er der visse dilemmaer, men af anden art. Peter går ture med kvinderne fra rygestopholdet, men han træner også i et fitnesscenter hver fredag med sin nabo. Tilskyndelsen kommer fra naboens fysioterapeut. Peters beskrivelse af naboen kunne tyde på, at han lider af KOL, men det melder historien ikke noget om. Naboen spørger Peter, om han vil være med til at træne, og da Peter ikke har noget fast på programmet længere, passer det ham godt. Så de går i gang med at træne hver fredag formiddag.

Efter cyklingen tager Peter nogle øvelser med bænkpres og derefter en maskine, der kan træne armene på fire forskellige måder. Han har rimelig god belastning på, synes jeg, og det er stort set uden pauser. Imens sidder Per (naboen) lidt stille på en romaskine, og jeg er hoppet på en af de nyere motionscykler. Der bliver ikke sagt så meget. Mest er det Peter, der kommer med sjove kommentarer, og Per, der ikke rigtig virker til at forstå dem. For eksempel siger Peter, da Per er færdig med romaskinen: "Så du nogle gode makrel?", Per: "Hvad for noget?", Peter: "Ja, det er da lige sæson for store stimer af makrel på vandet", Per: "Jeg fisker ikke". Peter har tydeligvis lavet sjov med, at Per "roede", men det fangede han ikke. Lidt komisk at se udefra, men de taler forbi hinanden. Måske er det også derfor, de ikke siger så meget? (...)

Bagefter er det Peter, der hopper på romaskinen i over 10 minutter. Jeg spørger, om det ikke er hårdt, men det synes Peter ikke. Han synes, at maskinen godt kunne have mere belastning på. Han har sat den på det højeste, men det er ikke helt godt nok. I det hele taget virker han meget ovenpå i forhold til træningen. Jeg spørger ham senere, om han selv synes, han er i god form, for sådan virker det på mig, men han slår det lidt hen: "Det ved jeg nu ikke". Peter foreslår også Per, at de kan tage til træning to gange om ugen, om tirsdagen eller onsdagen. Men Per ved ikke rigtigt. Han slår det hen med, at der nok ikke er plads de andre dage. Peter er hurtigt henne og kigger i en kalender, hvor man krydser sig af, når man har været der, og han tror sagtens, de kan være der. Men Per virker ikke rigtig til at have lyst, og så snakker de ikke mere om det. Efter romaskinen er Peter færdig, og Per skal vist heller ikke mere. Her er der gået ca. tre kvarter. Vi går fra træningslokalet. (Feltnoteuddrag)

Her er cigaretterne ikke med, men ellers ser vi nogle af de samme aspekter som i analysen af gåturene. Humoren er på banen igen, selvom Peter ikke har helt samme succes, som når han går tur med kvinderne. Vi ser i begge eksempler også tydeligt det sociales ambivalente rolle i forhold til det kroniske hjemmearbejde. Peter får støtte af sine hjemmearbejdskammerater, men de holder ham også tilbage. Han vil gerne gå længere og hurtigere end kvinderne, men bliver holdt tilbage af deres tempo og deres snak. Og han vil gerne træne flere gange om ugen, men det er naboen ikke med på.

Holdkammeraterne på patientskolen

Patienternes tilbagemeldinger omkring deres holdkammerater på et eventuelt patientskoleophold er også ambivalente. At 'være i samme båd' på en patientskole er langt fra

en ligetil affære, da patienterne ikke nødvendigvis deler andre karakteristika end deres diagnose (Grøn 2005b). Faktisk er kun Mark, der har været på Ebeltoft Kurcenter, klart positiv omkring det at have været sammen med andre med samme problem som han selv. Og i hans tilfælde er problemet, han har delt med andre, vel at mærke ikke diagnosen hjertekarsygdomme, men overvægt.

Efter endt ophold på lungeskolen på sygehuset spørger jeg Hans om hans holdkammerater:

Hans svarer: "En tynd pind der havde et bedre sprog end os andre", og en anden der fyldte lidt for meget: "Jeg synes, han var en bralre røv, men det er fint, for så kan vi andre blive fri". Der var flest mænd, en enkelt kvinde. En ung kvinde kom de første par gange, men hun kom så ikke igen. Når timen sluttede, gik hun ud og røg. Hans bliver vred. Hvad ligner det at sidde der og forestille sig at lære noget og så gå ud at ryge? Nej, Hans synes godt, han kan tale med alle mennesker, men lige på det her hold gik det ikke så godt. Det er ikke, at han ikke kunne li' dem, men der var ikke helt så meget gang i den som på det hold, han havde været på nogle år forinden. Men skolen har alligevel været god. Han tror, den har gjort noget for sundheden. (Feltnoteuddrag)

Jakobs oplevelse af sine medkursister i Sundhedsteamet er ikke meget bedre:

Interviewer: Og hvad med dine medkursister, kan du huske dem?

Jakob: Nej... Nej, jeg kan ikke huske, hvad de hedder.

Interviewer: Der er nogle, der mener, at det er vigtigt med hold, for så kommer man i samme båd som andre, der har det som én selv. Sådan var det ikke for dig?

Jakob: Nej. Nej, altså hvis de nu havde været i samme alder som mig eller sådan noget der, men det var nogle ældre damer, og det var ikke lige... Altså, de var da meget søde og rare, men det var ikke lige nogen, du kunne løbe en tur sammen med. Det kunne de jo ikke.

Interviewer: Har du nogen forestillinger om, hvad de fik ud af kurset?

Jakob: Jamen jeg tror ikke, at det var, fordi de ikke forstod, hvad de skulle gøre, men så var der undskyldninger om, at manden han ville kun have sovs og kartofler, og der var en masse ting, de snakkede om, og så skulle de lave to slags mad, og... Men der gjorde vi bare det, at vi sagde bom ikke? Jamen så lever vi bare sådan. (Interviewuddrag)

Jakob oplever, at hans medkursister var meget langt fra ham selv og Mette; både i forhold til alder og funktionsniveau var de anderledes. Men især holdningsmæssigt var der forskelle. Jakob og Mette kommer for at lave ting om. Han oplever, at hans medkursister mest er interesserede i at komme med undskyldninger for alt det, de ikke får lavet om. Selvom Susanne er mere positiv, har hun dog også oplevet sig selv som lidt malplaceret blandt 'nogen halvgamle nogen':

Susanne: Det eneste jeg synes, det var måske lidt sådan, det var – nej, det er ikke pænt sagt – men det var jo nogen halvgamle nogen. De var jo 60-70 år, og det kan godt være, mit tal det siger, at jeg fylder rundt, ikke også, men jeg føler mig jo slet ikke sådan, og da jeg så blev sat sammen med sådan en 60-70-årig, jeg tænkte: 'Hold da kæft, hvordan går det her. Hvordan skal det gå med mig', for jeg følte mig jo virkelig

ung ved siden af jo. Men det gik godt nok. Vi kunne godt snakke sammen, og vi kunne pjarpe sammen". (Interviewuddrag)

Både Hanne og Poul har deltaget i møder med henblik på at danne grupper, hvor man kunne mødes efter et endt skoleophold. Hanne peger på nogle kønsmæssige forskelle: mændene er vilde for at træne, og kvinderne kan man tale med. Men det med at mødes er løbet ud i sandet. Disse kønsmæssige forskelle fremgår også af Pouls udsagn, men især de meget store forskelle i funktionsniveau gør, at han ikke har haft lyst til at involvere sig yderligere.

Poul: For 1½ måned siden der fik jeg brev derudefra, at der var to kursister fra i efteråret, der ville prøve at lave en selvhjælpsgruppe. Og det tænkte jeg, det kunne da egentlig være meget sjovt at mødes med nogen; måske endda nogen af dem, jeg havde været på hold sammen med og se, hvad der kunne blive ud af det. Så jeg tog derud, og vi var 18 ud af 80 mulige, tror jeg. Og de var meget dårlige. De var meget svært berørt af KOL langt de fleste af dem. Jeg kunne ligesom fornemme fra starten, at her har jeg vist ikke rigtigt noget at gøre.

Interviewer: Hvordan ser du det? Altså hvordan...

Poul: Jamen ved at nogen starter med at beklage sig over, at det her møde det foregik på 1. sal. Og der var ingen elevator. (...) Nogen kommer med rollator og en har iltflaske på ryggen og kan ikke være hjemmefra i mere end højst 4 timer, så skal hun hjem og have den fyldt op igen. Det siger jo lidt om graden af KOL, ikke, for de personer, det er jo klart. Men de ville jo alle sammen kunne mødes engang om ugen eller engang hver 14. og ligesom snakke med hinanden og drikke en kop kaffe. Og det tror jeg da også, at de fik ud af det. (...) Altså det er jo ligesom ikke det, jeg ville.

Interviewer: Hvad kunne du have tænkt dig? Eller hvad havde du troet?

Poul: Jamen... Jeg ville ikke tro så meget. Det jeg ville, det var jo at komme i motionscenter og så måske cykle eller gå. Jeg vil også godt gå, og jeg vil også godt gå med, hvad hedder det, stok. Men der var ligesom for lidt kød på det der. (Interviewuddrag)

Hjemmearbejdet praktiseres i komplekse sociale settings, det realiseres gennem sociale relationer, og det har sociale konsekvenser. Imidlertid er sammenhængene mellem sociale og sundhedsmæssige gevinster i hjemmearbejdet langt mere komplekse, som vi har set det bl.a. i Peters gåture og fitnessstræning.

De sociale dilemmaer viser sig også i patientskoler, hvor man skal indgå med andre, der er i samme båd som en selv. Patienterne i dette studie giver ikke udtryk for at have følt sig samme båd som deres medkursister, hvorimod andre, der indgår i mere homogene grupper, fremhæver det at dele erfaringer med andre som det mest positive aspekt ved et patientskoleophold (Mertz 2007). Ligeledes sker det ofte, at sundhedsbudskaberne falder i baggrunden, når der indtræder en god 'social ånd' på et patientskolehold (Grøn 2005a; Grøn 2005b).

Et år efter feltarbejdet er afsluttet, erfarer vi, at Poul har meldt sig til et nyt initiativ i Sundhedsteamet: et løbehold. En af de sundhedsprofessionelle fortæller, at han har sat sig for at ville løbe fem kilometer, en ikke ringe bedrift for en 65-årig mand med KOL i moderat grad. Dette viser så også, at intentionerne bag arbejdet med egenomsorg eller det, vi kalder kronisk hjemmearbejde, kan lykkes, når tiltagene stemmer overens med

det, der har betydning for patienterne. Så kan egenomsorgen blive til en lyst i stedet for en pligt.

5.3 Opsamling

I dette kapitel har vi taget fat i undersøgelsens andet overordnede forskningsspørgsmål: Hvordan forstår og håndterer patienterne 'egenomsorg'? Egenomsorg er et begreb, der står centralt i det igangværende arbejde med at udvikle forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Som vi forventede, er det et fåtal af patienterne, der kender begrebet. Adspurgt hvordan de tager vare på sig selv, tegner der sig et billede, der viser, at egenomsorg kan være lystbetonet eller en dårlig samvittighed. Det kan handle om at gøre, hvad lægen siger, om kost og motion, eller om at læse bøger og gå på skønhedsklinik. Egenomsorg i patienternes perspektiver befinder sig således på et spektrum mellem pligt og lyst samt et spektrum mellem det medicinske og det, der mere generelt opleves som livskvalitet.

Vi introducerer derefter begrebet 'kronisk hjemmearbejde'. Vi foreslår dette begreb til at indfange de konkrete opgaver, som patienterne forventes at udføre derhjemme i forbindelse med deres kroniske sygdom – og befinder os dermed i den pligt- og sygdomsorienterede ende af patienternes forståelser af egenomsorg. Vi foreslår, at der er sket en historisk forandring i måden, hvorpå den professionelle sektor forsøger at involvere eller udnytte det folkelige sundhedsarbejde. I denne bestræbelse bliver sundhedsvæsenet en skole, hvor det ikke bare handler om, at patienterne får viden om deres sygdomme, men i endnu højere grad om at de forandrer deres hverdagsvaner og tager ansvar for udviklingen i deres sygdomsforløb. Vi har fokuseret på to væsentlige aspekter i det kroniske hjemmearbejde: tilegnelsen af det kroniske hjemmearbejde samt de sociale aspekter og dilemmaer.

I patienternes tilegnelse ser vi, hvordan hjemmearbejdet indgår i en kontekst, hvor sundhedsmæssige mål interagerer med andre mål, og i en hverdagskontekst er disse andre mål de primære. En stavgang i samvær med hjemmearbejdskammerater fra rygestopholdet indeholder meget andet end forbedret kondition: jokes, naturoplevelser, betydningsfulde rutiner og ikke mindst rygepauser. Underkaster vi de sociale aspekter af hjemmearbejdet et granskende blik, viser det sig også at være fyldt af dilemmaer. Man kan få ros og anerkendelse, endda direkte styring eller støtte af sine 'hjemmearbejdskammerater', men måske også ind imellem både mere og mindre end man ønsker. Ganske særligt viser dilemmaerne sig i oplevelsen af at være sammen med andre, der 'er i samme båd' som en selv, som f.eks. på et patientskolehold: holdkammeraterne opleves af de fleste patienter i denne undersøgelse som meget forskellige fra dem selv både i forhold til sygdomsintensitet og funktionsniveau, men også i forhold til køn, alder og holdninger til det at udføre hjemmearbejde.

Svend

Når vi spørger Svend om, hvordan hans liv er blevet påvirket af, at han har fået KOL, løber hans øjne i vand. Han undskylder: "Sådan er det blevet, jeg ved ikke hvorfor". Hans kone Lise forklarer, at han er ked af, at han ikke kan det, han kunne før, specielt når det handler om noget med børnene. F.eks. ville Svend gerne have hjulpet til med en af sønnernes nye byggeprojekt. Svend forklarer, at han ikke kan acceptere det, han bliver frustreret. Det er det sværeste ved at have KOL. Han har været en handlingens mand. Lise siger, at der ikke var noget, Svend ikke kunne før, ikke som en ros, men som en helt igennem faktisk oplysning.

Første gang vi er på besøg for at lave et interview, viser Svend og Lise os rundt i huset, et lille gult murstenshus i et parcelhuskvarter. I køkkenet, hvor vi sidder under interviewet, er der dækket op med smørebød, vand og kaffe. Vinduet står åbent. Mon det er åbent, for at Svend skal få ilt nok, eller bliver der luftet ud for røg? Svend ryger meget lidt, Lise mere. "Men du tager da hensyn," siger Svend. Ja, hun går udenfor nogen gange – og lugter ud. Ingen af dem ryger, mens vi er der, eller når jeg senere er med dem i andre sociale sammenhænge. De burde holde op, siger Svend, de ved jo godt, at det er skadeligt. "Man har jo ikke lyst til at vise, at man er dum", siger han.

Anden gang jeg er der, bliver jeg også vist rundt udenfor huset. I haven der er Lises værk, og i udhuset i forlængelse af garagen, hvor der er indrettet værksted og opbevaringsrum. Svend har selv lavet det. Det ser ud til et være gedigent arbejde, men jeg er ikke ekspert på området. Fliserne ligger snorlige. Svend fortæller, at det var det sidste, han fik lavet, inden han blev syg. Udenfor mellem huset og udhuset er der et lille område. Det nåede han ikke. Svend og Lise har sagt til børnene, at de ikke ønsker sig julegaver, men en dags arbejde, så de kan få fliserne lagt færdigt udenfor.

Da vi spørger til, hvad de får tiden til at gå med, svarer Svend: "Så lidt som muligt!" De sover længe, også selvom han vågner tidligt og lukker katten ud. Spiser morgenmad, gør lidt rent, nusser rundt. Spiser frokost og ser Falcon Crest, hvis de ikke skal noget andet. Så spiller de måske lidt på computeren, køber ind og laver aftensmad. Og så lidt mere fjernsyn om aftenen. Torsdag går Svend til bowling i seniorklubben, og om tirsdagen er de begge til kortspil henne på plejehjemmet. Lise spiller whist, Svend L'hombre. Han foretrækker L'hombre-gruppen. De taler ikke så meget. Svend hører dårligt, så han bryder sig ikke om at være i sammenhænge, hvor der tales meget. Han mundaf læser, men kan alligevel ikke helt følge med. Der er mange gengangere fra bowling til kortspil, som Lise og Svend også ser privat. Flere har de kendt det meste af livet.

Svend og Lise fortæller om et liv, der startede hårdt og gradvis er blevet bedre i materiel forstand. Da de mødte hinanden, arbejdede de begge som hjælp på forskellige gårde. Det var hårde tider. Lise fortæller om frost på dynerne om vinteren, lange arbejdsdage med hård fysisk arbejde, og også i et enkelt tilfælde en gårdejer der behandlede dem dårligt. Jeg får ikke detaljerne, men fornemmer, at der har været tale om en overskridelse, en helt uacceptabel adfærd. I hvert fald kom Svends far og hentede dem, placerede dem i en lille landsby i nærheden af den, hvor de bor nu, og der har de boet det meste af deres liv. "Derfra gik det bare fremad", siger Svend. Han fik arbejde på en trælast og arbejdede sig op fra at være arbejdsdreng til værkfører. Lise har passet deres tre børn, men også arbejdet, sidst på en institution for fysisk handicappede. De er begge pensionerede og synes, at overgangen til en pensionisttilværelse har været lidt vanskelig.

De er flyttet til denne by, fordi de er blevet ældre. Lise savner det gamle, selvom hendes datter siger, at det ikke er stedet, men den hun var, som hun savner. Svend er glad for det: Det gamle var et hus i flere etager, det var alt for meget. Det kan han slet ikke magte, efter han er blevet syg. Her er der ikke så meget at holde. I weekenden kommer der næsten altid børn og børnebørn hjem. Så bliver der spillet kort og snakket i køkkenet. Sommetider er der rigtig mange i det lille køkken.

Svend har problemer med rosen, der ikke vil gå væk, og han skal tjekkes for knogleskørhed på grund af den medicin, han har taget for sin KOL. Så det er blevet til en del besøg hos deres egen læge og på hospitalet. Svend er blevet afsluttet på hospitalet med sin KOL, nu skal han følges hos egen læge. Det er Lise ikke glad for, selvom de er meget glade for deres praktiserende læge. "Det føltes nu trygt at have ham inde til de kontroller på sygehuset hver 3. måned," siger hun..

Poul

En morgen, hvor jeg ankommer, åbner Poul døren med en lidt skarp bemærkning om, at jeg er for sent på den. I stuen sidder hans søn, Karsten, der er på besøg fra København, i en slåbrok ved computeren. De har en hurtig, humoristisk og begavet tone imellem dem, som jeg finder ud af er typisk for familien. De er hurtige i pæren, ironiske – til tider med en streg af en mere alvorlig ment kritik bag bemærkningerne. Man skal være hurtigere i replikken, end jeg er, for at være med. Snakken kommer langt omkring: ombygningen af Karstens sommerhus og forskelle på genbrugsstationer og ombygningsmentalitet i København og Jylland.

På et tidspunkt står Ingeborg, Pouls kone, op. Da hun kommer, er vi i gang med en snak om røg. Det er jo svært for nogen at holde op med at ryge, siger han og henter til Karsten, der på det tidspunkt står henne i køkkenet. Karsten: "Ja, jeg er jo kun begyndt en gang mere, end jeg er holdt op!". Poul: "Ja, men det er da rigtigt, du har da forsøgt rigtig mange gange!". Jo det er rigtig nok. Karsten siger, at der jo blev røget i barndomshjemmet. Igen den humoristiske tone: "Der stod jo et askebæger på det andet bryst, når man blev ammet". Efterfulgt af en bemærkning om, at det var godt, de ikke fik tvillinger, for så ville der ikke have været plads til askebægeret! Det er under denne humoristiske udveksling omkring et på mange måder alvorligt emne, at Ingeborg kommer ud i køkkenet: "Er der nogen, der skal have nogen bank?", siger hun og er med det samme med inde i tonen.

For Poul er det med røgen alvorligt, fordi han for godt et års tid siden har fået konstateret KOL. Han er holdt op med at ryge for 15 år siden, da han blev 50. Han har lidt af åndenød, der igennem mange år er blevet behandlet som astma af hans egen læge. På et tidspunkt ser han på et opslag fra det lokale apotek, at Sundhedsteamet laver en temadag om kroniske sygdomme, og man kan komme forbi og blive testet. Det gør han og finder der ud af, at han har KOL. Han henvender sig til egen læge og beder om en henvisning til Sundhedsteamets KOL-forløb. Det får han, og Poul er meget tilfreds med forløbet. Han siger, at det gør det muligt for ham at gøre ting eller undgå ting, så sygdommen ikke får det værst tænkelige forløb, selvom han godt ved, at den tabte lungefunktion ikke kan genvindes. Noget af det, han forsøger at undgå, er røg, og det er her, den meget rygende familie kommer ind. Alle børn og svigerbørn og Ingeborg og Poul har røget. De tre børn, der selv har fået børn, er stoppet (selvom datteren, der lige er flyttet fra Frankrig til Danmark med sine børn, vist er faldet lidt i igen), men Karsten og Ingeborg ryger stadig. Poul siger, at datteren aldrig ryger indendørs, og at Karsten aldrig ryger, hvor Poul er i deres hjem. Men når de besøger Karsten, hvad de gør med stor glæde, da han er del af et kreativt og kunstnerisk miljø i København, der giver dem mange oplevelser, så bliver der røget i sønens hjem. Og det synes Poul er ok, det er jo hans hjem.

Der har været mange alvorlige sygdomme i deres familie. Ingeborg har fået fibromyalgi for mange år siden og har måttet trække sig tilbage fra arbejdsmarkedet før pensionsalderen. Karsten lider af sclerose, og et nært familiemedlem er død i en ung alder, et forløb både Ingeborg og Poul, men i særlig grad Ingeborg, har involveret sig meget i. I denne sammenhæng virker Pouls kroniske sygdom ikke særlig alvorlig.

En dag hjælper jeg til med ombygning af Karstens sommerhus. Jeg sliber vægge og må bruge en maske for ikke at få for meget støv indenbords. Poul er i rummet, og jeg tænker ikke over det, før jeg er ved at være færdig. Senere på dagen kommer Ingeborg, og hun ryger en smøg, mens vi snakker og tapetserer. Så selvom Poul siger, at kurset har hjulpet ham til at prøve at undgå ting, der påvirker hans lunger negativt, er det også tydeligt, at han enten ikke bemærker det, eller at han vælger med omhu, hvilke kampe han vil kæmpe med sine omgivelser.

Feltarbejdet med Poul består af praktisk arbejde: vi bygger sommerhus om, vi maler garagen svensk rød, og Poul viser mig sine mange praktiske projekter: en ny fløj, der er bygget om i huset, udhuse stablet med mængder af brænde, et legehuse til børnebørnene, et pilefletprojekt i haven. Poul er en handyman på moderne dansk. Ingeborg står for haven, den rører han ikke. Derudover har de mere end et fuldtidsjob med deres børns affærer: børnepasning og sommerhusombygning. De vil gerne, men ind imellem, som lige i den her periode, har det måske været lidt rigeligt. Ingeborg siger: "Jamen, er det ikke sådan, det er. Det er da bare det, man gør."

Mark

Mark er 37 år gammel og hjertepatient. Han arbejder som hjemmehjælper, et job han er rigtig glad for. Han er single og bor alene i et lille rækkehus i en landsby, som ligger i nærheden af hans barndomshjem.

Mark skiller sig ud fra de andre informanter i undersøgelsen: dels er han ung, dels har han et overvægtsproblem. Mark har været overvægtig lige så længe, han kan huske. Det ligger til familien, siger han og viser os et billede af sin tvillingebror, storesøstre og sin mor. Mark mener, at de alle har haft en form for madmisbrug; når de har det lidt skidt, trøstespiser de: 'Så skal du lige have lidt ekstra, for det er da også så synd for dig', forklarer han. Mark blev mobbet meget i skolen, men i teenageårene fandt han ind i et kristent fællesskab, hvor han fik sine første venner, og folk var mere interesseret i ham som person frem for hans udseende. Han er stadig aktiv i kirken i dag, hvor han kommer hver torsdag til møde. Og om onsdagen synger Mark i et gospelkor.

Det er overvægten, der har udløst Marks hjertesygdom, som blev opdaget i 2005. Da han blev syg, vejede han 160 kg, og på sygehuset fik han at vide, at han skulle tabe sig for at overleve. Derfor tog Mark selv initiativ til at komme på et 17-ugers ophold på Ebeltoft Kurcenter (i dag Livsstilscenter Djursland), hvor han har lært om kost- og motionsvaner. De ting, Mark har lært under opholdet, har ændret meget i hans liv. Nu går han op i at tælle kalorier, og madvarerne i hans køleskab er skiftet ud med den fedtfattige variant – så fedtfattig den kan være, når den stadig skal smage godt. Mark har styr på kalorierne; en Magnum is svarer eksempelvis til et mellemmåltid, og han ved præcis, hvor længe han skal motionere for at forbrænde den.

Motion er nemlig ligeledes blevet en vigtig del af Marks liv – med hans egne ord er han blevet en helsefreak. Han træner i fitnesscenter flere gange om ugen, og om sommeren forsøger han at cykle på arbejde så meget som muligt. Og det virker. Mark har tabt sig meget, 40 kilo, og det kan ses både i hans fremtoning, og når han kommer til kontrol for sit hjerte. Andre mennesker kan også se forandringerne, og Mark får en masse ros, som han aldrig har fået før. Af lægerne, af kollegerne, af familien, af de veltrænede i fitnesscentret, og Mark har sågar været i både aviser og fjernsynet, hvor han fortæller om sin livsstilsændring og sit væggtab. Alle de positive kommentarer har givet Mark en masse selvtillid og lyst til at fortsætte den nye livsstil. Dog falder han af og til ind i de gamle mønstre igen, når eksempelvis vinterdepressionen melder sig, og den gamle vane med at trøstespise bliver for svær at modstå. Men Mark er et konkurrencemenneske, der sætter sig selv mål og kæmper for at opfylde dem.

Når Mark ikke er ude af huset til alle sine fritidsaktiviteter, har han en del hjemmeprojekter. Han bager sit eget brød, ser romantiske film, samler på jumbobøger og udfører en del håndarbejde. Bl.a. strikker han trøjer til sin nieces datter, og så har han broderet nogle af de billeder, der hænger på væggen.

Søren

Søren bor sammen med sin kone Else i et andelsrækkehus i det nordlige Horsens. Det er et nyere byggeri i tre forskudte etager, hvor der også er en altan og udsigt over fjorden. Det virker lyst og pænt. Der er ægte tæpper på alle gulvene og enkle møbler. De har voksne børn og børnebørn.

Vi bliver modtaget af både Søren og Else, og Søren hænger vores jakker på bøjler. Han virker helt fra starten ikke syg, men når man lytter efter, kan man godt høre, at vejrtrækningen ikke er optimal.

De er et pænt ægtepar, velklædte og velsoignerede. De er begge pensionerede; Søren har tidligere arbejdet som dyrlæge og Else som sygeplejerske. De er begge velformulerede, overvejer deres svar, og er helt med på alle spørgsmålene, der stilles. Tonen mellem Else og Søren er også lun og spøgende. Der er glimt i øjet (f.eks. når der tales om roller i hjemmet), og Else har også gerne en uddybende kommentar til nogle af de ting, Søren fortæller.

Søren fortæller om mange frustrationer i forbindelse med henvisninger og dobbeltundersøgelser mellem forskellige sygehusafdelinger i forbindelse med to sygdomsforløb: en aneurisme ved nyrerne og forstørret prostata. I forhold til KOL-sygdommen har der været mere styr på forløbet. Han fik konstateret KOL ved en åben dag på ambulatoriet, blev henvist til Sundhedsteamet og ses ellers af sin egen læge. Else fortæller, at opholdet på Sundhedsteamet har betydet, at Søren er mere engageret i motion, og at de spiser 'kedeligt', fordi Søren skal tabe sig lidt. De træner i fitnesscenter to gange om ugen og spiller golf.

De overvejer i slutningen af interviewet, om vi må komme igen, og da vi ringer sammen efter et par dage, takker de nej.

6. Kronisk sygdom i sundhedsvæsnets rum

I dette kapitel vil vi præsentere den del af feltarbejdet og analysen, der er udsprunget af undersøgelsen tredje overordnede forskningsspørgsmål: Hvilke oplevelser og erfaringer har patienterne med forskellige aktører og organisationer i sundhedsvæsenet?

Livet med en eller flere kroniske sygdomme involverer i større eller mindre grad afstikere til eller længere ophold i sundhedsvæsenet. I dette kapitel beskæftiger vi os med patienternes terapeutiske veje i den professionelle sektor (Kleinman 1980).

Begge termer 'sundhedsvæsenet' eller 'den professionelle sektor' antyder en homogenitet eller ensartethed i det felt, patienten bevæger sig ind i. Det sundhedsvæsen, som patienterne møder, består imidlertid af særdeles forskelligartede rum og aktører. Vi vil derfor indlede kapitlet med en gennemgang af patienternes generelle oplevelser af disse forskellige organisationer, professioner og aktører. Derefter ser vi på, hvad der kendetegner patienternes veje med særligt fokus på betydningen af rutinekontroller samt relationer og kendskab mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

6.1 Kronisk sygdom i sundhedsvæsnets rum

Vi ser i det følgende på sundhedsvæsenet gennem den institutionelle tredeling, der kendetegner håndteringen af kronisk sygdom og det igangværende arbejde med at udvikle forløbsprogrammer på området: sygehuset, kommunen og almen praksis. Men derudover inddrages kategorien 'andre', der både dækker over andre sundhedsprofessionelle, der som privatpraktiserende traditionelt har været involveret i behandlingen af kroniske patienter (fodterapeuter, fysioterapeuter, øjenlæger), og andre private og frivillige udbydere af sundhedstilbud.

6.1.1 Sygehuset

Sygehuset fylder mest i patienternes oplevelser med sundhedsvæsenet, både i interviewmaterialet samt i vore observationsdata. Samtidig er sygehuset ikke bare ét sted eller én oplevelse. Patienternes oplevelser afhænger af det specifikke ærinde og den specifikke situation. I patienternes beretninger om sygehuset finder man således både akutte og dramatiske indlæggelser, rutinekontroller i ambulatoriet, blodprøvetagning i laboratoriet, langvarige, komplicerede forløb (det handler her især om nærtstående familiemedlemmers forløb, nogle med dødelig udgang) og mere tekniske operationer. Peter understreger således, at der er stor forskel på at være indlagt på det samme sygehus med en knæoperation (som han selv har været, og det var med hans egne ord 'en ren fest') og at være indlagt som medicinsk patient (som hans kone var i forbindelse med en fremskreden kræftsygdom).

Når vi fokuserer på de kroniske sygdomme, handler erfaringerne med sygehuset primært om rutinekontroller i ambulatoriet, selvom nogle af patienterne beretter om ret

dramatiske oplevelser i forbindelse med opstarten af deres sygdom og sygdommens udvikling. I forbindelse med oplevelserne af ambulatoriet træder tre ting frem:

For det første patienternes kontaktpersoner (diabetessygeplejersken, hjertesygeplejersken, lungesygeplejersken), som mange nævner ved fornavn. Patienterne har et visitkort fra deres kontaktperson, hvor der både er et billede, navn og telefonnummer. De må i princippet ringe til dem, hvis de har brug for det. Adspurgt er der ikke mange, der har brugt denne mulighed, men alle fremhæver, at det er trygt at have muligheden. Desuden skelner patienterne mellem deres kontaktperson, som de ser med kortere intervaller, og overlægen, med hvem de sædvanligvis mødes en gang om året. Overlægen tager sig af deres medicinregulering, hvor kontaktpersonen opleves som én, der har et bredere kendskab til og interesse i patienten og den kroniske sygdom.

For det andet den positive betydning af rutinekontroller: de falder med jævne mellemrum og aftales fra gang til gang. Dette har (som kontaktpersonen) en tryghedsskabende effekt.

Endelig er sygehuset ikke overraskende den organisation, der forbindes med den største faglige dygtighed og den største legitimitet i forhold til den kroniske sygdom. Dette skyldes især den specialiserede faglighed. Patienterne oplever, at personalet i ambulatoriet på tværs af fagprofessioner virkelig ved noget om deres kroniske sygdomme.

6.1.2 Almen praksis

Patienternes erfaringer med almen praksis er meget forskelligartede.⁸

Peter er den eneste, der udbreder sig mere detaljeret om sin utilfredshed med egen læge, og dette er specifikt i forhold til tilgængeligheden. Han er glad for sin praktiserende læge og synes, han er dygtig, men at det er noget nær umuligt at komme i kontakt med ham. Han fremhæver dette som noget, der adskiller almen praksis fra ambulatoriet: der finder de selv ud af, hvornår man skal komme, og hvis han vil noget, kan han ringe til sin kontaktperson. I forbindelse med en specifik sygdomsepisode (en byld) får vi en lang fortælling i flere forskellige versioner om, hvordan han ikke vil sidde og vente på at komme igennem på telefonen om morgenen for så bare at komme i kontakt med en telefonsvarer, der henviser ham til en hjemmeside. Han vil heller ikke sidde og vente derhjemme hele dagen på, at lægen ringer tilbage. Så han kører ned og sætter sig i venteværelset og får på den måde kontakt med lægen. Peters modvilje mod hjemmesider og elektronisk kommunikation er væsentlig i denne forbindelse: udvikling af elektroniske værktøjer kan virke befordrende for nogen, men ikke for andre.

Denne skelnen mellem en generel tilfredshed og tillid til almen praksis og manglen på samme på specifikke områder bliver særlig tydelig, når vi fokuserer på de kroniske sygdomme. Som flere af patienterne fremhæver Peter en arbejdsdeling mellem ambulatoriet og almen praksis: han er 'knyttet til sygehuset' med sin kroniske sygdom; til egen

⁸ Den meget store variation i, hvordan almen praksis spiller en rolle i patienternes kroniske sygdom, skal måske ses i forlængelse af, at kronikerprogrammerne endnu ikke er fuldt implementerede, og at den del, der ofte af sundhedsplanlæggerne beskrives som den tunge ende, er almen praksis. Dette handler både om faglige traditioner og værdier og om måder at organisere sig på (se bl.a. (Grøn, Obel & Bræmer 2007)). Det er derfor sandsynligt, at de alment praktiserende læger i forskelligt omfang har taget opfordringen om at være tovholder for kroniske patienter til sig.

læge henvender han sig med andre ting. Også Hanne, Hans, Mark og Inger fremhæver, at den praktiserende læge ikke har noget med deres kroniske sygdom at gøre.

Andre har den praktiserende læge som den primære tovholder på den kroniske sygdom. Det gælder Jakob, Poul og Susanne. Jakob har aldrig været tilknyttet et ambulatorium, men går til kontrol ved egen læge hver tredje måned. Susanne får også sine diabeteskontroller regelmæssigt hos egen læge, men eftersom andre sygdomme fylder mere for hende, har hun langt flere kontakter til egen læge med tarmene, de kroniske smerter og de nyligt opståede hjerteproblemer. Hvor Peter fremhævede tilgængelighed som en stor frustration, er dette absolut ikke tilfældet for Susanne. I perioden, hvor vi følger hende, har hun ofte flere ugentlige kontakter til egen læge, herunder to der fører til indlæggelse på sygehuset. Sidst har Poul været tilknyttet en lungeklinik på Silkeborg Sygehus i forbindelse med medicineringen af hans KOL-sygdom, men er nu overgået til egen læge. Men han understreger, at han altid gerne må ringe til dem inde på sygehuset.

Flere nævner egen læge i forbindelse med opdagelsen eller diagnosticeringen af den kroniske sygdom. Men kun en enkelt, Svend, nævner egen læge som den, der fortalte ham, at 'jeg havde den der KOL-sygdom'. For de fleste handler det om, at sygdommen er blevet opdaget på anden vis, og egen læge har så hjulpet med henvisninger. Jakob finder f.eks. ud af, at han har diabetes, fordi han en dag – på et kundebesøg – måler sit blodsukker og finder ud af, at det ligger for højt. Poul ser en annonce i den lokale ugeavis, hvor der står, at Sundhedsteamet har en temadag på det lokale apotek, hvor man kan blive testet. Der finder han ud af, at han har KOL, og at Sundhedsteamet har et tilbud til patienter med denne sygdom. Også her bekræfter egen læge diagnosen og henviser efterfølgende Poul til KOL-forløbet på sundhedsteamet.

Overordnet er der blandt patienterne således en generel tilfredshed med egen læge, når det gælder andre sygdomme, men også en del forbehold i forhold til lægens kompetencer specifikt i forhold til den kroniske sygdom.

6.1.3 Kommunen

De kommunale sundhedstilbud er i vort materiale primært repræsenteret gennem Sundhedsteamet, da 7 af patienterne er udvalgt herfra. Derudover optræder dog også andre kommunale aktører, primært i form af kommunen som bevilgende myndighed i forhold til specifikke hjælpemidler og teknologier, samt den kommunale hjemmehjælp. Her repræsenterer patienterne et spektrum af forskellige positioner fra patienter, der ikke har brug for hjælp, enten fordi de ikke i særlig grad er påvirkede af den kroniske sygdom eller har andre, der kan hjælpe dem (Jakob, Poul, Peter, Mark, Susanne, Svend), til patienter med stort behov. Men også blandt dem er der variation: Hanne er glad for sin hjemmehjælp, da hun på grund af KOL-sygdommen ikke overkommer tingene længere, og Hans er i samme situation, men vil ikke have hjælp. Inger har stort behov for aflastning i hjemmet, men dette skyldes ikke hendes, men mandens sygdom. Denne aflastning i hjemmet er i perioden, hvor vi besøger hende, den faktor der har den stærkeste positive indvirkning på Ingers liv.

Men derudover har 7 patienter deltaget i et undervisningsforløb for enten KOL (Poul, Hanne og Søren) eller diabetes (Jakob, Peter, Susanne og Karen) i Sundhedsteamet.

Patienterne er enten henvist til skoleforløbet gennem egen læge eller via Regionshospitalet. Patienterne er ret enslydende i deres tilbagemeldinger omkring forløbet: en generel tilfredshed, hvor undervisernes faglige dygtighed understreges. Ligeledes siger patienterne, at forløbet har øget deres viden om og fokus på den kroniske sygdom, og at forløbet har medført større eller mindre forandringer i deres hverdagsliv med kronisk sygdom. Omfanget af forandringer kan relateres både til sygdomsintensitet, alder og social status, hvor de større forandringer i særlig grad knytter sig til de patienter, der ligger i den 'positive' ende af disse skalaer, dvs. yngre, veluddannede patienter med en let sygdomsintensitet. Men samtidig med denne overordnede tilfredshed, hvor patienterne vurderer det sundhedsfaglige personales specialiserede faglige dygtighed meget højt, er der dog specifikke forhold, som patienterne har oplevet frustrerende, ganske særligt den sociale dynamik på holdene. Dette behandlede vi i kapitel 5 under overskriften 'hjemmearbejdskammerater'.

6.1.4 Andre

Under denne overskrift finder vi primært privatpraktiserende fodterapeuter, øjenlæger og fysioterapeuter – alle sundhedsprofessionelle, som patienterne henvises til enten fra sygehuset eller almen praksis. Men Hanne og Hans nævner også besøg hos tandlæge og for Hannes vedkommende frisør som en del af det, der skal passes, især på grund af bivirkninger af medicinen.

Derudover går den unge mandlige hjertepatient egne veje. Det lykkedes ham at mobilisere både sygehuset, kommunen og almen praktiserende læge i at få bevilget et besøg på Ebeltoft Kurcenter – et privat tilbud til overvægtige.

Sidst optræder patientforeningerne også i en perifer rolle, da flere af patienterne er medlemmer af en patientforening, dog ikke nødvendigvis i forhold til den kroniske sygdom. Susanne har f.eks. meldt sig ind i en patientforening for ADHD, fordi hendes barnebarn har denne diagnose, og hun og datteren har brug for hjælp, for at han kan få de tilbud, han har krav på, f.eks. en medfølgende voksen til et lejrskoleophold. Derudover er Jakobs kone frivillig instruktør i to diabetesgrupper under Diabetesforeningen.

6.2 Patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsenet

Som beskrevet i kapitel 3 har vi fundet teoretisk inspiration i Meinerts og Paarups begreb *patienters terapeutiske veje*, der betegner et "patientperspektiv på sundhedens veje, forstået som de skridt individer og grupper tager i deres søgen efter sundhed og løsning af egne sundhedsproblemer" (Meinert & Paarup 2007, s. 145), dvs. patienternes veje mellem hospitalet, almen praksis, Sundhedsteamet, privatpraktiserende fodterapeuter og øjenlæger, seniorklubben, frivillige sundhedsudbydere, venner, familie og hjem. Der har i udviklingen af politikker og programmer for sundhedsvæsnets håndtering af patienter med kroniske sygdomme været fokus på udviklingen af forløbsprogrammer for at sikre sammenhængen i patienternes forløb. Men hvilke veje går patienterne? Hvad kendetegner patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsnets? Dette er spørgsmålene, vi tager fat på i den følgende analyse.

6.2.1 Rutinekontroller, usikre overgange og sammenhæng

Langt de fleste patienter befinder sig i forløb, der kører rutinemæssigt, som de altid har gjort. Peter har i mange år gået til kontrol i ambulatoriet, og det kører, som det skal: De finder tiderne til ham fra gang til gang, og han kan kontakte dem, hvis der er noget. Andre patienter udtrykker samme tilfredshed med og tryghed ved de regelmæssige kontroller, de har gået til i ambulatoriet. Søren, der har oplevet meget store frustrationer i nogle akutte forløb på hospitalet i forbindelse med en aneurisme og forstørret prostata, frustrationer der primært handler om manglende samarbejde mellem forskellige hospitaler og afdelinger, udtrykker også, at hans KOL-forløb har været forholdsvis ligetil. Susanne og Jakob går til regelmæssige kontroller hos egen læge, og også det føler de kører på skinner. De regelmæssige kontroller passer til det mest karakteristiske aspekt ved kategorien 'patient med kronisk sygdom', nemlig at sygdomme ikke holder op, men er vedvarende. En følgesvend eller 'noget jeg altid har med mig', som Inger udtrykker det.

Imidlertid opstår der også i sådanne vedvarende forløb usikre overgange:

Interviewer: Og hvad... du kommer ikke på hospitalet længere?

Hanne: Nej. Og hun har heller ikke kaldt mig ind igen. Efter jeg havde snakket med overlægen...

Interviewer: Som sendte dig til...

Hanne: Som sendte mig op til Ceres Centret.

Interviewer: Tror du så det er dem, der måske nu ligesom holder styr på dig?

Hanne: Nej. Det tror jeg faktisk ikke, at de har noget med at gøre. Altså det eneste jeg kan, jeg kan selv ringe derud og sige: 'Har I ikke snart lyst til at se mig igen, ikke?' (...)

Interviewer: Så det jeg bare tænker på, det er, hvem mon der har styr på dig nu? (...)

Hanne: Der er ikke nogen, der har styr på mig... (Interviewuddrag)

Usikkerheden opstår, når patienterne befinder sig i en overgang. Som Hanne, der i ovenstående citat fastholder, at der ikke er nogen, der har styr på hende. Overlægen i lungeambulatoriet har sendt hende videre til Sundhedsteamet (i daglig tale Ceres Centret), og efter hun er færdig der, ved hun ikke, hvorhen det næste skridt skal tages. Hun har stadig et par opfølgende samtaler til gode i Sundhedsteamet. Muligvis er hun rent faktisk stadig tilknyttet ambulatoriet, og muligvis er hun overført til kontroller hos egen læge? Dette fremgår ikke, men sikkert er det, at Hanne ikke ved, hvad hun skal nu. Det interessante ved dette eksempel er, at det er tilføjelsen af et nyt kommunalt patientskoletilbud, der så at sige forstyrrer den hidtidige rutineprægede orden.

En anden usikker overgang kan opstå i overførslen fra rutinekontroller i ambulatorieregi til rutinekontroller i almen praksis. Når praktiserende læge ikke hidtil har haft noget med kontrollerne at gøre, hvordan kan man så vide sig sikker på, at han eller hun har forstand på sagen? Dette knytter sig selvfølgelig til den ambivalens, som flere patienter har udtrykt i forhold til håndteringen af kronisk sygdom i almen praksis.

En sidste usikkerhed i overgange opstår, når der pludselig fremkommer nye symptomer eller tal, der tyder på, at sygdommen er i forværring. Dette sker i løbet af feltarbejdet

for to af patienterne, Peter og Susanne. Det samme er tilfældet, når noget nyt støder til, f.eks. problemer med hjertet, som det sker for Susanne og Poul.

Et andet interessant aspekt ved patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsnets vedrører spørgsmålet om hvem der skaber vejene og dermed sammenhængen i forløbet. Er det systemet eller de sundhedsprofessionelle? Eller patienterne selv?

Oftest er patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsnets tilrettelagt af andre, både når de går de velkendte veje eller pludselig befinder sig i usikre overgange: patienten har så at sige sat sig på bussen og følger med, hvor den kører hen. Og stiger om til den næste bus, når de får besked på det. Men i enkelte tilfælde presser patienterne på for at få lov at tage en bestemt vej. Dette gælder bl.a. Poul og Jakob, der selv tager initiativ til at blive diagnosticerede. Poul beder desuden om og får en henvisning til Sundhedsteamet.⁹ Hvor patienterne som i disse tilfælde tager initiativ til at gå veje, der ligger indenfor sundhedsvæsnets etablerede rum, går det forholdsvis udramatisk for sig. Men når patienterne vil træde udenfor, kan det kræve flere kræfter. Dette vil vi dvæle lidt ved gennem Marks mobilisering af både hospitalets, kommunens og egen læges kræfter i forbindelse med bevillingen af et ophold på Ebeltoft Kurcenter, et privat tilbud til overvægtige (nu Livsstilscenter Djursland).

Mark skiller sig markant ud fra de andre patienter: han er ung, og overvægten spiller en betydelig rolle i både hans livshistorie og selvopfattelse, men også i hans sygdomsforløb. Spørgsmålet om vægttab og livsstilsforandring bliver derfor sat på spidsen for Mark på en måde, som det ikke sker for de andre patienter: livsstilsforandringen og vægttabet får afgørende indvirkning på hans identitet. Derudover skiller han sig ud i måden, hvorpå han finder sine terapeutiske veje. Primært handler dette om, at han får mobiliseret alle forhåndenværende kræfter for at få bevilget et ophold på Ebeltoft Kurcenter. Men også efter dette ophold skaber Mark sine egne terapeutiske veje. F.eks. træner han i DGI-huset og bliver ikke tilbudt anden træning. Mark siger, at han tror, han ikke har fået tilbudt et patientskoleophold eller træning i hospitalsregi, fordi de ved, at han er så godt i gang.

I langt de fleste tilfælde lader patienterne sig transportere på de veje, sundhedsvæsnets lægger ud for dem. Andre gange manifesterer de selv en energi og handlekraft i at skabe deres terapeutiske veje. Det er påfaldende, at de tre patienter, der på denne vis selv har taget initiativ til at skabe deres egne forløb: Jakob, Poul og Mark, dels er blandt de yngste, dels er dem, der har taget det kroniske hjemmearbejde mest til sig.

6.2.2 Betydningen af relationer og kendskab

Vi har tidligere i dette kapitel beskrevet sundhedsvæsnets forskellige rum som forskelligartede. Imidlertid møder patienterne ikke bare rum eller organisationer, de møder altid 'væsnets' gennem konkrete personer.

⁹ Da han efterfølgende efterspørger at blive tilknyttet Regionshospitalet i Horsens, fordi han i Sundhedsteamet har hørt meget godt om overlægen på lungeklinikken (det fremgår ikke, om han har hørt fra patienter eller personale eller begge), får han dog et nej. Ifølge Poul fordi lægen er vant til at arbejde sammen med et lungeambulatorium på et andet hospital. Det accepterer han.

Ved møder med de sundhedsprofessionelle skabes, hvad Wind kalder 'en klinisk fortælling', dvs. en bestemt måde at tale om sygdom og sundhed på (Wind 2008).¹⁰ Wind karakteriserer den kliniske fortælling som løsningsorienteret: der fokuseres på de aspekter af sygdommen, som den sundhedsprofessionelle har en løsning på. Den kliniske fortælling skaber bestemte mulighedsrum og lukker andre, og den styres af den sundhedsprofessionelle. Typisk sker det ved, at den sundhedsprofessionelle ikke responderer på eller overhører bestemte oplæg fra patienten, ved at sætte samtalen tilbage på det rette spor, eller ved ganske enkelt at afbryde konsultationen, hvis den professionelle oplever, at den udvikler sig i den forkerte retning (Wind 2008, kapitel 7).

Selvom de møder, vi har overværet, ikke har været præget af så dramatiske tiltag, har vi dog også observeret denne udgrænsnings teknik: Når Peter og Hans taler om deres afdøde koner (som de også ofte gør med os), eller når Peter vil tale med sygeplejersken om en byld (som hun forholdsvis hurtigt får placeret som den alment praktiserende læges ansvar), opstår der en særlig tavshed. Alle interaktioner indeholder de samme elementer: de medicinske og de personlige, men vægtningen af de to elementer er forskellig: jo 'højere' i det medicinske hierarki (hvad enten vi ser på profession eller organisation), jo større udgrænsning af ikke-medicinske emner i relationen mellem behandler og patient. Der er således stor forskel på den kliniske interaktion mellem diabetesoverlægen og patienten, og diabetessygeplejersken og patienten. Og der er markant forskel på karakteren af de kliniske interaktioner i sygehusregi og i Sundhedsteamet.

For at eksemplificere dette vil kigge på, hvad vi kan kalde *grader af kendskab* mellem behandler af patient. Under det første interview med Inger nævner hun Jakob, der er hendes personlige kontaktperson i ambulatoriet. Hun beskriver, at hun oplever, at han forstår hende bedre, end diabetesoverlægen gør.

Inger: Altså diabeteslægen. Jamen hun gør det, hun skal, og hun er sød og venlig, men jeg tror ikke, hun forstår mig så godt som Jakob. Men hun gør det, hun skal.

Interviewer: Hvad bygger du det på, at hun ikke forstår dig så godt som Jakob?

Inger: Hun kender mig ikke. (...)

Interviewer: Hvorfor tror du, hun skal være der?

Inger: Jamen hun skal jo det der lægelige; hun skal lytte på mig, og hun skal ændre medicin og (...)

Interviewer: Og du har tillid til, hun er dygtig nok?

Inger: Ja bestemt. Og Jakob og hende – jeg tror, de arbejder rigtig godt sammen. (Interviewuddrag)

Som vi så i sidste kapitel, er det mest påfaldende ved Ingers hverdagsliv ikke hendes sygdom, men hendes mands. Under interviewet viser det sig, at selvom Inger mener, Jakob kender hende godt, kender han ikke noget til 'den del herhjemme', underforstået hendes mands sygdom.

Interviewer: Og selvom du siger, du ikke ser ham så tit, så er det jo alligevel en årrække, I har kendt hinanden nu.

¹⁰ Den kliniske fortælling adskiller sig fra 'samværsfortællinger' mellem patienter på en patientskole, eller 'interviewfortællinger' der skabes mellem forsker og informant (Wind 2008).

Inger: Ja.

Interviewer: Når man at opbygge en eller anden form for relation eller...? Har du sådan en fornemmelse af, at han kender dig?

Inger: Det tror jeg nok. Altså, han kender mig og min diabetes og mit arbejde. Han kender ikke den del herhjemme og sådan noget og min fritid og ...

Interviewer: Nej. Du fortæller ham ikke om de ting, der kan være derhjemme, som er udfordrende for dig?

Inger: Nej ... Han har nu heller aldrig spurgt. (Interviewuddrag)

Gennem Ingers beskrivelse af de forskellige sundhedsprofessionelle får vi indblik i den arbejdsdeling, der er imellem dem. Det er en arbejdsdeling, der også fungerer for Inger, og hun oplever, at de arbejder godt sammen. Det lader heller ikke til, at Inger finder det nødvendigt, at Jakob kender til hendes hverdagssituation, i hvert fald ikke før vi spørger ind til det.

I stærk kontrast til den udgrænsning af det personlige og hverdagslivet vi finder i ovenstående, står den kliniske interaktion vi observerer, den ene gang vi følger en patient, Hanne, til Sundhedsteamet. Her er der sat en time af, og konsultationen indeholder tests og målinger ligesom konsultationen på sygehuset. Men samtalen får en intimitet og indeholder emner, som ikke forekom i nogle af de observationer, vi havde på sygehuset.

Mødet med Betina (diætisten på Sundhedsteamet) er meget personligt. Betina lægger ud med at spørge Hanne, hvordan det går. Og Hanne (der tydeligvis allerede nu er lidt rørt, hendes stemme er grødet og ryster lidt) siger, at det ikke går så godt. Det er ikke så meget sygdommen, men i forhold til andre mennesker. Det er tydeligvis et emne, der har været oppe før, og Betina spørger meget ind til, hvordan hun tror, det kan være, at det er sådan. Men Hanne ved det ikke helt. Og hun begynder at græde lidt og siger, at hun jo havde håbet sådan på, at hun kunne lade være med det. Men vi forsikrer hende om, at det ikke gør noget. Betina opfordrer Hanne til at være sammen med familien, hvor det ikke skal handle om at lave noget. Hun spørger også Hanne om veninderne, og Hanne bliver ved med at sige, at hun jo ikke vil være en hæmsko for nogen. Samtalen handler kun indirekte om selve sygdommen, men ligeså meget om Hannes personlige problemer; om at hun er ensom, og at hun ikke får talt med nogen om sin sygdom, eller det hun føler til hverdag. Hun vil meget nødig være til besvær, og det føler hun selv, hun er. (Feltnoteuddrag)

Som et resultat af denne samtale tilbyder Betina Hanne, at hun kan komme i en KOL-gruppe eller få besøg af en motionsven fra kommunen. Dette er nok hendes forsøg på både at hjælpe Hanne i gang med motionen og at hjælpe med det problem omkring relationer, som Hanne oplever som det mest presserende. Denne kliniske fortælling er således stadig løsningsorienteret, men da Hannes problem med ensomhed ikke udgrænses, kan det indgå i de overvejelser og løsninger, som diætisten tilbyder Hanne.

Imidlertid har inddragelsen af de mere personlige aspekter i den kliniske samtale også flere mulige bagsider: det kommunale tilbud er tidsbegrænset, og den relation og det kendskab der opstår mellem Betina og Hanne ligeså. Som vi har set tidligere, ved Hanne ikke, 'hvem der har styr på' hendes KOL-sygdom, efter hun er færdig i Sundheds-

teamet, og den viden, Betina er kommet i besiddelse af ved sine samtaler med Hanne, overføres ikke nødvendigvis til det næste led i kæden. Og selvom relationen til de sundhedsprofessionelle står helt centralt i patienternes oplevelser af sundhedsvæsnets, er det ikke alle patienter, der ønsker, at det personlige inddrages i samtalerne med de professionelle. Sidst kan det også være vanskeligt for Betina at handle på den viden, hun får.

I forhold til betydningen af relationer og kendskab fandt vi derudover i flere tilfælde, at patienterne forbandt personalet fra Sundhedsteamet med personalet i ambulatoriet. Det interessante ved disse relationer og kendskab på tværs af organisationer er dels, at personalet rent faktisk kender hinanden, og dels at patienterne har opfattet dette. Patienterne opfatter, når der eksisterer et godt samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle (f.eks. bemærker Inger også, at diabetessygeplejersken og -overlægen arbejder rigtig godt sammen). Personalet i ambulatoriet og Sundhedsteamet kender hinanden, fordi de alle har deltaget i et udviklingsprojekt omhandlende kroniske sygdom, herunder en fælles skolebænk. Ambulatoriepersonalet henviser flittigt til Sundhedsteamet, og personalet i begge organisationer taler med stor respekt om hinanden. Det virker, som om de igennem dette tiltag, den fælles skolebænk, ikke bare opnår en faglig opkvalificering af personalet i begge regi, men skabelsen af noget man kunne kalde et *behandlerkollektiv*, som patienten oplever tillid til. Patienterne oplever, at personalet kender og respekterer hinanden, og at deres udmeldinger er i tråd med hinanden. Dette har tydeligvis positiv indvirkning på det, vi ovenfor skitserede som usikre overgange: skal man overføres fra en organisation til en anden, eller fra en sundhedsprofessionel til en anden, kan det skabe tryghed for patienten, at de involverede parter kender og udtrykker respekt for hinanden.

Imidlertid ser vi også, at de usikre overgange kan blive forstærket, hvis en sundhedsaktør af patienten opleves som udenfor behandlerkollektivet. Dette vil vi kigge nærmere på gennem Peters oplevelse af dårlige nyheder fra fodterapeuten.

Han har både under interviewet og under andre besøg fortalt os om, at han ikke helt har tillid til en test, han har fået lavet hos fodterapeuten. Han vil have personalet i ambulatoriet til at lave den om. Testen viser, at han er ved at miste følesansen i sine tæer. Da vi kommer til kontrol på ambulatoriet, har Peter medbragt testen fra fodterapeuten.

Hun spørger Peter, om hun må beholde skemaet fra fodterapeuten. Ja det må hun godt. Her forklarer Peter den egentlige grund til sig besøg: Han har ikke rigtig tiltro til fodterapeuten, hvad nu hvis det ikke passer, det hun siger? Så han ville lige kontrollere hende ved at få testen lavet igen her. "Det kan jo være, hun snyder mig," siger han. "Du har ikke meget tiltro, hvad?" siger sygeplejersken. Hun er igen lidt skarp eller bestemt i stemmen. Peter mumler nogle lidt usammenhængende kommentarer, han er godt klar over, at sygeplejersken ikke synes, det er ok. "Noget skal jeg jo sige, det er jo en veluddannet dame, du går hos," siger hun. (Feltnoteuddrag)

I forlængelse af den tidligere analyse er der her flere anledninger til Peters uro. Han befinder sig i en mulig overgang, nemlig fra at alt kører på skinner, til at noget faktisk er galt. Derudover er testen foretaget af en sundhedsprofessionel, som ikke befinder sig inden for det, Peter ser som behandlerkollektivet: Sundhedsteamet og ambulatoriet. Peter bliver urolig og henvender sig der, hvor han oplever den største grad af tryghed

og tillid: til sin kontaktperson i ambulatoriet. Hun reagerer med en umiddelbart forståelig irritation: Peter skal ikke belaste hendes tid eller sundhedsbudgetterne med at få taget den samme test to gange. Der er således både positive og negative sider af skabelsen af behandlerkollektiver.

6.2.3 Fortolkninger af tal

Mange kroniske sygdomme diagnosticeres ikke på baggrund af symptomer, men på baggrund af teknologi, målinger og tal, og teknologien har sociale virkninger (Meinert, Mogensen & Twebaze 2009; Rewentlow, Jensen & Sångren 2008). Tal forstås, forhandles og fortolkes. Alle kliniske interaktioner mellem sundhedsprofessionelle og patienter, vi har iagttaget under dette feltarbejde, indeholdt forskellige sammensætninger af to forskellige domæner: tal og oplevelser, det kvantitative og det fænomenologiske. En særlig opgave for de sundhedsprofessionelle er derfor at formidle og forhandle betydningen af tal og forholdet mellem tallene og patienternes oplevelser.

Vi er med Peter i ambulatoriet til konsultation hos sygeplejersken Sara. Vi er lige kommet ind ad døren. Sara kigger lidt på sin skærm, men vender sig derefter om mod Peter, sætter sig lige overfor ham og ser ham i øjnene: "Hvordan har du det?". "Godt," svarer han, "medmindre det kan modbevises".

Peters humoristiske åbningsreplik har til hensigt at underholde, hvad han for øvrigt mestrer fra start til slut af denne konsultation (og alle andre for den sags skyld). Men der ligger en væsentlig sandhed i hans bemærkning. Da mange patienter med kroniske sygdomme rent faktisk ikke mærker noget til den kroniske sygdom i hverdagen, er det tallene, der viser dem, hvordan de har det, og hvordan sygdommen udvikler sig. Senere i konsultationen støder vi igen på samme fænomen.

På et tidspunkt siger Peter, at han ikke helt ved, hvad det er at have følinger. Sara spørger, hvad der er det laveste, han har målt. Han siger 3,4 og derefter, at så er der ikke langt hen til bageren! Men han har ikke sved på panden eller svimmelhed, og han ved altså ikke rigtig, hvordan et insulinchok føles. Hun spørger igen til den laveste måling, han svarer 3,4, og hun spørger, om det er den måde, han opdager, at det er lavt: Ved at måle? Eller om han mærker noget? Han siger, at han kun registrerer, at kaffen er frygtelig lang tid om at løbe igennem. Det er igen en af Peters humoristiske kommentarer. Han sprøjter, så prikkes han, og så spiser han! Sygeplejersken forklarer, at hvis han nu stod op, sprøjtede og målte blodsukker og så sprang morgenmaden over, så ville blodsukkeret falde. Hun siger, at det er forskelligt, hvordan man mærker det. Nogen mærker det som sved på panden, som en indvendig sitren, som irritabilitet, som sult, som hovedpine. (Feltnoteuddrag)

Der er en tæt kobling mellem tal og oplevelse. Begge gange Peter spørger, hvordan henholdsvis følinger og insulinchok føles, svarer Sara med et spørgsmål: Hvad er det laveste, du har målt? Og hun prøver at finde ud af, om Peter har nogle symptomer, som han ikke noterer sig, eller om han kun kender til sit lave blodsukker gennem målinger. Samtidig med at hun orienterer ham om de måder, han kan mærke det på rent kropsligt. Tal og teknologi bliver dermed bundet tæt sammen med patienternes oplevelse af deres sygdom (Rewentlow, Jensen, & Sångren 2008).

Det er en udfordring for de fleste patienter at forstå de mange tal, og de fleste forlader sig på de sundhedsprofessionelles fortolkninger. Men ikke alle. Og tallene er ikke kun centrale i de kliniske interaktioner, men også – som vi vil se i det følgende – i hvad Wind har kaldt 'samværsfortællinger'¹¹ mellem patienter i en diabetesgruppe (Wind 2008).

Jakobs kone har valgt at blive frivillig i en motivationsgruppe under Diabetesforeningen. Da vi følger med hende til et møde, opstår der en ret voldsom hændelse i træningssalen. Mens vi er i gang på de forskellige maskiner, opdager en mandlig diabetespatient, at der er en stor blodpøl under en af de ældre kvinders træningscykel. Kvinden har ikke selv mærket noget. Folk hjælper til på forskellig vis, og en af gruppelederne kører hende til vagtlægen. Hændelsen giver anledning til en del uro og en snak om, hvor vigtigt det er at kunne forstå sine tal.

Tilbage i motionsrummet går snakken. En kvinde, der er ny i motivationsgruppen, er blevet urolig over, at en negl kan blive revet af, uden at man kan mærke det. "Hvordan sker det?" spørger hun, "hvad skal man gøre?" Både Mette og en ung kvinde, der er leder af ungdomsgruppen, fortæller hende, at det handler om ikke at have et blodsukker, der går op og ned i lang tid: at man er velreguleret, passer sin kost, sin motion og sin medicin. Den unge kvinde cykler godt til, mens hun fortæller, at hun er ved at arrangere et kursus for ungegruppen, der handler om, at man skal kunne forstå sine tal. "Det med at lægen siger 'det går godt', det er ikke godt nok. Det er vigtigt, at man selv forstår sine tal og kan følge med i dem". (Feltnoteuddrag)

Da Jakob er til kontrol hos sin praktiserende læge, forsøger han også at få en forståelse af, hvad de forskellige tal betyder, uden at det helt lykkes ham:

Jakob spørger til tallene, og lægen kigger på skærmen. Først fasteblodsukker på 4,2. Det er fint, siger lægen. Så totalkolesterol som er på 4,9. Det er lige i overkanten, siger lægen. Jakob spørger, hvad det må være. 4,5 siger lægen, "men det er ikke noget, der generer store ånder." Han går videre. Det gode kolesterol er på 1,3 og det dårlige på 3,2. Jakob siger, at han ikke forstår. Lægen forklarer, at ligesom der er godt og ondt i verden, således også med kolesterole. Men det er totalen, man skal kigge på, og der er plads til lidt variation. Det virker som om lægen synes, at det er godt nok med kolesteroltallene. "Hvad så med mit gennemsnit?", spørger Jakob. "Ja, sladreprøven", siger lægen, "lige et øjeblik (han kigger videre ned ad sin skærm) ... den er også fin 0,052". Jakob spørger igen, hvor den skal ligge, og får et tal tilbage, som jeg ikke får fat i. (Feltnoteuddrag)

I forlængelse af analysen af de usikre overgange spiller tallene en væsentlig rolle. Det er gennem tallene, man får kendskab til, at noget er galt. Ligeledes kan man gennem forståelse af tallene sikre sig en form for sikkerhed eller kontrol med sygdommen. Men det er ikke ligetil, og selv de allermest ressourcestærke blandt patienterne, som Jakob, har vanskeligt ved at forstå sine tal.

Vi har set, hvordan to forskellige domæner: tal og oplevelse eller det kvantitative og det fænomenologiske, indgår i samtlige kliniske interaktioner. Og vi har set, hvordan det at forstå sine tal kan ses som en væsentlig udfordring og kompetence.

¹¹ Se note 10.

I det sidste eksempel vil vi se på disse aspekter samlet. Det handler om, at Hans i forbindelse med sit forløb på hospitalets lungeskolen skal sætte tal på sin oplevelse, og at han tydeligvis ikke forstår hvad denne 'leg' går ud på.

Hans' første møde med patientskolen er en individuel session med ergoterapeuten og fysioterapeuten, der er de faste undervisere på holdet. Der indgår flere elementer i denne session, bl.a. skal hans fysiske form testes. Han skal lave en gå-test mellem to orange kegler, der ligner dem, man bruger til køretimer. Testen foregår i en gang i en afsides beliggende del af sygehuset, bagved ledelsesgangen. Den første del af testen handler om hurtighed, den anden om udholdenhed. Før testen starter, beder fysioterapeuten Hans om at sige, hvor udmattet han føler sig på en skala fra 1 til 10. Han bliver også vist et plastiklamineret kort, hvor han kan pege på et tal mellem 1 og 10. Han siger 4.

Da testen starter, går den unge mandlige fysioterapeut ved siden af ham, de er forbundet gennem iltmålingsapparatets ledninger: en ende er fastgjort til Hans' pegefingre, og fysioterapeuten bærer apparatet. Hans går – med et tiltagende hvæsende åndedræt, krummede og gigtplagede skuldre og den stivhed i overkroppen, der er typisk for patienter med KOL i dens svære stadier. Den unge fysioterapeut følger ham tæt med svingende hofter, afslappet gang. Der bliver sagt mindre og mindre. Man hører bare det hvæsende åndedræt og indimellem et 'puha' og 'åh nej' fra Hans, der tydeligt viser, at han anstrenger sig voldsomt for at klare testen. Flere gange er jeg bange for, at han vil falde om, da jeg husker de maksimum 20 meter, vi plejer at gå. Da han endelig stopper, spørger fysioterapeuten ham igen, hvor forpustet han føler sig på en skala fra 1 til 10 og holder plastikkortet frem. Hans, der kæmper med at få vejret, svarer: "4!" Fysioterapeuten og jeg udveksler blikke, der siger, at vi ville have svaret anderledes, hvis vi var i Hans' sko. (Feltnoteuddrag)

Brugen af skalaer som en metode til at vise og overvåge den subjektive oplevelse er en integreret del af de metoder, der bruges på patientskolen. Den tjener forskellige formål: både i forhold til at måle om skoleopholdet har effekt (der måles i starten og slutningen af forløbet), og som en måde hvorpå patienterne kan blive bevidste om deres kropslige oplevelser – som en måde at øge deres kropsbevidsthed på. Skalaen bruges i mange af skolens undervisningssessioner. Hver gang Hans præsenteres for en skala, svarer han 4. Jeg spørger ham i en pause mellem første og anden del af en undervisningsgang, hvad det er for noget med tallene. Hans svarer, at han ikke forstår det. Han kan jo svare lige, hvad han har lyst til, og hvilken værdi har det? Desuden er han ikke en, der klager over smerter. Rigtig smerte, det har han oplevet, da han fik en tand trukket ud uden bedøvelse. Hans er klar over, at han ikke svarer rigtigt; at der forventes noget andet af ham. Men han siger bare 4. Forståelsen af tal er en udfordring for flere patienter, og oversættelsen mellem subjektive oplevelser og tal – som i brugen af skalaer – i ganske særlig grad.

6.3 Opsamling

I dette kapitel har vi behandlet undersøgelsens tredje overordnede forskningsspørgsmål: Hvilke oplevelser og erfaringer har patienterne med forskellige aktører og organisationer i sundhedsvæsenet? Vi ser først på patienternes generelle tilbagemeldinger om hospitalet, almen praksis og et kommunalt patientskoletilbud.

Patienterne har mange forskelligartede erfaringer med hospitalet, men dem, der vedrører den kroniske sygdom, handler især om rutinekontrollerne i ambulatoriet. Her fremhæver patienterne, den positive betydning af rutinekontrollerne, deres personlige kontaktperson, samt at personalet generelt er fagligt dygtige.

Patienternes oplevelser i almen praksis er til gengæld præget af stor variation. For nogle patienter er den kroniske sygdom ikke noget, de taler om med deres praktiserende læge, mens andre har egen læge som primær tovholder på den kroniske sygdom. Flere har selv opdaget, at de har en kronisk sygdom, og har først derefter henvendt sig til egen læge for at få diagnosen bekræftet eller få en henvisning. Ligeledes er der væsentligt mere ambivalente holdninger til deres egen læges faglige kompetencer i forhold til den kroniske sygdom, end det er tilfældet med hospitalet.

Det kommunale tilbud, der i særlig grad fylder blandt disse patienter, er et kommunalt patientskoletilbud for diabetes og KOL-patienter, som 7 af de 11 deltagende patienter har gennemgået. Patienterne er her igen ret enslydende i deres tilbagemeldinger omkring forløbet. De udtrykker en generel tilfredshed, hvor undervisernes faglige dygtighed understreges. Men samtidig er der dog specifikke forhold, som patienterne har oplevet frustrerende, ganske særligt den sociale dynamik og forskellighed på holdene.

Efter denne kortlægning pointerer vi specifikke faktorer, der har betydning for patienternes terapeutiske veje i sundhedsvæsnets rum.

Vi starter med betydningen af rutinekontroller, usikre overgange og sammenhæng. Rutinekontroller virker tryghedsskabende og er i overensstemmelse med det tidlige karakteristikum ved en kronisk sygdom: at den ikke holder op. Imidlertid er der også usikre overgange: når patienterne ikke ved, hvem 'der har styr på dem', når der opstår forandringer, der tyder på en forværring af sygdommen, og når de skal afsluttes og/eller overføres fra et regi til et andet. Vi ser også på, hvem der skaber forløbene. I langt de fleste tilfælde lader patienterne sig transportere ad de veje, sundhedsvæsnets lægger ud for dem. Andre gange manifesterer de selv en energi og handlekraft i at skabe deres terapeutiske veje. Det er påfaldende, at de tre patienter, der på denne vis selv har taget initiativ til at skabe deres egne forløb: Jakob, Poul og Mark, dels er blandt de yngste, dels er dem, der har taget det kroniske hjemmearbejde mest til sig.

Derefter ser vi på betydningen af relationer og kendskab. Patienterne møder altid sundhedsvæsnets net gennem konkrete møder med konkrete personer. Imidlertid er de kliniske interaktioner forskellige: jo 'højere' vi befinder os i det medicinske hierarki, jo større udgrænsning af ikke-medicinske emner i interaktionen mellem behandler og patient. Alle interaktioner indeholder de samme elementer, men vægtningen er forskellig. Der er således stor forskel på, hvad der indgår i de kliniske interaktioner med henholdsvis overlægen og sygeplejersken i ambulatoriet, ligesom der er markante forskelle mellem de kliniske interaktioner i sygehusregi og i Sundhedsteamet. Der er blandt patienterne en

meget positiv oplevelse af kontaktpersonen samt af 'behandlerkollektivet', dvs. det positive samarbejde mellem forskellige aktører og organisationer i sundhedsvæsenet, men også i forlængelse heraf en mulig mindre tillid til sundhedsaktører, der opleves som udenfor behandlerkollektivet.

Tal og oplevelser – det kvantitative og det fænomenologiske – indgår i samtlige kliniske interaktioner mellem sundhedsprofessionelle og patienter og kan på mange måder ses som karakteristisk for mødet mellem den sundhedsprofessionelle og patienten samt for mødet mellem den professionelle og den folkelige sektor. Forståelsen af tal er en udfordring for flere patienter, og oversættelsen mellem subjektive oplevelser og tal – som i brugen af skalaer – i ganske særlig grad.

7. Diskussion og anbefalinger

I denne undersøgelse har vi fulgt 11 patienters terapeutiske veje i og imellem hverdagsliv og sundhedsvæsen, den folkelige og den professionelle sektor. Disse patienter er udvalgt som 'kroniske', dvs. patienter, der lider af en eller flere kroniske sygdomme. Feltarbejdet har ledt os til mennesker, liv og situationer, der har været præget af store forskelle. Forskelle der har betydning for, om de overhovedet oplever sig selv som (kronisk) syge, men også mere specifikt for hvordan de oplever den kroniske sygdom i hverdagen, hvordan de forstår og håndterer egenomsorg, samt for deres oplevelser i sundhedsvæsnets forskellige rum.

I det følgende vil vi samle op på og diskutere analysen i de tre foregående kapitler, hvorefter vi vil gå videre til de anbefalinger, vi kan drage på baggrund af analysen.

7.1 Diskussion

Differentiering i forhold til sociale parametre, f.eks. køn, alder og social ulighed

Den store rummelighed i kategorien 'den kroniske patient' ser vi som både en mulighed og en udfordring. I den positive ende har det forøgede fokus på kronisk sygdom været med til at skabe en lang række nye tilbud og muligheder for patienter med kroniske sygdomme, som ville være vanskelige at mobilisere ved at tage fat på hver enkelt diagnose for sig. Det ser ud til, at modsætningen mellem 'kronisk' og 'akut' sygdom og arbejdet med et såkaldt 'paradigmeskift' i arbejdet med de kroniske sygdomme har været mobiliserende for organisationer og aktører i sundhedsvæsnets.

Kategoriens rummelighed er imidlertid også dens svaghed, i og med at en tredjedel af den danske befolkning indregnes i kategorien. Dette fører til helt konkrete udfordringer omkring differentiering både på planlæggende, udviklende og udførende niveau. Differentiering (eller 'stratificering' som det ofte kaldes) foregår p.t. i arbejdet med forløbsprogrammer og konkrete interventioner især på to parametre: diagnoser og sygdomsintensitet (som vi så det i de to modeller for arbejdet med udvikling af forløbsprogrammer i kapitel 2). Vores undersøgelse peger på, at de mennesker og liv, der gemmer sig bag kategorien, er præget af så stor diversitet, at det ofte vil være nødvendigt at arbejde med yderligere differentiering i forhold til sociale parametre og forskelle. Her vil vi særligt fremhæve tre sådanne sociale parametre: køn, alder og social position, som er fremtrædende i vore analyser.

Vi har f.eks. set, at der er mulige kønsmæssige forskelle i, hvordan undersøgelsens KOL-patienter oplever den forringelse af deres funktionsniveau, der følger med sygdommen i dens moderate og svære stadier: Hanne oplever, at det går ud over hendes sociale kompetencer og hendes muligheder for at tage sig af andre; Svend og Hans at det går ud over deres fysiske formåen. Ligeledes har vi set kønsmæssige forskelle i, hvad patienterne vil med et patientskoleophold: Hanne vil gerne dele sine oplevelser og tale med andre, mens Poul gerne vil træne.

I forhold til alder har flere patienter nævnt aldersforskelle som et problem på patient-skolehold, ligesom det er påfaldende både i forhold til alder og køn, at det er de yngste mænd i hver diagnosekategori (henholdsvis Jakob, Poul og Mark), der har været mest aktivt medskabende i deres egne forløb. De er samtidig også de tre patienter, der er gået mest aktivt ind i tilegnelsen af det kroniske hjemmearbejde.

Forskelle i social position eller 'habitus' har også vist sig at være væsentlige for, om og hvordan patienter forbinder sig med de intentioner, der ligger bag udviklingen af nye tilbud såsom patientskoler og styrkelse af patienters egenomsorg. Hvor Jakob og hans kone har de kompetencer, der skal til for at tilegne sig det kroniske hjemmearbejde, ligesom de på mange måder deler værdier og opfattelser med det personale, som underviser dem, er dette ikke tilfældet for andre, f.eks. Hans. Social ulighed er derfor et meget væsentligt perspektiv at inddrage i udviklingen af tilbud til de meget forskellige mennesker, der lever med en eller flere kroniske sygdomme.

Det komplekse hverdagsliv og den individuelle tilgang til patienten

Vi har tegnet et komplekst billede af hverdagslivet med kronisk sygdom, der kan falde meget forskelligt ud afhængigt af den specifikke diagnose, sygdomsintensiteten samt tilstedeværelsen af andre og andres sygdomme. Ingen af patienterne er bare 'en diabetespatient' eller 'en KOL-patient': De har andre sygdomme, der ofte fylder lige så meget eller mere, ligesom mange af patienterne i perioder oplever pårørendes sygdomme som dem, der fylder mest i hverdagen. Interventioner målrettes udvalgte diagnoser som diabetes, KOL og hjertekarsygdomme, men patienterne er meget andet og mere end det, der kan rummes i disse kategorier. Man kan spørge sig selv, om Susanne har brug for et ophold på en diabeteskole, når hendes primære sygdom er en tarmsygdom og kroniske smerter, ligesom Inger måske i lige så høj grad har brug for hjælp til at håndtere sin mands som sin egen kroniske sygdom.

Under alle omstændigheder peger kompleksiteten og forskelligheden i patienternes hverdagsliv og deres måder at håndtere sygdom og hjemmearbejde på, at der ligger en stor udfordring i at udvikle tilbud, der kan tage højde for den enkelte patient og dennes specifikke situation. Dette er en særlig udfordring i forhold til at udvikle sundhedspædagogiske metoder.

I den individuelle tilgang til patienten er det ligeledes væsentligt med kritisk opmærksomhed på de eventuelle utilsigtede konsekvenser af et forøget fokus på kronisk sygdom. Ikke alle patienter ønsker at tænke på eller beskæftige sig med sygdom, men vælger netop ikke at tænke eller fokusere på den som en måde at håndtere den på.

Egenomsorg, kronisk hjemmearbejde og udviklingen af nye (sociale) teknologier

Vi har vist, at patienternes forståelser af egenomsorg ligger i et spektrum mellem det pligt- og det lystbetonede, og i et spektrum mellem det medicinske og det, der mere generelt opleves som livskvalitet. Når patienterne tilegner sig det kroniske hjemmearbejde, integrerer de pligtbetonede og medicinske aspekter med lyst- og livskvalitetsbetonede aspekter. Ligeledes har vi med betegnelsen hjemmearbejdskammerater set på de sociale muligheder og dilemmaer, der opstår i forbindelse med kronisk hjemmearbejde. Samlet betyder dette, at tilegnelsen af det kroniske hjemmearbejde er en kompleks

og dilemmafyldt affære for langt de fleste patienter, som sandsynligvis kun i begrænset omfang kan optimeres eller effektiviseres på en måde, der vil kunne give håndgribelige effekter på en sundhedsøkonomisk bundlinje. I de senere år er der af samme årsager kommet større og større enighed i forebyggelseskredse om, at man i højere grad bør satse på strukturelle frem for individuelle tiltag eller på en kombination af individuelle, gruppebaserede og strukturelle tiltag. Man bør derfor se arbejdet med at styrke patienternes egenomsorg som en væsentlig, men ikke nødvendigvis 'omkostningseffektiv' sundhedsfaglig og sundhedspædagogisk opgave.

I forsøget på at styrke patienternes egenomsorg er der i de senere år taget en lang række nye og oftest underbelyste teknologier i brug: det handler især om det, man kunne kalde sociale teknologier, hvor det sociale både kan være mål og virkemiddel (Jöhncke, Svendsen & Whyte 2004). Da det netop drejer sig om forholdsvis nye tiltag, er der mange udfordringer med at udvikle og afprøve disse. Dels er sundhedsprofessionelle ikke automatisk i besiddelse af de kompetencer, der skal til for at udfylde rollen som undervisere, coaches eller guides. Tværtimod er de trænet i et ganske andet perspektiv, nemlig det medicinske. Man kunne med fordel udvikle dette område med langt større skelen til erfaringer fra læringsmiljøer. En særlig pædagogisk udfordring ligger i formidlingen og anvendelsen af tal, og af oversættelsen mellem oplevelser af tal. Det er væsentligt, at den sundhedsprofessionelle er opmærksom på, hvorvidt dette giver mening for patienten.

En helt central og forholdsvis ny teknologi i forsøget på at styrke patienternes egenomsorg i det danske sundhedsvæsen er patientskoler. Forløb på en patientskole er ikke på samme måde som rutinekontroller tilpasset det tidlige forløb i en kronisk sygdom. De er – sat lidt på spidsen – 'akutte' indsatser og skal bruges som sådan, dvs. som en særlig indsats, der udløses i specifikke situationer, såsom nydiagnosticeret sygdom, forværring af et sygdomsforløb, eller når patienten overfor sin kontaktperson udtrykker en særlig motivation for at modtage et sådan tilbud. De sociale gevinster ved at være i samme båd på et patientskolehold er ikke selvfølgelige, men afhænger i høj grad af, om patienterne rent faktisk føler et fællesskab med deres holdkammerater. Dette kan afhjælpes ved et større fokus på sociale parametre som f.eks. alder, køn og social position, som vi foreslog tidligere. I den forbindelse bør der også arbejdes langt mere systematisk med at udvikle sundhedspædagogiske metoder, der tager højde for den sociale dynamik i grupper og målrettes specifikke målgrupper.

Betydningen af fastlagte rutinekontroller, relationer og kendskab

Samlet set peger vores undersøgelse på, at den traditionelle form med rutinekontroller i ambulatoriet opleves positivt af patienterne, da der er tale om løbende opfølgning og overvågning – en form, der svarer til det tidlige forløb, der kendetegner en kronisk sygdom. Når mange i sundhedsvæsenet ønsker at flytte opgaver i kronikeromsorgen fra sekundær til primær sektor¹², er det vigtigt at være opmærksom på, at patienterne ofte er glade for det tilbud, de har, og ikke ønsker at ændre på det.

¹² Se note 3.

Dette fører frem til det næste væsentlige punkt, nemlig at sundhedsprofessionelle bør yde en ekstra indsats i det, vi har kaldt 'usikre overgange'. I langt de fleste tilfælde, når rutinekontrollerne kører på skinner, kan man opnå meget med en minimal indsats. Men når patienterne oplever usikre overgange – når der opstår forværringer i sygdomsudviklingen, eller når de skal afsluttes i et regi og overføres til nye aktører eller organisationer i sundhedsvæsnen – ville det være en stor fordel, hvis de sundhedsprofessionelle var gearret til at spotte patienternes usikkerhed og til at gøre noget særligt ud af at skabe tryghed for patienten i disse overgange.

I et patientskoleforløb får de sundhedsprofessionelle ofte et meget indgående kendskab til patienterne, fordi de arbejder med forholdsvis små hold og med personlige samtaler af en længere varighed end i rutinekontrollerne på hospitalet eller i almen praksis. Det er en særlig udfordring, hvordan den viden og erfaring, der opnås her, tilbageføres til patientens primære tovholder, ligesom det er vigtigt, at patienterne ved, hvor de skal henvende sig efter et afsluttet forløb.

De relationelle aspekter af sammenhængende forløb har nemlig vist sig at have stor betydning – både den personlige kontaktperson og det, vi har kaldt behandlerkollektivet, dvs. når patienterne oplever, at sundhedsprofessionelle både internt og eksternt i forskellige organisationer i sundhedsvæsnen kender og respekterer hinanden. Patienterne får da en følelse af, at de forskellige involverede aktører trækker på samme hammel.

Opsummerende har undersøgelsen ikke overraskende vist, at fastlagte rutinekontroller, den personlige relation og kendskab har positiv betydning for patienternes forløb. Dette peger naturligt, som det også er tilfældet i langt de fleste sundhedspolitiske udmeldinger, på almen praksis som den sundhedsfaglige aktør, der bedst varetager den løbende kontakt og håndtering af patienter med kroniske sygdomme.

Imidlertid har vi i denne undersøgelse set stor variation i patienternes oplevelser af håndteringen af kronisk sygdom i almen praksis.¹³ Selvom alment praktiserende læger opfatter sig selv som tovholdere for deres patienter 'fra vugge til grav' (Grøn, Obel & Bræmer 2007), tyder den store variation i de kroniske patienters oplevelse på, at de praktiserende læger i meget forskelligt omfang har taget rollen som tovholder – specifikt for de kroniske patienter – til sig. Patienterne, der hidtil er blevet håndteret i ambulatoriet, giver udtryk for bekymring og mistillid, når de afsluttes og overføres til almen praksis. Som nævnt ovenfor er der i disse tilfælde brug for, at ambulatoriepersonalet forholder sig til denne bekymring og skaber en sikker overgang. Ligeledes tyder den store variation på behov for opkvalificering af nogle praksis og sandsynligvis også på nogle grundlæggende udfordringer i forhold til organisation og kapacitet i almen praksis i forhold til denne specifikke opgave. Ligeledes bør gennemføres mere detaljerede undersøgelser af patientperspektiver på kronisk sygdom i almen praksis.

¹³ Som nævnt i kapitel 3 har vi i denne undersøgelse ikke udvalgt patienter fra almen praksis, hvorfor der bør tages forbehold for vore konklusioner vedrørende almen praksis. Men den store grad af variation og ambivalens i patienternes oplevelser af almen praksis i forhold til deres kroniske sygdom ses imidlertid også i en anden undersøgelse fra samme periode, hvor man har afholdt fokusgruppeinterview med 62 patienter med kroniske sygdomme (Balleby & Ørtenblad 2009).

7.2 Opsamling af anvendelsesmæssige perspektiver

På baggrund af analysen kan vi opsummere de anvendelsesmæssige perspektiver i de følgende punkter:

Differentiering og individualisering

- ◆ Det igangværende arbejde med at differentiere indsatsen for kroniske patienter i forhold til diagnoser og sygdomsintensitet kan med fordel suppleres med et fokus på sociale parametre som f.eks. køn og alder. Dette gælder både i udviklingen af overordnede forløbsprogrammer samt konkrete indsatser.
- ◆ Der bør ligeledes i langt højere grad arbejdes systematisk med at indtænke social ulighed i arbejdet med at differentiere indsatsen for mennesker med kronisk sygdom.
- ◆ Tilpasningen af konkrete interventioner til den enkelte patient og dennes situation er en særlig udfordring i arbejdet med diagnosespecifikke forløbsprogrammer, ganske særligt i udviklingen af sundhedspædagogiske metoder. Herunder bør man indtænke, at for nogle patienter er det *ikke* at beskæftige sig med sygdom en effektiv måde at håndtere den på.

Egenomsorg, sociale teknologier og patientskoler

- ◆ I udviklingen af strategier til styrkelse af patienternes egenomsorg kan man med fordel skele til erfaringerne fra den generelle forebyggelse, hvor man i de senere år anbefaler at arbejde med strukturelle frem for individbaserede indsatser, eller med en kombination af individ, gruppe og strukturelt baserede indsatser.
- ◆ Når sundhedsvæsenet tager nye sociale teknologier i brug, hvor sundhedsprofessionelle skal fungere som undervisere, guides og coaches, bør der arbejdes målrettet med, at personalet er i besiddelse af de nødvendige pædagogiske kompetencer. Dette gælder ganske særligt i arbejdet med gruppebaserede forløb, hvor der bør udvikles sundhedspædagogiske metoder, som tager højde for de sociale dynamikker, f.eks. på et patientskolehold.
- ◆ Patientskoler kan i kraft af deres tidsbegrænsede forløb ikke erstatte løbende rutinekontroller. De bør udvikles som en særlig indsats, der udløses i specifikke situationer, såsom nydiagnosticeret sygdom, forværring af et sygdomsforløb, eller når patienten overfor sin kontaktperson udtrykker en særlig motivation i forhold til at modtage et sådan tilbud.

Patientens forløb i sundhedsvæsenet

- ◆ Relationelle aspekter – som f.eks. kendskab over tid – har meget stor betydning, og der bør derfor i så høj udtrækning som muligt arbejdes med rutinekontroller hos personlige kontaktpersoner – også kaldet tovholdere – samt med udviklingen af velfungerende behandlerkollektiver.
- ◆ De sundhedsprofessionelle bør styrkes i at spore, når patienten befinder sig i en usikker overgang, og afhjælpe og støtte i disse specifikke situationer.

- ◆ Almen praksis er i besiddelse af de karakteristika, der kendetegner et godt forløb for patienterne. Men betydelig variation og ambivalens blandt patienterne peger på et behov for yderligere udforskning og udfordring af barrierer hos både patienter og sundhedsprofessionelle – hvis almen praksis skal kunne indtage rollen som den centrale tovholder for mennesker med kroniske sygdomme.

Litteratur

- Balleby, M. & Ørtenblad, L. (2009). *Borgernes perspektiv. Udfordringer for kronikerindsatsen*. Århus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Bech-Jørgensen, B. (1988). Hverdagsliv: Upågtede aktiviteter og kønsmæssige forskelle. I: *Hverdagsliv, kultur og subjektivitet* (s. 5-22). (Kultursociologiske Skrifter nr. 25). København: Akademisk Forlag.
- Bloch, C. (1988). Om forskel mellem det kendte og det "endnu ikke kendte": om hverdagsliv og subjektivitet. I: *Hverdagsliv, kultur og subjektivitet* (s. 124-149). (Kultursociologiske Skrifter nr. 25). København: Akademisk Forlag.
- Borg, T. (2002). *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: Et socialpsykologisk studie (Ph.d.-afhandling)*. Aalborg: Institut for Sociale Forhold og Organisation, Aalborg Universitet.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. (1992). *Refleksiv sociologi - mål og midler*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), s. 167-182.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), s. 168-195.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. (1988). *Unending work and care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Delmar, C. (2002). Omsorgen som moralsk praksis i den kliniske sygepleje. I: E.O.C. Hall & B. Pedersen (red.), *Forskning i klinisk sygepleje 1* (s. 90-103). København: Akademisk Forlag.
- Dørfler, L. & Hansen, H.P. (2005). *Egenomsorg - en litteraturbaseret udredning af begrebet*. København: Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden.
- Elsass, P. (1990). Egenomsorg - en analyse af begrebets i-talesættelse. *Ugeskrift for Læger*, 152(48), s. 3629-3633.
- Estroff, S. (1993). Identity, disability and schizophrenia. The problem of chronicity. I: S. Lindenbaum & M. Lock (red.), *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life* (s. 247-287). Berkeley: University of California Press.
- Estroff, S. (2001). Transformations and reformulations: Chronicity and identity in politics, policy and phenomenology. *Medical Anthropology*, 19, s. 411-413.
- Grøn, L. (2006). *Krop og hverdag i forandring. Forebyggelse og sundhedsfremme i institution og hverdagsliv*. Vejle: Vejle Amt.
- Grøn, L. (2007). Egenomsorg og hverdagsliv. *Mi(d)t Liv*, 1, s. 23-25.
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. (2008). Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 9, s. 71-95.

Grøn, L., Obel, J. & Bræmer, M.H. (2007). *Tovholder i praksis. En antropologisk undersøgelse af alment praktiserende lægers opfattelser af rollen som tovholder* (DSI rapport 2007.04). København: Dansk Sundhedsinstitut.

Hjulman, K. & Mortensen, J. (2007). *Igangsætning af kronikerprogrammer i Region Midtjylland*. [udskrevet den 11. 9. 2007 fra Region Midtjylland. Web/URL: <http://www.regionmidtjylland.dk/files/Dagsordener%20og%20bilag/Prim%C3%A6r%20sundhed/19-02-2007/Bilag10-1.PDF>].

Hølge-Hazelton, B. (2003). *Diabetes - en skole for livet (Ph.d.-afhandling)*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Jöhncke, S., Svendsen, M.N. & Whyte, S.R. (2004). Løsningsmodeller. I: K. Hastrup (red.), *Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse* (s. 385-407). København: Hans Reitzels Forlag.

Kjerholdt, M. & Christophersen, J. (2001). Påtvungen egenomsorg i ældreplejen. *Sygeplejersken*, 35, s. 30-34.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.

KOL-programledelsen (2006). *Diagnostisering, behandling og rehabilitering af patienter med KOL*. Vejle: Vejle amt.

Kristensen, R. (2008). At være eller ikke være diabetiker? En antropologisk undersøgelse af sundhedspædagogikken indenfor diabetesbehandlingen og blandt diabetikere. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 9, s. 53-70.

Larsen, F.B., Nordvig, L. & Søre, D. (2006). *Hvordan har du det? Sundhedsprofil for region og kommuner*. Århus: Center for Folkesundhed.

Lee, R.P.L. (1998). Comparative studies of health care systems in three Chinese societies. I: S. van der Geest & A. Rienks (red.), *The art of medical anthropology. Readings* (s. 165-182). Amsterdam: Het Spinhuis Publishers.

Lupton, D. (1995). *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*. London: Sage.

Meinert, L. & Paarup, B. (2007). Terapeutiske veje. Om patienters praksis og ressourcer. I: V. Steffen (red.), *Sundhedens veje. Grundbog i sundhedsantropologi* (s. 145-172). København: Hans Reitzels Forlag.

Meinert, L., Paarup, B. & Twebaze, J. (2009). Test for life chances. CD4 miracles and obstacles in Uganda. *Anthropology & Medicine*, 16(2), s. 195-209.

Mertz, M.K.H. (2007). *Patienten først? En etnologisk analyse af patientuddannelser for kronisk syge mennesker med særligt fokus på patientuddannelsen "Lær at leve med kronisk sygdom" (Speciale)*. København: Saxo-instituttet, Københavns Universitet.

Mertz, M.K.H. (2008). *Begrebet kronisk*. København: Saxo-instituttet, Københavns Universitet.

Mur-Veeman, I., Eijkelberg, I. & Spreeuwenberg, C. (2001). How to manage the implementation of shared care: a discussion of the role of power, culture and structure in the development of shared care arrangements. *J.Manag.Med.*, 15(2), s. 142-155.

- Paarup, B. & Meinert, L. (2007). Sundhedssystemers veje. Om organisering og professioner. I: V. Steffen (red.), *Sundhedens veje. Grundbog i sundhedsantropologi* (s. 113-142). København: Hans Reitzels Forlag.
- Regeringen (2009). *Sund hele livet - de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10*. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Region Midtjylland (2007). *Kronisk sygdom - vision og strategi for en bedre indsats*. [U.st.]: Region Midtjylland.
- Reventlow, S., Jensen, H.L. & Sångren, H. (2008). Klassifikation og oplevelse af kronisk sygdom. Patientens møde med medicinsk teknologi-vejen mod kronisk sygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 9, s. 17-31.
- Steffen, V., red. (2007). *Sundhedens veje. Grundbog i sundhedsantropologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Strauss, A.L. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: The C.V. Mosby Company.
- Strauss, A.L. & Corbin, J.M. (1988). *Shaping a new health care system*. San Francisco, London: Jossey-Bass Publishers.
- Sundhedsstyrelsen (2005). *Kronisk sygdom, patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*. København: Sundhedsstyrelsen.
- van Dongen, E. & Reis, R. (2001). Chronicity. *Medical Anthropology*, 19(Special issue)
- WHO (2005). *Preventing chronic diseases. A vital investment. Global Report*. Geneva: WHO.
- Whyte, S.R. (1998). Pharmaceuticals as folk medicine. Transformations in the social relations of health care in Uganda. I: S. van der Geest & A. Rienks (red.), *The Art of Medical Anthropology. Readings* (s. 319-334). Amsterdam: Het Spinhuis.
- Wiener, C.L. & Strauss, A.L. (1977). *Where medicine fails*. New Brunswick, London: Transaction Publishers.
- Willaing, I., Folmann, N.B. & Gisselbæk, A.B. (2005). *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning*. København: Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden.
- Willemann, M. & Hanak, M.L. (2006). *Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*. København: Sundhedsstyrelsen, Viden og Dokumentationsenheden.
- Wind, G. (2008a). Om kronisk sygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 9, s. 5-16.
- Wind, G. (2008b). *Stiltiende fortællinger. Livet med en kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv (Ph.d.-afhandling)*. Århus: Institut for Antropologi, Arkæologi og Lingvistik, Århus Universitet.

Den kroniske patient

Nærbilleder af livet med kronisk sygdom

Kronisk sygdom er i de senere år blevet viet stor opmærksomhed i det danske sundhedsvæsen. Denne rapport giver et indblik i, hvilke personer og liv der gemmer sig bag betegnelser som 'den kroniske patient', som der angiveligt skulle være 1,5 millioner af i Danmark.

Rapporten viser, at der bag betegnelsen 'kroniske patienter' eller 'mennesker med kronisk sygdom' gemmer sig meget forskellige mennesker, liv og situationer. Dette resulterer i et iboende dilemma mellem behovet for at standardisere indsatser (som i arbejdet med diagnose-specifikke forløbsprogrammer) og behovet for at differentiere og individualisere på både planlæggende og udførende niveauer.

Flere af de patienter, vi har mødt i undersøgelsen, oplever ikke sig selv som kronisk syge, de fokuserer ikke på sygdom i hverdagen og ønsker det heller ikke. For nogle patienter er det desuden helt andre sygdomme eller syge pårørende, som fylder i deres hverdagsliv. Hvordan den enkelte patient lever med sin sygdom – eller sine sygdomme – i hverdagen, afhænger i det hele taget meget af køn, alder og social status. Disse faktorer har også betydning for patienternes erfaring med sundhedsvæsenet – og for hvordan de forstår og håndterer egenomsorg. Undersøgelsen viser tillige, at de kroniske patienter oplever en vis ambivalens, når de deltager på hold med andre, f.eks. i patientskoler. Patienterne, der har deltaget i denne undersøgelse, fremhæver personalets faglige dygtighed som en positiv oplevelse, hvorimod samværet med holdkammerater – hvor sygdommen er eneste fællesnævner, og hvor netop køn, alder og social status påvirker, om man føler sig 'i samme båd' – kan være en stor udfordring.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i et antropologisk feltarbejde og skildrer nogle af de muligheder og udfordringer, der følger i kølvandet på det forøgede fokus på kronisk sygdom. Feltarbejdet er foregået i patienternes hjem, nabolag, til bowling og whist i seniorklubben, til yoga og step i fitnesscentret, ved praktiserende læge, ambulatoriekontroller og patientskoleophold.