

Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med lænderygsmerter

- Et bidrag til udvikling af forløbsprogram for lænderygsmerter i Region Midtjylland

Maj 2010



Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med lænderygsmerter
- et bidrag til udvikling af forløbsprogram for lænderygsmerter i Region Midtjylland

Lisbeth Ørtenblad og Marianne Balleby

Center for Kvalitetsudvikling
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N
Telefon: 8728 4911

Publikationsnr. 10-015

© Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, Maj 2010

Indholdsfortegnelse

RESUMÉ	5
1 OM UNDERSØGELSEN	7
Baggrund	7
Formål	7
Metode	7
Deltagere	8
Etik	10
2 RYGLIDELSENS KONSEKVENSER FOR HVERDAGEN	13
Lidelsens diffuse karakter	13
Familieliv og hjemmeliv	14
Egenomsorg og mestringsstrategier	15
Individuelle strategier fungerer bedst	16
Kurser	17
Hvordan fastholdes øvelser og træning bedst muligt?	18
Et liv med medicin	19
Psykkiske følger	20
Arbejdslivet med en ryglidelse	22
Påvirkning af arbejdsidentiteten	22
Hjælp til at finde løsninger i forhold til arbejdslivet	23
Opsamling: Borgernes anbefalinger i forhold til deres hverdagsliv	25
3 DE FORSKELLIGE SEKTORERS ROLLE	27
Kommunens rolle	27
Den praktiserende læges rolle	28
Specialisternes og hospitalets rolle	30
Den hjælp man selv opsøger	30
Opsamling: Borgernes anbefalinger til sektorernes rolle	31
4 SAMMENHÆNG OG FLOW I INDSATSEN	33
At blive sendt rundt mellem undersøgelser	33
De sundhedsprofessionelles kommunikation	34
En tovholder, et team, et hus?	35
Opsamling: Borgernes anbefalinger til sammenhæng i indsatsen	36

Resumé

Som led i udarbejdelsen af Region Midtjyllands forløbsprogram for lænderygsmærter har Center for Kvalitetsudvikling undersøgt borgernes perspektiv på en hensigtsmæssig indsats for mennesker med lænderygsmærter. På baggrund af tre fokusgruppeinterview foretaget i Århus, Randers og Herning præsenteres en række forhold, som interviewdeltagerne med udgangspunkt i egne erfaringer foreslår udviklet i en fremtidig indsats for borgere med lænderygsmærter.

Hverdagsliv

Interviewdeltagerne beskriver deres ryglidelse som en diffus lidelse, der er vanskelig at diagnosticere, og som manifesterer sig individuelt. Det fremgår også, at det varierer, i hvor høj grad den enkelte er påvirket af lidelsen. Ryglidelsen har generelt store konsekvenser for interviewpersonernes hverdagsliv, fordi de oplever ganske omfattende begrænsninger i deres formåen og udfoldelsesmuligheder. Samtidig er det vanskeligt for dem at erkende og acceptere de ændrede livsbetingelser, og mange giver udtryk for et ønske om ikke at blive sygeliggjort eller opleve lidelsen som alvorlig. Disse dilemmaer præger deres krav og forventninger til såvel behandlingssystemet som den arbejdsmarkedsrettede indsats.

Familie og andet netværk fremstår som central for borgernes håndtering af ryglidelsens konsekvenser, men umiddelbart oplever de ikke et behov for en særlig indsats rettet mod de pårørende udover generel information om, hvad ryglidelsen kan betyde for hverdagen. Deltagerne har et stærkt ønske om en fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet samtidig med, at mange oplever, at skånehensyn påvirker deres arbejdsidentitet negativt og giver dem en følelse af fastlåshed. De efterspørger fleksible og individuelt tilrettelagte løsninger, og de foreslår, at arbejdspladsen i højere grad aktivt inddrages i afklaring og tilrettelæggelse af tilbud.

De interviewede beretter endvidere om psykiske følgevirkninger. Ryglidelsen præger både deres arbejdsmæssige identitet og deres selvopfattelse. Også afhængighed af smertestillende medicin og bivirkninger heraf, eksempelvis hukommelsesbesvær, er en psykisk belastning. Deltagerne efterspørger en mere aktiv indsats fra de fagprofessionelle i forhold til de psykiske følgevirkninger af ryglidelsen, og almen praksis nævnes som havende en særlig forpligtelse her. Flere peger på et behov for psykologbistand i forhold til at erkende og acceptere ændrede livsbetingelser. Andre udtrykker bekymring for en sygeliggørelse på dette felt, og foreslår i stedet etablering af mødefora, hvor der er mulighed for at udveksle erfaringer med ligestillede. På den måde efterspørges støtte til håndtering af denne del af egenomsorgen, ligesom deltagerne også foreslår hjælp til at fastholde træningsprogrammer og vægttab. I forhold til egenomsorg lægger borgerne dog også vægt på, at man selv har et ansvar for håndtering af konsekvenser for hverdagslivet og for at forebygge forværring af tilstanden.

Sektorernes rolle og sammenhæng i indsatsen

Kommunen spiller en vigtig rolle i forhold til afklaring af jobmæssige og økonomiske forhold. Derudover nævner borgerne, at det ville være hensigtsmæssigt med kommunale tilbud om fysisk træning, gerne på hold, samt andre gruppeforløb med mulighed for at udveksle erfaringer med ligestillede. Desuden foreslår de, at en fysioterapeut eller en ergoterapeut kunne rådgive om den tilpasning, lidelsen kræver i forhold til hjemmelivet. Der pe-

ges også på, at sundhedsprofessionelle i kommunen kunne spille en større rolle i forhold til koordinering og udredning af ryglidelsen.

Generelt efterspørger borgerne tillid fra de fagprofessionelle i forhold til borgerens fortællinger om ryglidelsens symptomer og påvirkninger. I forhold til de praktiserende læger efterlyses bedre muligheder for henvisning til specialister. Interviewpersonerne drøfter, hvor forskelligt de føler sig behandlet af deres praktiserende læge. De lægefaglige begrundelser for den enkeltes forløb synes ikke at være tydelige for borgerne. Det fremstår som væsentligt, at den praktiserende læge gør patienten forståelig hvilke handlemuligheder, der reelt er i den enkeltes situation samt forklarer de lægefaglige bevæggrunde for de handlinger, der foretages eller ikke foretages. Flere af interviewpersonerne har dog lave forventninger til effektive behandlingsmuligheder, og de forklarer det med, at de allerede har afprøvet mange behandlinger, og fordi deres ryglidelse er knyttet til slitage.

Ud over ønsket om, at hospitaler og specialister mere effektivt bidrager til en hurtig afklaring af lidelsens karakter og behandlingsmuligheder, efterspørges også at specialisterne rådgiver om, hvordan man selv kan træne samt forebygge en forværring. Flere vurderer, at deres alment praktiserende læge ikke nødvendigvis ved nok om ryglidelsen til at kunne yde kvalificeret rådgivning. Set fra borgerens perspektiv er det derfor væsentligt at drøfte, hvordan specialisterne mest hensigtsmæssigt inddrages i forløbet, i udredningsprocessen såvel som i forhold til specialiseret viden om forebyggelse af forværringer.

Interviewdeltagerne beretter, at der er overvældende mange muligheder for behandling uden for det etablerede sundhedssystem. Det er vanskeligt at få viden om og overblik over, hvilken hjælp der er relevant, og afprøvningen og udforskningen af de forskellige tiltag bliver meget nemt omkostningsfuldt for borgeren med lænderygsmærter.

I forhold til udfordringen med at skabe sammenhæng og flow i indsatsen efterlyses støtte til at få overblik over de mange muligheder, herunder hjælp og behandling udenfor det offentlige sundhedssystem. Derudover efterspørger borgerne en gennemgående sundhedsfaglig person, som indtager en koordinerende rolle i deres forløb. De peger på, at den alment praktiserende læge kan varetage en sådan funktion, men at opgaven også kan placeres hos andre sundhedsfaglige personer i privat-, kommunalt- eller hospitalsregi. Fysioterapeuten fremstår som en central person i manges behandlingsforløb, og nævnes derfor som en mulighed. Spørgsmålet er således, hvor en sådan koordinerende funktion bedst placeres samt hvilke beføjelser, der kan knyttes til en sådan funktion.

Nogle af de interviewede foreslår, at den koordinerende instans kan udgøres af et team, som er organiseret i samme hus. Det fremgår, at det væsentlige ved denne idé er, at indsatsen tilrettelægges på en måde, så de tværfaglige parter, der har med borgeren med lænderygsmærter at gøre, mere effektivt kan kommunikere omkring planlægning og gennemførelse af et undersøgelses- og træningsforløb med den grad af specialbistand, som er påkrævet.

1 Om undersøgelsen

Baggrund

I forbindelse med udarbejdelse af Region Midtjyllands forløbsprogram for lænderygsmarter har Kontoret for Folkesundhed og Kronikerindsats, Regionalt Sundhedssamarbejde i samarbejde med formandskabet for forløbsprogramgruppen vedrørende lænderygsmarter bedt Center for Kvalitetsudvikling (CfK) om at undersøge borgernes perspektiv på en hensigtsmæssig indsats for mennesker med lænderygsmarter.

Formål

Formålet med undersøgelsen er at indhente patienternes perspektiv på hospitalets, den praktiserende læges, kommunens og andres bidrag til udredning, behandling og rehabilitering af lænderygsmarter, idet et sådant perspektiv anses for væsentligt i forhold til at optimere indsatsen. Fokus har således ikke været at evaluere de tilbud, patienterne har modtaget, men at indhente udsagn fra patienter om, hvordan indsatsen, på baggrund af deres erfaringer og synspunkter, bedst muligt kan tilrettelægges. Nærværende rapport er videregivet til forløbsprogramgruppen for lænderygsmarter, som forestår det videre arbejde i forhold til anvendelse og integration af resultaterne i udarbejdelse af forløbsprogrammet for lænderygsmarter.

Metode

Dataindsamlingen er foretaget ved fokusgruppeinterview, som på grund af interaktionen mellem deltagerne er en velegnet metode til at producere data om deltagernes fortolkninger og vurderinger af et emne. Der er foretaget tre fokusgruppeinterview. Udvælgelsen af deltagerne er tilrettelagt, så der så vidt muligt er sikret en bredde i repræsentationen af målgruppen for forløbsprogrammet. Deltagerne er inviteret, så de repræsenterer

- borgere, som har haft smerter i lænderyggen eller været sygemeldt på grund af lænderygsmarter i mere end fire uger
- spredning i forhold til varighed af ryglidelsen, så deltagerne samlet set dækker spektret fra borgere, der inden for det sidste halve år har oplevet smerter i lænderyggen for første gang til borgere, der i en årrække har oplevet tilbagevendende smerter i lænderyggen
- rygopererede og ikke-rygopererede
- forskellige erfaringer med behandlings- og rehabiliteringstilbud, dvs. kommunale, regionale og private tilbud
- bredde i uddannelsesniveau
- nogenlunde ensartet kønsfordeling
- aldersspredning (18-70 år).

Interviewene blev gennemført blandt borgere i Århus, Randers og Herning. Deltagerne blev inviteret via deres praktiserende læge samt Randers Sundhedscenter. Hvert interview varede ca. to timer.

Overordnet blev interviewpersonerne bedt om at drøfte følgende:

Hvordan kan hospitalet, din egen læge, din kommune og andre behandlere bedst hjælpe dig i forhold til din ryglidelse?

I tilknytning til dette emne diskuterede deltagerne følgende temaer:

- Forskellige sektors bidrag til behandling og andre ydelser samt overgange mellem sektorer
- Rygsmerternes følger i hverdagen
- Kurser og anden undervisning
- Psykiske følger
- Pårørende

Der blev brugt en semistruktureret interviewguide, som formandskabet for forløbsprogramgruppen vedrørende lænderygsmerter forinden havde mulighed for at kommentere. Interviewene blev optaget digitalt og efterfølgende transskriberet.

Materialet er analyseret tematisk, så tæt på interviewmaterialet som muligt, hvilket blandt andet betyder, at der i forholdsvis vidt omfang inddrages citater i præsentationen af resultaterne. Citaterne er udvalgt, så de afspejler det generelle billede af fokusgruppedeltagernes udsagn såvel som relevante enkeltstående udsagn. Data fra de tre interview præsenteres samlet.

Deltagere

Der blev udsendt invitationer til 41 personer i alt. I Herning blev 12 personer inviteret via tre praktiserende læger, i Randers blev fire personer inviteret gennem en praktiserende læge samt otte personer gennem Randers Sundhedscenter, og i Århus blev 12 deltagerne inviteret gennem to praktiserende læger. I Århus blev efterfølgende yderligere fem personer inviteret gennem en tredje praktiserende læge på grund af få tilkendegivelser om deltagelse. I alt deltog 13 personer i interviewene (knap en tredjedel af de inviterede): fem i Herning, seks i Randers og to i Århus.

På invitationens svarkupon blev de inviterede bedt om at svare på få spørgsmål om baggrundsdata, varigheden af deres ryglidelse, typer af behandling samt tilknytning til arbejdsmarkedet. Tabel 1 giver en oversigt over deltagernes karakteristika.

Tabel 1: Karakteristik af interviewdeltage (N=13)

Variabel		Antal
Køn	Mænd	6
	Kvinder	7
Alder	30-40 år	3
	41-50 år	1
	51-60 år	5
	61-70 år	4
Civil stand	Gift/samlevende	12
	Enlig	1
Uddannelse	Ingen/grundskole	3
	Faglært	6
	Kort videregående	2
	Mellemlang videregående	2
Arbejdsmarkedstilknytning	Pensioneret	5
	Helt/delvis sygemeldt	3
	Arbejde	5

Som det ses i Tabel 1, er der en ensartet kønsfordelingen blandt deltagerne, men i forhold til aldersspredningen lykkedes det ikke helt at leve op til udvælgelseskriterierne, idet ingen af deltagerne er under 30 år (den yngste er 36 år), og hovedparten af deltagerne er over 50 år. Ca. 1/3 findes dog blandt de 30-50-årige. Ligeledes er der ikke en uddannelsesmæssig spredning blandt deltagerne. Hovedparten er faglært eller har en kort videregående uddannelse, og kun få har en mellemlang videregående uddannelse. Alle på nær en enkelt deltager er gift eller samlevende. Otte af deltagerne har fortsat en tilknytning til arbejdsmarkedet, mens fem er pensionerede. Tre af disse er pensionerede på grund af deres ryglidelse, mens de øvrige er alderspensionerede.

At deltagernes karakteristika ikke helt er i overensstemmelse med de tilsigtede udvælgelseskriterier kan skyldes invitationsproceduren (deltagerne er inviteret via deres praktiserende læge eller sundhedscenter), som gør, at det samlet set er vanskeligt både at håndhæve alle kriterierne og at have indflydelse på, hvem af de inviterede, der accepterer deltagelse. Dog svarer deltagerne til målgruppens karakteristika, idet lænderygpatienter overvejende findes blandt faglærte og lavtuddannede samt i den midaldrende og ældre aldersgruppe.

I forhold til de sygdomsspecifikke karakteristika er deltagerne i god overensstemmelse med de valgte udvælgelseskriterier. Fem af deltagerne har gennemgået en eller flere rygoperationer, og der er en spredning mellem forholdsvis nydiagnosticerede til deltagere, som har haft rygproblemer i mange år. Alle deltagerne fortæller dog under interviewene, at

de har oplevet rygsmerter af varierende intensitet noget før de har konsulteret deres læge, nogle i adskillige år.

De, der arbejder på normale vilkår, har alle været sygemeldt på grund af deres ryglidelse inden for det seneste år, en enkelt kun i en uge, én i ca. to måneder, én i tre måneder, og en i mere end tre måneder. Blandt de, der er delvist sygemeldte eller arbejder på særlige vilkår, har én været sygemeldt mindre end en måned, to personer mere end tre måneder, og en enkelt har ingen sygemelding haft inden for det seneste år.

Otte af deltagerne rapporterer, at de har kroniske smerter, dog af varierende intensitet. To har smerter flere gange om ugen, og de resterende tre har tilbagevendende smerter i perioder på mellem 1-3 måneder. Endelig fremgår det under interviewet, at fire af deltagerne har mindst en anden kronisk lidelse end deres rygproblem.

Deltagerne blev i spørgeskemaet også bedt om at svare på, hvilke behandlingsformer de har benyttet (tabel 2).

Tabel 2. Interviewdeltagernes behandling af deres ryglidelse

Type af behandling	Antal
Smertestillende medicin	12
Fysioterapi	10
Kiropraktor	6
Rygopererede	5
Alternative behandlingsformer	5
Træningscentre	5
Rygskole / kursus	2
Psyolog	2

Det fremgår, at kun to af deltagerne udelukkende bruger smertestillende medicin til behandling af deres ryglidelse. De øvrige benytter eller har benyttet mindst tre forskellige former for behandling. Det mest almindelige er smertestillende medicin: på nær en enkelt person bruger samtlige deltagere medicin. Af interviewet fremgår det dog, at personen bruger Panodil. Dernæst følger fysioterapibehandling, mens også kiropraktik er en ofte benyttet behandlingsform. Fem af deltagerne er rygopererede. En del af deltagerne har endvidere anvendt alternative behandlingsformer. Det drejer sig primært om akupunktur og zoneterapi, men også andre former har været benyttet. Også fem af deltagerne har gjort brug af træningscentre, og to rapporterer, at de har deltaget i en rygskole. Under interviewene berettes om et behov for psykologhjælp (se senere), hvor dog kun to i spørgeskemaet angiver, at de har benyttet en psykolog i forbindelse med deres ryglidelse.

Etik

De inviterede personer har givet tilsagn om deltagelse direkte til CfK, så de sundhedsprofessionelle, der har udvalgt dem ud fra ovenstående kriterier, er ikke vidende om, hvorvidt deres patienter har accepteret invitationen. Patienterne er i invitationsbrevet informeret om interviewets form og formål, hvilke temaer, der vil blive drøftet samt hvordan deres

bidrag vil blive behandlet. Desuden at det er frivilligt at deltage. Informationerne er også givet mundtligt i forbindelse med afvikling af interviewene. Interviewdeltagerne har givet skriftligt samtykke til, at deres udsagn anvendes til undersøgelsens formål, og der er indgået aftale om fortrolig behandling af oplysninger samt anonymitet i afrapporteringen. Undersøgelsen er anmeldt til Datatilsynet d. 4. marts 2010.

2 Ryglidelsens konsekvenser for hverdagen

"Det handler om at ændre nogle ting i hverdagen. Både fysisk og psykisk. Du skal lære hvordan... For dit liv bliver lige pludselig anderledes."

"Det påvirker ens hverdag, lige fra morgenstunden til man går i seng. Og alt hvad der sker i løbet af en dag. Alle de gange, hvor man skal sige til sig selv: 'Kan jeg overkomme det?'"

"Overskuddet, overblikket, de ressourcer man kender fra førhen, de er væk. Ens stresstilstand er også meget lav."

Som citaterne viser, har deltagernes lænderygsmarter store konsekvenser for deres hverdagsliv, og det viser sig både i forhold til arbejde, familie- og hjemmeliv. Lidelsen sætter klare begrænsninger for dem, og de har måttet justere gøremål og aktiviteter i hverdagen for at håndtere smerterne.

Lidelsens diffuse karakter

Deltagerne giver udtryk for, at det der især karakteriserer deres ryglidelse er, at det er en diffus tilstand, som både er vanskelig at diagnosticere, og som påvirker dem forskelligt og hos dem hver især i varierende grad. Det lyder for eksempel:

"Der er en forskel i forhold til andre lidelser. Sådan noget som diabetes, det kan du jo gå ind og måle på, men ryg – det er noget diffust noget."

En anden supplerer:

"Det har du ret i. Jeg har ondt mange gange, men det går jo over igen."

Og i et andet interview fortæller en deltager:

"Det går jo over af sig selv - jeg har erfaring med at efter en uge – 14 dage, så er jeg på banen igen, ikke?"

De interviewede fortæller, at 'smerterne kommer og går', og de håndterer det ved at ligge ned både i løbet af dagen og flere dage ind imellem. Det kan være svært for andre at forstå, at lidelsen påvirker deres udfoldelsesmuligheder, både fordi det varierer, hvad de er i stand til at påtage sig, og fordi det ikke altid er nemt at se, at de er syge. Deltagerne beretter, at det er individuelt, hvordan ryglidelsen manifesterer sig, og at de derfor har en oplevelse af, at det er vanskeligt at få retningslinjer for, hvad man behandlings- og forebyggelsesmæssigt kan gøre. Nogle siger, at deres ryglidelse også er knyttet til slitage, og at de derfor ikke forventer, at der kan gøres noget ved det. Flere af deltagerne giver udtryk for, at det måske ville være lettere, at selv at gøre noget, hvis der var tale om alvorlig sygdom. Lidelsens karakter præger altså deres forventning til sundhedsvæsenet og den hjælp, de modtager herfra. Som en af dem siger: *"Det er jo ikke noget, jeg skal dø af. Hvad er syg så?"*. Samtidig er det dog et dilemma, fordi de oplever, at ryglidelsen har voldsomme konsekvenser for deres hverdag, og de ønsker derfor hjælp til at forebygge forværring samt til at smertestilles bedst muligt.

Familieliv og hjemmeliv

Det fremgår under interviewene, at det er meget forskelligt, hvordan smerterne påvirker de interviewedes hverdag, og det er individuelt, hvilke strategier de vælger for at klare udfordringerne. Der synes ikke at være forskel mellem de yngre og de ældre deltagere i forhold til vanskeligheder med at håndtere og acceptere ændringer i hverdagen, det er blot forskelligt, hvad vanskelighederne retter sig imod. Nogle af de ældre deltagere fortæller, at de har svært ved at finde mening med noget og måske har brug for hjælp til at kunne acceptere deres situation. Mens problemerne for de yngre i højere grad drejer sig om tilknytning til arbejdsmarkedet og/eller relation til deres børn.

Interviewpersonerne drøfter, at det er meget vanskeligt for dem at acceptere de ændringer i hverdagslivet, som de må foretage, fordi de på grund af lidelsen ikke længere magter det samme. En af deltagerne siger for eksempel:

"Det har meget med en selv at gøre, og en accept af det, der er sket. Og det er utrolig svært. Det er ikke noget, der bare kommer på en dag – for mig er der gået over et år. For det rammer så mange punkter i dit liv, så du kan måske godt tale med en psykolog og få den indsigt, men det kræver i den grad en accept af, hvordan du er kommet på det niveau af dit liv."

Lidelsen påvirker tydeligvis familieforhold. Det har konsekvenser for pårørende i hjemmet, for eksempel fortæller deltagerne, hvordan pårørende tager hensyn til dem i dagligdagen både i forhold til praktiske gøremål, i forhold til at motivere til træning og vægttab, og i forhold til at drøfte bekymringer knyttet til de begrænsninger den ryglidende oplever. En deltager siger:

"Generelt så er det da vigtigt med et godt bagland og en familie, der bakker op, og har forståelse for det, og måske bliver ved med at tro, at man skal nok komme igen. Ellers så ved jeg virkelig ikke, hvordan jeg skulle være kommet igennem det".

Interviewpersonerne fortæller, at det især er vanskeligt at acceptere og håndtere de ændrede relationer til børn i hjemmet. Problemerne knytter sig til de begrænsninger, der pludselig er i forhold til, hvordan man kan være sammen med sine børn. En siger for eksempel:

"Det er da svært at acceptere, at man ikke kan. Også i forhold til ens børn. Der er jo ingen, der er så hurtige til at lure, hvordan man har det som ens børn, og så skal de jo tage hensyn til det. Det er svært. De spørger for eksempel, 'hvornår er det nu, du skal til at arbejde hele tiden, mor', for så ved de, at så er jeg rask, og så er der ingen problemer. Det er sådan lidt tankevækkende."

En anden kommenterer på dette:

"Ja, det er noget diffust noget. Og det er værst for børnene. Det er altså svært for dem at sætte sig ind i. Men der rører sig jo noget i dem, det gør der jo."

Andre deltagere fortæller, at de i perioder får svært ved at håndtere dagligdags situationer med børn, fordi de føler sig i ubalance på grund af smerter, medicinpåvirkning og en uafklaret situation. En deltager fortæller, hvordan vedkommende reagerer ved at blive opfaren-de, og af hensyn til børnene derfor efterhånden overlader mere kontakt til og opdragelse af børnene til sin ægtefælle. Og de fortæller, at der kan være bekymringer for, om ægteskabet og familien kan holde til de ændrede forhold. Flere har også overvejelser om, hvad

de skal sige til børnene om deres lidelse, så de får forklaret, hvad der er galt uden at gøre børnene unødigt bekymrede.

Selvom der er bred enighed både om familiens betydning som støtte i dagligdagen, og at det kan være belastende for familien at leve med en ryglidende, synes de fleste af de interviewede ikke, at der er behov for særlige støttetiltag til pårørende. De giver udtryk for, at behovet for støtte til pårørende er mindre udtalt end ved visse andre kroniske sygdomme, fordi ryglidelser ikke på samme måde vurderes som lige så kritiske eller er livstruende. Det lyder for eksempel:

"Jeg har svært ved at forestille mig, at min kone eller andre i min familie skulle gå til et møde eller hvad ved jeg, om min ryg. Det virker umiddelbart sådan skudt hen over. Jeg kan godt se, at med diabetes og hjertet, som man kan dø af. Så kan jeg sagtens se det. Men det her virker ikke så livstruende."

"Jeg synes godt, at jeg selv kan fortælle familien, hvad det betyder. Der er jo en grund til, at man ikke kan støvsuge og så videre, så det kan jeg da godt selv fortælle."

Deltagerne finder i stedet egne løsninger på problemerne.

Andre giver dog udtryk for, at det kan være vanskeligt at acceptere, at man ikke længere kan det samme, og blandt andet derfor kunne mere information til pårørende være hensigtsmæssig:

"Måske skulle de [pårørende] have noget information omkring lidelsen. Og hvad der skal til, så de kunne støtte en. Altså, nu siger du [henvendt til en af de andre interviewdeltagere], at det gør din kone i forvejen. Men det er jo ikke sikkert, at alle vil det. Så de kunne støtte en i de øvelser, eller hvad man nu skal lave".

Under interviewene drøftes også behovet for at have en interesseorganisation, som kan varetage de problematikker og behov, deltagerne har i tilknytning til ryglidelsen. Men ingen af deltagerne savner en patientforening. De beskriver, at smerterne kommer og går, og at der formentlig ikke er så meget at gøre ved det, så de har svært ved at se, hvad de kan bruge en forening til. For dem er det vigtigere, at familien kender til det at have en ryglidelse. Nogle fortæller, at de kommer fra familier, hvor der er rygproblemer, og at erfaringer herfra medfører en forståelse for de problemer og begrænsninger, ryglidelsen medfører.

Ryglidelsen har også konsekvenser for det sociale liv. En af deltagerne siger:

"Jamen, det kan godt være engang imellem, at jeg siger - hvis min kone gerne vil besøge nogle venner eller et eller andet - at jeg må sige: 'nej det går ikke i dag'. Jeg skal engang imellem ligge på sofaen. Og så kan man ikke bare gå ned til nogen venner og lægge sig på sofaen. Så er det bedre at blive hjemme, hvor man kan være bekendt at ligge på sofaen."

Egenomsorg og mestringsstrategier

I det følgende beskrives interviewpersonernes drøftelser vedrørende deres håndtering af rygsmerterne for hverdagslivet i hjem, fritid mv. Også arbejdslivet er vigtigt for deltagerne, og har stor betydning som mestringsstrategi, både i forhold til den måde det tilrettelægges på og i forhold til den arbejdsmæssige identitet. Det behandles i et efterfølgende kapitel.

Individuelle strategier fungerer bedst

Interviewdeltagerne giver alle udtryk for, at det er afgørende, at man lærer at udføre de aktiviteter, man plejer, blot på en anden måde, og at man ændrer organiseringen af sin dagligdag i forhold til, hvad man kan gøre, hvornår osv.

"Jeg har nok vænnet mig til, hvad jeg kan gøre, hvilke bevægelser jeg kan gøre. Jeg har fået at vide, at træning og øvelser er godt, men det er også ændringer i hverdagen, der betyder noget – det at jeg gør ting anderledes."

"Ja, det er ændringer i måder at bevæge sig på, måden man gør ting på i hverdagen, som betyder noget."

Andre fortæller, at de i forbindelse med arbejde, møder, besøg hos venner og familie har vænnet sig til i en vis udstrækning at stå op eller gå rundt frem for at sidde, hvilket er mere belastende.

Men deltagerne fortæller også, at det kan være vanskeligt at vurdere, hvad man kan holde til. På den ene side ved de det erfaringsmæssigt, og på den anden side varierer det meget, hvad ryggen kan holde til. De siger for eksempel:

"Ja, men nogle gange kan jeg have det bedre, og så kan jeg godt måske bøje mig ned eller noget andet – og så er det først dagen efter jeg får ondt."

"Vi ved jo bare, vi har ondt, når vi har ondt. [...] Jeg går til kiropraktor ind imellem for at få det sat på plads, men jeg kan næsten gå ud og gøre sådan, så det går galt igen. Det kan lige så vel gå galt ved at rejse sig og tage en kaffekop som at løfte 100 kg."

Interviewpersonerne siger, at de har svært ved at anerkende deres begrænsninger, og det kan betyde, at grænserne for, hvad man kan klare overskrides. En deltager siger:

"Ja, det er svært at acceptere, at man ikke kan så meget, og nogle gange presser man måske sig selv for meget på den baggrund. Det kan være svært at vurdere, hvad man kan klare. Og så er det først bagefter, du mærker det."

Deltagerne drøfter, at det kan være vanskeligt for familie, venner, og kollegaer at tage de nødvendige hensyn, både fordi det varierer i hvilken udstrækning, de er påvirket af rygsmerter, og fordi man ikke umiddelbart kan se, at de er syge.

"Min kone ved da godt, hvis man snakker om det. Men så glemmer hun jo, at jeg fejler noget. Og hun holder sig ikke tilbage for, at jeg skal lave alt muligt. Så det er kun engang i mellem, jeg bliver nødt til at sige, det går altså ikke lige i dag. 'Nå, nå, er det ryggen?' Og så kigger hun på mig, fordi hun ikke lige ved om, 'passer det nu eller hvad sker der?' For man kan jo ikke nødvendigvis se det på en."

På den anden side siger de også, at de har erfaring for, at det er væsentligt 'at holde sig i gang':

"Det er vigtigt, at du rejser dig, og selvom det gør ondt, lige tager din tur. At du går, for det giver dig i den grad noget, psykisk, at du kommer ud i den friske luft, at du bevæger dig og er i gang. Men det er svært, for du har ikke det overskud, du ser ikke tingene, som du skal."

Under interviewdeltagernes drøftelse af begrænsningerne i forbindelse med ryglidelsen, dukker der en idé op om muligheden for, at en ergoterapeut eller en fysioterapeut følger en

i hjemmet én dag for at rådgive om tilrettelæggelse af hjemlige aktiviteter. Det vil sige et forslag om at udvide arbejdspladsers tilbud om ergonomisk rådgivning til ens hjem, netop fordi gøremål i hjemmet naturligvis også fylder meget hos de interviewede. Deltagerne foreslår det som en del af et kommunalt tilbud, og de drøfter:

"Jeg kender jo ergoterapeuter fra mit arbejde. Der har jeg fået det at vide. Men man skal jo tænke på det døgnnet rundt, så det ville nok være godt at få en [ergoterapeut] med hjem også. [...] Det er nok lettere at acceptere, hvis en ergoterapeut sagde det. Man ville få øjnene op for, at det er vigtigt, at man gør ting på den rigtige måde."

"Det kunne da være fint at have en eller anden fysioterapeut med hjem, som kunne fortælle én om stillinger, der er hensigtsmæssige. For det tror jeg da også kunne betyde meget. Det kunne være noget med bevægelse, hvordan løfter man på den mest hensigtsmæssige måde, og hvordan laver man overvejelser, så man ikke er helt færdig bagefter. Vaske gulv og støvsuge, alle de ting der skal til."

Kurser

Mennesker med lænderyglidelser modtager ikke i samme omfang som andre kroniske patienter tilbud om rehabilitering, og interviewdeltagernes erfaringer med kursusforløb mv. er derfor begrænsede. Enkelte har deltaget i rygskoleforløb. Deltagerne giver udtryk for, at de har behov for tilbud om deltagelse i et undervisningsforløb. Et kursus kunne imødekomme nogle af de problemer, de oplever i forbindelse med, at det er vanskeligt som enkeltperson at fastholde øvelser og anden træning, og at de også savner konkret vejledning i, hvordan de kan bruge ryggen. En fortæller:

"Jeg har prøvet træning både ved fysioterapeut alene, og anden gang var det et ryghold på sygehuset. Rygholdet var meget sjovere. Det var forskellige øvelser, og med andre mennesker – det var sjovere."

Og andre supplerer:

"Man får individuelle træningsprogrammer, selvom det er et hold ved fysioterapeuterne. Jeg har valgt det hold, fordi så ved jeg, der er nogle, som venter på mig. Med individuelle træningsprogrammer, der er det lidt nemmere at blive væk, men med et hold, så er det mere motiverende, og sådan lidt flovt at blive væk."

"Det er rigtig nok. Det forpligter lidt, så kan man ikke bare springe over, hvis de regner med, at man kommer."

Netop fordi deltagerne savner rådgivning om, hvad de kan og må gøre, fremhæver de, at det er væsentligt, at tilrettelæggelsen varetages af sundhedsprofessionelle:

"Og så er de der jo, fysioterapeuterne. Du bliver overvåget, de kigger sådan ud af øjenkrogen efter dig, om man nu laver øvelserne, som man skal. Det giver en vis tryghed. De er professionelle, og du bliver rettet på af dem. De kan ændre programmet, de vægte du bruger og sådan, så det passer til dine behov."

Alle deltagere nævner, at de kunne drage nytte af andres erfaringer, det vil sige møde erfarne rygpatienter, der kan fungere som en slags rollemodeller eller blot ligestillede for at udveksle erfaringer. En siger:

"Det kunne meget fint, at komme ind på et hold, hvor det er nogen, der har været i gang et stykke tid, som kan sige, det hjælper. Man skal ikke give op efter to gange,

for det hjælper altså det her. Så det er måske noget kommunen med fordel kan gå ind i."

"Der er brug for, at man kan komme et andet sted, hvor du kan læsse af og få vendt tingene. Og få et andet synspunkt. Altså ligesom se tingene fra en anden vinkel."

Hvordan fastholdes øvelser og træning bedst muligt?

De fleste af deltagerne udøver fysiske øvelser, eller har forsøgt at udøve øvelser, for nogles vedkommende på træningscentre som en strategi til forebyggelse af forværring og reduktion af smerter. Det er typisk fysioterapeuter (såvel individuel som på rygskoler) samt enkelte gange den praktiserende læge, som har rådgivet om øvelserne. For mange af deltagerne er det imidlertid vanskeligt at fastholde et regelmæssigt træningsprogram.

"Han [den praktiserende læge] har vist mig nogle øvelser på et tidspunkt. Jeg skulle ligge nede på gulvet og sparke bagud, sådan med benene. Men det er jeg ikke så god til at få gjort".

"Jeg har klaret det [træning] meget alene, men det bliver da til for lidt. Jeg har nok lært at leve med det, og jeg gør nok for lidt ved træningen. [...] Jeg har fået at vide, at træning og øvelser er godt, men det bliver til for lidt."

Deltagerne beretter, at det er svært at motivere til fastholdelse af træning alene, og at de desuden kan være usikre på, hvordan øvelser og anden træning skal udføres, så det ikke gør skade. En deltager fortæller eksempelvis:

"Mange af de øvelser du laver... det gør mere ondt. Jeg kan måske godt lide som person, at lave nogle ting, men bagefter så har jeg ondt i timevis, måske dage. Og det gør så, at jeg som person ikke har overskud, ressourcer til at fortsætte. For jeg ligger total flad og har ondt på grund af de øvelser."

Deltagerne siger også, at det er svært at fastholde træning som en del af en daglig rutine, fordi mange oplever varierende intensitet af smerter, og at de i perioder fungerer bedre end i andre. For eksempel:

"Desværre er det nok sådan, at det er lettere at ændre vaner, hvis der er alvorligere sygdom end ondt i ryggen. Altså, jeg holdt også først op med at ryge, da jeg skulle hjerteopereres. Men desværre er det sådan. For nogle gange er jeg træt af, at det skal så langt ud. Det kunne være rart, hvis det var gjort noget før og måske kunne have forebygget nogle ting, ikke?"

Nogle af deltagerne giver udtryk for, at de savner mere kontante udmeldinger fra sundhedsprofessionelle både i forhold til, hvad de kan gøre, og at det er nødvendigt at gøre noget (træne, øvelser osv.). En interviewperson siger for eksempel:

"Nogen gange havde jeg brug for nogen, der er lidt skrappe, som siger, 'så moster, så er det nu'. Jeg tror nogle gange, at de pakker det for meget ind i vat. Jeg har brug for nogen, der siger til mig: 'det er simpelthen nu, og det kan ikke nytte noget. Det skal være nu!' Og hvad der skal til. De er alt for blødsødne. Jeg havde faktisk en læge på et tidspunkt, [...] som så sagde, 'altså ved du hvad, jeg er rigtig skuffet, jeg havde faktisk forventet, at du til i dag havde tabt to kilo [...] - det har vi jo snakket om længe'. Og det gjorde rigtig indtryk på mig."

I den forbindelse nævner deltagerne, at det ville være godt, hvis der var en gennemgående sundhedsfaglig person knyttet til ens sygdomsforløb, fordi det ville styrke den kontante og konkrete rådgivning, hvis man havde et mere personligt kendskab til hinanden.

Interviewpersonerne giver overvejende udtryk for, at man som rygpatient selv er ansvarlig for at forebygge yderligere forværring af tilstanden ved øvelser og træning, og at man selv har et ansvar for at håndtere konsekvenserne af de ændrede betingelser for ens hverdagsliv. Der lyder udsagn som:

"Altså, jeg tænker, det ville være fint, hvis det [hjælp, støtte, rådgivning] var der. Men et eller andet sted, ville jeg ikke forvente, at det var der. Jamen, jeg synes, at det er folks eget ansvar, men det er svært at tage sig sammen og komme i gang [med træning, øvelser]. Så kunne det godt være, at man kunne få hjælp, et lille skub."

"Måske var det anderledes, hvis det var virkelig alvorligt [sygdommen]. Man må jo selv sige fra og sige, det nytter altså ikke noget at støvsuge i dag, eller det nytter ikke lige sådan og sådan. Det kan man godt. Det kan man blive nødt til."

Men samtidig fortæller de også, at det er ganske omfattende forandringer i deres hverdagsliv, de oplever på grund af ryglidelser, og at tilbud om forskellige former for hjælp, eksempelvis de allerede nævnte kursusforløb, kunne lette og støtte de ændringsprocesser, der finder sted.

Et liv med medicin

På nær en enkelt person bruger samtlige deltagere medicin som smertelindring i hverdagen. De fortæller, at det er absolut nødvendigt for at kunne fungere bare nogenlunde. Deltagerne beretter, at medicinen har en række bivirkninger, som de fleste føler sig voldsomt påvirket af, og overvejelser om dette fylder meget i deres diskussioner. De har prøvet mange forskellige typer medicin for at finde en passende balance mellem tilstrækkelig smertelindring og et minimum af bivirkninger. Det fremgår, at det er en balance som er vanskelig at opnå, og at de føler sig ladet alene med problematikken. Der lyder udsagn som:

"Der har jeg indimellem nogle forfærdelige nervesmerter. Jeg prøver forskelligt medicin for det, og så får jeg noget, der hjælper. Til gengæld er jeg ofte uklar i hovedet. Det er lige ved, at det [medicinen] er værre end smerterne."

"Der findes 24 mærker, og en af dem kunne jeg bedst kunne tåle, men den ophørte man med sidste år. Så skal du igennem 2-3 stykker igen for at finde ud af, hvad du kan klare eller ikke kan klare. Du er altså simpelthen syg af medicin i de der 12-14 dage. Nu lige de sidste jeg fik, [...] - jeg skal have dem tre gange om dagen. Jeg tager kun to, for ellers kan jeg slet ikke fungere i hovedet."

"Ja, man bliver gak i låget, ikke? Der er en kortvarig virkning, og så er det, at det bliver for stærkt. Jeg følte mig dopet på en eller anden mærkelig måde."

De fleste oplever hukommelsessvigt i forbindelse med medicinen. En af deltagerne fortæller for eksempel, hvordan han brød grædende sammen i en situation med sin familie, hvor han ikke kan huske prisen på noget, han lige havde købt sammen med dem. En anden siger:

"Det [smertestillende medicin] virker rigtig dejligt, men man bliver tosset i hovedet. Man kan ikke huske de mest simple ting, og man begynder at blive frustreret. Så finder man ud af, at det der [medicin], det slukker altså toppen. Man bliver lidt fraværende."

En anden supplerer:

"Ja, det bliver man fanget i flere gange, hvor jeg tænker: 'Gud, har jeg gjort det eller ikke gjort det?'"

Deltagerne drøfter, at det er meget individuelt, hvor smertegrænsen går, og hvordan man håndterer det. Nogle taler om evnen til at kunne leve med det, og at lære at acceptere et vist smerteniveau. For eksempel:

"Vi vil jo heller ikke have ondt. De er nødt til at give os noget medicin, fordi de smerter jeg har, hvis jeg ikke tager medicinen, så kan jeg lige så godt... det er fuldstændig udelukket. Jo, altså, jeg har jo ligesom lært at leve med at, altså jeg går jo i den der halvbrandert et eller andet sted der. Så må jeg klare mig bedst muligt."

"Jo, men der mener jeg også, at man accepterer en vis form for smerte. Altså, ønsket om smertefri tilværelse, den glemmer vi alt om. Men så at få smerten ned, hvor man siger, okay, man kan godt lave noget, fordi hvis man går helt ned og siger, vi skal være smertefri, så kan man ligeså godt lægge sig i sengen, fordi så kommer man ikke videre."

En enkelt af interviewpersonerne benytter ikke smertestillende medicin (udover Panodil), fordi bivirkninger oversteg vedkommendes grænse for, hvad var acceptabelt. Deltageren fortæller:

"For mit vedkommende er jeg kommet ud af det på den måde, at jeg må leve med de kroniske smerter, der er, og finde et niveau, hvor man kan fungere til daglig på Panodil. Det er meget, meget positivt for mit liv at kunne komme ud af det på den måde. Fordi du har et andet overblik, du har et andet klarsyn. Du fungerer anderledes."

Psykiske følger

Deltagerne er optaget af at fortælle om, hvordan de påvirkes psykisk af lidelsen. Generelt synes psykiske følgevirkninger at være ganske omfattende og – siger nogle af deltagerne – undervurderet i behandlingstiltag. En af dem siger:

"Jeg tænker meget, den psykiske del af det – jeg ved ikke, hvor meget lægerne er opmærksomme på det. Min læge er meget opmærksom på, at det er vigtigt, at folk kan blive ved med at holde humøret oppe i sådan en situation, blive ved med at tro på, at det skal nok gå. Det er vigtigt, at der er opmærksomhed omkring det. I forhold til mange ting. Når man er på arbejdsmarkedet – at få det til at fungere. Få det til at fungere med familien. Hvornår bliver det anderledes – de perioder der går godt, jamen, kommer det igen – der er uanede ting."

Interviewpersonerne beretter, at fordi ryglidelsen ændrer deres muligheder og betingelser i hverdagen i så omfattende grad, som det gør, har det også store konsekvenser for deres identitetsopfattelse, og mange oplever betydelige identitetsmæssige problematikker. De relaterer det både til deres ændrede arbejdsmæssige betingelser, fordi en væsentlig del af opfattelsen, af hvad og hvem man er, er knyttet til ens arbejdsmæssige virke, og til ændrede betingelser og muligheder i forhold til deres sociale og familiemæssige liv.

En af de faktorer, som også præger deltagernes psykiske tilstand i negativ retning er deres oplevelse af ikke at blive lyttet til, og at nogle af dem møder mistillid 'i systemet' i forhold til deres symptombeskrivelser. Der lyder udsagn som:

"Men den der mistillid, den er vi jo nok alle rendt ind i? Den der: 'har hun det nu også så hårdt?' Og jeg får en depression med angstanfald, som jeg var inde i, hvor jeg tænker: 'hvad fanden er jeg angst over', ikke? Altså mig! Så jo tak, du kan undgå rigtig meget, hvis der på en eller anden måde bliver taget lidt mere hånd om dig og lyttet."

"Jeg er den lille i det her system, så der er ikke noget at gøre. Det er den der mistro hele tiden, det der med: 'ahh, men kan det nu passe?', og 'men er du nu sikker?' Og det er utrolig frustrerende, og det bliver man altså psykisk påvirket af til sidst."

For nogle af deltagerne fylder bekymring for fremtiden også meget. En fortæller, i forbindelse med en undersøgelse, hvor det er vurderet, hvorvidt vedkommende skal i gang med behandling:

"Så kan man ikke lade være med at spekulere på, gad vide hvad det får af betydning, det her med ryggen? Med hensyn til arbejde, fritid og sport?"

Mange af de interviewede understreger derfor vigtigheden af at blive tilbudt hjælp til at håndtere de psykiske problemer, som de fleste oplever følger med ryglidelsen. De nævner psykologhjælp som en oplagt mulighed:

"Jeg tror, det der har meget at gøre med, hvordan man først har det. Det er det med om glasset er halvt tom eller halvt fuld. Hvis man er pessimist og man er syg, så har man det af helvede til. Hvis man er optimist, har man det i hvert fald ikke så af helvede til. Det har noget med ens sindstilstand at gøre, og der tror jeg, at en psykolog kan være meget gavnlig til at vende én om."

Andre ønsker ikke at opfatte sig selv som så syge, at de har behov for psykologbistand. Men samtidig giver de udtryk for, at deltagelse i fokusgruppeinterviewet opfylder et behov for at møde ligestillede. En siger for eksempel:

"Der mangler man måske det der med, at vi skal have en gruppe eller... altså nu er jeg ikke så meget for psykologer. Det lyder så voldsomt. Altså, så lyder det som om, vi er helt vildt syge."

Vedkommende siger endvidere:

"Sådan noget som de der selvhjælpsgrupper[...]. Jeg tror bare, at de fleste mennesker, når man læser sådan en annonce i avisen, hvor der står: 'der er selvhjælpsgrupper for dem og dem', [...] så, 'nej, så tæt på skal vi heller ikke komme.' Men ved det her [deltagelse i fokusgruppeinterview], hvor vi får en indbydelse. Bare det at se nogle andre mennesker, som har det nogenlunde, som jeg har det. Jeg tror godt, jeg kunne bruge en gang om ugen på sådan en omgang, som det her [fokusgruppeinterview]. For når vi går herfra nu, jamen så dukker der jo nye ting op igen. Åh ja, det kunne vi lige have kommet ind på, men nu slutter det jo. Og så går vi hjem til os selv, og så kan vi jo gå og spekulere over, hvad var det... Ja, altså vi har jo lyttet til jer [de andre deltagere], og det synes jeg har været rigtig godt."

Og andre supplerer:

"Jeg synes i hvert fald, at det var rigtig, rigtig dejligt at høre om andre, der har haft samme bivirkninger med medicinen."

Nogle af deltagerne foreslår, at sundhedscentre kunne huse sådanne selvhjælpsgrupper.

Arbejdslivet med en ryglidelse

Påvirkning af arbejdsidentiteten

Flere af de interviewede har aftaler med deres arbejdsplads om særlige arbejdsbetingelser enten som led i en sygemelding, i form af et fleksjob eller som en § 56-aftale. At fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet og opretholde sin arbejdsmæssige identitet er generelt meget vigtigt for deltagerne. Alder spiller her en væsentlig rolle, blandt andet i forhold til, hvilke muligheder deltagerne bliver tilbudt, men tanker om arbejdsmarkedstilknytning og forsøg på fastholdelse af deres job spiller også en vigtig rolle for de midaldrende og ældre deltagere. En fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet trods lidelsens kroniske og fysisk belastende karakter har betydning for oplevelsen af 'at holde sig i gang':

"Jeg tror, at det er arbejdet, der er med til at redde min hverdag [...]. Jeg tvinger mig selv til at skulle på arbejde. Og jeg tror, hvis jeg gik derhjemme, så tror jeg, at jeg fik mere ondt. Nogle gange, så har jeg haft ondt [på arbejdet], men så kommer der en og spørger om noget, og så kommer tankerne væk fra, at det gør ondt. Så det er med til at holde mig i gang."

Arbejdslivet med en ryglidelse indebærer dog en række dilemmaer. Interviewpersonerne fortæller blandt andet, at man kan føle sig degraderet i forhold til, at der er arbejdsopgaver, man ikke længere kan varetage, og de beskriver også, hvordan man har et stærkt ønske om en afklaring af sin tilstand, som det ikke altid er muligt at opnå.

En deltager fortæller, hvordan vedkommende værdsætter, at arbejdspladsen har sammenfatet en stilling, som er tilpasset vedkommendes begrænsninger, men at det også ændrer arbejdsidentiteten, netop fordi der ikke er muligt at deltage i de ting på arbejdspladsen, som vedkommende tidligere følte stolthed ved:

"Det var først da jeg sad derinde [og varetog sin nye stilling i et lokale på arbejdspladsen], at jeg tænkte: 'hold kæft, der var ingen, der spurgte mig' [...]. Jeg har jo været en af dem, der også blev hørt. Da jeg var [tidligere stilling] følte jeg, at jeg var over [andre faggrupper på arbejdspladsen]. Eller, ikke for at nedgøre dem, men da jeg var [tidligere stilling] følte jeg, at de skulle lave arbejdet efter mig, og så følte jeg, at jeg var lidt mere. Og i dag er jeg en af dem. Og det er jo også det, der gør ondt, at... vi vil jo gerne opad i hierarkiet. Vi vil jo helst ikke nedad i hierarkiet. Der er både fordele og ulemper ved at få lov til at komme tilbage. Men det har så også de omkostninger, at man ikke er det værd, og man skal ligesom acceptere, at man ikke er det værd. Og så har jeg utrolig svært ved, at jeg ikke er træt. Jeg har været vant til fysisk hårdt arbejde. Jeg er jo vant til, at det har vejet noget. Jeg har skullet løfte noget, flytte noget. Jeg føler måske, at min knejt kunne lave noget hen af det samme."

Samme deltager fortæller endvidere om oplevelsen af, at arbejdsidentiteten påvirkes negativt:

"Jeg synes bare, det der med, at der er en der står ved min maskine, mit bord, min skuffe, hvor mit navn stod på og mine ting lå, altså mobiltelefon, nøgler. Det er lige pludselig ikke mig. Der er en anden, der har taget... så begynder man igen og sige, der er jo ikke noget, det er kun døde ting, men altså..."

En anden deltager følger op på det forhold, at ryglidelsen kan betyde et statusfald på arbejdspladsen:

"Du føler ikke rigtigt, at du kommer på niveau med dine kollegaer igen, fordi der er sket noget. Og du er sat til side, selvom du sagtens i mange situationer kan arbejde på lige fod. Men så er der sket noget. [...] Det er en balance, mellem identiteten og... Man bliver totalt skubbet væk. Og det er svært for andre at forstå, at det påvirker en, men det gør det."

Som medarbejder sætter man således stor pris på muligheden for at bevare et arbejdsliv, samtidig med at man på den anden side kan føler sig bremset arbejdsmæssigt, hvilket kan være svært at acceptere:

"... Jeg kan ikke acceptere, at jeg har fået taget mit arbejde. Jeg kan ikke acceptere, at jeg er totalt fastspændt af at sidde i et fleksjob. Jeg kan ikke komme videre. Jeg har mange intentioner, men det kan ikke lade sig gøre at udføre dem. Det er frustrerende. Det er tungt. Men det er så noget med, at man skal finde værdier et andet sted."

Deltagerne ønsker at bevare et håb om forbedring af deres situation, og i den forbindelse kan et fleksjob virke som en fastlåsning af situationen. En deltager, som er i gang med at ansøge om et fleksjob, fortæller, at vedkommende ville ønske, at et fleksjob kunne søges for en kort periode, for på den måde at bevare håbet om at kunne vende tilbage til et almindeligt arbejdsliv. Og for de yngre deltagere fremgår det, at en tildeling af pension slet ikke er ønskværdig:

"Nu er jeg jo ikke så gammel, og jeg vil ikke være interesseret i at få pension – det ville jeg være frygtelig ked af. Det ville være det værste, der kunne ske."

I interviewdeltagernes drøftelser af ryglidelsens betydning for deres hverdag, er flere inde på, hvordan de må prøve at finde andre værdier i livet end karriere og fysiske aktiviteter. Ens livsindstilling – om 'glasset er halvt fuldt eller halv tomt', som en deltager som nævnt formulerer det – er vigtig i forhold til at acceptere, at livet er anderledes, efter man har fået en ryglidelse.

Hjælp til at finde løsninger i forhold til arbejdslivet

De interviewede giver udtryk for, at det vil være meningsfuldt, at arbejdspladsen påtager sig et ansvar og bidrager til en hurtig afklaring og støtte i forhold til at skabe overblik over mulighederne samt afdække konsekvenserne af forskellige løsninger vedrørende arbejdslivet. Nogle deltagere har oplevet, at arbejdspladsen har været aktiv i deres situation, som i et tilfælde, hvor en leder bidrog til planlægning af forløbet, blandt andet ved at deltage i en rundbordssamtale med sagsbehandleren og en jurist. Borgeren fortæller:

"Det gav god mening, for det er da hende [arbejdsgiveren] som oplever, hvordan jeg har det i hverdagen, og om jeg klare det, hun [sagsbehandleren] tænker, jeg skal klare."

Fra deltagere, som i dag har et fleksjob, lyder det på tværs af interviewene, at de har oplevet at skulle finde ud af det meste selv i forhold en afklaring af deres situation:

"Arbejdspladsen, de gjorde ikke en pind, før jeg selv gjorde noget. [...] De kunne godt have gået ind og sagt: 'der findes den ordning, og måske kunne den være noget for dig?'. Det oplevede jeg altså ikke. Det var mig selv, der måtte opsøge det hele, og det synes jeg godt en arbejdsplads kunne oplyse om."

Flere af de interviewede synes, det er vanskeligt at finde rundt i regelsættene i forhold til sygedagpenge, forsikringer osv. Derudover er det økonomisk et stort pres, at man ikke ved, hvordan ryglidelsen udvikler sig:

"Man møder modstand hele tiden på kommunen. Den første i måneden, der ringer..., eller der kommer et brev. Så skal du svare på noget. Du ligger tit i forhandlinger med dit eget forsikringselskab. Der kommer et brev: 'svar inden tre dage eller 21 dage og så...'. Der tænker man: 'gud, hvad skal jeg nu svare på?', og: 'kan jeg nu huske?'. Og det kan jeg ikke. Og hele tiden – bang – så kommer der noget nyt, så får du afslag, og så skal du... Man skal have en god psyke for at være syg."

Ovennævnte borger blev af en socialrådgiver foreslået at tage et lån i sit hus for at dække de økonomiske udfordringer i forbindelse med ryglidelsen og sygemeldingen, hvilket borgeren anså for u hensigtsmæssigt den uafklarede situation taget i betragtning.

Opsamling: Borgernes anbefalinger i forhold til deres hverdagsliv

Borgernes perspektivs betydning for et forløbsprogram for lænderygmerter

- Ryglidelsen beskrives af borgerne som diffus, hvilket vil sige, at lidelsen er vanskelig at diagnosticere, den manifesterer sig individuelt, og det varierer, hvor meget den enkelte er påvirket af lidelsen. Det præger de krav og forventninger, borgerne stiller til såvel behandlingssystemet som til den sociale indsats. De giver udtryk for et dilemma mellem på den ene side at skulle erkende begrænsninger i hverdagen forårsaget af deres ryglidelse og på den anden side et ønske om ikke at opleve lidelsen som alvorlig eller livstruende. Borgere med lænderygmerter har derfor et stort behov for fleksibilitet i tilrettelæggelse af de sundhedsmæssige og sociale indsatser.
- I forhold til arbejdsmarkedet betyder det, at det er vigtigt at tage højde for det dilemma, der følger af, at borgerne på den ene side har et stærkt ønske om en tilknytning til arbejdsmarkedet samtidig med, at mange på den anden side oplever, at skånehensyn påvirker deres arbejdsidentitet negativt og giver dem en følelse af fastlåshed. Borgerne foreslår, at arbejdspladsen i højere grad aktivt inddrages i afklaring og tilrettelæggelse af tilbud.
- I forhold til familieliv og det øvrige sociale liv er påvirkningen af ryglidelsen omfattende, og samtidig giver mange udtryk for et behov for ikke at blive sygeliggjort. Det er en udfordring i forhold til familie og andet netværk, og baglandet fremstår som central for borgernes håndtering af ryglidelsens konsekvenser. Umiddelbart opleves dog ikke et behov for en særlig indsats rettet mod de pårørende, omend emnet diskuteres blandt interviewdeltagerne. Der er dog enighed om, at det kan være en hjælp med informationer til pårørende om, hvad ryglidelsen betyder for hverdagen, eksempelvis i forhold til hvad den ryglidende kan og ikke kan.
- I forhold til mestringsstrategier betyder det høj grad af individualisering. Borgerne giver her endvidere udtryk for, at man selv har et ansvar i forhold til at håndtere konsekvenser for hverdagslivet, og at man selv er ansvarlig for at forebygge forværring af tilstanden. Borgerne efterspørger dog hjælp til at blive i stand til at acceptere deres nye livsbetingelser samt konkret rådgivning om brug af ryggen. Interviewpersonerne nævner her kurser og holdundervisning som en hjælp til at udvikle og fastholde træning, og derudover er det en mulighed for erfaringsudveksling med andre ryglidende.

Fortsættes...

...fortsat

- I forhold til psykiske påvirkninger af ryglidelsen efterspørger deltagerne en mere aktiv indsats fra de fagprofessionelle. De psykiske følgevirkninger er ganske omfattende, og de beskrives som en følge af den prognostiske uvished, mange lever med. Også de økonomiske konsekvenser af ryglidelsen kan være både omfattende og vanskelige at gennemskue, hvilket bidrager til yderligere uro og usikkerhed. Desuden opleves afhængigheden af smertestillende medicin såvel som bivirkninger som hukommelsesbesvær som psykiske stressorer. Flere peger på, at der bør tilbydes psykologbistand i større omfang end det er tilfældet i dag. Andre udtrykker bekymring for en sygeliggørelse på det psykiske felt, og foreslår på den baggrund, at der blev inviteret til mødefora a la fokusgruppeinterviewet, hvor der er mulighed for at udveksle erfaringer, uden at det behøver hedde 'psykologhjælp' eller 'selvhjælpsgrupper'. Det kan på den baggrund drøftes, hvordan og på hvilket tidspunkt i forløbet en optimal støtte i forhold til de psykiske følger bedst tilbydes borgere med lænderygsmerter.

3 De forskellige sektors rolle

Kommunens rolle

For de interviewede spiller kommunen en vigtig rolle i forhold til bevilling af den rette støtte og hjælp, herunder tilrettelæggelsen af borgerens arbejdsliv, som beskrevet ovenfor. Flere af de interviewede peger på, i hvor høj grad man har brug for, at ens sagsbehandler tror på en, når man beskriver sine symptomer, og at sagsbehandleren udviser tillid til, at man ikke er ude på at "snyde systemet". En interviewdeltager beskriver således, hvordan det kan være krævende at gå til et møde med sin sagsbehandler:

"Og det har selvfølgelig også påvirket min dagligdag på den måde, at jeg ikke kunne vende tilbage til mit arbejde på fuld tid, så de første par år var jeg i et forløb, fordi jeg ikke rigtig fik godkendt det ene eller det andet. [...] Jeg savnede tillid [fra sagsbehandlere] til det, der var sket, at de troede på det. [...], 'om det nu var rigtigt, og om det nu var så slemt'. Så man til sidst må gå derned og sige: 'hør her, jeg kommer ikke for at lyve om min egen tilstand'. [...] Så man skal være klædt på, inden man går ind [til en sagsbehandler], og spørge sig selv, hvad man vil have ud af det, inden man går ind. Eller, når du skal snakke nogle ting igennem, skal du være meget bevidst om, hvad du vil have ud af det her. Ellers kommer du ingen vegne, og det er hårdt."

Ovenstående deltager såvel som flere af de andre videregiver oplevelser, hvor de føler, at de blev lyttet til af de kommunale medarbejdere, der havde med deres sag at gøre, og det fremgår, at dette har haft stor betydning for dem. Der er brug for en balance mellem, at man ikke føler sig kontrolleret samtidig med, at man oplever, at der er en, der har hånd i hanke med ens situation:

"Der må jeg sige, min sagsbehandler – hun kunne være typen, der havde ringet til mig hver 14. dag, for at sige: 'tror du ikke snart, du skal videre?'. Det har været en enorm lettelse, at hun ikke har gjort det. Vi har haft klare aftaler om, hvad der skal ske hvornår – hvornår skal jeg op i tid, hvornår der skal afprøves noget, hvornår skal vi mødes osv. Det har været utrolig dejligt. Hver gang 14 dage til at få tingene til at sætte sig – hun har ikke pustet mig i nakken, men givet mig tid til at indstille mig og til at afprøve ting. [...] Psykisk er det meget vigtigt, hvordan kommunen håndterer det arbejdsmæssige og hvordan sygdomsforløb skal ordnes."

Deltagerne efterspørger generelt, at sagsbehandleren indgår aktivt i deres afklaringsforløb. Kontinuiteten hæmmes dog af, at sagsbehandlere ofte udskiftes, ligesom deltagerne har oplevet at både socialrådgiverindsatsen såvel som andre indsatser i deres arbejdsmarkedsafklaringsforløb i perioder varetages af en 'anden aktør'.

Det fremgår under interviewene, at for borgerne drejer den kommunale indsats sig primært om deres situation i forhold til arbejdsmarkedet. På spørgsmålet om, hvilken rolle kommunen i øvrigt kan spille i deltagernes sygdomsforløb, fremgår det, at de, på grund af manglende erfaringer med kommunale tilbud, ikke i første omgang har konkrete forslag til, hvilke former for sundhedsmæssige tilbud, det er hensigtsmæssigt en kommune tilbyder sine borgere med rygproblemer. Under interviewene dukker dog løbende forskellige idéer op. Det drejer sig blandt andet om træningskurser for hold, tilbud om gruppeforløb med henblik på erfaringsudveksling og støtte til at håndtere lidelsens konsekvenser samt forslag om hjemmebesøg af en fysioterapeut eller en ergoterapeut med henblik på rådgivning om håndtering af lidelsen i forhold til hjemlige gøremål.

Som det uddybes i afsnittet nedenfor om sammenhæng, peger flere deltagere også på, at det samlede forløb kunne styrkes ved, at kommunens sundhedspersonale – for eksempel fysioterapeuter – får mulighed for at koordinere og indgå i et tættere samarbejde med andre sundhedsprofessionelle om udredning af en borgers lænderyglidelse.

Den praktiserende læges rolle

Under interviewene er deltagerne ganske optaget af at drøfte deres praktiserende læges rolle i deres sygdomsforløb. Der er forskelle på deres forventninger til den praktiserende læge, men der tegner sig et billede af, at de har lave forventninger til behandlingsmæssige muligheder og til, hvad den praktiserende læge kan stille op med dem i den sammenhæng. Det kommer blandt andet til udtryk i en dialog som denne:

"Du skal også selv gøre noget. Det kræver, at du selv ved, hvad vil du måske selv gøre anderledes? For, når man sidder ved lægen, ved man, at han simpelthen ikke ved, hvad han skal stille op."

"Ja, jeg havde en læge på et tidspunkt, der spurgte mig: 'Jamen, hvor vil du have, at jeg skal sende dig hen?'"

"Ja, sådan har jeg også haft det."

Andre supplerer med overvejelser om, at lidelsens karakter kan betyde, at det reelt er meget lidt, der kan gøres:

"Vi [borgerne] ved jo ikke, hvilke muligheder, der er. Vi ved jo bare, vi har ondt, når vi har ondt. Så jeg synes, det er svært at vide, hvad de [praktiserende læger] skal gøre – når man ved det er slidt. Det kan de jo ikke gøre noget ved, vel?"

Deltagerne understreger, at det er vigtigt, at deres egen læge handler forholdsvis hurtigt i forhold til deres ryglidelse, da ventetiden i udredningsprocessen er belastende. Desuden fremgår det på tværs af interviewene, at det er væsentligt for deltagerne, at den praktiserende læge henviser til specialister på området. De drøfter, at praktiserende læger ikke kan vide alt, og at det derfor er vigtigt, at også patienter får indflydelse på beslutninger om, hvornår det er hensigtsmæssigt at blive tilset af specialister. De drøfter for eksempel:

"Altså, det er for eksempel vigtigt, synes jeg, at henvise til relevante, professionelle folk, der har forstand på ryglidelse, fordi jeg synes nogen gange, at praktiserende læger påtager sig nogle ting, de ikke har forstand på. Jeg havde tidligere en læge, der altid henviste til næste instans, og jeg synes, det er rigtig vigtigt. For selvfølgelig kan en praktiserende læge ikke vide alt om alt, vel?"

"Jeg føler, at ekspertisen er på hospitalerne frem for ved lægen. Som I siger, han kan jo ikke vide alt om alting."

"Nej! Men der er mange læger, der har svært ved det at henvise. Det synes jeg, at de er dårlige til."

Deltagerne drøfter også dilemmaet mellem på den ene side et behov for at blive inddraget i beslutninger, og på den anden side et ønske om at den praktiserende læge ikke overlader for meget til patienten. I forbindelse med at en af deltagerne fortæller om sin eventuelle rygoperation siger vedkommende:

"Lægen vil ikke tage en beslutning. Det er mig, der skal det, men jeg er bange for operation, for der er en risiko ved det. Jeg afventer beslutningen, så længe jeg kan"

trække det, gør jeg det. Det ville da være dejligt, hvis de tog en beslutning – rigtig dejligt, men når jeg tænker over det, kommer jeg derud, hvor der ikke er livskvalitet for mig, at det går, som det går, så er jeg ikke i tvivl om, hvilken beslutning jeg skal tage. Så det er ok at få valgmuligheder stillet frem. Men det kan være vanskeligt at overskue det, når man har rigtig ondt, og måske psykisk ikke er så stærk.”

Og en anden beretter:

”Ja, altså tit siger en læge. ’du må selv mærke, når du synes, du er rask’. Det siger de tit. ’Når du synes, du er klar’ og sådan noget. Og det er ikke altid nemt. Som jeg sagde før, noget der er mere kontant at få at vide sådan og sådan. Det er dem, der har ekspertisen. Det har jeg ikke selv, jeg er ikke læge. Det synes jeg godt, man kunne savne.”

Som allerede nævnt mener deltagerne endvidere, at det er vigtigt, at den praktiserende læge er opmærksom på psykiske aspekter af lidelsen.

Derudover nævner deltagerne, at de finder det væsentligt, at den praktiserende læge er godt til at lytte til dem og har tillid til, hvad de fortæller. En af deltagerne fortæller om sit forløb.

”Så gik jeg et år, hvor jeg blev ved med at sige til min læge, at jeg havde ondt i min ryg. Det var som om, jeg løftede et lod, når jeg bukkede mig forover. Og det kunne han ikke forstå. Så fik jeg taget et røntgenbillede, og det viste ikke noget. Så blev jeg ved og fik en anden læge. Hun skrev mig så op til[hospitalsafdelingen]. Første gang da jeg møder dem[på hospitalet], da er der sådan en fysioterapeut, som skal snakke med og lave træningsprogram. Og hun starter så ud med at sige, at hun er 90 % sikker på, at jeg har en diskosprolaps. Hvor jeg så siger, jamen, det kan ikke passe, for jeg er tjekket for det tre gange. Så ham lægen der siger, at det troede han altså også, og så var jeg inde at blive scannet, og det havde jeg så.”

En anden af deltagerne fortæller ud fra sine positive erfaringer:

”Jeg har en handlekraftig læge – hun satte noget i værk med det samme, med MR-scanning og sådan. De skal selvfølgelig lytte til én, og tro på én – det er vigtigt. De skal tro på, at når man siger, man har ondt, så har man ondt.”

Endelig beretter deltagerne, at det er vigtigt, at blive betragtet som ”et helt menneske”, og at den praktiserende læge evner at se på den enkelte patients behov i en helhed. For eksempel:

”Men man kan jo sige, at de har en vis forpligtelse til at finde ud af, hvad det er for et menneske, der sidder foran en, ikke? Og spørge ind og sådan noget. Altså, der er jo også mange mennesker, der ikke ville fortælle, hvis ikke lægen spurgte ind.”

En nævner, at den praktiserende læge bør være patientens ambassadør:

”Altså, jeg tror, at den læge jeg havde, som simpelthen henvendte sig, og hvis der var for lang ventetid, så ringede hun til hospitalet og spurgte, om der snart skete noget. Og virkelig var patienternes ambassadør. Det har jeg ikke oplevet siden eller før. Det synes jeg kunne være dejligt, hvis der var nogen [praktiserende læger] som hende, som ville det.”

Specialisternes og hospitalets rolle

Deltagerne efterlyser generelt at få hjælp fra eksperter på rygområdet, og de udtrykker ønske om, at gennemgå diverse undersøgelser hurtigt. Flere har som beskrevet en oplevelse af, at deres praktiserende læge er påholdende med at sende dem videre til eksperter på hospitalet. De beklager sig over, at der er gået for lang tid, før de fik tilbudt en scanning, der så har vist, at de havde en eller flere diskusprolaps. Omvendt drøfter andre deltagere det unødvendige i, at alle med lænderygsmerter scannes. Nogle peger på, hvordan det langvarige og uafklarede forløb også kan være omkostningskrævende:

"Jeg efterlyser, at vores læger generelt bliver bedre til at lytte! Og jeg er lige ved at sige, at det de så mener, det koster ekstra at lave eksempelvis en scanning, eller behandle én, som de måske ikke mener, har så ondt – det er der mistilliden kommer ind, ikke? Men det bliver billigere end at køre det her lange forløb med alle."

Specialister (læger, fysioterapeuter) efterspørges endvidere i forhold til viden om, hvad man må og ikke må med sin ryglidelse og i forhold til, hvordan man forebygger forværringer i ens tilstand. Det vurderes af flere af de interviewede, at den praktiserende læges viden ikke rækker:

"Det her med at komme ind og få en diagnose og få taget billeder, og så få at vide hvad jeg skal gøre. Om jeg skal træne eller ikke skal træne. Jeg ved jo heller ikke, om det er en god idé at løbe, eller skal man lade være? Så sagde han så til mig [den praktiserende læge], at det skete der ikke noget ved. Bare løb! [...] Jeg synes, at det ville være naturligt [at det lå på] på hospitalet. Som jeg sagde før, jeg tror ikke, at [den praktiserende læge] kan vide alt."

Den hjælp man selv opsøger

Interviewdeltagerne drøfter også de former for hjælp, man selv kan opsøge. Mange har selv opsøgt fysioterapeuter og kiropraktorer, og sådanne parter har udgjort en væsentlig del af deres afsøgning af behandlingsmuligheder. På træningsområdet drøfter deltagerne, hvilke træningscentre og typer af træning, der virker bedst. Flere deltagere har desuden opsøgt psykologbistand og har benyttet mange forskellige former for alternativ behandling. Deltagerne oplever, hvordan den nærmest konstante søgen efter behandlingsmuligheder er 'skruen uden ende'. Som det beskrives i det følgende:

"Jeg har prøvet alverdens ting. Jeg har både været til kiropraktor og fysioterapeut i en uendelighed. Pilates og hvad hedder det der, akupunktur. Og jeg fandt ud af, at det var jo meget godt at gå til fysioterapeut, men altså jeg kunne gå til 10-20 behandlinger, det hjalp ikke en brik."

Andre interviewpersoner har positive oplevelser af forskellige behandlings virkning, men fortæller, at de har brug for hyppige behandlinger for at opleve en vedvarende smertelindring, og at det derfor kan være en meget dyr affære selv at opsøge forskellige former for hjælp. Som en deltager beskriver det:

"Behovet er der konstant, fordi du går med kroniske smerter. Så den gavn du skal have ud af det har ikke den langtidsvirkning, som det skal. Så du har brug for det hele tiden. Du kommer ikke ud af det igen. Og det er dyrt. Du er ved fysioterapeuten måske fire gange om måneden eller kiropraktor. Og så begynder du også samtidig med at finde noget, der virker bedre, når noget ikke virker, som det skal. Så går du ud af den alternative vej også. Der betaler du resten, og sådan bliver det ved. Så må man gøre op med sig selv. Hvad skal du? Hvilken vej skal du gå? Og hvad

skal man prøve? Det har jeg gjort meget – de første fem år. Og det har kostet mange penge.

Nogle af deltagerne giver udtryk for, at de har fravalgt privatpraktiserende fysioterapeuter af økonomiske årsager.

Opsamling: Borgernes anbefalinger til sektorernes rolle

Borgernes perspektivs betydning for et forløbsprogram for lænderygsmærter

- Kommunen spiller en vigtig rolle i forhold til afklaring af jobmæssige og økonomiske forhold. Borgerne har umiddelbart vanskeligere ved at pege på, hvilke sundhedsmæssige tilbud en kommune kan tilbyde, men fremkommer dog med en række forslag. Det drejer sig blandt andet om fysisk træning – gerne på hold – samt andre gruppeforløb med mulighed for at udveksle erfaringer med andre med rygsmærter. Desuden nævnes, at en fysioterapeut eller en ergoterapeut kunne rådgive om den tilpasning, lidelsen kræver i forhold til hjemmelivet. Der peges også på, at sundhedsprofessionelle i kommunen kunne spille en større rolle i forhold til koordinering og udredning af ryglidelsen.
- I forhold til den praktiserende læge efterlyses bedre muligheder for henvisning til specialister. Den praktiserende læge skal have tillid til patientens fortællinger om rygsmærterne og være opmærksom på den enkeltes behov og ønsker i forhold til udredning og behandling, men uden at lægge det fulde ansvar for situationen over på borgeren. Fleres perspektiv er dog også præget af en vis opgivenhed samt lave forventninger til effektive behandlingsmuligheder. Interviewpersonerne drøfter, hvor forskelligt de føler sig behandlet af og lyttet til af deres praktiserende læge. De lægefaglige begrundelser for den enkeltes forløb synes således ikke at være tydelige for disse borgere. Det kan på den baggrund drøftes, hvordan den praktiserende læge bedst gør patienten forståelig, hvilke handlemuligheder, der reelt er i den enkeltes situation og forklarer de lægefaglige bevæggrunde for de handlinger, der foretages eller ikke foretages i borgerens forløb. I forhold til de psykiske følger, som blev behandlet i foregående kapitel, peges der på, at der i almen praksis bør være en særlig forpligtelse til at være opmærksom på og handle i forhold til de psykiske konsekvenser, ryglidelsen kan have.
-
- Hospitaler og specialister efterspørges som allerede nævnt i forhold til en hurtig afklaring af lidelsens karakter og behandlingsmuligheder. Desuden bør specialisterne rådgive om, hvordan man selv kan træne og forebygge en forværring af lidelsen, lyder det fra flere, der vurderer, at deres almen praktiserende læge ikke nødvendigvis ved nok om ryglidelsen til at kunne yde kvalificeret rådgivning. Set fra borgerens perspektiv er det derfor væsentligt at drøfte, hvordan specialisterne mest hensigtsmæssigt inddrages i forløbet, dels som led i udredningsprocessen, men også i forhold til specialiseret viden om forebyggelse af forværringer.
- Interviewdeltagerne beretter om, at der er overvældende mange muligheder for behandling uden for det etablerede sundhedssystem. Det er vanskeligt at få viden om, hvilken hjælp der er relevant, og afprøvningen og udforskningen af de forskellige muligheder bliver meget nemt omkostningsfuldt for borgere med lænderygsmærter.

4 Sammenhæng og flow i indsatsen

"Altså, jeg synes, det kunne være godt, hvis en læge kunne samarbejde med kiropraktoren, som man gik til. Og nu går jeg til akupunktur hos min læge og kiropraktor et andet sted, og der er ikke for fem øre samarbejde. Det synes jeg kunne være fint, hvis de kunne samarbejde, så kunne man måske få bedre hjælp."

"Altså, det der er det allervigtigste i det her forløb [...] det er, at man kan ligesom mandsopdække den enkelte. Og det ville være meget billigere for samfundet, når vi snakker kroner og øre, og det ville være meget bedre for den enkelte at blive fulgt på vej. Så man kan blive så rask som muligt, så man ikke skal medicineres."

Som citaterne viser, efterspørger deltagerne koordinering og overblik i deres forløb, dels på grund af lidelsens karakter, der som nævnt opleves som diffus, og dels fordi området bærer præg af, at der er mange parter involveret, og mange måder at organisere indsatsen på.

At blive sendt rundt mellem undersøgelser

Deltagerne oplever et dilemma, idet de på den ene side finder det vanskeligt at stå i en uafklaret situation vedrørende deres diagnose og behandlingsmuligheder, og på den anden side ved de, at en afklaring måske ikke er mulig.

Ventetiden mellem de forskellige undersøgelser i udredningsprocessen er vanskelig, forklarer flere. De vil gerne undersøges, men finder det problematisk, at de mellem hver specialistundersøgelse skal tilbage til egen læge, og derfor nogle gange har en oplevelse af, at de starter forfra.

En deltager har oplevet, at undersøgelsesforløbet i forbindelse med en aktuel forværring af vedkommendes rygproblemer har været yderst effektivt i forhold til det vedkommende tidligere har oplevet:

"For to år siden, da var jeg igennem systemet, og det tog lang tid – det tog lang tid at komme fra egen læge, fordi han sendte papirerne, men indtil man kommer fra den beslutning, at nu skal du videre i systemet, og så til man bliver scannet på hospitalet, der gik lang tid. Men denne gang, der er det gået sådan som at knipse med fingrene. Jeg gik til læge i september, og i oktober var jeg igennem. Denne gang er det gået meget hurtigt, og det har enorm betydning, at det går hurtigt, at man ikke skal vente og vente og vente. For det er bare ikke til at holde ud. Man er jo sårbar i forvejen i sådan en situation, så man aner ikke, hvor man står henne. Så det har stor betydning at komme igennem hurtigt til dem, der har forstand på lige det her specifikke problem, man har hver især."

Den praktiserende læge havde over for denne borger påpeget, at undersøgelsesforløbet ikke skulle 'trækkes i langdrag'. Deltageren understreger, hvor vigtigt dette har været for vedkommendes samlede situation. Omvendt har en anden deltager oplevet, at den praktiserende læge selv påtog sig undersøgelsen af vedkommende, hvilket denne borger ikke oplevede som tilstrækkelig:

"Sidste gang lavede han [den alment praktiserende læge] en meget grundig undersøgelse, synes jeg. [...] Der havde det måske været bedre at henvise til en eller anden, en rygspecialist. [...] Så jeg må også sige, det var måske bedre, at de henviste noget før, eller med det samme."

Nogle deltagere peger på, hvordan der synes at være en effektivitet og et flow i privathospitalernes indsats over for dem, som de kunne tænke sig overført på de undersøgelser, de skal igennem med deres ryglidelse. En deltager fortæller følgende om sin oplevelse med en privat klinik:

"Det kører bare. Jeg er godt klar over, det har kostet nogle penge. Men det har forsikringen jo betalt. Det er utrolig hurtigt og effektivt. Så sidder han derinde [lægen], fredag for eksempel, og siger, 'kan vi lige gøre det og det – det gør vi lige på tirsdag'. Og det er ikke hans kalender, det er de andres kalendere, han booker i. De er jo lige ovenfor, og han siger, 'det skal de bare have tid til'. Utroligt effektivt – jeg havde jo lidt langt at køre, men så ordnede vi det, så når jeg var her kl. 10 for eksempel til undersøgelse, så blev jeg sendt til scanning lige efter, så var billederne klar kl. 14 eller noget. [...] Jeg synes godt nok, det har været fantastisk.."

Under et af interviewene drøfter interviewpersonerne de politiske forhold ved privatiseringen. Flere af de interviewede har oplevet at møde den læge på privatklinikken, som skulle have opereret dem på det offentlige hospital. Kvaliteten har således været ensartet, men den korte ventetid og de veltilrettelagte undersøgelser sikrede et bedre forløb, beskriver disse borgere.

Deltagere med erfaringer fra behandling for sygdomme som kræft og hjertekarsygdomme peger på, hvordan det tværfaglige samspil og undersøgelsespraksis for dem at se har fungeret bedre inden for disse sygdomsområder, end hvad angår deres ryglidelse.

De sundhedsprofessionelles kommunikation

Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle er informeret og kommunikerer om den enkelte borgers ryglidelse, lyder det flere gange under interviewene. Flere af interviewpersonerne nævner deres fysioterapeut som en central sundhedsfaglig person i deres forløb. De peger på, at det kunne være en fordel, hvis fysioterapeuten fungerede som en stærkere medspiller i forhold til deres komplekse forløb. En af de interviewede fortæller, hvordan vedkommende selv har sørget for, at fysioterapeuten har modtaget undersøgelsesresultater via egen læge, ligesom lægen har fået resultater af fysioterapeutens undersøgelser.

"De har kommunikeret mange gange. De har ringet sammen. Og jeg har bedt om at få en kopi af scanninger og så videre. For de skal jo vide, hvad de har at arbejde med – så [fysioterapeuten] har fået alle materialer. Det har jeg sørget for. Og lægen har fået resultater fra fysioterapeuten."

Under et andet interview forklarer en af deltagerne, at vedkommende har presset på for, at fysioterapeuten i højere grad kommunikerer med vedkommendes læge i forhold til at drøfte ryglidelsen og behovet for en scanning. Borgeren føler sig ikke selv i stand til at videregive fysioterapeutens argumenter og viden om ryglidelsens karakter til sin læge:

"Det der er det værste næsten, det er lige i min situation nu, hvor jeg går nede ved fysioterapeuten. Han kan ikke komme videre. Han vil måske gerne have, at jeg egentlig skal ind og have nogle specielle billeder. [...] Så til sidst, siger jeg til [fysioterapeuten]: 'du får lov til at ringe til min læge. Du har kroppens anatomi, du ved hvad du gerne vil have, og hun ved også, hvad du snakker om...'. [...] Jeg kan jo ikke svare på de spørgsmål, for jeg ved jo ikke, hvordan han måske regner med, at min krop ser ud, eller et eller andet. Så er det meget lettere, at han selv ringer."

En af interviewpersonerne fortæller også om, hvordan vedkommende oplever en uenighed mellem den praktiserende læge og fysioterapeuten om, hvorvidt borgeren skal henvises til rygspecialister. Borgeren oplever, at lægen vil holde på ham og medicinere ham frem for at sætte en mere udgiftstung behandling i gang:

"Lægen er for nærig, jeg tror, hun vurderer, at det er for dyrt at sende mig til [hospitalet], så nu prøver vi med nogle piller først. Og jeg er ikke tilfreds. Men det må jeg jo tage et opgør med hende om [...]. Jeg tror det har noget med kassetænkning at gøre."

En tovholder, et team, et hus?

Deltagerne i interviewene peger på et behov for overblik over de trænings- og behandlingsmuligheder, der findes. Generelt hersker der nogen usikkerhed om, hvor der findes træningsmuligheder for dem, om det er kommunen, der står for det, om der er træningsmuligheder på hospitalet, eller om det er noget, de selv skal opsøge. Mange bruger også alternativ behandling uden at drøfte det med deres praktiserende læge. Der synes at være et behov for det, og der peges på, at det ville gøre det lidt lettere, hvis egen læge var mere åben over for alternative behandlingsmuligheder.

Der synes ligeledes at herske nogen forvirring blandt interviewpersonerne om, hvornår man selv skal betale træning, fysioterapeut og psykolog. Nogle borgere har oplevet, at det ikke har været muligt at få økonomisk bistand, mens andre peger på, at de uden egenbetaling har fået tilbud om træning og psykologbistand, da det indgik som en del af et jobafklaringsforløb. Blandt de interviewede viser der sig nogen variation i, om sådan noget som akupunktur kræver egenbetaling eller ej. Nogle får således akupunkturbehandling hos egen læge, mens andre igen selv betaler for det hos alternative behandlere.

På den baggrund vurderer interviewpersonerne, at det vil være hensigtsmæssigt med koordinering af den enkeltes forløb samt at nogle har overblik over de undersøgelses-, behandlings- og rehabiliteringsmuligheder, der findes. Derudover efterspørger deltagerne – som vi tidligere har været inde på – støtte fra personer med kendskab til de arbejdsmæssige og økonomiske udfordringer og løsningsmuligheder, der er for borgere med lænderygproblemer.

I forhold til koordinering af i hvert fald den sundhedsmæssige del af forløbet nævnes praktiserende læge som en mulig tovholder, ligesom en fysioterapeut eller en psykolog kunne fungere som den, der følger borgeren i diagnosticerings- og behandlingsforløbet. En deltager foreslår, hvordan en kontaktperson fra hospitalsverdenen med fordel kunne indtage en sådan rolle:

"Så kunne det bedste være, tror jeg, at ligeså snart man fejler noget, så tager man kontakt til sygehuset og siger sådan og sådan, og så får man en kontaktperson, som man kan henvende sig til. Uanset om man skal til behandling i Viborg eller Århus, eller til kiropraktor eller... En eller anden der kan styre forløbet og har fod på det og ved, hvem man er."

Der rejses under interviewene også et forslag om, at man som ryglidende får knyttet et tværfagligt team af professionelle til sig. Deltagerne foreslår også, hvordan det vil kunne forbedre forløbet, hvis undersøgelses-, behandlings- og træningsmuligheder samles under

et tag. De peger på, at dette kan være vanskeligt at føre ud i livet, men de efterspørger med et sådant forslag et tættere samarbejde og mere flydende kommunikation mellem de sundhedsprofessionelle, der har at gøre med ens ryglidelse.

"Men, som [en af de andre deltagere] nævner, at så hans fysioterapeut ringer til lægen, der måske var her i huset. At de snakker sammen. Koordinerer det. Og at [fysioterapeuten] siger: 'jeg har ikke forstand på det der, men der er nogen, der har erfaring med det der, og så kan vi begynde at snakke om det'. Jeg kan jo bare sige, hvor jeg har ondt, så dem, der ved, hvad det er for nogle smerter, de kan jo så rende sammen om, hvordan det lykkes."

En bedre kommunikation og et tættere samarbejde vurderes ligeledes at ville kunne nedbringe ventetiden mellem de forskellige undersøgelser.

Opsamling: Borgernes anbefalinger til sammenhæng i indsatsen

Borgernes perspektivs betydning for et forløbsprogram for lænderygmerter

- Området bærer præg af en stor variation og spredning i behandlingsmuligheder og i forskellige typer af støtte. Mulighederne er forskelligt organisatorisk forankret i en grad, som gør det vanskeligt for den enkelte borger at skabe sig et overblik. Der efterlyses støtte til at få overblik over de mange muligheder, herunder hjælp og behandling uden for det offentlige sundhedssystem. På den baggrund kan det drøftes, i hvilket omfang det etablerede behandlingssystem kan og er forpligtet til at hjælpe borgeren med at skabe overblik og få indsigt i de mange muligheder. Der foreligger under alle omstændigheder en stor kommunikationsmæssig opgave i at oplyse borgerne med lænderygmerter om både igangværende og nye tilbud på området.
- Borgerne efterspørger en gennemgående sundhedsfaglig person, som indtager en koordinerende rolle i forhold til deres forløb. Der peges på, at den alment praktiserende læge kan varetage en sådan funktion, men at opgaven også kan placeres hos andre sundhedsfaglige personer – i privat, kommunalt eller hospitalsregi. Særlig fysioterapeuten fremstår som en central sundhedsfaglig person, der med fordel kan spille en tydeligere rolle i forhold til koordinering af indsatsen. Spørgsmålet er således, hvor en sådan koordinerende funktion bedst placeres samt hvilke beføjelser, der kan knyttes til en sådan funktion.
- Nogle af de interviewede peger på, hvordan den koordinerende instans kan udgøres af et team, og at dette team eventuelt kunne være organiseret i samme hus. Det vigtige ved denne idé, fremgår det, er at indsatsen tilrettelægges på en måde, så de tværfaglige parter, der har med borgeren med lænderygmerter at gøre, mere effektivt kan kommunikere omkring planlægning og gennemførelse af et undersøgelses- og træningsforløb med den grad af specialbistand, som er påkrævet.

