



KROPSLIGE RELATIONER I DEN FYSIOTERAPEUTISKE PRAKSIS I REHABILITERINGEN EFTER APOLEKSI

Betydningen for patienters identitetsarbejde.

Udarbejdet af:

Helle Rønn Smidt (HRS) | VIA



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Afhandlingen indsendt:

Juni 2020



CV

Helle Rønn-Smidt blev uddannet som fysioterapeut fra Fysioterapeut Skolen, Holstebro i 1993. Hun har arbejdet som fysioterapeut inden for det psykiatriske område i næsten 10 år, og har bl.a. en uddannelse i Norsk Psykomotorisk Fysioterapi. Derudover har hun arbejdet med torturoverlevende, projekter inden for sundhedsfremmeområdet og som privat praktiserende fysioterapeut. Hun har siden 2004 været ansat som lektor på Fysioterapeutuddannelsen i VIA. Helle Rønn-Smidt færdiggjorde sit kandidatstudie i pædagogisk psykologi fra DPU/AU i 2010 med specialet med titlen: ”Medarbejder i bevægelse – sundhedsordningers betydning for medarbejderens tilblivelsesprocesser.” Helle Rønn-Smidt er Ph.d. studerende ved ”Institut for Læring og Filosofi”/ ”institut for Kultur og Læring” ved Aalborg Universitet.

Afhandlingen indsendt: Juni 2020

Ph.d. hovedvejleder: Lektor og Ph.d. Anette Lykke Hindhede
Det Humanstiske Fakultet
Institut for Kultur og Læring
Aalborg Universitet, Danmark

Ph.d. vejleder: Lektor og Ph.d. Hanne Pallesen
Forskningsansvarlig Fysioterapeut
Regionshospitalet Hammel Neurocenter
Klinisk Institut, Aarhus Universitet
Danmark

Ph.d. vejleder: Seniorforsker og Ph.d. Kristian Larsen
Universitetshospitalernes
Center for Sundhedsfaglig
Forskning, Rigshospitalet
Adjunct Professor ved Fakultet for Helsevidenskab,
OsloMet, Storbyuniversitetet. Oslo, Norge

Bedømmelsesudvalget: Lektor Anita Holm Riis (formand) Aalborg Univer-
sitet

Professor Gunn Helene Engelsrud, Norges Idret-
tshøgskole

Lektor Niels Sandholm Professionshøjskolen Kø-
benhavn

PhD Series:

Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet

ISSN: xxxx- xxxx

ISBN: xxx-xx-xxxx-xxx-x

Publiceret af:

Aalborg University Press

Skjernvej 4A, 2. sal

DK – 9220 Aalborg Ø

tlf: +45 99407140

aauf@forlag.aau.dk

forlag.aau.dk

Forsidebilledet er designet af : Marie Rønn-Smidt

© Copyright: Helle Rønn-Smidt

Printet i Danmark by Rosendahls, 2020

English Summary

This thesis is based on a Ph.D. project entitled, “Bodily relations in physiotherapeutic practice during post-stroke rehabilitation - meaning for patients’ identity work.” Many patients describe having a stroke as a sudden and major upheaval in their lives, after which it can be challenging to reconstruct a sense of ownership and control over one’s identity. Different physical and cognitive impairments following brain damage can make it difficult for individuals to recognize themselves, and many patients experience a feeling of being changed in their relationships with others. Studies reveal a lack of awareness of these problems during the rehabilitation process.

The aim of the project has been to investigate physiotherapeutic practice as a key element of patient rehabilitation and to explore the embedded possibilities for patient’s identity work in current practice, focusing on the patients lived life, the enactment of bodily knowledge, and the patients’ experiences and ownership of their bodies. The project specifically focuses on how personal relations during physiotherapeutic practice create disparate conditions for supporting the patient in their identity (re) construction (identity work) after a stroke.

In this thesis, I describe how different ruptures are constructed throughout the research process and how they shape the project. First, a phenomenological understanding of the body represents a rupture with the predominantly biomedical approach in rehabilitation. The body is recognized as both an object and subject, and the perception of the body is closely connected to the patient’s sense of identity. With a phenomenological lens, I investigate how physiotherapeutic practice can provide ways of supporting sense of and identity development in patients.

Another rupture is also constructed. In this thesis, I argue that the understanding of and the approach to the patient’s body in the physiotherapeutic practice is not “free.” The physiotherapeutic practice is embedded in a particular field, where relations are formed by the structural conditions there. To investigate this idea, I employ the theoretical concepts of Bourdieu: field, capital, and habitus. Bourdieu’s theoretical framework offers the tools to elaborate how the different habitus of the agents provide them with a primarily pre-reflective and practical sense of how to act appropriately in the field. The implicit doxa of the field influences which resources are recognized as beneficial, and these resources therefore transfer into capital in the field. The varying amount of capital and the diverse sense of how to convert capital in the field create differences and inequalities amongst patients and their relatives. These differences and inequalities are visible in their opportunities to collaborate with the physiotherapists during the rehabilitation process and also appear in the degree to which the patients are supported in their identity work.

In this thesis, I construct a theoretical model defining the concept of identity. Identity is simultaneously defined as a dynamic Self, which is subjectively perceived and experienced, and a social identity, constructed and constituted in social relations. The model demonstrates how the body is central for identity, as the body is regarded as a link between Self and social identity.

Based on the above assumptions, the following research questions were explored:

1. How are bodily relations constructed in the physiotherapeutic encounter throughout rehabilitation, and how can these relations affect patients' identity work after a stroke?
2. How are differences between patients, relatives, and physiotherapists constructed in the clinical encounter, and how can those differences produce unequal possibilities during rehabilitation?

To answer these questions, the project is designed as a longitudinal study based on qualitative research methods, such as interviews and observations. The study included twelve patients who had suffered a stroke and were admitted to a hospital for neurorehabilitation, distributed across three different sub-acute wards. Furthermore, the relatives of the patients and the physiotherapists (23) who worked primarily with the patients were also included. The data in this project consist of observations and video recordings of the encounters between patients and physiotherapists as well as interviews with the patients, relatives and physiotherapists. Also, official documents about rehabilitation after stroke from the national health department were included as data in this study.

I present four articles as part of the thesis, investigating the project's broad research questions using four distinct perspectives:

The first article investigates how different bodies are constructed in the neurorehabilitation field. Based on phenomenological theory, the body is conceived as ambiguous and the position of the body determines how the patient can experience the body, and thereby how they can experience themselves. Furthermore, this article also includes Bourdieu's theory on field, capital and habitus. The data are based on observing encounters between physiotherapists and patients as well as interviews with physiotherapists and patients; hence, the article shows that the field is structured in specific ways in the different phases of the rehabilitation process. The relations between physiotherapists, patients, and the specific field make some bodily resources and actions convertible to capital in physiotherapeutic practice. These relations makes different positions available, in which certain ways of enacting bodies shape the different possibilities or limitations for the patient's experiences of themselves and their identity.

The second article is an investigation into how it is possible to support a patient's identity work in physiotherapeutic practice. This article is based on phenomenological theory about the body, which argues that bodily interaction in physiotherapy can be understood as relations between lived bodies, and therefore involves the patient as a whole. Data for this article primarily comprise video recordings of physiotherapeutic practices as well as interviews with patients and physiotherapists. In this article, it is argued that the attention given by the physiotherapists to the patient's bodily perceptions and bodily feedback is important for the patient's experiences of themselves. Furthermore, it is important that the physiotherapists use different pedagogical approaches to support the patient to try new movements and actions. The physiotherapists can create more room to the patient's experimental and reflective practice, and

thereby place more focus on the patient's experiences of themselves and of their own possibilities and limitations. This can provide the patient with more insight into their body and help them trust their body's own knowledge.

The third article investigates how relations between health professionals, patients and relatives construct different conditions for the relatives' participation in the rehabilitation process after a stroke. Data for this article are composed of observations of formal and informal meetings between relatives, patients and health professionals as well as interviews with relatives and health professionals. Bourdieu's theoretical notions of field, capital and habitus contribute to the theoretical framework of this article, in which we argue that differences and inequalities are produced in the encounter between the health professionals and the relatives. In these encounters, some of the patient's or relative's resources are considered positive and converted into cultural health capital while other resources are not appreciated by the healthcare professionals. This study shows that the relatives' cultural health capital may create a sense of dialogue, flow and collaboration between relatives and health professionals.

In the fourth article, how the habitus of the relatives and what their expectations of the treatment are and how their collaboration with the health professionals in the rehabilitation process after a stroke can shape the relations between the health professionals and the relatives was investigated. The article draws on observations from formal and informal meetings between relatives, patients and health professionals as well as interviews with relatives and health professionals. Furthermore, data from national health departments on rehabilitation after stroke were included in the empirical study. The study shows that transformations in the welfare state over the last decades have been reflected in the neurorehabilitation field. These changes have altered the possible positions of the patients, relatives and health professionals, thus changing the very relations themselves. Based on Bourdieu's notion of hysteresis, it is argued that these changes can create a mismatch between the subjective expectations, that is, the ideas and beliefs of the possibilities in the field that relatives have and the objective possibilities that exist in the field to fulfill these expectations.

Dansk resumé

Denne afhandling bygger på et ph.d.-projekt med titlen ”Kropslige relationer i den fysioterapeutiske praksis i rehabilitering efter apopleksi – betydningen for patienters identitetsarbejde”. Mange patienter beskriver det at blive ramt af en apopleksi som en pludselig og stor omvæltning i deres liv, hvor det efterfølgende kan være svært at (gen)finde en oplevelse af ejerskab og styring af egen identitet. Forskellige fysiske og kognitive følger af hjerneskaden kan gøre det svært for patienten at genkende sig selv, og mange patienter kan opleve sig forandret i forhold til relationen med andre. Forskellige studier peger på, at der i den nuværende rehabilitering mangler fokus på denne del af patienternes problemstillinger.

Hensigten med dette forskningsprojekt er derfor at undersøge, hvordan der i den fysioterapeutiske praksis, som udgør en central del af rehabiliteringen, kan være muligheder for at supplere den nuværende praksis med et større fokus på patientens levede liv, med udgangspunkt i kroppens kundskab og patientens oplevelser af sig selv. Jeg er særlig interesseret i at undersøge, hvordan der i relationerne i den fysioterapeutiske praksis, konstrueres forskellige betingelser for at støtte patienterne i deres identitetsarbejde i rehabiliteringen efter en apopleksi.

I afhandlingen beskrives, hvordan der er konstrueret forskellige brud igennem forskningsprocessen. Dels et brud med en hegemonisk biomedicinsk forståelse af rehabilitering, idet der i afhandlingen tilbydes en fænomenologisk forståelse af kroppen i rehabiliteringen, hvor kroppen er både objekt og subjekt, og hvor perceptionen af kroppen dermed er tæt forbundet med oplevelsen af identitet. Med et teoretisk fænomenologisk afsæt undersøger jeg i afhandlingen, hvordan fysioterapien kan bidrage med særlige muligheder for at støtte patienternes selvoplevelse og udvikling af identitet.

Ligeledes er der i afhandlingen konstrueret et andet brud, idet der i afhandlingen peges på, at forståelsen og tilgangen til kroppen i den fysioterapeutiske praksis ikke er ”fri”, men at den fysioterapeutiske praksis en del af en større rehabiliteringspraksis. Jeg inddrager derfor Bourdieus teorier, som en teoretisk optik til at begribe min empiri og undersøge, hvordan den fysioterapeutiske praksis er indlejret i et neurorehabiliteringsfelt, hvor relationerne formes af de strukturelle betingelser. Bourdieus begreber om felt, kapital og habitus tilbyder en mulighed for at undersøge, hvordan aktørernes forskellige habitus bidrager med en først og fremmest kropslig ”praktisk sans”, som giver aktørerne forskellige muligheder for at agere hensigtsmæssigt i feltet. Feltets implicitte doxa former hvilke ressourcer, der opfattes som ”gode”, og som derfor har mulighed for at blive til kapital i feltet. Patienterne og de pårørendes varierende kapitaler og forskellige fornemmelser for at omsætte disse kan være med til at skabe forskelle og uligheder i forhold til at deltage i rehabiliteringsforløbet. Dette kan både give forskelle i samarbejdet omkring patienternes rehabilitering og forskelle og uligheder ift. støtte/ ikke støtte af patienternes identitetsarbejde.

I afhandlingen konstrueres en teoretisk model over begrebet ”identitet”, hvor identitet beskrives som på en gang at være et dynamisk selv, som er subjektivt oplevet, og en social identitet, som hele tiden konstrueres og konstitueres i sociale relationer. Modellen viser ligeledes, at kroppen er central for identiteten, og at kroppen dermed kan betragtes som et bindeled mellem selvet og social(e) identitet(er).

Ud fra ovenstående konstrueres afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål:

- 1) Hvordan udformes kropslige relationer i det fysioterapeutiske arbejde med fokus på, hvordan dette kan have betydning for patienternes identitets arbejde igennem rehabiliteringen efter en apopleksi?
- 2) Hvordan konstrueres forskelle i mødet mellem personer med apopleksi, de pårørende og fysioterapeuterne, og hvordan kan dette give ulige mulighedsbetingelser i rehabiliteringsforløbet?

For at svare på disse spørgsmål, er projektet designet som et longitudinelt studie med afsæt i kvalitative forskningsmetoder som interview og observation. 12 patienter med apopleksi blev inkluderet i undersøgelsen ved indlæggelsen på et neurorehabiliteringshospital fordelt på tre forskellige sub-akutte afdelinger. Ligeledes blev de pårørende til patienterne og de fysioterapeuter, som arbejdede primært med patienterne (23), inkluderet. Empirien i projektet består af observationer og videooptagelser af møder mellem patienter og fysioterapeuter samt interviews med patienter, pårørende og fysioterapeuter. Ligeledes har jeg trukket på forskellige data fra sundhedsstyrelsens officielle dokumenter omkring rehabilitering af hjerneskader.

I afhandlingen præsenteres fire artikler, som undersøger afhandlingens overordnede problemstillinger på forskellig vis.

Den første artikel undersøger, hvordan forskellige kroppe konstrueres i neurorehabiliteringsfeltet. Ud fra et fænomenologisk teoretisk afsæt betragtes kroppen som fler-tydig, hvor kroppens position i den fysioterapeutiske praksis får betydning for, hvordan patienten kan opleve egen krop og dermed opleve sig selv. Derudover er det teoretiske udgangspunkt Bourdieus teorier om felt, kapital og habitus. Artiklen, som trækker på empiri baseret på observationer af møder mellem fysioterapeuter og patienter, samt interviews med fysioterapeuter og patienter, viser, at feltet er struktureret på bestemte måder i de forskellige faser af rehabiliteringen. Samme artikel viser, at relationer mellem fysioterapeuter, patienter og det konkrete felt gør, at bestemte kropslige ressourcer og handlinger kan omsættes til kapital i den fysioterapeutiske praksis. Dermed tilbydes patienten forskellige positioner, hvor bestemte måder at være krop er med til at forme forskellige muligheder og begrænsninger for patienten i forhold til at opleve sig selv og at opnå ejerskab og styring af egen identitet.

Den anden artikel er en undersøgelse af, hvordan det er muligt at støtte patientens identitetsarbejde i den fysioterapeutiske praksis. Artiklen tager afsæt i en fænomenologisk teori omkring kroppen, ud fra hvilke kropslige interaktioner i fysioterapien betragtes som relationer mellem levede kroppe, der derfor altid involverer hele patienten. Empirien for artiklen er især baseret på videooptagelser af fysioterapeutisk praksis suppleret med interviews af patienter og fysioterapeuter. I artiklen peges der på, at det, at fysioterapeuterne giver mere opmærksomhed til patientens kropslige perceptioner og til den kropslige feedback, har betydning for patientens oplevelse af sig selv. Ligeledes kan det, at fysioterapeuten anvender pædagogiske rammer i fysioterapien, som støtter patienten i at afprøve egne bevægelser og handlinger, give plads til, at patienten selv kan eksperimentere og reflektere med bevægelser og sansninger. Dette kan dermed sætte større fokus på patientens oplevelser af sig selv og egne muligheder og begrænsninger og dermed give patienten øget kendskab og tillid til kroppens kundskab.

I den tredje artikel undersøges, hvordan relationer mellem sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende konstruerer forskellige betingelser for de pårørendes deltagelse i rehabiliteringen efter en apopleksi. Artiklens empiriske grundlag er observationer af formelle og uformelle møder mellem pårørende, patienter og fysioterapeuter, samt interviews af pårørende og sundhedsprofessionelle. Bourdieus teoretiske begreber om felt, kapital og habitus sætter den teoretiske ramme for artiklen. I artiklen peges der

på, at forskelle og uligheder produceres i møderne mellem fysioterapeuter og de pårørende, hvor nogle ressourcer bliver opfattet som positive og dermed bliver konverteret til en kulturel sundhedskapital, mens andre ressourcer miskendes. Undersøgelsen viser, at de pårørendes kulturelle sundhedskapital kan skabe en fælles oplevelse af dialog, flow og samarbejde mellem de pårørende og fysioterapeuter.

Den fjerde artikel undersøger og beskriver, på hvilken måde de pårørendes habitus og forventninger til behandlingen og forventninger til samarbejdet med fysioterapeuter (og andre sundhedsprofessionelle) inden for rehabilitering efter apopleksi kan være med til at forme relationerne mellem pårørende og fysioterapeuter. Artiklen trækker på empiri af observationer af formelle og uformelle møder mellem pårørende, patienter og fysioterapeuter, interviews af pårørende og fysioterapeuter, samt officielle dokumenter omkring hjerneskaderehabiliteringen. Empirien peger på, at de forandringer, der er sket inden for velfærdsstaten i løbet af de seneste årtier, afspejler sig i neurorehabiliteringsfeltet. Dette har ændret både patientens, de pårørendes og fysioterapeuternes positioner og de relationer, der konstrueres i mødet. I artiklen peges der på, med afsæt i Bourdieus begreb "Hysteresis", at dette kan skabe et mis-match mellem de subjektive forventninger, dvs. forestillinger om og tro på feltets muligheder, som både patienter, pårørende og fysioterapeuter har med sig, og de objektive muligheder, der er i feltet for at leve op til disse.

Vejledere

Anette Lykke Hindhede, Lektor og Ph.d.

Institut for Kultur og Læring, Aalborg Universitet, Danmark

Hanne Pallesen, Lektor og Ph.d.

Forskningsansvarlig Fysioterapeut.

Regionshospitalet Hammel Neurocenter.

Klinisk Institut, Aarhus Universitet, Danmark

Kristian Larsen, Seniorforsker og Ph.d.

Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning, Rigshospitalet

Adjunkt Professor ved Fakultet for Helsevitenskap, OsloMet, Oslo, Norge.

Bedømmelsesudvalget

Anita Holm Riis (formand)

Lektor ved Institut for Kultur og Læring,

Aalborg Universitet

Gunn Helene Engelsrud

Professor ved Norges Idrettshøgskole

Norge

Niels Sandholm

Lektor ved Institut for Sygepleje

Professionshøjskolen København

Danmark

PRÆLUDIUM

Gennem mange års erfaring som fysioterapeut har jeg fået en interesse for det, der ud over de konkrete og målbare fysiske forandringer sker med patienten, når de kommer til behandling i fysioterapien. Hvorvidt og på hvilken måde det fysioterapeutiske møde også kan være med til at ændre patienternes mere overordnede viden, vaner og strategier og derigennem det syn, den enkelte har på sig selv og eget liv. Nogle gange blot en lille ændring - andre gange radikalt. Mit udgangspunkt for denne afhandling var derfor at belyse den eksisterende fysioterapeutiske praksis og undersøge, om der i den kropslige tilgang er særlige muligheder for at støtte op om patienternes egne forståelser af disse forandringer og dermed støtte patienternes selvoplevelse. Muligheder, som det kan være hensigtsmæssigt at sætte mere fokus på i en fremtidig fysioterapeutisk praksis.

Fysioterapi indgår som en del af rehabiliteringen efter apopleksi. Formålet med rehabilitering er ifølge den danske hvidbog fra 2004, at borgeren opnår så selvstændigt og meningsfyldt liv som muligt. Rehabiliteringen skal derfor baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger (Rehabiliteringsforum Danmark, 2004). I dette formål ligger en eksplicit normativitet om, at rehabilitering altid skal være borger- (patient-)centreret. Også ifølge videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (VIBIS, 2019) har der været stort fokus på borger og patient inddragelse inden for både forskning og praksis gennem de seneste år. Men selvom den patientcentrerede praksis tilsyneladende har haft en eksplicit central værdi i sundhedsvæsenet i længere tid (Sundhedsstyrelsen, 2010), så er patientcentreret praksis og brugerinddragelse ifølge Dublin et al (2013) for det første svært at definere entydigt og klart, og desuden også en del mere kompliceret og sværere at udfolde og opnå, end de mange bud på denne praksis indikerer. Fysioterapeutstuderende undervises i, at de skal tage udgangspunkt i patientens ressourcer, når de tilrettelægger og afvikler fysioterapeutisk undersøgelse og behandling. Men hvem og hvad definerer egentlig, hvad der er gode og dårlige ressourcer? Hvordan aflæses, genkendes og miskendes patienter og også de pårørende, i mødet med fysioterapeuterne? Hvilken betydning har det for interaktionen og patienternes muligheder for at opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv (jævnfør mål for rehabilitering, Rehabiliteringsforum DK, 2004)? Hvordan praktiserer fysioterapeuterne fysioterapi i interaktionen med patienten? Og hvordan inddrages patienterne og deres oplevelse af sig selv i den fysioterapeutiske praksis?

Gennem et samarbejde mellem VIA, Aalborg Universitet og Hammel Neurocenter, fik jeg muligheden for at lave et ph.d.-projekt med udgangspunkt i patienter, som er blevet ramt af en apopleksi og at følge dem i deres rehabiliteringsforløb. Det var en fantastisk mulighed for at gå mere i dybden med og undersøge nogle af disse spørgsmål nærmere. Min egen fysioterapeutiske erfaring ligger hovedsagligt inden for det psykiatriske og psyko-motoriske felt, og jeg har stort set kun erfaring med neurologiske patienter gennem den smule, jeg har fra min grunduddannelse. Så på mange måder var dette et helt nyt område, jeg bevægede mig ind i med stor nysgerrighed og interesse.

Undersøgelsen bag denne afhandling bygger på observationer, videooptagelser og interviews med patienter, pårørende og fysioterapeuter, som alle har været en del af rehabiliteringen efter apopleksi. Jeg vil gerne takke dem for så modigt og åbent at lade mig være vidne til deres liv og praksis.

En stor tak til min vejleder Senior Forsker, Kristian Larsen, som allerede fra starten, hvor projektet endnu var i idéfasen, gik ind med positiv støtte og sparring, og gjorde det muligt at sætte projektet i gang, og samtidig gav mig muligheden for at blive en del af Institut for læring og Filosofi, AAU København. Du har også åbnet døren for gode samarbejdsmuligheder bl.a. i form af Phlegethon Netværket, som jeg har haft utrolig stor glæde af. Den positive og interesserede tilgang har du formået at holde hele vejen igennem, og det har været en stor hjælp i mine op- og nedture i forløbet.

Tak til Anette Lykke Hindhede, som trådte til som hovedvejleder i slutningen af mit forløb, og som med stort engagement, arbejdsindsats og positiv støtte har hjulpet mig på ”opløbsstrækningen”.

Også min anden vejleder, Forskningsansvarlig fysioterapeut ved Hammel Neurocenter, Ph.d. og Lektor, Hanne Pallesen, skal have en stor tak. Dels fordi du med utrættelighed har givet kritisk og konstruktiv vejledning hele vejen igennem, og dels fordi du har lært mig, at forskning bliver så meget bedre og sjovere, ”når man har nogle at lege med.”

Jeg vil også gerne sige tak til Professor Janet Shim, som gjorde det muligt for mig, at komme på udlandsophold på UCSF, San Francisco. Det har været en stor og lærerig oplevelse for mig. Du har været en værdifuld vejleder undervejs i opholdet og efterfølgende i forbindelse med udarbejdelsen af to af artiklerne i afhandlingen. Ydermere har du introduceret mig til fysioterapeut og Ass. Professor, Amber Fitzsimmons, som er blevet en værdifuld samarbejdspartner og ven for mig gennem ph.d.-forløbet. Ligeledes vil jeg gerne sende en speciel tak til mine medstuderende, Lone Falck Jørgensen, Mette Ryssel Byskov og Rikke Guldager. Vi har fulgtes gennem denne ph.d.-rejse, og jeres sparring, støtte og venskab har betydet utrolig meget for mig. For det økonomiske grundlag bag projektets gennemførelse takker jeg VIA University College, Aalborg University og Hammel Neurocenter.

Sidst, men ikke mindst, vil jeg takke min støttende familie og bagland – særligt Bjarne, Søren, Stine og Marie, samt Søren og Simone, som har vist stor omsorg, overbærenhed og interesse undervejs. I er kommet med værdifulde indspark og konkret hjælp, og ikke mindst har I holdt mig fast i virkeligheden, når projektet har truet med at tage fuldstændig over.

Juni 2020 Helle Rønn-Smidt

Liste over afhandlingens artikler

Denne afhandling er baseret på de følgende artikler.

Artikel 1

Roenn-Smidt, H., Larsen, K., Pallesen, H., (2020). *The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction*. European Journal of Physiotherapy.

Artikel 2

Roenn-Smidt, H., Jensen, M., Pallesen, H., (2019). *Body and identity in physiotherapy after stroke*. Physiotherapy, Theory and Practice.

Artikel 3

Roenn-Smidt, H., Shim, J.K., Fitzsimmons, A., Larsen, K., Pallesen, H. (2020). *Different caregiver – different collaboration*. Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences

Artikel 4

Roenn-Smidt, H., Shim, J.K., Larsen, K., Hindhede, A.L. (2020). *Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field*. Health Sociology Review.

Indholdsfortegnelse

Afhandlingens opbygning	1
Introduktion: Baggrunden for dette projekt	2
Et ph.d.-projekt bliver til	6
Målsætning og forskningsspørgsmål.....	8
Litteratursøgning 1	10
Opsamling af litteratursøgning 1: En holistisk tænkning inden for fysioterapi	13
Det vidensgab, som denne afhandling søger at udfylde.....	15
Litteratursøgning 2	16
Opsamling af Litteratursøgning 2: Fysioterapi i et sociologisk perspektiv	17
Litteratursøgning 3	18
Opsamling af litteratursøgning 3: Relationers betydning for det professionelle møde.....	20
Opsamling på de tre litteratursøgninger.....	23
Afhandlingens artikler	23
Del II.....	27
Apopleksi	28
Forløbet for rehabilitering efter hjerneskade	29
Afhandlingens teoretiske position.....	31
Kroppen i et fænomenologisk perspektiv inspireret af Merleau-Ponty.....	32
Sociologiske begreber om felt, positioner og praksisser inspireret af Bourdieu	34
Videnskabsteoretiske overvejelser	37
Identitetsbegrebet i denne afhandling	42
At eje sin identitet	48
Identitetsmodellens implikationer for afhandlingens empiriske arbejde.....	49
Del III.....	51
Sociologisk refleksivitet	52
Forskerposition	53
Metode	58
Inklusion af deltagere	59

Det kvalitative interview.....	62
Observation.....	67
Analyse af data	68
Metode ift. afhandlingens fire artikler.....	71
Etiske overvejelser	72
Refleksioner over afhandlingens metode.....	74
Del IV	77
Afhandlingens fire artikler.....	78
Artikel 1	81
The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction.	81
Formål	81
Det teoretiske afsæt for artiklen	81
Uddybende metode beskrivelse i forbindelse med ”Artikel 1”	81
Resultater.....	82
Konklusion.....	84
Artikel 2	84
Body and identity in physiotherapy after stroke.	84
Formål	84
Det teoretiske afsæt for artiklen	84
Uddybende metode beskrivelse i forbindelse med ”Artikel 2”	84
Resultat.....	85
Konklusion.....	86
Artikel 3	87
Different caregiver – different collaboration	87
Formål	87
Det teoretiske afsæt for artiklen	87
Uddybende metodebeskrivelse i forbindelse med ”Artikel 3”	88
Resultat.....	89
Konklusion.....	91
Artikel 4	91

Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field.	91
Formål	91
Det teoretiske afsæt for artiklen	92
Uddybende metodebeskrivelse i forbindelse med ”Artikel 4”	92
Resultat.....	93
Konklusion.....	94
Del V.....	95
Diskussion af afhandlingens resultater	96
Habitus og kroppens forskellige kapitaler	97
- i Fase I i rehabiliteringsforløbet	98
- i fase II i rehabiliteringsforløbet.....	102
-i fase III i rehabiliteringsforløbet	104
- i fase IV i rehabiliteringsforløbet	107
Fysioterapeutens habitus og et muligt (mis)match ift. patienten.....	108
Rehabilitering efter apopleksi og patientens genskabelse af identitet.	110
Diskussion med afsæt i Bourdieus praxeologi.	110
Hvordan fysioterapi kan bidrage til patienternes genskabelse af identitet.	112
Patientens kropslige oplevelser	113
Patientens kropslige viden	116
De sværest skadede patienter og deres pårørende.....	118
De pårørendes møde med neurorehabiliteringsfeltet.....	120
Del VI	123
Konklusion	124
Referenceliste.....	127
Index over appendix.....	145

Afhandlingens opbygning

I **Del I** beskrives baggrunden for denne afhandling og hvordan erkendelsesmæssige brud i processen har formet afhandlingen. Dette fører frem til hvilken målsætning og hvilke forskningsspørgsmål, der er bærende for forskningsprocessen.

Derefter beskrives med afsæt i tre overordnede litteratursøgninger det forskningsfelt, som afhandlingen skriver sig ind i og derud fra, hvilket vidensgab afhandlingen søger at udfylde.

Ligeledes redegøres der for, hvordan baggrund og forskningsspørgsmål afspejler sig i de fire artikler.

I **Del II** præsenteres centrale temaer.

En kort beskrivelse af apopleksi og det overordnede rehabiliteringsforløb for patienter med en erhvervet hjerneskade, hvoraf apopleksi udgør den største del.

Ligeledes beskrives det teoretiske afsæt for afhandlingen, og til slut defineres begrebet identitet, og hvordan forståelsen af identitet har konsekvens for design og metode.

I afhandlingens **Del III** beskrives først refleksioner over egen position som forsker, og derefter redegøres der for afhandlingens metode. Afhandlingen bygger på et overordnet studie, og i denne del præsenteres undersøgelsens design og metode.

Ligeledes er der i Del III et afsnit med refleksioner over metoder og et afsnit om de etiske overvejelser.

I **Del IV** præsenteres en kort oversigt over afhandlingens fire artikler. Derefter beskrives hver artikel, hvor metoden for hver artikel uddybes og resultaterne opsamles.

I **Del V** diskuteres afhandlingens resultat på tværs af de fire artikler.

I **Del VI** opsamles og beskrives afhandlingens konklusion.

Del I

Introduktion: Baggrunden for dette projekt

Formålet med denne afhandling er at udvide og evt. forstyrre forståelsen af den fysioterapeutiske praksis som en del af rehabiliteringen efter apopleksi. Jeg søger at undersøge og tilbyde nye teoretiske forståelser af, hvordan fysioterapien ikke kun har betydning for at genvinde eller kompensere for tabte funktioner, men også, hvordan det sociale og strukturelle møde mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter rummer, konstruerer og konstituerer forskellige muligheder for at blive til og at blive aflæst som patient og pårørende igennem rehabiliteringen.

Afhandlingen tager bl.a. inspiration af Barbara Gibson (2016), som peger på de begrænsninger, der ligger i, at rehabiliteringen traditionelt er indlejret i en biomedicinsk forståelsesramme, hvor der i rehabiliteringen fokuseres på patientens tabte funktioner. Hun argumenterer for, at en biomedicinsk tilgang i rehabiliteringen giver god mening i forhold til en strukturel integritet (dvs. kroppens opbygning og funktioner) med fokus på knogler, led, muskler og sener, men at denne tilgang ikke indfanger de indlejrede kulturelle, eksistentielle, filosofiske, politiske, sociale og spirituelle betingelser i rehabiliteringen (Nicholls, Gibson & Fadyl, 2015). I forordet til Gibsons bog: *Rehabilitation, a post-critical approach* (2016), skriver Thomas Abrams, hvordan rehabilitering altid må handle om at "blive til". Han fremhæver, hvordan der er en afgørende forskel på livet med en skade og det at være objekt for en klinisk intervention. Med reference til Heidegger et al (2008) peger Abrams på en ontologisk forskel på de biomekaniske årsager til eksempelvis gangbesvær og det levede liv omkring det at have svært ved at gå (forordet i Gibson 2016, xi).

Samtidig adskiller denne afhandling sig fra Gibsons arbejde. For at udfordre de eksisterende praksisser og principper inden for rehabilitering, anlægger Gibson en post-kritisk teoretisk tilgang (Gibson 2016, Gibson og Teachman, 2012), hvorimod jeg i nærværende afhandling tager afsæt i både fænomenologisk teori inspireret af Merleau-Ponty og sociologisk teori inspireret af Bourdieu. Dette giver mulighed for i den samlede afhandling at kunne udvide forståelsen af den fysioterapeutiske praksis ved at udfordre eksisterende selvfølgeligheder med den bruttænkning, som Bourdieu argumenterer for. Samtidig ønsker jeg at kunne bevæge mig helt tæt på de konkrete fænomener (redskaber og handlinger) i fysioterapeut-patient-relationen med afsæt i en kropsfænomenologisk teoretisk forståelse. Med dette dobbelte teoretiske afsæt forsøger jeg at overkomme den kritik, der rettes mod Gibson, når hun kritiseres for (eks. Barron, 2016), at være meget teoretisk og at være langt væk fra praksis.

Som udgangspunkt for afhandlingen introduceres her begreberne Krop, Relationer og Identitet. Disse tre begreber er tæt knyttet sammen, og er omdrejningspunktet for afhandlingen. Begreberne uddybes yderligere i teori afsnittet.

Kroppen er central for fysioterapeuternes arbejdsfelt, hvor undersøgelse, behandling og træning af kropslige handlinger og funktioner beskrives som kerneopgave indenfor fysioterapi i fysioterapeutiske grundbøger (eks. Bjørnlund et al, 2017, Lægehåndbogen, Sundhed.dk)¹. I afhandlingen tages der afsæt i en fænomenologisk forståelse af kroppen, hvor mennesket på en gang har en krop og er en krop (Merleau-Ponty, 2009). Det betyder, at arbejdet med kroppen aldrig kun er arbejde med en fysisk krop, men altid også er et møde mellem mennesker, hvor kroppe er knyttet til det levede liv.

Kroppen fremhæves også som central i de relationer, som opstår mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter igennem rehabiliteringen. Dette møde bliver i afhandlingen betragtet og undersøgt som en social relation med forskellige aktører, hvor relationen formes af forskellige objektive strukturer (Bourdieu 1977, 1980, 1986). Aktørerne trækker på deres tilgængelige ressourcer i disse relationer. Disse ressourcer konverteres dermed til kapitaler som bl.a. synliggøres i deres kropslige fremtræden.

Relationerne i rehabiliteringen giver patienter og pårørende forskellige (og evt. ulige) muligheder for at "blive til". Denne tilblivelse bliver i afhandlingen beskrevet som, gennem egne handlinger (verbale og non-verbale), sansninger, tanker og følelser, og andres verbale og non-verbale handlinger, at (gen)finde identitet. At genfinde identitet (identitets arbejde) forstås, som enkeltes oplevelse af ejerskab og styring over egen identitet. Identitet bliver dermed i afhandlingen defineret som på en gang subjektivt oplevet og socialt konstrueret (Ownsworth, 2014). Det betyder, at identitet, ud over den stabile (og til dels fastlåste) oplevelse, som en person har af sig selv, også hele tiden er noget, der konstrueres i sociale relationer. Jeg argumenterer i afhandlingen for, at kroppen er central ift. patientens identitetsarbejde. Både som grundlag for oplevelsen af sig selv (Gallagher & Cole, 1995) og som udgangspunktet for at deltage i sociale relationer, hvilket kan forstås gennem det, som Bourdieu kalder den enkeltes habitus. Ifølge ham opbygges habitus gennem den enkeltes levede liv og kan begribes som "virtuelle 'aflejrede situationer' i kroppen, som venter på at blive aktiveret." (Bourdieu og Waquant, 2009. s 32). Jeg argumenterer ligeledes for, at patienters muligheder for identitetsarbejde i de særlige objektive strukturer og magtrelationer, der er i det professionelle møde som eksempelvis fysioterapi, får en særlig betydning. Efter en så livsomvæltende begivenhed, som det at få en apopleksi, bliver det de professionelle opgave at vurdere patienten, og de overtager i mange tilfælde rollen som vejledende i beslutninger og i at udpege fremtidige muligheder for patienterne. De bliver på den måde ofte betydningsfulde for patienternes oplevelser af sig selv og egne muligheder.

Afhandlingens fænomenologiske og sociologiske tænkning omkring fysioterapi udfordrer en mere biomekanisk forståelse af fysioterapi. Der er inden for fysioterapi-

¹ Her refereres til Basisbog i fysioterapi (lærebog), samt websiden "Lægehåndbogen" (hjemmestiden Sundhed.dk) for at vise, hvordan "fysioterapifaget" beskrives og defineres alment.

forskning allerede eksisterende studier, som argumenterer for en mere holistisk tilgang til patienterne (eks. Blaauwendraat et al, 2017; Dragesund et al, 2018; Gyllensten et al, 2004; Lindvall og Forsberg, 2015; Skjærven et al, 2015; Roxendal, 1995). På forskellig vis peger disse studier på, at fysioterapi altid indeholder mindst tre elementer: 1. et biomekanisk element, som bygger på viden om anatomiske, fysiologiske og patologiske forhold. 2. et element, som omhandler den kropslige erfaring patienten opnår omkring oplevelsen af bevægelse og berøring, og 3. et element, der handler om oplevelsen af mødet mellem patient og fysioterapeut. I studierne peges dermed på en forståelse af fysioterapi, som rækker ud over en biomedicinsk tilgang. Men samtidig er den fysioterapeutiske praksis ifølge Gibson (2016) domineret af netop en biomedicinsk forståelse, hvor aspekter som eksempelvis relationer, emotioner, kultur, spiritualitet ikke inddrages (Gibson, 2016). Og selv om relationer og kropslige oplevelser altid er til stede, inddrages disse på meget forskellig vis af fysioterapeuterne eksempelvis ift, hvad der tales om, og hvad der danner baggrund for tilrettelæggelsen af behandlingen. Jeg argumenterer i afhandlingen for, at i den udstrækning, hvor den enkelte fysioterapeut støtter patienten i at være opmærksom på og reagere på egne kropslige oplevelser, vil dette kunne give rum for patienternes identitetsarbejde.

I den biomedicinske tilgang til patienterne er der stort fokus på evidensbaserede behandlingstiltag (Bernhardt et al, 2017). Dette er helt afgørende for rehabiliteringen, idet der ofte kan være fysiske skader efter en apopleksi i form af både motoriske og sensoriske forstyrrelser, som giver forskellige funktionsnedsættelser (Langhorne et al; 2011). Og flere patienter har også kognitive skader som rammer hukommelse, koncentration og overblik. Disse er mere usynlige skader, som kan ændre bl.a. følelser og personlighed som følge af apopleksi (Wolfe et al, 2011). Der er inden for de sidste årtier sket betydelige fremskridt ift. behandlingstiltag på disse områder, både ift. at begrænse skader i akutfasen og at finde behandlingsmuligheder i det efterfølgende rehabiliteringsforløb. (Bernhardt et al, 2017). Jeg forsøger ikke i afhandlingen at nedtone disse biomedicinske tiltag, men jeg argumenterer for, at hvis dette står alene, så er det med til at indsnævre forståelsen af rehabilitering efter en apopleksi. Jeg tilslutter mig Gibsons (2016) argument om, at der er brug for et bredere og mere holistisk syn på patienten indenfor rehabiliteringen efter apopleksi og dermed også på fysioterapien som en del af rehabiliteringen. At få en apopleksi er ofte en voldsom oplevelse, som på én gang kan ændre nutiden og de forventninger, der er til fremtiden (Faircloth et al., 2004). Ofte beskriver patienterne et liv ”før” og ”efter” apopleksien og beretter at få en apopleksi som værende en traumatisk oplevelse, som kan ryste oplevelsen af sig selv og egen eksistens, uafhængigt af skadens omfang (Pallesen, 2014). Mange

patienter² kan beskrive, hvordan de efter en apopleksi føler sig fremmede for sig selv, hvor deres livsverden og krop opleves som ukendt og anderledes (Guidetti et al, 2007), hvilket kan gøre det svært at genfinde identitet efter apopleksi.

Flere studier peger på, at identitetsarbejdet efter en apopleksi er en svær proces for patienter og pårørende (Guidetti, et al, 2007; Lapadatu & Morris, 2019; Ownsworth & Haslam, 2016; Pallesen & Roenn-Smidt, 2015, Raanaas et al, 2019; Shifren & Anzaldi, 2018). Pallesen (2014) viser i sit studie, at det at (gen)finde sig selv også kan være et problem fem år efter apopleksien. Der er mange, der oplever nedsat livskvalitet og større isolation efter apopleksi med risiko for depression og dårlig trivsel. Hun peger på, at der mangler undersøgelser af, hvordan man i rehabiliteringen kan støtte selvforståelse hos personer med apopleksi. Også Glintborg peger i sit studie fra 2015 på, at der er brug for større fokus på de psyko-sociale sider i rehabiliteringen efter apopleksi. Hun beskriver, hvordan der er stort fokus på de fysiske skader i rehabiliteringen, men at der mangler fokus på de identitetskriser en apopleksi ofte fører med sig (Glintborg, 2015). Gracey et al (2008) viser i et studie, at patienter med hjerneskade mener, at det er særlig vigtigt i rehabiliteringen at sætte fokus på, at mening og aktivitet hænger sammen. Gracey et al konkluderer, at dette er med til at understøtte, hvem patienten er og dermed hjælpe patienten til at føle sig som en del af rehabiliteringen.

Der har været en voksende interesse for patienternes oplevelse af egen identitet efter en erhvervet hjerneskade (eksempelvis Glintborg, 2015; Gracey & Ownsworth, 2012; Haslam et al, 2008; Nochi, 1998; Øberg et al, 2015), men Ownsworth peger i sine studier på, at der stadig kun er lidt forskning inden for området (Ownsworth, 2014). I et studie fra 2007 beskriver patienter med hjerneskade, hvordan de oplever manglende støtte i identitetsarbejdet, idet de professionelle og pårørende ikke spejler patientens identitet, men i stedet tillægger hjerneskaden betydning eksempelvis for forskellige følelser, ønsker, tilvalg og fravalg. Patienterne beskriver, at de oplever at deres reaktioner bliver "oversat" ift. hjerneskaden, og at reaktioner, som før var med til at definere hvem de var, nu bortforklares som en konsekvens af hjerneskaden (Yeates, 2007). Glintborg og Birkmose (2018) beskriver i et nyere studie, hvordan dette stadig er en central problemstilling.

² I medicinske sammenhænge i Danmark (eks. hospitaler), bruges betegnelsen "patient" for de personer, som er ramt af apopleksi, og hvor der primært er fokus på personens sygdom og skade. Hvorimod begrebet "borger" bruges i bl.a. den kommunale rehabilitering for at signalere, at det ikke er personens sygdom, men hele personen som borger i en kommune, som er i centrum. Denne afhandling går i flere tilfælde på tværs af organisationer, som bruger forskellige betegnelser, og for at gøre afhandlingen mere sammenhængende bruges betegnelsen "patient" hele vejen igennem, og her dækker det hele personen, som er ramt af apopleksi.

Et ph.d.-projekt bliver til

Denne afhandling er resultatet af et langt forsknings- og læringsforløb, hvor projektet undervejs har ændret sig, mødt forhindringer, har udviklet sig, været på afveje og er blevet samlet op. Disse processer er til dels en naturlig del af al forskning, som er kendetegnet ved, i lighed med de fleste andre sociale handlinger, at være ”irregulære og mudrede, og forskeren er ligesom andre sociale aktører søgende, famlende, prøvende” (Sandbjerg Hansen og Larsen, 2015, s123). Som Sandbjerg Hansen og Larsen forklarer, er der forskel på ”the logic of writing”, som fremstiller forskningsarbejdet som en ”trin for trin” lineær irreversibel proces, og så ”the logic of thinking”, som er den erkendelsesproces, jeg har oparbejdet gennem mit konkrete forskningsarbejde i dette ph.d.-projekt, hvor både teori og empiri har været aktive komponenter. Med referencer til Canguilhem (2008) peger Sandbjerg Hansen og Larsen på, at ”den videnskabelige genstand ikke findes ’derude’ i virkeligheden, og at videnskaben således ikke spejler verden, men derimod aktivt konstruerer sin genstand” (2015, s125). Det betyder, at de empiriske og akademiske læreprocesser undervejs i mit ph.d.-projekt har formet, udvidet og ændret forskningsinteressen undervejs, og disse ændringer har udfoldet sig i hermeneutiske processer gennem hele projektet informeret af både teoretiske studier og empirisk feltarbejde. Der er især tale om tre væsentlige erkendelsesmæssige bevægelser:

Den første erkendelsesmæssige bevægelse opstod som et ønske om at forstå fysioterapi i et bredere perspektiv for at undersøge den fysioterapeutiske praksis betydning for patienternes identitetsarbejde efter en apopleksi. Dette kræver, som ovenfor beskrevet, et brud med den hegemoniske biomedicinske forståelse, som først og fremmest har fokus på kroppens biomekaniske muligheder og begrænsninger (Setchell et al, 2018). For at bidrage med et sådan udvidet perspektiv, var mit teoretiske afsæt fra starten fænomenologisk, især baseret på Merleau-Pontys kropsfænomenologiske teoretiske begreber (Merleau-Ponty, 2009). Der foruden var jeg inspireret af Gallaghers videreudvikling af disse begreber (2004; 2011; 2012; 2018). Det betyder, at med dette teoretiske afsæt kan kroppen betragtes som flertydig både som objekt og som subjekt, og at kroppen er knyttet til vores væren-i-verden. Denne psykologiske tilgang til bedre at begribe verden har jeg blandt andet oparbejdet gennem min kandidat i pædagogisk psykologi på Aarhus Universitet. Her har curriculum primært udgjort teori og metode relateret til psykologiske og pædagogiske processer bag menneskets bevidsthedsliv, handlinger og forudsætninger for at lære.

Med dette udgangspunkt tilrettelagde jeg feltarbejde på tre forskellige afdelinger for neurorehabilitering, hvor jeg fokuserede på fysioterapeuternes tilgange til kroppen i deres praksis, og hvordan den måde kroppen praktiseres har indlejrede (og til dels ikke udfoldede) muligheder for at støtte patienternes identitetsarbejde efterfølgende en apopleksi. Hermed bygger jeg videre på et allerede eksisterende perspektiv på fysioterapi, som indgår som en del af fysioterapistudiet, men som ofte fortrænges af en herskende biomedicinsk forståelse og dermed tillægges betydning indenfor specifikke områder af det fysioterapeutiske arbejdsfelt, som eksempelvis psykiatrien. Jeg argumenterer i afhandlingen for, at patienternes oplevelse af identitet har stor betydning

både for patienternes muligheder for selv at varetage og justere træning og aktiviteter, og for patienternes livskvalitet, oplevelse af egen sundhed og sociale og psykiske velbefindende (Bivona et al, 2019; Glintborg et al, 2018; O’Keefe et al, 2020; Sveen et al, 2016).

Den anden væsentlige erkendelsesmæssige bevægelse jeg vil fremhæve i mit projekt, handler om, at når jeg observerede den fysioterapeutiske praksis, oplevede jeg andre sider af mit genstandsfelt. Mødet mellem fysioterapeuter og patienter er indlejret i bestemte objektive strukturer, som er med til at sætte betingelserne for mødet og dermed fysioterapeutens praksis. Det blev gradvist mere og mere tydeligt i mit undersøgelsesarbejde, at fysioterapeutens praksis ikke kun er et bevidst valg om eksempelvis at fokusere på patientens krop ud fra en fænomenologisk optik, men at praksis i lige så høj grad er formet af de forskellige relationer i feltet. For mig var der tale om et brud med de selvfølgeligheder, som feltet bærer præg af. Der blev derfor en forandring i mit forskningsfokus fra et oprindeligt opdrag om at fokusere på forbedring af fysioterapipraksis til også at have en kritisk sociologisk interesse for rehabiliteringspraksis. Når jeg gerne vil undersøge, hvordan den fysioterapeutiske praksis kan sætte nogle bestemte rammer for, og dermed facilitere (eller ikke facilitere) patienternes (gen)ska-belse af identitet, så må jeg brede paletten af teorier og perspektiver yderligere ud i min undersøgelse. Dermed kan den hjælpe mig til at forstå min empiri og til at undersøge, hvordan de sociale betingelser er med til at forme mødet mellem patienter/pårørende/fysioterapeuter. Jeg valgte derfor at inddrage Bourdieus teoretiske begreber om felt, kapitaler og habitus (1977; 1980; 1986; Bourdieu & Accardo; 1999, Bourdieu & Wacquant, 2009) som afsæt for en yderligere undersøgelse af den fysioterapeutiske praksis.

Den tredje erkendelsesmæssige bevægelse handler om en ændret forståelse af genstandsfeltet, som udviklede sig igennem det empiriske feltarbejde.

Jeg oplevede, at når patienterne er ramt på deres kognitive og sproglige færdigheder, får de pårørende en særlig rolle, hvor de bl.a. kan bidrage med fortællingen om patientens levede liv før apopleksien. De pårørende og deres deltagelse i rehabiliteringen blev ligeledes fremhævet som vigtig af fysioterapeuterne, og nærværende studie peger på, at fysioterapeuternes opfattelse af de pårørende er med til at konstruere den måde, fysioterapeuterne fremstiller patienterne på. Det er dermed vigtigt også at inddrage det udvidede møde mellem patient, pårørende og fysioterapeuter i afhandlingen.

Også ift. den fysioterapeutiske praksis ændrede mine erkendelsesprocesser sig. Jeg startede generering af data på en sub-akut afdeling for de sværest skadede patienter, og jeg startede med at observere den fysioterapeutiske praksis lige efter patienternes indlæggelse. Min forforståelse var at fysioterapeuterne her arbejder tværfagligt, men i den praksis, jeg observerede, kan samarbejdet mellem fysioterapeuterne og de andre sundhedsprofessionelle karakteriseres som det Højholdt (2016) beskriver som ”tværprofessionelt”. Dette defineres som et samarbejde mellem forskellige faggrupper, hvor samarbejdet overskrider den enkeltes faglighed og professionsidentitet i forhold til de fælles opgaver og fælles mål for patienten. Det betyder konkret, at

fysioterapeuterne ofte arbejder sammen to og to med sygeplejersker, ergoterapeuter eller SOSU-assistenten om de konkrete opgaver omkring patienten, og at deres arbejdsopgaver breder sig ind i opgaver omkring pleje og dagligdags aktiviteter, hvilket traditionelt ikke betragtes som ”fysioterapeutiske kerneopgaver” (for en almen beskrivelse af fysioterapi se eksempelvis Lægehåndbogen 2017, hvor et ekspertpanel af fysioterapeuter har beskrevet, hvad de forstår ved kerneopgaverne i fysioterapi).

Der har med andre ord været tale om at forskningserkendelsen undervejs i projektet er forløbet gennem ’frem og tilbage’ processer, hvor det analytiske konstruktionsarbejde opstår som et samspil og modspil mellem teori og empiri. Der er dermed det, Sandbjerg Hansen og Larsen (2015 s.131) kalder ”både relativt deduktive og induktive processer, hvor man over tid, og i en løbende cirkelbevægelse mellem teori/fornuftsslutninger og empiri/eksperiment, må bevæge sig mellem en slags større eller mindre teoretisk overblik og empirisk sensitivitet, og hvor man er eksplorativ og søgende, dvs. sansende og induktiv på fx det empiriske konstrukt”. Dette har betydet, at jeg i forhold til mit undersøgelsesarbejde har forsøgt at få viden om nerorehabiliteringsfeltet både i en hverdagsagtig forståelse af feltet og også som baggrund for at forstå feltet som en analysebærende enhed. Eksempelvis gennem informationsmateriale og beskrivelser på hjemmesider omkring de forskellige praksissteder. Jeg har ligeledes trukket på andres feltkonstruktioner samt deltaget i både videnskabelige konferencer med emner indenfor rehabilitering efter hjerneskade og seminarer rettet mod patienter, pårørende og andre interesserede. Jeg har også læst patienters og pårørendes narrative beskrivelser af rehabilitering for at få et billede af, hvad det vil sige at være patient i et sådan forløb.

Samtidig med dette, har jeg undervejs i interviews og observationer forsøgt at opretholde en opmærksom og undersøgende tilgang til det empiriske genstandsfelt, hvor jeg forholdt mig eksplorativt og åbent til, hvad der måtte dukke op for dermed at lade empirien få en afgørende betydning for at forme projektet. Undervejs og imellem mine empirikonstruktioner har jeg samlet op på min empiri, og mine empiriske fund har givet anledning til yderligere teoretiske studier, som jeg så igen har brugt til at informere mine næste empirikonstruktioner.

At foretage de ovenfor beskrevne brud i projektet har samtidig nogle videnskabsteoretiske konsekvenser, som jeg vil uddybe nærmere i mit teoriafsnit.

Målsætning og forskningsspørgsmål

Målsætningen for denne afhandling er at undersøge empirisk og teoretisk, hvordan den fysioterapeutiske praksis kan være med til at støtte patienters identitetsarbejde efter apopleksi. I sammenhæng med dette undersøges også empirisk og teoretisk, hvordan de objektive relationer i feltet og mellem fysioterapeuter, patienter og pårørende sætter nogle bestemte betingelser for rehabiliteringen og for patienters og pårørendes muligheder for identitetsarbejde.

Der er tale om en eksplorativ undersøgelse, hvor den eksisterende fysioterapeutiske praksis beskrives og analyseres for at finde frem til, hvilke elementer i denne praksis, der med afsæt i teorien, kan udpeges som væsentlige for patienternes identitetsarbejde og som derfor med fordel kan gives mere opmærksomhed i en fremtidig rehabilitering. Derudover beskrives og analyseres mødet mellem fysioterapeuter, patienter og pårørende for at kunne belyse, hvilke strukturelle betingelser, der kan producere forskelle og uligheder i rehabiliteringen og i patienternes mulighed for identitetsarbejde.

Omdrejningspunktet i afhandlingen udmøntes i to overordnede forskningsspørgsmål, som afhandlingens fire artikler tager hver sit specifikke afsæt i:

1) Hvordan udformes kropslige relationer i det fysioterapeutiske arbejde med fokus på, hvordan disse relationer kan have betydning for patienternes identitetsarbejde igennem rehabiliteringen efter en apopleksi?

2) Hvordan konstrueres forskelle i mødet mellem personer med apopleksi, de pårørende og fysioterapeuterne, og hvordan kan dette give ulige mulighedsbetingelser i rehabiliteringsforløbet?

Krop og bevægelse er ifølge kanoniserede fysioterapeutiske lærebøger det centrale fokus i fysioterapeutisk undersøgelse og behandling (Bjørnlund et al, 2017). Inspireret af en fænomenologisk forståelse af kroppen (Merleau-Ponty, 2009) kan kroppen betragtes som andet og mere end fysiske og kognitive funktioner. Dette kan bidrage med ny viden omkring rehabiliteringen af patienter med apopleksi. Undersøgelsen retter sig derfor mod at blive klogere på, hvordan fysioterapeuter arbejder med patientkroppen, og hvordan dette arbejde, ud over at påvirke de fysiske og kognitive funktioner, kan påvirke patienters oplevelse af sig selv og egen identitet. At undersøge de kropslige interaktioner er særlig interessant for patienter med erhvervet hjerneskade, hvor der ofte kan være kognitive og sproglige problemstillinger, som kan vanskeliggøre andre terapeutiske tilgange. Pallesen (2014) udleder af sit studie, at det at opnå så selvstændigt og meningsfyldt et liv som muligt efter apopleksi må være knyttet til en subjektiv oplevelse, som ikke nødvendigvis er afhængig af skadens sværhedsgrad. Jeg anerkender i min afhandling netop betydningen af patienternes subjektive oplevelser, men ønsker, inspireret af Gibson og Teachman (2012) netop at undgå en fastlåst forståelse af målet om selvstændighed, og hvad der er meningsfuldt for den enkelte. I stedet sætter jeg fokus på den enkelte patients oplevelse af identitet og dermed de subjektive oplevelser af at eje og have styring ift. egen identitet. Patienternes subjektive oplevelser kan således hænge sammen med andre ikke altid klart definerede ressourcer, som kan være miskendte af fysioterapeuterne. Eksempelvis var det værdifuldt for en af afhandlingens patienter at kunne spille billard og drikke øl med vennerne, hvilket kan stå i modsætning til en sundhedsfaglig forståelse af et godt liv. Inspireret af Bourdieus teoretiske begreber om felt, kapital og habitus (Bourdieu, 1977; 1980; 1986) retter nærværende undersøgelse sig derfor ikke kun mod fysioterapeuternes valgte tilgang til patient-krop, men den abonnerer ligeledes på den teoretiske præmis, at dette valg er forment af det felt, som mødet foregår i. Bourdieu definerer felt, som de objektive og historiske relationer, der er mellem de forskellige positioner, og hvis

forankringspunkt er forskellige former for kapital (Bourdieu og Wacquant, 2009). Relationen mellem patient, pårørende og fysioterapeuter er dermed ikke ”fri”, men formes af en gensidig relation med feltets indlejrede og ofte implicite, regler og værdier.

For at finde svar på forskningsspørgsmål 2, ønsker jeg i afhandlingen at undersøge, hvad der af de forskellige aktører i feltet for rehabilitering efter apopleksi opfattes som gode ressourcer, som kan omsættes til kapital i relationerne. Her vil jeg anvende det Bourdieu inspirerede begreb om ”Kulturel Sundheds Kapital” (Chang, et al, 2016; Dubbin et al, 2013; Shim, 2010;). Dette begreb tilbyder en teoretisk ramme for undersøgelse af relationen mellem patient og fysioterapeuter ift. en forståelse af, at ressourcer omsættes til kapital ud fra feltets logikker. Kapitalerne hos patienter/pårørende er samtidig med til at forme det fysioterapeutiske møde og rehabiliteringsforløbet. I afhandlingen er afsættet den fysioterapeutiske praksis som en del af rehabiliteringen, både hvor fysioterapeuter arbejder alene, hvor fysioterapeuter arbejder tværfagligt, og hvor fysioterapeuter indgår i tværfaglige møder.

I det næste afsnit beskrives kort den overordnede litteratursøgning, der opsamler det forskningsfelt, som afhandlingen i forhold til litteratur omkring den fysioterapeutiske praksis og betydningen for patienternes identitetsarbejde som udgangspunkt, skriver sig ind i.

Litteratursøgning 1

Som afsæt for beskrivelsen og afgrænsningen af det forskningsfelt som afhandlingen skriver sig ind i, blev der lavet søgninger i relevante databaser og et deraf følgende overblik over relevante studier. Jeg har taget afsæt i et Scoping review, som er et review som: ”...giver et overblik over den eksisterende litteratur inden for et defineret emneområde. Formålet er at få identificeret begreber, forskning og hovedtyper af tilgængelig evidens m.m.” (Pedersen et al, 2017, s. 105). I denne afhandling er målet ikke at afdække evidens, men i stedet, med udgangspunkt i Scoping reviewets formål, at tage afsæt i et bredt, men veldefineret forskningsspørgsmål og derudfra inkludere forskellige studiedesign og forskningstyper. Dermed inkluderes såvel teoretiske studier som studier, der bygger på både kvalitative og kvantitative data. Scoping reviewet beskrives som velegnet til både at kortlægge forskningsfeltet og til at pege på, hvor der mangler forskning inden for det bestemte område (Pedersen et al, 2017).

Afhandlingens oprindelige formål var at undersøge den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi og undersøge, hvordan relationen mellem fysioterapeut og patient kan have betydning for patienternes identitetsarbejde. Derfor har jeg udvalgt begreberne ”fysioterapi”, ”interaktion”, ”apopleksi” og ”identitet”, som centrale i søgningen. Der blev udarbejdet en søgeprofil, som kunne danne afsæt for søgningen. Begreberne blev oversat til engelsk, og disse oversættelser blev derefter udvidet og afprøvet med databasernes emneord (se søgeskema i Bilag A)

De første søgninger med de overordnede begreber ”fysioterapi” og ”apopleksi” gav mere end 20,000 hits, som hovedsagligt omhandlede de fysioterapeutiske redskaber, som bruges i rehabiliteringen efter apopleksi og studier omkring effekten af disse ift. patientens fysiske problemstillinger. Med begrebet ”identitet” koblet på blev antallet af hits lille. Med afsæt i afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål gav det derfor mening at søge mere bredt på ”fysioterapi” og ”identitet”. Hermed var søgningen ikke kun rettet mod studier omkring patienter med apopleksi, men en bredere søgning, hvor studier af patienter med andre diagnoser (og dermed andre fysioterapispecialer) blev inkluderet. De tre begreber ”fysioterapi”, ”identitet” og ”apopleksi” blev derfor udgangspunktet for ”facet 1, 2 og 3” i søgningen.

Der blev søgt i følgende databaser:

- PubMed, som er en omfattende medicinsk database, der indikserer knap 5500 tidsskrifter. Basen indeholder peer-reviewed artikler indenfor medicin, sundhed, sygepleje, veterinær medicin, fysioterapi mm.
- CINAHL, som henvender sig til sundhedsprofessionelle og forskere indenfor sundhedsområdet. Basen indekserer mere end 5200 tidsskrifter, som omhandler sygepleje, ergo- og fysioterapi, patientpleje og sundhed i øvrigt.
- PsycINFO, som er en database, der dækker de psykologiske aspekter af emnerne medicin, psykiatri, sygepleje, sociologi, fysiologi, sociale forhold mm. Basen indekserer 2500 tidsskrifter.

Efter søgning med kombinationen af Facet 1 og Facet 2, var antallet af fremsøgte artikler på henholdsvis: PubMed: 246 hits, CINAHL: 299 hits og PsycINFO: 209 hits. Dette blev vurderet til at være et overskueligt antal, så der blev ikke søgt videre med Facet 3. Det var ydermere relevant at undlade ”apopleksi”, da forskningsfeltet, som afhandlingen indskriver sig i, ikke kun har afsæt i neurorehabilitering, men i lige så høj grad er inspireret af forskning inden for andre områder som eksempelvis psykiatri, kroniske sygdomme, handicap og kroniske smerter.

De fremsøgte hits blev alle lagt ind i referencehåndteringsredskabet Zotero, hvorefter evt. dubletter blev slettet. Derefter blev der lavet en grovsortering, hvor titlen på de mange hits blev læst igennem, og de artikler, der åbenlyst ikke var relevante for projektets problemstilling, blev frasorteret. Det var eksempelvis studier, som omhandlede fysioterapeuternes/ fysioterapeutstuderendes roller og identitet, eller hvor målgruppen for studiet var børn og deres udvikling. Efterfølgende blev abstracts læst på de resterende artikler, og igen blev ikke relevante artikler frasorteret. Der var nu 120 hits tilbage.

Disse 120 artikler blev skimmet, og igen blev en del frasorteret fx artikler, hvor forandring i ”Body image” relaterede sig til bestemte træningsforløb med formål at øge fysiske funktioner eller fysisk fitness, eller hvor artiklens fokus var forstyrrelser i ”Body image” på baggrund af specifikke diagnoser (ikke apopleksi).

80 artikler blev derefter læst igennem og opdelt i kategorier. Her omhandlede 13 artikler et fænomenologisk teoretisk perspektiv på kroppen i fysioterapi. Ud af dem havde de fem artikler fokus på specifikke sygdomskategorier dvs. andre end apopleksi eller erhvervet hjerneskade. Disse blev sorteret fra, hvorefter otte artikler, som alle undersøger, hvordan en fænomenologisk epistemologi kan have betydning ind i den fysioterapeutiske praksis, blev udvalgt. De otte artikler undersøger, hvordan en fænomenologisk forståelse af kroppen kan supplere eller ændre allerede eksisterende fysioterapeutisk praksis. Ud af de otte artikler har tre patienter med apopleksi som genstandsfelt.

Yderligere to artikler med udgangspunkt i Norsk Psykomotorisk Fysioterapi blev inkluderet, idet de beskrev en overordnet holistisk tilgang i fysioterapi (se uddybning i Bilag A)

Tabel 1: Resultat af litteratursøgning 1:

Ekerholt, K. & Bergland, A. (2019). Learning and knowing bodies: Norwegian psychomotor physiotherapists' reflections on embodied knowledge. <i>Physiotherapy theory and practice</i> , 1–13.
Engelsrud, G., Øien, I., & Nordtug, B. (2018). Being present with the patient—A critical investigation of bodily sensitivity and presence in the field of physiotherapy. <i>Physiotherapy Theory and Practice</i> , 1–11.
Hay, M. E., Connelly, D. M., & Kinsella, E. A. (2016). Embodiment and aging in contemporary physiotherapy. <i>Physiotherapy Theory & Practice</i> , 32(4), 241–250.
Kirkengen, A. L., & Thornquist, E. (2012). The lived body as a medical topic: An argument for an ethically informed epistemology. <i>Journal of Evaluation in Clinical Practice</i> , 18(5), 1095–1101.
Sivertsen, M., & Normann, B. (2015). Embodiment and self in reorientation to everyday life following severe traumatic brain injury. <i>Physiotherapy theory and practice</i> , 31(3), 153–159.
Stilwell, P., & Harman, K. (2019). An enactive approach to pain: Beyond the biopsychosocial model. <i>Phenomenology and the Cognitive Sciences</i> .
Sviland, R., Martinsen, K., & Råheim, M. (2014). To be held and to hold one's own: Narratives of embodied transformation in the treatment of long lasting musculoskeletal problems. <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> , 17(4), 609–624.

Thornquist, E. (2006). Face-to-face and hands-on: Assumptions and assessments in the physiotherapy clinic. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 25(1), 65–97.

Timothy, E. K., Graham, F. P., & Levack, W. M. M. (2016). Transitions in the Embodied Experience After Stroke: Grounded Theory Study. *Physical Therapy*, 96(10), 1565–1575.

Øberg, G. K., Normann, B., & Gallagher, S. (2015). Embodied-enactive clinical reasoning in physical therapy. *Physiotherapy Theory & Practice*, 31(4), 244–252.

Opsamling af litteratursøgning 1: En holistisk tænkning inden for fysioterapi

Overordnet viser studierne i litteratursøgningen, at der indenfor dette forskningsfelt tages afstand fra kun at arbejde ud fra en traditionel tilgang, hvor fysioterapi alene trækker på biomedicinske teorier og forståelse af patienter, krop og sygdomme. I stedet foreslås også at inddrage fænomenologisk teori for at undersøge det kropslige møde i fysioterapien og for at undersøge og belyse, hvilke muligheder for udvikling i fysioterapien denne forståelse af kroppen kan pege på.

Engelsrud, Øien og Nordtug (2018) undersøger, hvordan en fænomenologisk teori kan byde ind med en ramme for at undersøge, hvordan den kropslige tilstedeværelse mellem patient og fysioterapeut kan være med til at udvikle større anerkendelse og følelse af værdi for egen og for den andens krop for både terapeut og patient. Muligheden for at lægge vægt på den præ-refleksive oplevelse og erfaring ligger i det kropslige møde. Forfatterne peger på, at det kan være hensigtsmæssigt at integrere en psykoanalytisk sprogteori, idet kroppen på en gang er udgangspunkt for sproget og formet af sproget. De argumenterer for, at et mere nuanceret professionelt sprog kan være med til at styrke sammenhængen, mellem krop og sprog. Ligeså peger Hay, Connelly, Kinsella (2016) på, at en fænomenologisk forståelse af kroppen, hvor kroppen er ”bærer” af selvet og den levede erfaring, kan gøre det muligt at konstruere en fysioterapeutisk praksis, hvor man inddrager og bevarer kropslige kompetencer og oplevelsen af identitet hos ældre patienter. Herved undgår fysioterapeuten at stigmatisere den aldrende krop, og det eliminerer adskillelsen mellem krop og sind, hvorved der blive fokus på at forstå patientens oplevelse af de ændringer, der følger med at blive ældre. Ifølge Thornquist (2006) konstituerer fysioterapeuter kroppen i den fysioterapeutiske praksis, og den professionelle forståelse af kroppen hænger sammen med deres tilgang til kroppen og patienternes muligheder for deltagelse. Thornquist peger på, at selv om patientens subjektivitet har fået mere opmærksomhed i forskningen, så bliver dette i klinikken ofte oversat til en interesse for kommunikation, livshistorier og patientens oplevelser udtrykt verbalt. Subjektiviteten bliver sjældent knyttet til den levede krop.

For at synliggøre dette konstruerer hun to forskellige eksempler: den ene hvor fysioterapeuten arbejder ud fra en biomedicinsk forståelse af kroppen, og en hvor fysioterapeuten arbejder med en forståelse af kroppen som centrum for oplevelse og udtryk. Hun argumenterer dermed for, at den status fysioterapeuten tillægger kroppen har afgørende betydning for, hvilke informationer de derfor opfatter som relevante. Disse forskelle bidrager til ulige muligheder for samarbejde og for patientdeltagelse. I et senere studie, Kirkengen og Thorquist (2012) argumenteres for en fænomenologisk forståelse af patientkroppen, som knytter kroppen til patientens levede liv, dvs. patientens levede krop, som eksisterer i tid, rum, de sociale relationer og de sociokulturelle konstruktioner om værdi og mening. Dermed fremfører forfatterne også et opgør med det medicinske krav om værdifri og objektiv viden, og de peger i stedet på en epistemologi, som har fokus på menneskers livsverden. Kirkengen og Thornquist beskriver det som en etisk informeret epistemologi. Også Stilwell og Harman (2019) peger på, at en fænomenologisk teoretisk forståelse af fysioterapi kan give en ny forståelse ind i den fysioterapeutiske praksis. De foreslår, at en fænomenologisk teori integreret med en kognitiv inspireret teori, kan tilbyde en ny ramme for forståelse og behandling af smerter. De argumenterer for, at smerter kan forstås som en relationel og emergent proces, hvor mening skabes gennem den levede krop uadskillelig fra den verden, som vi former, og som former os.

Øberg, Normann og Gallagher (2015) foreslår i et studie en ny model for klinisk ræsonnering i fysioterapi, som tager afsæt i en fænomenologisk forståelse af kroppen og det kropslige selv. Det betyder, at kroppen på en og samme tid er at forstå som et objekt, jeg kan percipiere og betragte, og som det subjekt, der perciperer, oplever og handler. Med afsæt i både fysioterapeutens og patientens fænomenologiske krop, må den kliniske ræsonnering foregå i det kropsliggjorte og interaktive møde mellem terapeut og patient som en ”refleksion i interaktion”. Kroppen er på en gang oplevet og ekspressiv. Øberg et al. argumenterer for, at det kropslige møde rummer muligheden for at værdisætte både den andens og egne oplevelser, og at dette, integreret med diagnostik og den narrative ræsonnering, giver mulighed for en mere fyldestgørende klinisk ræsonnering.

To af studierne i litteratursøgningen undersøger, hvordan en fænomenologisk forståelse af kroppen kan pege på en ny forståelse af fysioterapi til patienter med følger efter erhvervet hjerneskade. Sivertsen og Normann (2015) argumenterer for, at respons fra andre, samt forkerte fortolkninger af patientens adfærd og handlinger, har stor betydning for patientens identitetsarbejde. Med dette afsæt peger forfatterne på de kropslige aktiviteter i fysioterapien som betydningsfulde for patienternes oplevelse af, hvem de er, og hvordan de har mulighed for deltagelse. De viser at der er en sammenhæng mellem de kropslige forandringer forårsaget af TBI og de forskellige ændringerne i oplevelsen af selv og identitet. Og de mener, at en fænomenologisk forståelse af kroppen og selvet, kan være med til at bringe ny viden til den kliniske praksis indenfor neurologisk fysioterapi. Timothy, Graham og Levack tager ligeledes afsæt i at de kropslige oplevelser efter apopleksi hænger tæt sammen med patienternes oplevelse

af sig selv. Patientens oplevelse af egen krop forandrer sig efter en apopleksi, og Timothy et al viser at patienters viden, positive egenskaber og deres sociale og fysiske omgivelser kan virke som et anker for deres oplevelser af sig selv. De argumenterer for at dette har konsekvenser ind i den fysioterapeutiske praksis, hvor det er vigtigt at inddrage patienternes subjektive oplevelser i fysioterapien. De peger på, at inddragelsen af den levede krop gør patienterne til eksperter på deres egen krop og dermed influerer patienternes oplevelse af identitet.

Ekerholt og Bergland (2019) viser at fysioterapeuter med speciale indenfor Norsk Psykomotorisk Fysioterapi (NPMF) inddrager patientens kropslige oplevelser og erfaringer i fysioterapien. Ifølge Ekerholdt og Bergland betragtes kroppen indenfor NPMF som et integreret social-psykologi-fysiologisk fænomen, som er center for oplevelser og erfaringer. Her er målet, at patienterne skaber mening dvs. får tilgang til egen forståelse af sammenspillet mellem deres kropslige situation og deres specifikke kropslige oplevelser. Også Sviland, Martinsen og Råheim mener, at forståelsen af kroppen som center for oplevelser, erfaringer og udtryk i den fysioterapeutiske praksis, kan være med til at transformere patienterne. En oplevelse af at have og være sin krop har betydning for patientens oplevelse af identitet, og kropslige oplevelser kan medføre en oplevelse af sammenhæng og identitet.

Det vidensgab, som denne afhandling søger at udfylde

Den ovenfor beskrevne litteraturgennemgang tegner et billede af, hvordan en fænomenologisk forståelse af kroppen kan være med til at pege på en betydningsfuld udvikling indenfor fysioterapi, hvor interaktionen retter sig mod mere end forbedring af /eller vedligeholdelse af patientens fysiske funktioner. Der peges på, at relationen mellem fysioterapeut og patient giver mulighed for at sætte fokus på patientens kropslige oplevelser og erfaringer. Dette kan have en betydning for, hvordan patienten kan være deltager i interaktionen, og samtidig have indvirkning på patienternes oplevelse af sig selv. Ligeledes argumenteres der for, at der er sammenhæng mellem krop og identitet. At det kropslige møde mellem fysioterapeut og patient byder på en særlig mulighed for, at patienten kan skabe mening i en svær situation og at støtte patientens identitetsarbejde.

Der er rige teoretiske argumenter for at inddrage en fænomenologisk forståelse af kroppen i fysioterapien jf. litteraturgennemgangen, men der er i mindre grad lavet empiriske undersøgelser af, hvordan dette kan hænge sammen med den konkrete fysioterapeutiske praksis. Jeg skriver mig ind i en fænomenologisk kropsforståelse i denne afhandling for at kunne undersøge, hvordan den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter en apopleksi fremtræder, og hvordan kroppen som både objekt og subjekt inddrages eller ikke inddrages i den fysioterapeutiske interaktion. Dette er ikke et forsøg på at erstatte en medicinsk forståelse af konsekvenserne af en apopleksi og den deraf følgende fysioterapeutiske interaktion. Nærmere er det et forsøg på at udvide og supplere den allerede dominerende medicinske forståelse af kroppen, for

derved at kunne bidrage med både empirisk og teoretisk viden om, hvordan kroppen inddrages i de konkrete relationer, og hvordan dette kan være med til at støtte patienternes identitetsarbejde.

Denne afhandling har dog samtidig til hensigt at gå et skridt videre og bidrage med ny viden omkring de relationelle aspekter i den fysioterapeutiske praksis. Hvorvidt fysioterapeuterne arbejder ud fra en fænomenologisk forståelse af kroppen, kommer i nogle studier til at fremstå alene som et bevidst valg. Her argumenter jeg i afhandlingen for, at der er multiple relationer i feltet, som afgør den fysioterapeutiske praksis. Afhandlingen undersøger derfor, hvordan den måde, der interageres med kroppen, ikke kun er et spørgsmål om, hvad fysioterapeuterne rationelt vælger, men at dette formes af de relationer, som er i feltet. Dermed forsøger jeg at anlægge et nyt perspektiv på den fysioterapeutiske praksis, som et sammenspil med, og en kamp mellem, forskellige professioner, aktører og strukturelle betingelser, som er medskabende for de muligheder, der er for relationen mellem fysioterapeut, patient og pårørende. Dermed skriver afhandlingen sig ind i endnu et forskningsfelt, og dette giver anledning til yderligere litteratursøgninger.

Litteratursøgning 2

For at få et overblik over mulig forskning, der undersøger fysioterapi ift. konteksten for fysioterapi i neurorehabilitering, vælger jeg i første omgang at undersøge, hvad der ligger af studier, som undersøger den fysioterapeutiske praksis i et sociologisk perspektiv. Jeg søger på alle originalstudier, dvs. at jeg fravælger reviews, og jeg søger igen i baserne PubMed og chinal, hvor jeg oversætter og tilpasser søgeord efter basernes udvalgte termer. (se søgeskema Bilag A).

Søgningen gav 66 hits i PubMed, og 101 hits i chinal. Alle artiklernes overskrifter blev læst igennem, og de artikler som tydeligt ikke var relevante for afhandlingens forskningsinteresse, samt de artikler der var fra før 1995, blev frasorteret. Dette gav i alt 53 artikler. Disse blev lagt ind i Zotero og dubletter blev slettet. Derefter blev abstract læst igennem og endnu en gang blev ikke relevante artikler frasorteret. 21 artikler blev læst igennem, hvoraf fire artikler blev udvalgt.

Tabel 2: Resultat af litteratursøgning 2

Gardner, J., & Williams, C. (2015). Corporal diagnostic work and diagnostic spaces: Clinicians' use of space and bodies during diagnosis. <i>Sociology of Health & Illness</i> , 37(5), 765–781.
--

Gibson, B. E., & Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking. <i>Physiotherapy Theory & Practice</i> , 28(6), 474–484.

Nicholls, D. A. (2012). Foucault and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 447–453.

Nicholls, D. A., Walton, J. A., & Price, K. (2009). Making breathing your business: Enterprising practices at the margins of orthodoxy. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13(3), 337–360.

Opsamling af Litteratursøgning 2: Fysioterapi i et sociologisk perspektiv

Søgning 2 viser, at der er få studier, som forsøger at anvende en sociologisk teoretisk forståelse ift. at undersøge den fysioterapeutiske praksis. Men de fundne artikler peger samtidig på, at dette perspektiv er relevant, idet en kritisk teoretisk tilgang til praksis, giver en mulighed for at belyse den kulturelle, historiske og sociale kontekst for fysioterapi, som ofte underkendes, og som har en betydning ind i den konkrete praksis.

Nicholls (2012) viser, hvordan Foucaults kritiske sociologiske teorier kan belyse de kulturelle, historiske og sociale kontekster for den fysioterapeutiske praksis. Dermed identificeres indlejrede selvfølgeligheder om, hvordan viden og magt konstrueres i praksis, og hvordan disse er med til at definere både praksis og aktørernes opfattelse af sig selv og hinanden. Praksis er formet af forskellige konkurrerende, modsat rettede og overlappende diskurser, der agerer på det bestemte tidspunkt og sted. Effekten af diskurser er sjældent tydelige for os. Dette gør dem så meget desto mere magtfulde, fordi de derfor lettere internaliseres og definerer vores handlinger og oplevelse af os selv. I et tidligere studie (2009) undersøger Nicholls i samarbejde med Walton og Price, hvordan de politiske og økonomiske forandringer, der sker indenfor sundhedsvæsenet, har afgørende effekter på den daglige fysioterapeutiske praksis. De undersøger, hvilke betingelser, der gør forandringerne mulige og argumenterer for, at en Foucaultdiansk kritisk teoretisk optik på den professionelle praksis er særlig brugbar. Den er i stand til at undersøge de tagen-for-givet diskurser, der former praksis og tilbyder dermed en mulighed for at tænke anderledes omkring de aktuelle muligheder og begrænsninger, der er i praksis. Som et eksempel på en betydningsfuld praksis mener Gardner and Williams (2015), at diagnosticering er et centralt forskningsområde. Diagnoseprocessen betragtes som en social konstruktion. Både processen og diagnoser har afgørende betydning for individet og for samfundet. Ifølge Gardner og Williams er fysioterapeutens krop et vigtigt redskab i diagnoseprocessen ift. at kommunikere med patienten. Forfatterne påpeger, at klinisk arbejde ikke alene er noget der gøres MED kroppe, men noget der gøres GENNEM kroppe. De mener ligeledes, at tillærte perceptuelle kompetencer og kropslige dispositioner kan være svære at verbalisere og, at de netop er vitale komponenter i den kliniske praksis. Gibson og Teachman (2012)

peger ligeledes på, at en kritisk, teoretisk tilgang til fysioterapi kan undersøge dominerende ideer og koncepter, som skaber "selvfølgeligheder" i de fysioterapeutiske praksis. De fremhæver Bourdieus teorier som en linse til at belyse, at den fysioterapeutiske praksis er en social konstruktion. Kroppens symbolske værdi internaliseres i aktørerne og er med til at forme patienternes oplevelse af selv-identitet. De kropslige relationer mellem fysioterapeut og patient i fysioterapien konstruerer kroppen, og kroppen er bærer af den symbolske værdi, som er med til at producere sociale hierarkier og ulighed. Dermed bliver kroppen central for den enkelte aktørs oplevelse af identitet. Gibson og Teachman peger på, at det er en vigtig opgave for fysioterapeuter at støtte patienter (og pårørende) i at finde og opretholde det de beskriver som en "positiv identitet" som handicappede, og samtidig forsøge at nå nye fælles mål.

Jeg vælger i denne afhandling at bygge videre på Nicholls argumenter om at inddrage en mere sociologisk forståelse af fysioterapi. Dette for at undersøge, hvilke kontekstuelle betingelser, der gør den aktuelle fysioterapeutiske praksis mulig og dermed få øje på de indlejrede selvfølgeligheder, og hvordan praksis kunne se anderledes ud. Jeg vælger dog at tage udgangspunkt i Bourdieus kritiske sociologiske teorier, som også foreslået af Gibson og Teachman, idet det giver mig mulighed for at se ud over de diskursive praksisser, som ellers er det primære omdrejningspunkt for Foucaults teoretiske arbejde. Bourdieus introducerer begreberne felt, kapital og habitus, som giver mig muligheden for også at sætte fokus på de kapitaler, som anerkendes indenfor sundhedsfeltet (health capital/ cultural health capital) og at undersøge patienternes (til dels kropslige) habitus, som giver den enkelte patient forskellige muligheder for at navigere i neurorehabiliteringsfeltet. For at klarlægge og afgrænse det forskningsfelt, som anvender Bourdieus teoretiske begreber ift. sociale relationer mellem patient/professionelle (ikke kun ift. en fysioterapeutiske praksis), udarbejder jeg derfor en tredje søgning.

Litteratursøgning 3

Her vælger jeg at søge ift. alle sundhedsfaglige specialer og ikke kun ift. fysioterapi. Jeg søger på "Bourdieu" og hans teoretiske begreber: habitus og health capital og relationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle (se søge skema Bilag A). Jeg vælger igen reviews fra, og jeg søger igen i baserne PubMed og CINAHL.

Jeg får i min søgning 74 hits i PubMed og 205 hits i CINAHL. Først fjerner jeg dubletter, sorterer efter titler, og ender ud med 58 hits. Jeg læser abstracts igennem og kan herefter udvælge 21 artikler, som jeg læser grundigt igennem. Ud af disse vælger jeg til sidst 12 relevante artikler ud, som tager afsæt i Bourdieus teoretiske begreber ift. at undersøge, hvad der kan være med til at skabe ulighed og forskelle i kliniske relationer.

Tabel 3: Resultat af søgning 3

<p>Chang, J., Dubbin, L., & Shim, J. (2015). Negotiating substance use stigma: The role of cultural health capital in provider–patient interactions. <i>Sociology of health & illness, Journal Article</i>.</p>
<p>Dubbin, L. A., Chang, J. S., & Shim, J. K. (2013). Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care. <i>Social science & medicine, 93</i>(Journal Article), 113–120.</p>
<p>Garrouette, E. M., Sarkisian, N., & Karamnov, S. (2012). Affective Interactions in Medical Visits: Ethnic Differences Among American Indian Older Adults. <i>Journal of Aging and Health, 24</i>(7), 1223–1251.</p>
<p>Lo, M. M., & Stacey, C. L. (2008). Beyond cultural competency: Bourdieu, patients and clinical encounters. <i>Sociology of Health & Illness, 30</i>(5), 741–755.</p>
<p>Nimmon, L., & Stenfors-Hayes, T. (2016). The “Handling” of power in the physician-patient encounter: Perceptions from experienced physicians. <i>BMC Medical Education, 16</i>(1), 114.</p>
<p>O’Donovan, O., & Madden, D. (2018). Why Do Medical Professional Regulators Dismiss Most Complaints From Members of the Public? Regulatory Illiteracy, Epistemic Injustice, and Symbolic Power. <i>Journal of Bioethical Inquiry, 15</i>(3), 469–478.</p>
<p>Sacks, T. K. (2018). Performing Black womanhood: A qualitative study of stereotypes and the healthcare encounter. <i>Critical Public Health, 28</i>(1), 59–69.</p>
<p>Shim, J. K. (2010). Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment. <i>Journal of Health & Social Behavior, 51</i>(1), 1–15.</p>
<p>Sieger, M., Fritz, E., & Them, C. (2012). In discourse: Bourdieu’s theory of practice and habitus in the context of a communication-oriented nursing interaction model. <i>Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.), 68</i>(2), 480–489.</p>
<p>Sudhinaraset, M., Treleaven, E., Melo, J., Singh, K., & Diamond-Smith, N. (2016). Women’s status and experiences of mistreatment during childbirth in Uttar Pradesh: A mixed methods study using cultural health capital theory. <i>BMC Pregnancy and Childbirth, 16</i>(1), 332.</p>

Townsend, A. (2012). Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity. *Chronic Illness*, 8(2), 89–101.

Veenstra, G. (2018). Infusing fundamental cause theory with features of Pierre Bourdieu's theory of symbolic power. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(1), 49–52.

Opsamling af litteratursøgning 3: Relationers betydning for det professionelle møde

Artiklerne i den tredje søgning peger alle på, at der på forskellig vis konstrueres uligheder i relationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle, og at dette har betydning for patienternes behandlingsforløb.

Shim (2010) foreslår og udvikler et nyt teoretisk koncept: Cultural Health Capital (CHC). Begrebet er inspireret af Bourdieus teori omkring kulturel kapital, og Shim argumenterer for, at CHC kan hjælpe med at forstå og redegøre for, hvordan interaktionen mellem patient og sundhedsprofessionelle udfoldes på måder, som kan producere forskelle i sundhedssystemet. Shim definerer CHC som et repertoire af kulturelle egenskaber, verbale og non-verbale kompetencer, attituder og handlinger samt måder at interagere på iværksat af både patienter og sundhedsprofessionelle. Og som når de sættes i spil, kan resultere i mere optimale relationer i sundhedsvæsnet. Konceptet om CHC giver mulighed for teoretisk at kunne redegøre for de dynamikker, som kan føre til ulighed i behandling. Disse dynamikker inkluderer ikke-bevidste måder at interagere på, som baserer sig på aktørernes habitus og de kulturelle betingelser, der er for interaktionen.

Der er i flere studier arbejdet videre med konceptet Cultural Health Capital. Dubbin, Chang & Shim (2013) undersøger, hvordan både patienter og sundhedsprofessionelles kulturelle ressourcer, aktiver og kommunikationsmåder har indflydelse på mulighederne for gensidig at opnå patient-centreret behandling. De peger på, at muligheden for patientcentreret behandling er afhængig af aktørernes habitus og deres CHC, idet nogle kulturelle ressourcer er mere værdsatte i feltet end andre. Den måde de mobiliseres på kan således enten facilitere eller hæmme engagement og kommunikation mellem patient og sundhedsprofessionelle. Ligeledes har Chang, Dubbin, and Shim (2016) senere undersøgt, hvordan mødet mellem patienter med misbrug og sundhedsprofessionelle kan være med til at skabe stigmatisering, som igen kan føre til mindre optimal behandling for disse patienter. Her argumenterer de for, at begrebet "Cultural Health Capital" kan være med til at få øje på, hvordan stigma konstrueres, og at det at aktivere CHC, kan være med til at skabe fælles fodslag og reducere stigma. Manglende CHC giver derimod øget stigma, hvilket igen dominerer interaktionen. Garroute, Sarkisian & Karamnov (2013) anvender konceptet om Cultural Health Capital til at undersøge, hvordan sociale egenskaber inklusive etnicitet og alder, forsyner

ældre amerikanske etniske indianere med varierende tilgange til symbolske og anvendelige ressourcer i den kliniske praksis. De peger på, at det er ikke oplevelsen af forskelle i etnicitet i sig selv, der skaber problemer, men at det hænger sammen med de kulturelle forskelle. Disse bør derfor identificeres, forklares og forbedres for at forbedre den kliniske praksis. Sudhinaraset; Treleaven; Melo; Singh & Diamonds-Smith (2016) har i et studie observeret, hvordan kvinder med en højere socioøkonomisk status får en højere kvalitet af tilbud i mødet med sundhedsvæsenet. De tager ligeledes afsæt i konceptet om Cultural health Capital og belyser, hvordan sociale og kulturelle kapitaler omsættes i mødet med de sundhedsprofessionelle, og hvordan erfaringer kan være med til at oparbejde mere CHC. De sundhedsprofessionelle kan gennem deres kommunikationsmåder og non-verbale signaler støtte udviklingen af CHC, eller de kan hæmme udviklingen af CHC. Sacks (2018) tager også udgangspunkt i det teoretiske koncept Cultural Health Capital og undersøger, hvordan opfattelsen af patienten og deraf producerede stereotyper, har betydning for minoriteters erfaringer med sundhedsvæsenet. Sorte middelklassekvinder er i studiet spurgt til deres oplevelser ift. at søge hjælp hos sundhedsprofessionelle. Studiet viser, hvordan magtrelationer er indlejret i det kliniske møde, og at der er konstante kampe for at blive anerkendt som patient.

Med inspiration fra disse studier, vælger jeg i afhandlingen at inddrage begrebet ”Cultural Health Capital” som et teoretisk afsæt for at undersøge, hvordan bestemte former for kapital anerkendes (eller miskendes) i det fysioterapeutiske møde. Ligeledes inddrager jeg, hvordan både fysioterapeuters og patienters habitus er med til forme og formes af relationerne i den fysioterapeutiske praksis. Her lader jeg mig inspirere af de følgende studier, som sætter særlig fokus på begrebet habitus.

Flere studier trækker på Bourdieus teoretiske begreber i forhold til relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle. Lo & Stacey (2008) konstruerer en ny konceptuel model, som kan belyse kulturens rolle i det kliniske møde. Modellen skal forklare sammenhængen mellem kultur, kontekst og sociale strukturer. De trækker på Bourdieus praksisteori, specielt begrebet habitus, som kan forklare, hvordan patienter udvikler en kollektiv forståelse af sundhed. Der peges på, at habitusbegrebet flytter diskussionen om kultur til et kollektivt niveau ved at sammenholde det med de objektive strukturer, mens der samtidig åbnes for individuelle og kontekstuelle forskelle ift. praksis. Ifølge Lo og Stacey er habitus ikke statisk og derfor ikke noget som fx en læge kan udrede én gang for alle. Patienterne anvender deres forskellige dispositioner i den kliniske praksis, hvilket får betydning for, hvordan de positionerer sig i klinikken, hvordan de oplever de forskellige relationer, og hvordan de integrerer disse oplevelser i resten af deres liv. Nimmon & Stenfors-Hayes (2016) undersøger, hvordan læger selv oplever magtrelationer mellem patient og læge, og på hvilke måder de forholder sig til dette. De anvender Bourdieus teoretiske koncept om habitus som et sæt af tillærte dispositioner, der danner baggrund for, hvordan aktørerne agerer og reagerer på bestemte måder. De fremhæver ligeledes begrebet Doxa som et redskab til at forstå, hvordan læger ubevidst accepterer og internaliserer attituder, viden, overbevisninger og værdier i det medicinske felt uden at være bevidste om det. O’Donovan &

Madden (2018) adresserer en problemstilling om, hvorfor langt de fleste klagesager fra patienter og pårørende bliver afvist i modsætning til klagesager fra eksempelvis andre sundhedsprofessionelle. De argumenterer for, at mange klagesager fra patienter og pårørende afvises pga. ”Hvem de er”, og ”hvordan de kommunikerer”. At nogle personers forklaringer og viden er uretmæssigt benægtet med begrundelse i eks. utroværdighed eller følelsesmæssig ustabilitet. Ifølge O’Donovan og Madden tillægges de medicinske professioner retten til at definere, hvad der er relevant viden, og at patienters og pårørendes erfaringer bliver betragtet som værdig viden, når den er kompatibel med den medicinske viden og konklusioner. Sieger, Fritz & Them (2012) undersøger og diskuterer Bourdieus teorier om praksis og habitus i forhold til studier inden for sundhedsvæsenet. De undersøger perspektiver og mulige grunde, der kan være bag varierende kvalitet af interaktioner. Ligeledes undersøges hvilke betingelser, der kan gøre den professionelle interaktion og dialog succesfuld. De peger på, at sygeplejersker vurderer det vigtigere ift. interaktionen med patienter, at sygeplejersken følger de standardiserede koncepter frem for, at de følger patientens aktuelle behov. Dette udmønter sig i, at sygeplejerskerne beviser deres faglighed og autoritet overfor patienten. Sygeplejerskerne internaliserer reglerne og kan derigennem repræsentere beslutningerne på en overbevisende måde. Undersøgelsen peger på, at der ofte ikke var nogen form for forhandling mellem sygeplejerske og patient, og at patientens behov er mødt af sygeplejersken, så længe det ikke er i konflikt med de eksisterende koncepter for sygepleje og rehabilitering. Townsend (2012) anvender Bourdieus teoretiske arbejde til at undersøge oplevelsen af at have en kronisk sygdom. Bourdieus teori om, at positiv positionering, personlig- og gruppeidentitet og det praktiske (kropslige) selv, er centrale i den sociale praksis. De sproglige interaktioner beskriver hun som situerede møder, som afspejler de større sociale strukturer. Townsend argumenter for, at kropslig kapital ændrer sig ved kronisk sygdom, og at dette spiller en rolle i sociale relationer. Veenstra (2018) påpeger, at selv om der i mange studier påvises en stærk sammenhæng mellem socioøkonomiske (uddannelse, indkomst, erhverv) forhold og sundhed, så er sammenhængen ikke så ligefrem endda. Det er ikke bare et spørgsmål om bestemte socioøkonomiske indikatorer, som udløser flere ressourcer ift. Sundhed. Disse kan med fordel betragtes ud fra Bourdieus teorier omkring symbolsk magt, som gør (nogle former for) socioøkonomisk status til ressourcer alt efter den specifikke situation og det gældende magtforhold.

Undervejs i søgeproces 3, var det muligt at frasortere yderligere 25 hits, som ikke havde relationer mellem patienter og sundhedsprofessionelle som genstandsfelt, men som, også med afsæt i Bourdieus teoretiske begreber undersøgte, hvordan socioøkonomiske forskelle konstruerer uligheder i sundhed. Disse artikler ligger derfor uden for afgrænsningen af mine søgninger, men er samtidig med til at vise anvendelsen af Bourdieus teorier i et socio-økonomisk perspektiv. Artiklerne er derfor oplistet i bilag A.

Opsamling på de tre litteratursøgninger

De udvalgte studier, som er resultatet af afhandlingens tre overordnede søgninger, beskriver det forskningsfelt denne afhandling skriver sig ind i: 1. et fysioterapeutisk forskningsfelt, hvor forskere undersøger, hvordan en fænomenologisk teoretisk forståelse kan konstruere måder at forstå relationen mellem den fysioterapeutiske praksis og patienternes oplevelse af identiteter. 2. hvordan en sociologisk og kritisk teoretisk tilgang kan konstruere ny forståelse af fysioterapi. 3. Et sociologisk forskningsfelt, hvor Bourdieus sociologiske begreber kan konstruere viden omkring relationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Tilsammen er disse forskningsfelter trukket ind i baggrunden for afhandlingen, og de bliver ligeledes afsæt for afhandlingens diskussionsafsnit, hvor empirien diskuteres ift. det sammensatte forskningsfelt som den indskrives sig i. Ligeledes indgår en del af artiklerne som referencer i artiklerne.

Afhandlingens artikler.

Beskrivelsen af afhandlingens tre brud ligger også til grund for sammenhængen mellem afhandlingens fire artikler, som dermed afspejler den proces, der har været i ph.d.-forløbet. Artiklerne tager på den måde forskelligt afsæt i afhandlingens forsknings-spørgsmål og trækker på forskellig vis på afhandlingens teoretiske bagland og den konstruerede empiri.

Artiklen "Body and identity in physiotherapy after stroke" er baseret på den del af den fysioterapeutiske praksis, som indenfor rehabiliteringen af personale og patienter italesættes som "at være i fysioterapi". Dvs. hvor det handler om genoptræning (øvelser og manuel behandling), og hvor kroppen er den primære kontakt mellem fysioterapeut og patient. Denne artikel tager sit afsæt i afhandlingens første brud, dvs. hvordan en kropsfænomenologisk teoretisk forståelse kan bruges som afsæt for at undersøge den eksisterende praksis. Gennem undersøgelsen og de teoretiske forståelser peges på, hvordan den fysioterapeutiske praksis kan være med til at støtte patienternes identitetsarbejde, gennem oplevelse af kroppens kundskab og en oplevelse af at have ejerskab over sig selv.

Artiklerne "Different caregiver - different collaboration" og "Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field." tager derimod afsæt i afhandlingens andet brud. Artiklerne undersøger, med afsæt i Bourdieus teoretiske begreber, hvordan relationerne i den fysioterapeutiske praksis konstruerer forskelle og uligheder i rehabiliteringen. Disse artikler har patienter med svære skader efter apopleksi som genstandsfelt. Med afsæt i afhandlingens tredje brud, inddrages derfor de pårørende, som på forskellig vis repræsenterer patienterne, når patienterne pga. deres skader ikke kan tale for sig selv. Relationerne mellem pårørende og fysioterapeuter giver de pårørende forskellige betingelser for at

blive til som pårørende, og dette er samtidig med til at påvirke patientens rehabilitering.

De to artikler adskiller sig i fht. forskningsspørgsmål og analysemetode, men bygger begge primært på interviews af pårørende og fysioterapeuter samt observationer af formelle møder. I disse møder deltager patienter (hvor det er muligt), pårørende og fysioterapeuter, men også andre sundhedsprofessionelle (eksempelvis sygeplejersker, ergoterapeuter, social og sundhedsassistenter, læger). Under publiceringsprocessen af de to artikler valgte jeg, i samarbejde med editor og vejleder, at erstatte ”fysioterapeuter” med ”sundhedsprofessionelle” i artiklerne. Dette blev gjort for at synliggøre artiklernes relevans for mange forskellige sundhedsprofessionelle, men først og fremmest fordi (som beskrevet i det tredje brud i afhandlingen), fysioterapeuterne ift. de sværest ramte patienter arbejder meget tværprofessionelt. Dette gælder både i de konkrete arbejdsopgaver, hvor der er flydende grænser mellem arbejdsopgaver og også ift. de formelle møder, hvor de forskellige sundhedsprofessionelle ofte har en form for formøder, hvor de aftaler, hvad der skal siges af hvem og hvordan til mødet med patienter og pårørende, så de repræsenterer en ”fælles stemme”.

I artiklen “The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction” opsamles afhandlingens longitudinelle perspektiv. Der undersøges, hvordan relationerne i den fysioterapeutiske praksis ændrer sig igennem rehabiliteringsforløbet, og hvordan dette konstruerer forskellige muligheder for patientens identitetsarbejde. I denne artikel trækker jeg på Bourdieus teorier om relationer undersøgt med begreber om habitus, kapital og felt, men også på en fænomenologisk forståelse af kroppen, som den udfoldes af Merleau-Ponty og af Gallagher.

Afhandlingens fire artikler søger dermed på forskellig vis at belyse en del af den overordnede problemstilling, og de sætter fokus på hver sit relevante snit i forhold til målsætningen.

Der er anvendt forskellige analysemetoder i artiklerne, som gør det muligt at udtrække forskellig viden af empirien. Samtidig afspejles forskellige læringsprocesser i ph.d.-forløbet. I artiklen ”Different caregivers - different collaboration” har jeg arbejdet med analyse inspireret af ”grounded theory”, som jeg blev introduceret til på mit udlandsophold hos professor Shim i San Francisco. Denne metode gjorde det muligt for mig, som novice inden for forskning, på en systematisk og grundig måde at analysere empirien. I artiklen “Body and identity in physiotherapy after stroke”, har jeg i tæt samarbejde med to forskere med stor praksiserfaring inden for rehabilitering af patienter med apopleksi, anvendt Norris analysemetoder til analyse af videooptagelser af fysioterapeut – patient interaktioner. Mens jeg i artiklen “Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field”, har anvendt en mere abduktiv analysemetode. Artiklen er konstrueret fordi, der opstod ny empirisk viden undervejs i udarbejdelsen af de andre artikler, som jeg så har

undersøgt teoretisk, for at vende tilbage til empirien osv. I artiklen “The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction”, som jeg har arbejdet med til sidst for at kunne inddrage så meget empiri som muligt, har jeg ligeledes anvendt en abduktiv analysemetode.

Alle fire artikler gør jeg forskellig brug af fænomenologisk teori og sociologisk teori. Hver artikel inddrager også forskellig anden litteratur afhængigt af artiklens specifikke forskningsspørgsmål. Ligeledes trækker hver artikel på forskellige dele af den indsamlede empiri.

At anvende Merleau-Pontys (2009) forståelse af, at mødet mellem mennesker altid også er et møde mellem kroppe, tilbyder en optik som gør det muligt for mig at undersøge min empiri ift. de konkrete kropslige interaktioners betydning for aktørerne. Samtidig får jeg mulighed for at reflektere teoretisk over, hvordan disse kropslige handlinger (talehandlinger, øvelser, berøring) kan forme sig ud fra en fænomenologisk inspireret forståelse af den levede krop. Forståelsen peger dermed på, hvordan praksis kunne ”blive bedre.” Ift. Bourdieus teoretiske tilgang til praksis, vil relationerne mellem fysioterapeut og patient analyseres ud fra sammenhængen med feltet og dets indlejrede doxa. Der er derfor i hans perspektiv ikke tale om, at den konkrete praksis ”burde” være på en anden måde. Praksis ser ud på nogle bestemte måder pga. nogle bestemte betingelser i feltet. I et Bourdieusk perspektiv, vil den fysioterapeut, der er formet af et biomedicinsk felt, som udgangspunkt arbejde med en grundlæggende medicinsk tilgang og de værdier og logikker, der er knyttet til denne tilgang. Det betyder ikke at praksis ikke kunne se anderledes ud, men at det vil være meningsløst at tale om, hvorvidt det er ”forkert/rigtigt” eller ”bedre/dårligere” end andet. Artiklerne i afhandlingen forsøger derfor i stedet at undersøge den gældende praksis, og at se på, hvordan et skifte i en teoretisk forståelse af praksis kan pege på måder at udvikle og supplere praksis. Ved samtidig alligevel at holde fast i den fænomenologiske teori, selv om afhandlingen inddrager Bourdieus teorier, bliver det muligt også at sætte fokus på den konkrete praksis ift. kropslige interaktioner, øvelser, berøringer osv., idet enhver praksis samtidig (uanset den ikke bedømmes som rigtig eller forkert) har nogle konsekvenser for både fysioterapeut og patient, og derfor aldrig kan ”være lige meget”. En fænomenologisk analyse af data giver mulighed for at undersøge kroppens status i de undersøgte praksisser og kan dermed pege på anderledes/nye muligheder for praksis.

Del II

I Del II præsenteres centrale temaer og teori for afhandlingen.

Først redegøres der kort for apopleksi, og hvorfor det er et interessant og relevant forskningsområde. Dernæst beskrives rehabiliteringsforløbets fire faser med særlig fokus på fysioterapien.

Derefter uddybes det teoretiske afsæt for afhandlingen. Igen tages der afsæt i afhandlingens dobbelte teoretiske afsæt, hvor et fænomenologisk teoretisk perspektiv uddybes mhp. teoretisk at informere undersøgelsen af kroppen og den fysioterapeutiske praksis.

Ligeledes redegøres der for sociologiske begreber som felt, positioner og praksisser mhp. at uddybe det teoretiske afsæt for undersøgelse af relationerne i mødet mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter.

Til sidst udfoldes begrebet ”identitet”, ved først at beskrive begrebet i en større sammenhæng (state of the art), for til sidst at nå frem til forståelsen af identitet i denne afhandling, og de konsekvenser denne forståelse har ind i afhandlingens empiriindsamling.

Del II

I den næste del beskrives apopleksi. Desuden beskrives struktureringen af rehabiliteringsforløbet kort for at få en forståelse af det overordnede forløb, som de situationer, hvor denne afhandlings dataindsamlinger foregår, er en del af.

Apopleksi

Apopleksi er den fælles betegnelse for blodprop i hjernen og hjerneblødning. Det betegnes som en af de store folkesygdomme og er, ifølge en rapport fra sundhedsstyrelsen, ”Sundhedsbyrden i Danmark”, den tredjehyppigste dødsårsag i Danmark (Flachs et al, 2015). Ifølge denne rapport er der hvert år 15.000 nye tilfælde af apopleksi, og 93.000 personer er i live efter et apopleksitilfælde. Apopleksi er den hyppigste årsag til, at handicap opstår i voksenalderen, idet en stor del af de personer, der overlever apopleksi, lever med forskellige følger efter endt rehabilitering. Hjerneskaden, som følge af apopleksien, kan have længerevarende fysiske, kognitive, psykologiske og sociale konsekvenser (Wolfe et al, 2011). Apopleksi, traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser er ifølge sundhedsstyrelsens MTV rapport (Sundhedsstyrelsen, 2011b) de største årsager til erhvervet hjerneskade.

Der er sket et fald i dødeligheden for patienter, der rammes af apopleksi, inden for de seneste år. Dette kan tilskrives forbedrede behandlingsmuligheder i den akutte fase (Sundhedsstyrelsen, 2011a), og der er i dag generelt mere fokus på patienternes udviklingspotentiale i rehabiliteringen. Ofte er sværhedsgraden af apopleksien betragtet som en væsentlig faktor i forhold til prognosen for patienter ramt af apopleksi, men ifølge Pallesen (2011) er det velkendt for de sundhedsprofessionelle, at andre faktorer kan spille afgørende ind i rehabiliteringen. At selv lette apopleksiskader kan give invaliderende konsekvenser, mens der på den anden side er eksempler på, at patienter som er svært ramt, efterfølgende godt kan få et trygt og meningsfyldt liv.

Denne afhandling har den apopleksiramte³ patient som omdrejningspunkt. Apopleksi har tidligere haft forholdsvis lav status inden for sundhedsvæsenet. I en større sociologisk undersøgelse peger Album et al (2017) på, at ”sygdomsprestige” opstår ud fra forskellige kriterier. Han beskriver tre kriterier, som er afgørende for sygdomsprestige: 1) hvorvidt sygdommen er ”selvpåført”, akut eller dødelig, 2) hvorvidt behandlingen er aktiv, risikabel eller højteknologisk, og 3) faktorer knyttet til patienten: ”Sygdomskategorier associeret med unge patienter, patienter som accepterer lægernes forståelse af sygdommen, og hvor behandlingsresultater ikke involverer synlige handicaps, hjælpeløshed eller andre tunge byrder” (min oversættelse) (Album et al (2017) s.46). Målt ud fra disse kriterier kan apopleksi beskrives som en sygdom, hvor sygdomsforekomsten er associeret med livsstil (overvægt, rygning, alkohol, inaktivitet,

³ At være ”ramt af en apopleksi” er den beskrivelse, der bruges indenfor hjerneskadeforeningen, som er en patientforening for hjerneskade ramte familier (<https://hjerneskadet.dk/>).

stress osv.). Patientgruppen er ofte ældre, og sygdommen er forbundet med synlige handicaps, hjælpeløshed og ofte en efterfølgende tung plejeburde. Udover disse kriterier kan der peges på yderligere to parametre, som kan give apopleksi lav status: at der ift. apopleksi ofte kan være en høj grad af ko-morbiditet, som kan besværliggøre rehabiliteringen, og at neurologi i Danmark ikke er et egentligt lægefagligt speciale. Studiet af Album et al (2017) opsamler og sammenligner tidligere resultater omkring sygdomsprestige med den nuværende. Her viser de, at apopleksi er steget i ”sygdomshierarkiet”. Dette kunne skyldes eksempelvis nye teknologiske behandlingsmuligheder. Undersøgelser med et medicinsk perspektiv peger på, at der i dag er ny viden, der tyder på, at hjernen har en langt større plasticitet end tidligere antaget, og at dette, sammen med disse teknologiske behandlingsmuligheder i det akutte stadium efter apopleksi, har åbnet for nye perspektiver ift. behandling og rehabilitering. At forske i forhold til at blive ramt af en apopleksi er altså interessant, fordi det er et område med potentiale for udvikling. Et område, hvor der indtil nu ikke har været så stor forskningsinteresse, men hvor der nu efterspørges mere forskning (Bernhardt et al, 2017).

Ydermere kan det at blive ramt af en apopleksi give nogle særlige komplekse udfordringer for både patienter, pårørende og professionelle. For de fleste patienter kommer en apopleksi som ”et lyn fra en klar himmel”. Det opleves ofte som et chok, og mange patienter slider efterfølgende med angst for, at det kan ske igen. At blive ramt af en alvorlig og længerevarende sygdom bliver indenfor krisepsykologien fremhævet som en af de vigtigste grunde til svær krise i et menneskes liv (Cullberg, 2008). Så ud over de mere målbare konsekvenser af skaden medfører apopleksi ofte omvæltninger ift. identitet og eksistens. Med udgangspunkt i rehabilitering er det altid centralt, at patienten får integreret de nye fysiske og psykiske betingelser og oplevelser af sig selv i identitetsoplevelsen for at kunne opnå et så selvstændigt og meningsfyldt liv som muligt (Levack et al, 2014). Dette kan være en særlig udfordring ift. erhvervet hjerne-skade, idet perceptionen⁴ er forstyrret, og de sædvanlige mestrings- og handlestrategier derfor ofte ikke er brugbare (Wolfe et al, 2011). Samtidig beskriver patienter, hvordan de oplever at måtte kæmpe for egen identitet, fordi det, der før blev betragtet som en del af patientens personlighed, såsom (for andre ofte uforståelige) følelser, reaktioner, karaktertræk og handlinger, nu (bort)forklares med henvisning til hjerne-skaden, og derfor ikke på samme måde tillægges værdi i relationer med andre (Glintborg, 2015).

Forløbet for rehabilitering efter hjerneskade

At få en apopleksi er ofte starten på et langt rehabiliteringsforløb. Rehabilitering kan defineres som: den proces af aktiv forandring, som kan tilvejebringe den viden og de kompetencer en person, der er blevet handicappet, har brug for at kunne opnå optimal fysisk, psykologisk og social funktion (Bernhardt et al, 2017). Målet med rehabilitering efter apopleksi er iflg. Bernhardt et al (2017) at forbedre patienternes symptomer

⁴ Perception bruges her som det at genkende og fortolke sansindtryk (Sundhedsstyrelsen, 2011a)

og maksimere deres funktionelle uafhængighed og deltagelse. Rehabiliteringsforløbet kan ifølge sundhedsstyrelsen opdeles i fire faser, som strækker sig ud over forskellige institutioner:

Figur 1: Faser for hjerneskaderehabilitering

	Fase I		Fase II		Fase III		Fase IV	
Før indlæggelse	A	Akut behandling	B	Rehabilitering under indlæggelse	C	Rehabilitering efter udskrivelse	D	Stabil vedligeholdende Fase

Figur 1. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (Sundhedsstyrelsen, 2011a) De store bogstaver illustrerer overgangene mellem de forskellige faser.

Fase I i ovenstående figur er den akutte behandling på hospitalet. Den retter sig mod udredning og behandling af den tilgrundliggende sygdom samt at begrænse tilstandens forværring. Herudover kan den tidlige rehabilitering og evt. forebyggende behandling igangsættes (Sundhedsstyrelsen, 2011a). I Fase I arbejder fysioterapeuten i et tæt tværfagligt samarbejde, hvor målet er at optimere basale fysiologiske funktioner som respiration, cirkulation, ernæringstilstand, væskebalance og blære-tarmfunktion. Fysioterapeuten har fokus på lejrning af patienterne og den begyndende stimulering og træning af bevægelsesfunktionen. Dette kan ofte være integreret i dagligdagsaktiviteter som f.eks. bade- og påklædningsituationer (Sundhedsstyrelsen, 2011a).

Patienter med behov for rehabilitering under forsat indlæggelse efter den akutte fase visiteres til afdelinger med interdisciplinær ekspertise i hjerneskaderehabilitering til voksne (Fase II). Ud fra den estimerede sværhedsgrad af hjerneskaden og patientens behov visiteres patienten til henholdsvis "Hovedfunktion", hvis skaden vurderes mild til moderat kompleksitet, "Regional funktion", hvis skaden vurderes moderat til svær kompleksitet, og "højt specialiseret Funktion" når skaden vurderes som betydelig svær kompleksitet. Patienten kan overflyttes mellem de forskellige funktioner alt efter progressionen i rehabiliteringen (Sundhedsstyrelsen, 2011a). I fase II er en tværfaglig systematisk udredning og optræning af bevægelsesmæssige funktioner, sansefunktioner og udførelsen af dagligdagsaktiviteter central. Fysioterapeuterne har fokus på funktioner i forbindelse med bevægelse og mobilitet inklusiv funktioner i led, knogler, reflekser og muskler. Det er særligt indsatser rettet mod forflytninger, gangfunktion, arm- og håndfunktion. Samt det at mindske smerter og spasticitet. Mange patienter har ud over de fysiske problemer desuden forstyrrelser i kognitive og følelsesmæssige funktioner. Der er på nuværende tidspunkt også nogen evidens for, at motionsprogrammer, som retter sig mod at bedre udholdenhed og muskelstyrke kan bedre emotionel dysfunktioner og depressive tendenser (Gambassi et al, 2017; Sundhedsstyrelsen, 2011b).

Efter udskrivelse fra hospitalet tager de kommunale tilbud over med rehabiliteringen (Fase III). Også her gradueres tilbuddet ift. kompleksiteten af følgerne efter skaden og efter patientens behov. Patienten kan visiteres til rehabilitering på basalt niveau, rehabilitering på avanceret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau. De forskellige niveauer udgøres af de fagprofessionelles uddannelsesniveauer indenfor neuro-rehabilitering, deres muligheder for at arbejde sammen tværprofessionelt, adgang til supervision og tilknytning til forskning (Sundhedsstyrelsen, 2011a). Ansvar for rehabiliteringen ligger i denne fase hovedsagligt hos kommunerne, og der er stor variation i, hvordan de enkelte kommuner vælger, at indsatsen skal være. Fysioterapeuterne arbejder i fase III især med den fortsatte træning af relevante bevægefunktioner. Efter udskrivelse fra hospitalet er de tværfaglige indsatser ofte fysisk adskilte, og det tværfaglige samarbejde søges sikret gennem eksempelvis tværfaglige møder (Sundhedsstyrelsen, 2011a).

Fase IV er ikke en egentlig rehabiliteringsfase, men mere en stabiliserende og vedligeholdende fase, hvor fysioterapidelen ofte varetages af privat praktiserende fysioterapeuter. Her er målet ofte defineret som at vedligeholde eller forsinke tabet af de eksisterende fysiske funktioner (Sundhedsstyrelsen, 2011a).

Patienter med betydelig svær hjerneskade kan udskrives fra hospital til kommunale plejehjem med mulighed for pleje døgnet rundt. Her overtager den kommunale fysioterapi i første omgang den rehabiliterende træning. Hvis det vurderes, at der ikke længere er et rehabiliteringspotentiale, overtager privat praktiserende fysioterapeuter opgaven i forhold til vedligeholdende træning.

Afhandlingens teoretiske position

For at kunne nærme mig mit undersøgelsesfelt på en kvalificeret måde blev det nødvendigt at have en teoretisk fundering, som kunne være med til at operationalisere forskningsspørgsmålene og kvalificere mit forskningsblik. Dette er en tilgang, som pointeres af forskellige forskere. Eksempelvis beskriver Bourdieu vigtigheden af at gå til feltet ”armed”, dvs. bevæbnet, med en viden omkring feltet (Bourdieu & Wacquant, 2009). Også Charmaz (2014), som ellers argumenterer for en induktiv undersøgelsesmetode, peger på, at der med hensyn til dataindsamling er forskel på et tomt hoved og et åbent sind. Så det blev et mål at tilgå feltet med en åbenhed for, hvad der måtte dukke op, men samtidig at have den nødvendige viden, som gav mulighed for at få øje på det, der gemmer sig bag dagligdagens observationer.

I det næste afsnit uddybes, opsamles og diskuteres den teoretiske baggrund, som sætter rammerne for konstruktionen af empirien og den senere analyse. Afsnittet er dermed også en afklaring af centrale teoretiske begreber, der er anvendt i afhandlingen. Dermed trækkes fænomenologiske og sociologiske teorier frem både for at belyse deres forskelle, og hvordan de supplerer hinanden.

Endelig belyses begrebet ”identitet” for til sidst at komme frem til, hvordan identitet defineres og anvendes i denne afhandling.

Kroppen i et fænomenologisk perspektiv inspireret af Merleau-Ponty

Den fysioterapeutiske interaktion har kroppen som genstandsfelt, hvilket betyder, at der er fokus på handlinger med kroppen, i kroppen og mellem kroppe. For at udfolde denne interaktion tages der i afhandlingen afsæt i en fænomenologisk forståelse af kroppen, hvor kroppen er udgangspunkt for menneskets væren i verden (Merleau-Ponty 2009). Mødet mellem fysioterapeut og patient er et møde mellem levede kroppe, og dette møde er altid knyttet til den fysiske og sociale kontekst (Sivertsen og Normann, 2015).

Med udgangspunkt i det fysioterapeutiske møde, som et rum for relation, læring og tilblivelse, rummer dette kropslige møde en mulighed for at støtte, udfordre og udvikle patienternes identitetsarbejde (Pallesen, 2014). Dette er særligt vigtigt i rehabiliteringen efter en apopleksi, hvor patienterne pga. hjerneskaden ofte beskriver, at netop oplevelsen af identitet er forstyrret. Både pga. det traumatiske i, at sådan en hændelse har ramt en selv, men også pga. de fysiske og psykiske følger, der kan være efter en hjerneskade. Den kropslige tilgang i fysioterapien kan her byde ind med særlige muligheder for, at patienten kan lære og genlære egen identitet alt efter, hvordan den kropslige relation er i fysioterapien (Gibson og Teachman, 2012).

Målet med denne afhandling er ikke at udpege, hvilken tilgang til kroppen, der er den ”rigtige” eller den ”bedste”, men derimod at synliggøre, at kroppen kan inddrages på forskellige måder i den fysioterapeutiske praksis. Dette har en betydning for, hvordan, der tales om kroppen, hvad kroppen kan gøre, og hvilke oplevelser og erfaringer med kroppen, der har værdi (Thornquist, 2006). Forskellige kroppe muliggøres/ eller umuliggøres i den fysioterapeutiske interaktion. Set ud fra en fænomenologisk forståelse af kroppen, så er det vigtigt ikke at begrænse kroppen til noget bestemt, men at betragte kroppen som multipel, hvilket gør det muligt at omfavne kroppen som både et objekt og et subjekt. At kroppen både er en genstand, som patienterne har og kan forholde sig til i et udefra -ind perspektiv, og at kroppen også er en tilstand, en væren, hvorfra patienterne forholder sig til verden og det levede liv (Merleau-Ponty, 2009). Den kropslige væren eksisterer til dels præ-refleksivt/ præ-bevidst som et grundlag for eksistens også hos den apopleksiramte, hvor refleksivitet og bevidsthed ellers kan være forstyrret.

Ud fra en fænomenologisk teori er det gennem handlinger og deltagelse, der skabes eksistens, fordi der altid er en intentionalitet i menneskets bevægelser. Ikke som en bevidst mening med alle bevægelser, men at bevægelser er der som et grundlag for menneskets eksistens som en intentionel bue, der knytter mennesket til verden (Merleau-Ponty, 2009). Bevægelse er mere end en fysisk krop, der bevæger sig. Det er altid hele mennesket, der bevæger sig i tid, i rum, i relationer. Selv en refleks er ikke bare en fysisk bevægelse, fordi den godt nok ikke er viljestyret, men den sanses og knyttes

til det levede liv. Patientens sansninger kan underkendes (af både fysioterapeuter, patienter og pårørende), og dermed kan patienten vende sig fra verden. Men sansningen er der altid som en kropslig eksistens i verden (Merleau-Ponty, 2009).

Gallagher har i sit teoretiske arbejde bygget videre på Merleau-Pontys kropsfænomenologiske intersubjektivitet. Han foreslår, at en teoretisk opdeling af kroppen i et kropsskema og kropsbillede kan være nyttig, fordi disse begreber kan synliggøre kroppens betydning for handlinger og også for patientens oplevelse af sig selv (Gallagher, 2004; Gallagher & Cole, 1995). Gallaghers opdeling af kroppen, og forståelsen af kropsskemaet kan, måske med rette, betragtes som en mere dualistisk forståelse af kroppen, i forhold til Merleau-Pontys forståelse af kropsskema. I Gallaghers teoretiske begreber ligger en afgrænsning fra omgivelserne, hvor kropsskemaet har sit fokus på posturalitet og bevægelse. I Merleau-Pontys kropsskema, er mennesket i den intersubjektive verden ikke adskilt fra verden, men netop er en del heraf. ”Kropsskemaet hos Merleau-Ponty rækker ud af situationen og ind i sig selv. Kropsskemaets grænser bliver dermed ikke hudens grænse. Kropsskemaets grænse er situationens grænse” (Olesen, 2003). Samtidig giver Gallaghers bud på kroppen som kropsskema og kropsbillede en brugbar ramme for at forstå både de problemstillinger, som patienter kan opleve efter en apopleksi, og hvordan interaktioner i fysioterapien med fordel kan målrettes disse problemstillinger. Jeg vælger derfor at tage afsæt i Merleau-Pontys kropsfænomenologiske forståelse af mennesker, krop, verden og intersubjektivitet, at have fokus på Gallaghers bearbejdning af denne forståelse og at inddrage hans righoldige studier.

Gallagher definerer kropsskemaet som et system af før-bevidste processer, som har en dynamisk rolle ift. holdning og bevægelse. Det involverer et system af motoriske kapaciteter, evner og vaner, som gør bevægelser og opretholdelse af holdningen mulig. Det betyder, at i mange aktiviteter behøver det normale voksne menneske ikke konstant at være opmærksom på egen krop (Gallagher og Cole, 1995). Kroppen har sin egen viden, erfaringer og iboende evne til bevægelse, som ligger prærefleksivt før enhver handling. Mennesket behøver ikke at tænke over, hvor kroppen er i rummet, eller hvordan kroppen skal udføre bevægelserne før en handling. Den kropslige viden er allerede, hos det normalt fungerende menneske gennem kropsskemaet, et grundlag for eksistens og bevægelse (Merleau-Ponty, 2009). Kropsbilledet er samtidig den bevidste idé eller den mentale repræsentation, mennesket har af egen krop. Den udgøres af oplevelsen af egen krop, forståelsen af egen krop og den følelsesmæssige tilgang til egen krop (Gallagher & Cole, 1995) Den er så at sige en ydre tilgang, hvor mennesket gennem sin bevidsthed kan reflektere over kroppen, dens bevægelser og positioner. For patienter, der er ramt af en apopleksi, kan tilgangen til kropsskemaet og kropsbilledet være forstyrret, og derfor kan det være ekstra brugbart for fysioterapeuterne at betragte den fysioterapeutiske praksis ud fra disse to teoretiske begreber.

At tage afsæt i en fænomenologisk tænkning har nogle konsekvenser både for det teoretiske fundament for fysioterapi og for det helt konkrete arbejde med patienterne. Patienten bærer i kroppen sin livshistorie sammensat af sansninger, erfaringer og handlinger (Merleau-Ponty, 2009). Den levede krop bærer i sig muligheden for at

udvikle en personlig kundskab omkring sig selv gennem det at opleve og blive opmærksom PÅ egen krop og samtidig gennem det at opleve og blive opmærksom I egen krop (Engelsrud, 1998). Uanset de skader eller sygdomme en person har, så er der, så længe mennesket er i live, altid en sund kerne til stede i kroppen, og det er denne sunde kerne, som er potentialet for forandringer. Engelsrud peger også på, at netop udgangspunktet i denne ”sunde kerne”, er grundlaget for patientens helbredelse. Hun er inspireret af Medard Boss’ begreb om menneskets ”selvhelbredende helhed” (Boss, 1983) og beskriver, hvordan fysioterapeuter (og sundheds professionelle i det hele taget) altid kun kan forstås som facilitatorer for patientens egne helbredende kræfter. Det er reelt kun disse iboende kræfter, der kan føre til helbredelse. Hun fremhæver et eksempel beskrevet af Sune Frølund, hvor selv et kirurgisk indgreb ift. en brækket knogle kun kan lykkes, hvis kroppens egne selvhelbredende kræfter træder til og får knoglen til at vokse sammen igen (Frølund, 1990).

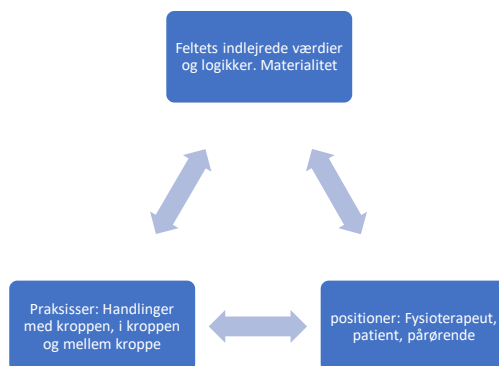
I forhold til en kropsfænomenologisk tænkning er krop og eksistens en sammenhæng. Når fysioterapeuter arbejder med kroppen, er det således altid hele patienten, der er på spil. Patienten eksisterer gennem sin krop i verden, men underkendes kroppens kundskab (overhøres signaler, underkendes oplevelser osv.) kan der skabes afstand mellem eksistens, krop og verden (Merleau-Ponty, 2009). Det at arbejde med kroppen bidrager her ikke til mere kundskab, men derimod til at skabe flere kompensationer. Det kan betyde, at patienten får svært ved at tolke og stole på kroppens signaler, som i dette tilfælde, efter en apopleksi, i forvejen kan være forstyrrede af hjerneskaden. Derfor fjerner patientens sig endnu mere fra den viden, kroppen bærer på. Det har betydning for patientens forståelse og oplevelse af sig selv og for patientens evne til at mestre forskellige situationer, til at indgå i relationer og til at justere egne handlinger ift. behov og ønsker. Den kropslige intersubjektivitet i fysioterapien kan give mulighed for at konstruere prærefleksive oplevelser og erfaringer (Engelsrud et al, 2018). Samtidig kan sproget, som en kropslig handling (Merleau-Ponty, 1999), tage udgangspunkt i de kropslige erfaringer og dermed styrke sammenhængen mellem krop og sprog. En fænomenologisk forståelse af de kropslige aktiviteter i fysioterapien kan sætte fokus på patienternes mulighed for gennem deltagelse at opleve sig selv (Sivertsen og Norman, 2015), og dermed sætte fokus på patientens eksistens i verden. ”Eksistensen er mellem vore handlinger og vore mål, og ikke bag dem” (Merleau-Ponty & Lefort, 1968, s 232 (min oversættelse)).

Sociologiske begreber om felt, positioner og praksisser inspireret af Bourdieu

Mødet mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringen efter en apopleksi er altså afhandlingens genstandsfelt. At afklare og afgrænse genstandsfeltet kræver ifølge Bourdieu og Wacquant (2009), at forskeren søger at opbryde forudbestemte grupperinger og klassifikationer og i stedet ser på det netværk af relationer, der karakteriserer feltet. Forståelsen af neurorehabiliteringen som et subfelt under det medicinske felt er inspireret af en feltanalyse udarbejdet Bystrup et al (2018). I denne afhandling undersøges primært relationer i ”neurorehabiliteringsfeltet”, mens

begrebet ”sundhedsfelt” anvendes, når der refereres til det mere overordnede medicinske felt.

Figur 2: Mødet i den fysioterapeutiske praksis som en del af neurorehabiliteringsfeltet. (inspireret af Bourdieu’s teoretiske begreber om felt, positioner og praksisser)



Bourdieu introducerede feltbegrebet og definerede det som ”en serie objektive, historiske relationer mellem samfundsmæssige positioner, hvis forankringspunkt er forskellige former for magt (kapital)” (Bourdieu & Wacquant, 2009 p28). Figur 1 er konstrueret i afhandlingen for at illustrere relationerne mellem feltets doxa, feltets positioner og de deraf følgende mulige handlinger i et dialektisk samspil, som holdes sammen af de indbyrdes magtrelationer (kapitaler), der konstrueres og konstitueres i feltet. Neurorehabiliteringsfeltets indlejrede værdier og logikker sætter nogle bestemte rammer for, hvilke aktørpositioner, der er mulige fx ”fysioterapeut”, ”patient”, pårørende” i rehabiliteringen efter apopleksi. Disse positioner giver mulighed for nogle bestemte praksisser for at blive anerkendt som henholdsvis fysioterapeut eller patient. (Fx må fysioterapeuten gerne røre ved patienten, men patienten må ikke røre ved fysioterapeuten, og det er normalt, at patienten skal tage sit tøj af, men ikke at fysioterapeuten gør). Gennem praksisser bekræftes eller evt. udfordres feltets doxa. Bystrup et al (2018) argumenterer for, hvordan neurorehabilitering kan tænkes som et subfelt i det medicinske felt som et produkt af velfærdsstatens politikker og vidensudvikling. Det har dermed sin egen logik og værdier som en doxa, der beskriver den sammenhæng, der er mellem den objektive orden og de subjektive organisatoriske principper. Gennem denne doxa fremstår den naturligt forekommende og den sociale verden som indlysende og ”taget for givet” (Bourdieu, 1977). Det er de processer, der i fysioterapien bliver accepteret som naturlige og ”rigtige” gennem de sociale og kulturelle konstituerede måder for forståelse, opfattelse og adfærd. Disse processer bliver gennem praksis alment accepterede og individuelt integrerede af aktørerne i feltet. ”Doxa flows from a practical sense that is established in the relation between habitus and structure to which it is attuned” (Bourdieu & Passeron, 1990: 68). Dermed ignoreres af aktørerne til dels den altid tilstedeværende dialektiske rekonstituering af både

interne og objektive strukturer (Bourdieu, 1977). Inspireret af Bourdieus teorier om felt og kapital betragtes det fysioterapeutiske møde ikke som frit og ens for alle. Afhandlingen anlægger et perspektiv, hvor relationerne afhænger af aktørernes dispositioner, dvs. hvilke kapitaler de bringer med sig ind i feltet. Bourdieu beskriver positioner som noget, der tilbydes og tilkæmpes i feltet (Bourdieu, 1977). Her er altså tale om, hvordan *social identitet* skabes gennem forskellige dispositioner, som er tæt sammenvævet med feltets muligheder og begrænsninger. Hermed tilbyder Bourdieu en teori, som søger at undgå reducere til enten objektive fysiske lovmæssigheder eller fænomenologiske konstruktioner af fremtrædelsesformer, med det han kalder en ”genetisk strukturalisme”, der rummer begge indfaldsvinkler. Positionen som ”fysioterapeut” tillægges nogle allerede på forhånd givne kapitaler, idet der er tale om en anerkendt profession, som har opnået en vis magt i form af eks. autorisation, uddannelse, viden, sprog, redskaber etc. (Gytz Olesen et al, 2016). Patienters og pårørendes kapitaler bringes i spil i relationen, idet nogle ressourcer genkendes og anerkendes i mødet og derfor udgør kapital i forhandlingerne, mens andre ressourcer miskendes (Bourdieu, 1980).

Den professionelle position er samtidig tæt sammenvævet med ”fysioterapeutens” indlejrede personlige erfaringer i form af den enkelte fysioterapeuts primære habitus, der beskrives som: ”en serie af historiske relationer, der så at sige er aflejret i den enkelte i form af bestemte perceptionsmatricer, vurderingskriterier og handlingsmønstre” (Bourdieu & Wacquant, 2009 p28). De forskellige relationer er kun i mindre grad styret af bevidste strategier, men er derimod muliggjorte gennem aktørernes habitus. Habitus gør mennesket i stand til at begå sig hensigtsmæssigt i et givent felt som en prærefleksiv viden, der er indlejret gennem historien (Bourdieu, 1977,1980,1986). Bourdieus begreb om habitus kan forstås som et handlingsgenerende princip, som selv er samfundsmæssigt struktureret (Bourdieu, 1977). Alt efter om det enkelte menneske er i stand til at aflæse en given situation og har tilgængelige redskaber til at opleve og agere hensigtsmæssigt ud fra feltets logik og værdier, har mennesker så igen muligheden for at blive aflæst og anerkendt som ”ressourcestærke” dvs. værdige aktører i feltet.

Disse tilgængelige redskaber udgør rehabiliteringsfeltets kapitaler, som kan opnås gennem deltagelse i feltet, men de er også tilegnet i det sociale rum, dvs. uden for feltet (Prieur et al, 2016). Dette kan eksempelvis gælde for social kapital, kulturel kapital og økonomisk kapital, som kan udgøre ressourcer for patienter og pårørende i sundhedsfeltet (Scambler et al, 2014). Scambler og Newton (2011) viser i et studie, hvordan forældre til syge børn tilegner sig og anvender, hvad de kalder ”personlig kapital” i deres møde med hospitalsvæsenet. Lignende kan forventes at gøre sig gældende inden for neurorehabiliteringen. Hvorvidt noget kan betragtes som kapital i et bestemt felt afgøres af, om det er i stand til at kunne frembringe (ekstra) goder. I forhold til rehabilitering efter apopleksi kunne disse goder være ekstra undersøgelser, ekstra ydelser eller mere tid på bestemte institutioner. Eller, som det gør sig gældende i denne afhandling, kan bestemte kapitaler fungere som en form for ”gangbar mønt”, som gør, at bestemte måder for deltagelse (praksisser) bliver opfattet og italesat som positive. Disse kapitaler får dermed forskellige processer som dialog, samarbejde og

forståelse mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle til at forgå nemmere. Flere studier har peget på, hvordan bestemte former for kapital kan have betydning for en bedre rehabilitering for den enkelte patient. Eksempler herpå er "cultural health capital" (Shim, 2010), "health capital" (Larsen et al., 2013) og "rehabilitation capital" (Guldager et al., 2018).

Videnskabsteoretiske overvejelser

Fænomenologien er i sit udgangspunkt at betragte som filosofi, som retter sig mod et ontologisk og epistemologisk niveau (Norlyk og Harder, 2010)⁵. Edmund Husserl betragtes som fænomenologiens grundlægger, og han satte fokus på menneskets livsverden som den fællesmenneskelige erfaringsverden, der udgør fundamentet for det daglige liv. Det er dette levede liv, som er omdrejningspunktet for den fænomenologiske interesse. Maurice Merleau-Ponty tog i sit arbejde udgangspunkt i Husserls fænomenologi og havde sit fokus på den gensidige afhængighed mellem bevidsthed og verden. Ifølge Merleau-Ponty er vores erfaringer forankret i et kropsligt perspektiv (Zahavi, 2018). Fænomenologien tager afsæt i menneskets bevidsthed ikke som et snævert psykologisk domæne, men som en indgang til at forstå verden, (som eksisterer som noget virkeligt og objektivt), idet den verden, som er mulig at undersøge, altid opleves af "nogen". Verden og perceptionen af verden må undersøges i sin sammenhæng. Dermed forsøger fænomenologien at overskride skelnen mellem erkendelse og ontologi (Heimann Hansen, 2019). Merleau-Ponty peger i sit arbejde på, at subjektet og verden hænger sammen. Mennesket er gennem sin kropslige eksistens i verden, hvilket han beskriver som et åbent verdensforhold (Merleau-Ponty, 2009). Han fremhæver betydningen af et empirisk arbejde, som han mener er værdifuldt sammen med den fænomenologiske refleksion.

På lignende vis lægger Bourdieu vægt på at ophæve distinktionen mellem teori og empiri i forskningen, som han mener bør omfatte et både stringent empirisk arbejde og grundige teoretiske overvejelser (Bourdieu og Wacquant, 2009). Bourdieu tager afsæt i en stabil ontologi, dvs. at han mener der findes en virkelighed, som ligger udenfor menneskers bevidsthed, men at den virkelighed, vi har adgang til, må forstås og undersøges ud fra objektive sociale relationer. Bourdieu er optaget af de mekanismer, der får mennesker til at handle som de gør., og han mener, at mennesket i høj grad er styret af ikke bevidste handlinger, som styres gennem forestillinger om, hvordan den sociale verden er bygget op. Dvs. forestillinger om, hvad man er og ikke er, hvad man kan og ikke kan, hvad man bør og ikke bør osv. (Bourdieu og Wacquant, 2009). Det betyder også, at forskningen, som en del af sociale relationer, er i fare for

⁵ Fænomenologien har dannet afsæt for flere forskellige skoler, som har nogle lighedspunkter, men også forskellige ift. formål, tilgang og dataanalyse. Se eks. Giorgi, 1997; Smith et al, 1999; Van Manen, 2016.

at repetere sin kulturs meninger, og at målet for forskningen derfor er at bryde med feltets common sense.

En teoretisk, fænomenologisk forståelse af kroppen bliver anvendt i afhandlingen for at undersøge kroppen som andet og mere end en fysisk krop. Det kan virke modstridende at inddrage både fænomenologien og Bourdieus teorier i denne afhandling, idet Bourdieu i sit arbejde var eksplicit meget kritisk over for fænomenologien som totalforståelse. Med hans feltbegreb og det relationelle perspektiv mente han, at fænomenologien fokuserede alt for meget på individets umiddelbare oplevelser og fortolkninger af den sociale verden. Bourdieu var uenig i forståelsen af, at samfundet er et emergent produkt af beslutninger, handlinger og tænkning af bevidste, årvågne individer, for hvem verden er umiddelbart givet og meningsfuld (Throop & Murphy, 2002). På trods af denne kritik er Bourdieus begreber om habitus og krop i meget høj grad inspireret af Merleau-Pontys arbejde, eksempelvis omkring de præobjektive kropslige erfaringer, hvor Bourdieu beskriver den socialiserede krop ”med en generativ og kreativ evne til at forstå en kinetisk viden, som har strukturerende kapacitet” (Bourdieu & Wacquant, 2009 s.31).

Jeg vælger derfor i afhandlingen at tage afsæt i de mange grundlæggende lighedspunkter mellem fænomenologien og Bourdieus arbejde og derved argumentere for, at selvom disse to retninger har forskelligt primært fokus kan de også supplere hinanden. Throop og Murphy (2002) henviser til, at Bourdieu på mange områder har været inspireret af Hussels grundlæggende fænomenologiske metodologier (og senere fænomenologisk filosofi). Der kan derfor argumenteres for, at Bourdieus teorier kan betragtes som bl.a. udviklet med afsæt i fænomenologien mere end en egentlig modsætning til fænomenologien. Fænomenologien retter sig mod individets bevidste og kropslige væren-i-verden, hvor Bourdieu, med sit feltbegreb, sætter individet ind i en historisk sammenhæng, hvor individet formes af (og former) en allerede eksisterende verden. Interpersonelle relationer er, ifølge Bourdieu (1977), aldrig kun individ-individ interaktion. Der er altid mere overordnede strukturelle mulighedsbetingelser, der strukturerer relationer.

At forsøge at indtænke både fænomenologiske teorier og Bourdieus teorier byder dog også på nogle udfordringer. Bourdieu ville påpege, at en fænomenologisk forståelse af kroppen er en konstruktion i feltet, som lige så godt kunne være anderledes. At målet med en videnskabelig undersøgelse vil være at sætte sig fri af sådanne forudindtagede epistemologier med udgangspunkt i en forståelse af, at handlinger om kroppen er formet af de strukturelle betingelser i feltet, og at disse strukturelle betingelser må være forskningens interesse.

En Bourdieusk feltanalyse kan ses som en måde at overskride strukturalismens negligering af det handlende menneske og fænomenologiens spontane brug af beskrevne billeder uden brug af teoretiske forklaringer (Bourdieu og Wacquant, 2009). Jeg argumenter derfor for, at Bourdieus teorier kan betragtes som en måde at udvide den fænomenologiske forskningstilgang, supplere fænomenologiens ”beskrevne billeder” og analysere og forklare dem med afsæt i teorier. Eller sagt på en anden måde:

feltanalysen kan siges at rumme den fænomenologiske krop, idet Bourdieu vil betragte tilgangen til kroppen som en konstruktion i det sociale rum. Samtidig peger jeg på, at det er relevant at fastholde et fænomenologisk perspektiv til kroppen som afsæt i afhandlingen, idet den sociologiske feltanalyse vil beskæftige sig med de relationelle konstruktioner i feltet, og dermed vil patienternes kropslige oplevelser alene være interessante som sociale konstruktioner. Hvorimod fænomenologien vil fremhæve, at kroppen har sin egen agens, dvs. at patientens kropslige oplevelser og erfaringer udgør en kropslig viden, som er knyttet til patientens (og fysioterapeutens) levede liv og eksistens i verden. En oplevet identitet, som ikke kun er konstrueret og dynamisk, men også er med til at definere patientens oplevelse af identitet.

Det giver derfor mening at holde fast i den fænomenologiske forståelse af kroppen, idet kroppens flertydighed samtidig er den præmis, som er betingelsen for at gå i gang med dette studie. En eksempelvis biomedicinsk forståelse af kroppen vil ikke give anledning til en sådan undersøgelse, idet kroppen så er, hvad den er: hvad der kan måles og vejes.

Ifølge Martinsen og Norlyk (2011) er der nogle grundlæggende elementer, der skal være med for, at et studie kan betragtes som værende fænomenologisk. Dette er først og fremmest at forholde sig til egen forforståelse med henblik på at kunne lægge den fra sig i dataproduktionen og dataanalysen. Hvorvidt dette er muligt, er en vedvarende diskussion indenfor mange forskningsretninger, men Bourdieu er også optaget af, at forskerens egen forforståelse spiller afgørende ind i forskningsprocessen. Han peger dog på, at håndtering af forforståelsen ikke er gjort ved en bevidst refleksion over egne forudindtagelser og prækonstruktioner (og han mener ikke, at vi som forskere er i stand til at fralægge vores indvirkning på feltet). Forskeren må forholde sig til egen position i feltet og den betydning, det har for konstruktionen af forskningen og forskningsresultaterne (Bourdieu og Wacquant, 2009). Mine refleksioner om egen forskerposition er beskrevet senere i afhandlingen.

Inden for et fænomenologisk studie er det ligeledes et kardinalpunkt, at forskeren tøjler sine egne fortolkninger i undersøgelse og analyse (Norlyk og Harder, 2010). Det betyder for mig, at jeg som forsker har som mål at forholde mig nysgerrigt undersøgende til praksis, spørgende ind til konkrete situationer, handlinger og oplevelser, og ikke ind til aktørernes fortolkninger af disse konkrete situationer. Derved forsøger jeg at komme så tæt på aktørernes levede oplevelser som muligt fremfor deres intellektuelle forklaringsmodeller. Bourdieu er også optaget af at komme bagom aktørernes egne fortolkninger i situationen. Han mener, at sådanne fortolkninger altid må blive en gengivelse af de i forvejen almindelig anerkendte forståelser (Bourdieu 1980, Callewaert, 1990, 2019). Det er i stedet min opgave som forsker, at fortolke empirien gennem en analyse af de forskellige relationer i feltet.

I afhandlingen argumenterer jeg for, at relationerne i rehabiliteringen efter apopleksi er med til at gøre nogle handlinger og forståelser mulige og andre ikke, og at dette er

med til at forme patienternes oplevelse af sig selv og oplevelse af identitet. Bourdieu er ikke interesseret i indholdet af aktørernes oplevelser, han er optaget af, hvordan det sociale liv konstrueres. "Oplevelser" vil, i hans perspektiv, være den sociale konstruktion formet af de strukturelle objektivering i feltet. Hans pointe er, at identitet er mentale repræsentationer, som agenter investerer i, dvs. at der er nogle typer af identitet som er mere hensigtsmæssige end andre (Bourdieu, 1980). Disse fremkonstrueres i den fysioterapeutiske praksis gennem de forskellige positioner fx identitet som fysioterapeut, som patient eller som pårørende. Jeg anerkender Bourdieus forståelse af oplevelser og identitet, og jeg fremhæver, at dette afsæt netop kan være med til at undersøge den fysioterapeutiske praksis for, hvordan relationerne kan medvirke til at konstruere patienternes oplevelse af identitet. Samtidig peger jeg på, at en bredere forståelse af begrebet identitet, hvor kroppen er central for både konstruktionen af den sociale identitet og af patientens oplevelse af sig selv, er nyttig ift. at undersøge patienternes rehabilitering efter apopleksi.

Afhandlingen bygger på en empirisk teoretisk undersøgelse, hvor valg af teori har betydning for, hvad der kan undersøges (forskningsspørgsmålene), og hvordan de empiriske fund kan oversættes i en teoretisk forståelse og sættes ind i en større sammenhæng. Som tidligere beskrevet er Bourdieus teorier anvendt som en overordnet ramme for undersøgelsen, hvilket giver forskellige muligheder, men også nogle udfordringer ift. metode, sprog, indhold og anvendelighed, som der i det følgende vil blive reflekteret over.

Bourdieu var i sit eget forskningsarbejde optaget af at afprøve fundamentale (teoretiske) perspektiver ved hjælp af empiri. Han argumenterede for, at teorier måtte vise deres værd i mødet med empiri, at forskning kun kan læres ved at gøre det gerne via en form for mesterlære, hvor det hele tiden er den kvalificerede refleksion, der former processen (Bourdieu & Wacquant, 2009). Bourdieu afviste at udarbejde nogen form for "metodemannual", men pegede i stedet på centrale begreber i forskningsprocessen fx "at tænke relationelt" og "deltagerobjektivering". Denne tilgang til forskning er udfordrende for især den uerfarne forsker, hvor de komplekse begreber kan virke svære at implementere i forskningspraksis, og hvor der er lille erfaring at stole på ift. at drive forskningsprocessen uden en klar "opskrift". Der er en udfordring i at have tilstrækkelig af den teoretiske ballast, der kræves for at kunne argumentere for forskellige "fornemmelser for..." og "sansninger", som Bourdieu fremhæver som vigtige elementer i forskningsprocessen. I denne afhandling benyttes derfor også andre mere eksplicitte metoder ift. den kvalitative forskning.

Bourdieu bruger forskellige "kampmetaforer" i sine teorier. Dette sprog kan virke ret voldsomt ift. en klinisk praksis hvor eksempelvis "samarbejde", "videndeling" og "tværfaglighed" er fremhævet som værdifulde begreber. Dette underkender ikke kvaliteten og brugbarheden af Bourdieus teoretiske begreber, men det kræver ind imellem en "oversættelse" ift. gældende praksis. At der kæmpes om positioner i samarbejdet, betyder ikke "krigshandlinger", men handler om meget mere subtile, indlejrede og ikke nødvendigvis bevidste relationer af magt, der konstruerer den gældende praksis.

Bourdieu belyser med sin forskning, hvordan ulighed produceres og reproduceres i sociale felter. Flere tidligere studier viser, at der også er ulighed i sundhed (Abel, 2008; Collyer, Willis, & Lewis, 2017; Gagné et al, 2015; Missinne, Neels, & Bracke, 2014; Oncini & Guetto, 2018; Pinxten & Lievens, 2014), og at det også gør sig gældende i Danmark (Harsløf, et al, 2017; Diderichsen, 2016). Dette gælder både i forhold til individuel livsstil, livsmuligheder og til både kontakt og adgang til sundhedsfeltet. I afhandlingen her rettes blikket på de forskellige muligheder, forskellige aktører har i relationerne. Den ulighed der opstår i forhold til det udbytte patienter og pårørende får ud af kontakten med neurorehabiliteringsfeltet. "Ulighed" bliver i afhandlingen også oversat til "forskelle" i sundhed. Målet er ikke at udnævne på forhånd anerkendte socioøkonomiske faktorer, som lav uddannelse eller lav økonomi, som "god" eller "dårlig" kapital i neurorehabiliteringsfeltet. Derimod er målet at belyse, hvordan nogle kapitaler aflæses som "gode" eller "dårlige" ressourcer i mødet mellem sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende i dette helt bestemte felt. Undersøgelsens resultater peger også på, at det er et meget komplekst samspil, og at det ikke kun er et spørgsmål om, at højere uddannelse eller flere penge gør en bedre stillet i feltet. Det er derimod afgørende, hvordan patienterne er i stand til at aflæse spillet og dermed anvende de kapitaler, de har til rådighed, og hvorvidt og hvordan de sundhedsprofessionelle, med afsæt i deres egen habitus, opfatter dette som kapital.

Fx blev en patient med høj uddannelse, i den undersøgte praksis, aflæst som en besværlig patient, fordi han ikke ønskede at træne. Han havde i sit liv altid haft fokus på det, han kunne med sin hjerne (og nu ikke længere kunne), og kroppen var uinteressant for ham. Det samme gjaldt for en patient med høj økonomisk kapital, som var meget utålmodig med rehabiliteringen, fordi det at kunne arbejde og tjene mange penge var fuldstændig centralt i hans liv. Over for dette var en anden patient, som ikke havde nogen uddannelse og inden apopleksien var pensionist pga. en hjertesygdom og derfor havde lav økonomisk kapital. Han blev alligevel på mange områder aflæst som en "god" patient, idet han havde et godt humør og gerne ville deltage i rehabiliteringen. Han kendte til sundhedsfeltet, til sproget og til sin rolle, og samtidig var han ikke ramt af så omfattende et brud ift. identitet (han havde allerede en kronisk sygdom), og han fremstod derfor som en patient med overskud og vilje til samarbejde.

Et centralt spørgsmål til forskning er ofte, hvad forskning kan gøre for praksis, men Bourdieu byder ikke i sin forskning ind i forhold til en mulig implementering i praksis. Han afviser ikke at ny viden på langt sigt kan ændre på praksis, men fokus i forskning er, at det teoretiske arbejde giver mulighed for at undersøge en "tagen-for-givet" praksis og de indlejrede relationer for derved at gøre det muligt at få øje på, hvordan objektive strukturer er med til at forme de sociale relationer (Bourdieu og Wacquant, 2009).

Bourdieus fokus på feltets betydning for sociale relationer og habitus som en strukturerende kraft, der udspringer af den primære socialisation, har medført kritik af hans teorier. Nogle mener, at teorierne fokuserer på det deterministiske i forhold til muligheden for individuel agens (Zahle, 2017). Andre fx Laursen (2008), fokuserer på den træghed, habitus indikerer i forhold til forandringer, og andre igen vil argumentere

for, at habitusbegrebet netop også åbner for muligheden for individers agens og for, at refleksivitet er en del habitus (Akram, 2015). Højbjerg (2011) argumenterer for, at habitus også indbefatter en vis form for dynamik. Habitus synliggør netop, at der ikke er en automatik mellem livsbetingelser, adfærd og habitus, men at habitus er det, der gør det muligt for aktører at tilpasse sig og improvisere i forskellige situationer. Højbjerg beskriver det sådan: ”Habitus undergår til stadighed forandringer som svar på nye erfaringer, men ændringerne lægger sig ovenpå det, der var i udgangspunktet” (Højbjerg, 2011 s.24). Denne afhandling tilslutter sig denne forståelse. Udgangspunktet gør det muligt at få øje på feltet som en både struktureret og strukturerende faktor, som kan bidrage til at undersøgelsen synliggør det bagvedliggende i de enkelte aktørers handlinger. Herved beskriver afhandlingen det netværk af sociale relationer, de konkrete praksisser foregår i, fremfor at udnævne individuelle aktørers ”fejl og mangler”.

Identitetsbegrebet i denne afhandling

I denne afhandling er begrebet Identitet et centralt omdrejningspunkt. At blive ramt af en apopleksi kan ifølge Ownsworth (2014) ændre patienters oplevelse af identitet, hvilket kan have stor betydning for deres videre liv under og efter rehabilitering. Jeg ønsker derfor i det næste afsnit at indramme forståelsen af ”identitet” samt beskrive, hvordan muligheden for at støtte patienters identitetsarbejde er blevet undersøgt.

Mennesker har gennem tiden været optaget af, hvad det vil sige at være et menneske, og hvad der gør en person til netop den person adskilt fra andre. Ownsworth (2014) henviser tilbage til Aristoteles, som en af de ældste (383-322 f.v.t.), der fremhævede viden om sig selv og relationen til andre som grundlag for en fornemmelse af et selv. Han mente, at hvert menneske har et formål, der reflekterer dets sande natur og potentiale, og at ethvert menneske er forpligtet til at forstå sig selv, afdække sin skæbne og leve op til sit potentiale.

Denne forståelse af identitet og selv er efterfølgende blevet udfordret af mange teorier heriblandt Descartes (1596-1650), der i mange nutidige studier refereres til, som værende grundlægger for en forståelse af fornuft og bevidst tænkning som det, der gør et menneskes selv. Hermed argumenterer han for en adskillelse af krop og psyke, som i nutidige studier bliver fremhævet som en forståelse, der stadig viser sig i opbygningen af vores vestlige sundhedsvæsen (Engelsrud, 1992).

Ownsworth peger i sin bog ”self-identity after brain injury” på, at ”identitet” har været, og er, et genstandsfelt indenfor psykologisk, sociologisk og samfundsvidenskab (2014), og at det omskiftelige begreb ”selv” har været defineret på mange forskellige måder. Ofte har det været beskrevet uden klar definition og som en statisk ikke legemlig genstand af bevidsthed (Olson, 2019). Selvet, som grundlag for menneskets

identitet, har derfor nærmest karakter som en black box eller som fysikkens ”mørke stof”, som lægger grund til talemåden: Myten om Selvet (Olson, 2019).

Eksempler på forståelse af selvet findes indenfor Psykoanalysen, som Freud blev grundlægger af. Her beskrives et ”jeg”, som fremhævet som grundlæggende for menneskets personlighed. Ifølge psykoanalysen bliver personligheden især udviklet i barndommen, hvor den konstante dynamik og kamp mellem menneskets (barnets) behov (id) og de internaliserede regler og moral (overjeg) hele tiden må styres af de psykiske jegfunktioner (jeget), for at skabe en sammenhængende og stabil personlighed. Personligheden rummer både et bevidst, et førbevidst og et ubevidst niveau, som er med til at forme menneskers følelser, tanker og adfærd (Freud, 2016). Psykoanalysen har været afsæt for mange senere teoretikere, som har bygget videre på denne forståelse af menneskets personlighed. Eksempelvis Margaret Mahlers psykoanalytiske objektrelationsteori (Mahler et al, 1988), og Erik Eriksons psykoanalytiske ego-teori (Erikson, 2013) med tænkningen omkring objekttilknytning og en stabil kerne i personligheden (et selv) / en mere ustabil kerne, kan genfindes i de nuværende psykiatriske diagnoser som psykoser og personlighedsforstyrrelser.

I modsætning til dette argumenterer en del nyere forskning indenfor psykologi og sociologi for, at der ikke findes noget ”selv”. Fx beskriver Brinkmann (2008), at identitet skal forstås som et menneskes selvfortolkning, men at dette ikke betyder, at der er et selv, der skal fortolkes. Der er ikke et selv i substantiel forstand som en genstand med bestemte egenskaber. Han argumenterer for, at ”Selvbevidsthed er ikke bevidsthed om et selv, men en evne vi har som sprogbrugende væsner til at berette om, hvad vi erfarer, hvordan vi handler, og hvad vi erindrer.” (Brinkmann, 2008, s.24). Brinkmann konkluderer at selvet ”som substantielt fænomen er det en grammatisk fiktion, men i moderniteten har mennesker fortolket sig selv som havende et substantielt selv, hvilket er blevet vigtigt for vores identitet” (Brinkmann, 2008, s 33).

Indenfor socialkonstruktionismen opløses forestillingen om et samlet selv også. Her beskriver eksempelvis Khawaja (2005), at Selvet konstitueres i den diskursive praksis på bestemte måder. Der er dermed tale om mangfoldige, konstant ændrende og kontekstuelle selver præget af forskellige perspektiver tilknyttet forskellige positioner, som en person indtager. Khawaja tager afsæt i Foucaults begreb om subjektivering, der beskriver menneskets dobbeltforhold til diskurserne: at mennesket på den ene side er underkastet de allerede eksisterende diskurser, mens det på den anden side, gennem sin anvendelse af diskurserne, er med til at opretholde og rekonstituere disse diskurser (Foucault, 1991). Menneskets mulige ”selver” hænger sammen med den magt, som er indlejret i diskurserne og dermed, hvilke positioner, der kan forhandles. Magt forstås som en produktiv kraft, der virker i alle livets forskellige sfærer og som særligt virker i forhold til konstruktionen af det enkelte menneske som et bestemt subjekt (Khawaja, 2005, s 39).

I denne afhandling argumenterer jeg for, at det giver mening at inddrage en teoretisk forestilling af et selv ift. patienternes oplevelse af identitet. Her bruger jeg begrebet som en form for personlig identitet, der beskriver de egenskaber, som er med til at definere patienten som person, og som tillægges vedvarende karakter, (persistence) altså det at være sig selv over tid (Olson, 2019). Hermed antager jeg, at det er grundlæggende, at mennesker har en bevidst oplevelse af sig selv. Et selv, som eksisterer over tid og som indbefatter de karaktertræk, vi opfatter som vore egne inklusiv vore kropslige erfaringer og psykologiske tilstande (Ownsworth, 2014). Selvet er dermed også en indre oplevelse den enkelte har af sig selv på tværs af livshistorisk udvikling. Selvidentitet er den bevidste forståelse af os selv inklusiv det, der opleves som typiske måder at tænke, føle og handle på.

I forhold til forståelse af selvet, vil jeg trække på Daniel Sterns (2012) teorier om selvet, hvor han beskriver selvet som et dynamisk opmærksomhedsmønster, hvorfra mennesket opfatter og agerer i dets omverden. Heller ikke han byder ind på en statisk immateriel kerne, men beskriver en dynamisk funktion, som hele tiden ændrer sig i forhold til menneskets oplevelser og handlinger. Det betyder, at trods det, at mennesket i det Stern kalder den ”normale” tilstand som oftest oplever sig som stabil og sammenhængende, så er selvet en dynamisk størrelse, som hele tiden ændrer sig i forhold til det levede liv, hvor mennesket integrerer oplevelser og handlinger og dermed udbygger og forandrer i forhold til et allerede eksisterende selv. Hermed udvider forståelsen af selvet sig, idet Stern argumenter for, at selvet er mere end noget, mennesket bevidst kan fortolke. Det rummer både det bevidste og det ubevidste. Hans teoretiske arbejde bygger på en forståelse af, at selvet udvikler sig gennem hele livet, ift. progredierende og vedvarende domæner. Det første og det grundlæggende domæne eksisterer helt fra barnets fødsel. Det emergente relateringsdomæne udvikles og eksisterer gennem hele livet præbevidst og præverbalt (Stern, 2012). Her udvikles selvet gennem menneskets kropslige sansninger og perceptioner. Trods udviklingen af andre domæner ift. kognition og refleksion senere i livet, vedbliver kroppen at være central for menneskets grundlæggende oplevelse af sig selv.

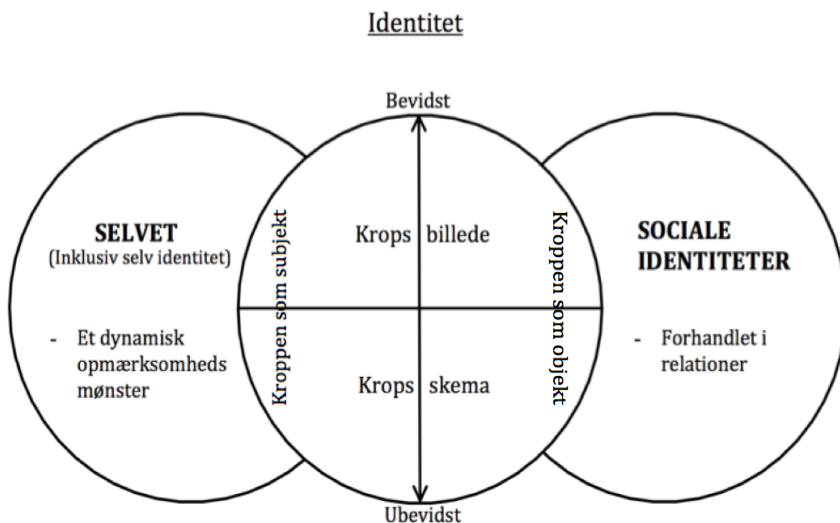
At inddrage en forståelse af et selv ikke som en afgrænset statisk genstand, men som en samlet selvopfattelse og fortolkning af sig selv, giver dels en mulighed for at belyse og forstå patienternes hyppige udsagn om det svære ved, ”ikke at være den samme som før”, ”ikke at kunne kende sig selv”, og samtidig en forståelse af, at de oplever et brud ift. den vedvarende forestilling om sig selv. Denne forståelse af et selv, en prærefleksiv kropslig sansning og viden, som er med til at skabe en oplevelse af ”hvem jeg er”, er ellers ofte er udeladt i teorier omkring identitet, eksempelvis i Brinkmanns beskrivelse af et ikke-selv.

Ydermere argumenterer jeg for, at oplevelsen af et selv altid hænger sammen med oplevelsen af de andre (som jeg ikke er) og dermed de sociale relationer, mennesket hele tiden indgår i. Begrebet identitet i denne afhandling er derfor ikke det samme som et selv, det rækker ud over selvet. Identitet er dermed på en gang subjektivt

oplevelt og socialt konstrueret (Ownsworth, 2014). Det betyder, at denne afhandlings brug af begrebet identitet på en gang forsøger at rumme en psykologisk forståelse af "selvet", som den bevidste væren, hvorfra menneskets unikke tanker og handlinger udspringer (Stern, 2012) og samtidig rumme en sociologisk forståelse af identitet(er), som noget der gøres muligt, konstrueres og forhandles i sociale relationer (Bourdieu, 1980; Bourdieu & Wacquant, 2009; Bottero & Crossley, 2011; De Nooys 2003). Jeg argumenterer for, at ved at lade disse to teoretiske positioner supplere hinanden, bliver det muligt at konstruere en forståelse af identitet, som både indfanger menneskets oplevelse af sig selv, som noget stabilt og som grundlaget for egne oplevelser og handlinger, og samtidig indfange, at mennesket indgår som aktør i sociale relationer og derved formes af og former disse relationer.

Afsættet for denne afhandling er samtidig en kropsfænomenologisk forståelse af, at mennesket er til i verden gennem kroppen (Merleau-Ponty, 2009). Derved indsættes kroppen som central. Kroppen som grundlag for både menneskets oplevelse af sig selv, og kroppen som udgangspunkt for deltagelse i sociale relationer. Jeg abonnerer dermed på en teoretisk tilgang om, at identitet ikke kun er et spørgsmål om mentale processer, men netop hænger tæt sammen med menneskers perceptioner og handlinger. Nedenstående model er konstrueret for at illustrere den brede tilgang til identitet i afhandlingen.

Fig. 3. Identitetsmodellen



I identitetsmodellen trækker jeg især på Merleau-Pontys kropsfænomenologiske perspektiv. Han fremfører, at selvet (som oplevelsens subjekt) bliver til gennem sin kropslige væren-i-verden (Merleau-Ponty, 2009). Gallagher og Zahavi (2012), som videreudvikler Merleau-Pontys teorier, beskriver selvet som en del af den fænomene bevidsthedsstruktur og som en førsproglig forudsætning for enhver praksis. Selvet er ikke en statisk enhed, men er netop dynamisk ift. personens værdier, beslutninger og handlinger.

I modellen fremhæver jeg Merleau-Pontys kropsforståelse som grundlag for menneskets væren i verden og af menneskets forståelse og oplevelse af sig selv. Kroppen er dermed grundlaget for identitet og på en gang et objekt (mennesket har en krop) og et subjekt (mennesket er en krop). Mennesket kan både være bevidst om sin krop (og dens muligheder/ mangler og fejl) og samtidig være bevidst med sin krop som et sande og undersøgende fænomen. Patientens oplevelse og det hele tiden eksisterende identitetsarbejde er knyttet til den kropslige væren-i-verden (Gallagher & Cole, 1995). Kroppen er således afsæt for menneskers erfaringer og indlærte færdigheder, som gør det muligt at agere hensigtsmæssigt uden bevidste strategier. Kroppen har gennem kropsskemaet en indlejret viden i form af førbevidste processer, som eksisterer før enhver handling og gennem et kropsbillede, som er den bevidste repræsentation, patienten har af egen krop (Gallagher et al, 1995; 2011; 2012).

Højre side af modellen illustrerer, at mennesket også har en social identitet, som retter sig udad og relaterer sig til de mange forskellige grupper, som vedkommende er mere eller mindre frivillige medlemmer af -eksempelvis alder, køn, religion, klasse, nationalitet, etnicitet, fritidsinteresser, uddannelse og arbejde (Ownsworth, 2014). Her er der tale om (multiple) identiteter, som forhandles gennem deltagelse i de sociale kontekster (Botteros & Crossleys (2011). Der er samtidig en tæt sammenhæng mellem selvet og sociale identiteter, idet sociale identiteter kan blive internaliserede i personens repræsentationer af sig selv (Gracey et al, 2008).

Jeg vælger at anvende Bourdieus teoretiske forståelse af sociale relationer som et perspektiv på, hvordan social identitet konstrueres. Bourdieu beskæftiger sig godt nok i sine teoretiske betragtninger ikke med begrebet "identitet" på et individuelt plan. Med sin kultursociologiske tilgang, anskuer han i stedet individer som aktører, der indgår i relationer ud fra de forskellige positioner feltet tilbyder som mulige, og som de forskellige aktører kan tilkæmpe sig (Bourdieu & Wacquant, 2009). Men samtidig forsøger han at gøre op med teoretiske tilgange inden for sociologien, som enten beskriver en positionel identitet, som determinerer den subjektive identitet, eller som i modsætning til dette betragter identitet som noget, der frit forhandles i relationer uden nogen social bundethed. For at overkomme denne dualisme, tilbyder Bourdieu i stedet begrebet habitus, som beskriver aktørens iboende dispositioner udviklet gennem præ-refleksive og kropslige praksisser. En form for "socialiseret subjektivitet" (Bourdieu & Wacquant, 2009: 126) bevirker, at aktørerne handler gennem en kropslig sans for, hvordan man kan være og handle i netop den aktuelle situation, fremfor at handling baseres på bevidste kalkuleringer og strategier. Aktørerne opbygger praktiske

”skemata” (Bourdieu, 1977: 82-83), som ombygges gennem hele livet, og som gør dem (på forskellig vis/ mere eller mindre) i stand til at aflæse og deltage hensigtsmæssigt i relationer. Dette bevirker samtidig, at de aflæses, anerkendes/miskendes og imødekommes i disse relationer. Kroppen er central i forståelsen af habitus som en indlejret praktisk sans af at indgå i forskellige relationer. Den til dels ikkebevidste viden om, hvordan relationer opleves og aflæses, og hvordan man i disse relationer agerer og handler (verbalt og nonverbalt), ligger så at sige i kroppen. Ligeledes aflæses menneskers evne til at agere og til at handle af andre aktører som en kropslig fremtoning, og de andre aktørers reaktioner, ageren og handling, bliver til en feedback, som igen er med til at forme den sociale identitet.

Bottero (2010) argumenterer med afsæt i Bourdieus teorier for, at habitus beskriver identitet som implicit i sociale relationer (refererende til studier omkring eksempelvis køn, klasse, etnicitet, og nationalitet) som en kodning for aktørernes fornemmelse af selvværdi og måden, de bærer sig selv som individer, deres attitude og opmærksomhed ift. andre aktører. Hun refererer dermed til McNay (1999), som (ligeledes inspireret af Bourdieu) beskriver identitet som dispositioner, der udtrykkes gennem implicite måder at være. Dette kommer til syne gennem identifikationer og som gruppeidentitet udtrykt gennem kollektive måder for adfærd og handling. Bottero (2010) argumenterer for, at Bourdieus forståelse af dispositioner imidlertid ikke udelukker aktørers muligheder for refleksivitet, men at denne refleksivitet må forstås som indlejret i de intersubjektive praksisser.

Samtidig peger Bottero (2010: 5) på, at Bourdieu i sit arbejde er mere optaget af relationen mellem habitus og felt og i mindre grad på de intersubjektive relationer mellem de forskellige aktører. Dermed mener hun, at der kommer til at mangle vigtige aspekter af den socialiserede subjektivitet, som fænomenologien kan bidrage med, nemlig at identitet må betragtes som tilhørende en kontekstspecifik delt, men også forhandlet social livsverden. Bottero og Crossley (2011) uddyber dette i deres studie, hvor de udfordrer Bourdieus fokus på de allerede indlejrede objektive relationer i feltet, som styrende for de aktuelle relationer. De mener, at de konkrete interaktioner og relationer, ved hjælp af processer af gensidig indflydelse, giver mulighed for ”delt habitus” (s. 103). Ligeledes udfordres Bourdieus linearitet ift., at de strukturelle positioner i feltet skaber habitus, som igen skaber de konkrete relationer. De peger derimod på, at feltets allerede eksisterende strukturer ikke determinerer relationerne, og at det ikke er muligt at adskille objektive relationer fra habitus og interaktioner. Dermed er der også et fokus på de forhandlinger og konstruktioner, som foregår i de konkrete interaktioner, som værende afgørende for relationerne. På samme måde argumenterer De Nooy (2003) for, at de interpersonelle relationer medierer og transformerer effekten af de objektive relationer.

Ved at medinddrage Bottero og Crossley, samt De Nooy's videreudvikling af Bourdieus teorier, argumenterer jeg for, at de relationer som viser sig i min empiri ikke alene er formet af et allerede eksisterende felt, men at interaktioner på en gang formes af de

mulige relationer og samtidig, at interaktioner former de mulige relationer. Muligheder for patienters identitetsarbejde konstrueres i sociale relationer, hvor forskellige interaktioner kan støtte patienternes identitetsarbejde eller overse og miskende deres identitetsarbejde.

At eje sin identitet

”Identitet” er et rudimentært begreb, og den brede forståelse af begrebet, som jeg præsenterer i denne afhandling, må betragtes som arbitrær, men den kan bidrage til en teoretisk ramme, der kan hjælpe mig med at undersøge, hvordan patienter kan støttes i deres identitetsarbejde i rehabiliteringen efter apopleksi.

Dette formål kan umiddelbart give et indtryk af, at der er en bestemt identitet, patienten skal finde, noget bestemt ”godt” eller ”rigtigt”. At patientens identitetsarbejde har et fastlagt mål. Det bliver derfor vigtigt at afklare, at selv om afhandlingen tager afsæt i, at apopleksi kan skabe et brud i patientens oplevelse af identitet, så kan det efterfølgende identitetsarbejde i lige så høj grad handle om at vende tilbage til det, der var (et brud tilbage til det samme) som det kan være at finde en ny identitet. For at undgå en generel normativ forståelse af, hvordan identiteten ”bør” være, så kan det være brugbart at tage afsæt i Charles Taylors identitetsforståelse (Taylor, 1989). Her er ikke tale om en bestemt identitet, men i stedet det han beskriver som en ”autentisk identitet”, som hænger sammen med, hvilken person mennesket (patienten) ønsker at være. Taylor argumenterer for, at identitet ikke bunder i frie valg, men at mennesker er moralske væsner, og at valg altid er ladet med betydning udefra. Mennesket ”svarer” på udefra kommende værdier, som bliver til en del af mennesket som person. Menneskets valg gør dermed en forskel og en forskel for, hvilken person dette menneske er (Nyeng, 2007). Taylor beskriver to former for viljesakter af ønsker/begær. Dels det han kalder svage evalueringer, som er opnåelsen af tilfredsstillelse ved at få et ønske opfyldt, dels stærke evalueringer, som handler om, hvad mennesket selv mener disse ønsker er værd, og om det er værd at handle efter disse ønsker. Han mener, at identitet er noget, der er ”defineret af de forpligtelser og identifikationer, som giver mig en ramme eller en horisont, inden for hvilken jeg kan bestemme fra sag til sag, hvad der er godt” (Taylor, 1989, s. 32). Både svage og stærke viljesakter indebærer refleksioner, men de stærke evalueringer er med til at forme menneskets værdisæt. Identitet bearbejdes, revurderes og ændres gennem livet, og enhver ny forarbejdning af vores identitet, er ikke at gøre noget ved vores selv, men at gøre noget med vores selv.

At betragte identitet gennem denne teoretiske linse betyder, at patienters identitetsarbejde handler om patienternes handlinger, tanker og sansninger, men at disse hele tiden må indgå i patientens egne evalueringer omkring, hvad der er værd at handle efter, og hvilket menneske, de ønsker at være. Eller sagt med andre ord: at identitetsarbejde handler om, at patienten selv bliver styrende for (ud fra både bevidste og kropslig integrerede forståelser) egen identitetsdannelse. Der er ikke tale om ”et frit valg på alle hylder”. Taylor peger netop på, at disse valg er bundet til omgivende

værdier, og dermed argumenterer jeg for, at denne forståelse af identitet kan supplere Bourdieus begreber om positionering. Mennesket tillægges agens, og denne agens er grundlæggende for oplevelsen af en autentisk identitet. Samtidig betyder det, at fysioterapeuterne derfor, for at støtte op omkring patientens identitetsarbejde, må støtte op om patienternes agens og skabe rum for patientens egne oplevelser, styring og forståelse af værdi, så patienten bliver ejer af egen identitet.

Identitetsmodellens implikationer for afhandlingens empiriske arbejde

I denne afhandling danner ovenstående forståelse af identitet baggrund for de undersøgelser, der er foretaget og de resultater og konklusioner, de har ført frem til. Identitetsmodellen illustrerer, hvorfor det er relevant at undersøge de kropslige relationer, når målet er at undersøge, hvordan den fysioterapeutiske praksis kan støtte patienternes identitetsarbejde. Identitetsarbejde refererer her til det bevidste og ubevidste arbejde, patienterne gør gennem sansninger, handlinger, tænkning, tale osv. for at (gen)skabe deres identitet efter en apopleksi. Kropslige sansninger og oplevelser i form af bevægelser, handlinger og berøring er med til at danne grundlaget for selvet.

Undersøgelsen vil derfor gennem observationer og interviews have fokus på, på hvordan den fysioterapeutiske praksis giver mulighed for at fokusere på netop sansninger og oplevelser. Ifølge de teorier afhandlingen trækker på, vil alle relationer inden for rehabiliteringen være med til at konstruere forskellige betingelser for patienternes identitetsarbejde. Jeg vælger at undersøge, hvordan disse betingelser konstrueres i den fysioterapeutiske praksis.

Social identitet formes i relationer, og den fysioterapeutiske praksis udgør en social relation, hvor patienten kan aflæse, afprøve og spejle sig selv i relationen. Den eksisterende praksis konstruerer dermed bestemte muligheder for at blive til. Dvs. bestemte praksisser, hvor nogle dispositioner (måder at opleve, handle, tænke og tale) betragtes som gode, mens andre miskendes. Derfor fokuserer undersøgelsen gennem observationer og interviews på at undersøge relationer og de derigennem konstruerede muligheder for at opleve sig selv. Selvet konstrueres og justeres gennem handlinger i verden, og disse handlinger tilpasses, begrænses og udvikles ud fra oplevelsen af selvet. Rehabiliteringen kan støtte/ikke støtte patienterne i egne valg og styring i eget liv, og dermed i ejerskabet af egen identitet.

Der er ikke en fri og direkte adgang til vores ”opmærksomhedsmønster”, vores selv, og selvet er ikke en statisk kerne, som direkte kan undersøges empirisk. Ligeledes er identitet ”mere” end et selv, idet identitet konstrueres i sociale relationer. Dermed må patientens identitet i afhandlingen kortlægges gennem undersøgelser af relationerne i den fysioterapeutiske praksis. Analyse af, hvorvidt patienternes muligheder for at eje egen identitet støttes/ikke støttes, knyttes til observationer af patienters, fysioterapeuters og pårørendes verbale konstruktioner omkring sig selv og de andre. Ikke for at kunne udpege den ”sande” identitet, men for at kunne belyse, hvordan patienterne

internaliserer de relationelle konstruktioner, og hvordan dette afspejler sig i deres konstruktioner af sig selv.

Kroppen er central for patientens identitetsarbejde og kan beskrives som bindeledet mellem selvet og den sociale identitet. Dermed har afhandlingen særligt fokus på de kropslige relationer. Den fysioterapeutiske praksis tilbyder en særlig mulighed for patientens oplevelse af kroppen, idet kroppen her er den primære adgang til patienten. Der er i relationen mellem fysioterapeut og patient en mulighed for at tage udgangspunkt i handlinger med kroppen, i kroppen og gennem kroppen (Gibson og Teachman, 2016). Forskellige tilgange til kroppen giver dermed forskellige muligheder for, hvordan kroppen opleves og værdisættes. Den sociale identitet konstrueres gennem deltagelse i fysioterapi, hvor patienten aflæses og bedømmes (og aflæser og bedømmer sig selv) ud fra feltets anerkendte idealer. Den fysioterapeutiske praksis er derfor et relevant genstandsfelt for at undersøge patienters identitetsarbejde i rehabiliteringen efter en apopleksi.

Responsen fra andre har stor betydning for reorganiseringen af identitet (Muenchberger, 2008; Sivertsen & Normann, 2015; Roscigno, 2008). Dette ændrer ikke på menneskets sansninger, som er grundlaget for den første (og gennemgående) oplevelse af et emergent selv (Stern, 2012), men sansninger kan tillægges mere eller mindre betydning. Fx når patientens reaktioner efter en apopleksi fortolkes som udtryk for hjerneskaden og ikke som et gyldigt udtryk for patientens personlighed (Glintborg, 2015), eller når patienten har en oplevelse af at være ”forkert”, fordi kroppen ikke (længere) lever op til forskellige idealer (Johnson, 1992). Disse kropslige oplevelser bliver en del af patientens kropslige viden og bliver dermed styrende for den måde, patienten handler og oplever på. Det betyder også, at det at arbejde med kroppens kundskab i fysioterapi kan blive centralt for patientens (gen)skabelse af identitet efter en apopleksi.

Del III

Ud fra et Bourdieusk krav om ”sociologisk refleksivitet”, reflekterer jeg i denne del over min position som forsker.

Derefter beskrives afhandlingens metode, afhandlingens metodevalg, og hvordan disse metoder er blevet konkret anvendt i min empirikonstruktion og den efterfølgende analyse.

Jeg beskriver de etiske overvejelser, som hele tiden har været tilstede i forskningsprocessen. Til slut reflekteres over afhandlingens metodevalg og teoretiske afsæt.

Sociologisk refleksivitet

Ved at inddrage Bourdieus teoretiske begreber og hans forståelse af at arbejde med den sociologiske feltanalyse, må jeg også i afhandlingen forholde mig til min egen position som forsker, og hvordan dette påvirker hele forskningsprocessen. For Bourdieu er forskerens selvanalyse, en sociologisk refleksivitet, grundlæggende for forskningen, fordi forskeren altid selv indgår som et redskab i forskningsprocessen (Bourdieu, 2006). Dette kræver et brud på den traditionelt anerkendte forestilling om forskeren som en objektiv betragter, der betragter fænomener isolerede fra deres sociale sammenhænge.

I det følgende vil jeg derfor redegøre for Bourdieus tænkning om sociologisk refleksivitet (Bourdieu og Wacquant, 2009), og hvordan dette har haft betydning for afhandlingen. Ifølge Bourdieu (2006) henviser den sociologiske refleksivitet til forskningen, som en konkret og involverende videnskab. Forskningen retter sig mod sociale forskelle og de mekanismer, der producerer dem og den historiske sammenhæng, der gør disse sociale forskelle og mekanismer mulige. Dette betyder, at jeg i min empiriindsamling observerer de konkrete møder mellem patienter/pårørende og fysioterapeuter, og at jeg i min analyse af empirien konstruerer de forskellige relationer mellem aktørerne og mellem aktører og feltet. Jeg laver ikke en struktureret feltanalyse, men trækker på allerede eksisterende beskrivelser af feltet og feltanalyser (Brænd & Larsen, 2017; Feiring, 2017; Feiring et al, 2017; Gyts Olesen et al, 2016; Bystrup et al, 2018).

Den refleksive sociologi fordrer et epistemologisk brud, hvor jeg som forsker må bryde med de almindelige anerkendte problemforståelser, tænkemåder og kategoriseringer i feltet (Bourdieu og Wacquant, 2009). Her argumenterer jeg for, at det at bryde med epistemologien ikke nødvendigvis er at fralægge sig epistemologiske forståelser, men at blive klar over, hvilken betydning en given epistemologi må have. Jeg har derfor forsøgt at være objektivere overfor analyseobjektet dvs. tage lidt afstand fra det, jeg undersøger og beholde en nysgerrighed ved ikke at konkludere på det, jeg observerer og derved overtage en ”for givet tænkning”. Jeg har med afsæt i Bourdieus henvisning til det sociologiske arbejde (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 201) forsøgt at holde mig åben for nye og overraskende tilgange til social set betydningsfulde forhold. Derfor har jeg i min dataindsamling haft den konkrete praksis som genstandsfelt. Hvordan viser de forskellige relationer sig? Hvilke handlinger gør det muligt/ Ikke muligt? Hvilke positioner indtager forskellige aktører og på hvilken måde? Efterfølgende i min analyse, har jeg forholdt den konkrete praksis til feltets objektive strukturer. Dvs. hvilke betingelser i feltet, gør hvilken praksis mulig. Jeg har dermed forsøgt at bryde med de hverdagsforståelser, der er i det sociale rum og blive, som Bourdieu udtrykker det: ”specielt opmærksom på de sociale situationers flertydighed, deres delvis selvmodsigende karakter, den uigennemsigtighed, der gennemsyrrer hele systemet, og forklarer dets fleksibilitet og åbenhed” (Bourdieu, 1980, s. 384).

Bourdieu beskriver dette som ”Det dobbelte brud” (Bourdieu, 2006). Det betyder, at jeg som forsker på den ene side må objektivere de undersøgte aktørers praksis for ikke at overtage de forståelseskategorier og prækonstruktioner, aktørerne umiddelbart præ-senterer og som er dominerende i undersøgelsesfeltet. I stedet har jeg betragtet aktørernes udtalelser og handlinger som en vigtig kilde til at få øje på deres praksisser og derigennem feltets kampe. Jeg opfatter dermed ikke aktørernes praksis som et udtryk for fyldestgørende forklaringer eller svar på forskningsspørgsmålene eller som en bevidst udført strategi, men mere som et udtryk for en ”praktisk sans”, som afspejler aktørernes iboende (og først og fremmest kropslig indlejrede) evne til at handle og tænke fornuftigt i den pågældende situation i det pågældende felt, som også Broady (1990) peger på. Ved at objektivere praksis, får jeg en mulighed for at se bagom den konkrete praksis og få øje på den gensidige relation, der er mellem feltets objektive strukturer og aktørernes handlinger og forståelser.

Samtidig fordrer en sociologisk refleksivitet, at der er en transparens igennem forskningsprocessen, som gør det videnskabelige udgangspunkt eksplicit og analysernes produktionsbetingelser synlige (Hammerslev og Hansen, 2009). Jeg forsøger derfor i metodeafsnittet at beskrive de forskellige teoretiske og metodiske valg i studiet og konsekvenserne af disse valg for afhandlingen.

Bourdieu (2008) peger på, at forskeren må forholde sig til sin egen position i det sociale rum dvs. det felt, hvor forskningen foregår. Feltet er defineret som en struktur af objektive relationer mellem forskellige dispositioner (Bourdieu, 2008). For at belyse den særlige relation, jeg har som forsker i feltet, udfoldes i det følgende den interesse, jeg har feltet, og som er afsættet for undersøgelsen.

Forskerposition

At tænke det dobbelte brud ind i egen forskning, som Bourdieu fremhæver som den refleksive sociologi, kræver opmærksomhed på, at det at studere sociale objekter indeholder den dobbelte udfordring. De sociale er objekter altid underlagt eksisterende forforståelser og prækonstruktioner. Jeg, som forsker, er samtidig en del af den sociale verden, der udforskes og dermed selv præget af forforståelser og prækonstruktioner (Hammerslev og Hansen, 2009). Jeg må, udover at bryde med aktørernes forforståelser som den anden side af det dobbelte brud, derfor også søge at bryde med egne forforståelser. For at gøre det, har jeg forsøgt at bevidstgøre egne forforståelser så godt som muligt. Dette er i tråd med den fænomenologiske forskningstradition, hvor det er afgørende at få øje på egen forforståelse inden interviews og observationer (Martinsen & Norlyk, 2011; Norlyk & Harder, 2010). Derfor nedskrev jeg på forhånd mine egne forforståelser af, hvad jeg ville finde i dataindsamlingen. Derved bliver det muligt at være bevidst om disse forventninger, så jeg hele tiden kan spørge til og søge modsætninger og brud på min forforståelse. Ligeledes argumenterer Bourdieu for, at forskeren kan lægge afstand til egen forforståelse ved at ”historisere” den konkrete praksis (Bourdieu & Wacquant, 2009). Dette har jeg gjort ved at forsøge at forstå dvs. læse

om feltet (eks. Esping-Andersen, 1990; Feiring, 2017; Gilbert, 2002; Harsløf, Søbjerger Nielsen & Feiring, 2017; Kolstrup, 2015; Lee & Garvin, 2003; Bystrup, 2019) samt at diskutere med erfarne forskere i mine forskellige forskningsnetværk, hvilke makrosammenhænge, der producerer betingelserne for den konkrete praksis, jeg ønsker at undersøge. Målet i undersøgelsen er altså ikke, at jeg kan gå til feltet uden viden, men at jeg har en bevidsthed om konteksten eller den situerede praksis, som gør det muligt for mig at beskrive og forstå det, der artikuleres i interviewene og observationerne i forhold til feltet (Larsen, 2009).

Samtidig peger Bourdieu på, at jeg som forsker desuden må undersøge min egen forskningspraksis og dennes virkning på studierne. Ifølge Bourdieu er der forskellige greb for at foretage dette dobbelte brud. Dels må forskningen 1) fokusere relationelt på de enkelte dele af den undersøgte virkelighed, så de hele tiden betragtes ud fra den sociale helhed. Dette kræver en konstant årvågenhed, hvor forskeren hele tiden forsøger at forstå de sociale konstruktioner og deres relation til feltet. Dels 2) at historisere feltets sociale og symbolske organisering. Det betyder, at problemforståelser, som i dag betragtes som selvfølgelige, faktisk må betragtes som sociale, historiske og praktiske og som resultater af relationer og kampe i feltet. Dette gør det muligt at få øje på de problemforståelser, der dominerer feltet og samtidig også anskueliggøre alternative opfattelser.

Bourdieu fremhæver, at forskeren er en del af instrumenterne i forskningsprocessen, og derfor må forskeren selv gøres til genstand for indvendinger (Bourdieu 2005). Det at objektivere objektivierungsobjektet er den første betingelse for at kunne foretage en videnskabelig objektivering.

Det, at jeg som forsker søger at objektivere min egen position, er ifølge Bourdieu mere end en bevidst refleksion over egen forforståelse, forudindtagelser og prækonstruktioner. Det er også en udforskning af den position, jeg indtager som forsker. Jeg vil derfor i det næste, med inspiration fra Bourdieus "Udkast til en selvanalyse" (2006), reflektere over min position og tilgang til feltet. Refleksivitetsprojektet handler om at kunne objektivere "det transcendentale ubevidste, som videnssubjektet (forskeren) uden at være klar over det, indskrives i alle sine vidensaktiviteter" (Bourdieu, 2005, s. 127). Selvanalysen bliver derfor et "forsøg på at tilfredsstille sine egne krav til videnskabelig sandhed" (Bourdieu 2006, s. 8).

En refleksiv selvanalyse kan ifølge Bourdieu tage tre nedslagspunkter: 1. en analyse af forskerens position i det sociale univers, 2. en analyse af forskerens position i feltet, samt 3. en analyse af forskerens position i det akademiske univers.

Forskerens position i det sociale univers

Jeg er uddannet fysioterapeut, og jeg har arbejdet som sådan siden 1993. En stor del af drivkraften bag denne afhandling er således et stort og dybtliggende ønske om at bidrage til fysioterapifagets udvikling og at synliggøre fagets potentialer og

berettigelse. At være fysioterapeut er en stor del af min identitet, og jeg er skolet indenfor (og underviser i) fagets selvforståelse og værdier. Det betyder, at udarbejdelsen af en afhandling, som tager fat på nogle af professionens grundlæggende værdier, kan opleves som næsten personligt betydningsfuldt for mig. Dette gør det særligt vigtigt hele tiden at reflektere over egen rolle og undersøgelsens mulige fund, så ønsket om at finde potentiale (positive fund) ikke får lov at styre undersøgelsen. Dette har den implikation for afhandlingens vidensproduktion, at der hele tiden må stilles spørgsmål ved de empiriske fund og den måde, de er fremkommet på. Er der andre fund, som modsiger det fundne? Kunne det se anderledes ud? Det betyder på den anden side også, at forskerpositionen kan opleves noget mere usikker, end jeg havde forventet, før jeg gik i gang med projektet, idet min egen socialisering her bidrager med et ønske om at nå frem til at kunne udsige noget med sikkerhed. Det har derfor været en kontinuerlig øvelse i at bryde med dette ontologiske udgangspunkt og producere viden ved hele tiden at vende tilbage til de teoretiske argumenter for at afprøve empiriens fund og at afprøve teorien ift. de empiriske fund.

Undervejs i udarbejdelsen af afhandlingen er det blevet tydeligt for mig, hvordan mine egne indlejrede skemata (Bourdieu, 1977) er svære at ændre. Dette har f.eks. vist sig gennem min sproglige habitus. En ting er bevidst at inddrage et nyt ontologisk og epistemologisk afsæt for afhandlingens vidensproduktion, men en helt anden og langt mere træg proces har været at få øje på og ændre mit indlejrede og for mig miskendte vokabular. En proces, der for mig ikke bare har handlet om at forstå og lære at bruge nye teoretiske begreber, men også at ændre en sproglig praksis, som er oparbejdet gennem mange års professionel praksis og levet liv og derfor opleves næsten som en del af mit DNA. Jeg har dermed oplevet netop den træghed i forandringsprocesser, som Bourdieu peger på i sit arbejde (Bourdieu et al. 1991). Det viser sig eksempelvis ved, at mit indlejrede sprog hele tiden dukker frem, når jeg med egne formuleringer skal beskrive og forklare de erkendelser, som jeg er nået frem til igennem arbejdet med dette ph.d.-studie.

”At forstå vil først og fremmest sige at forstå det felt, med og mod hvilket man er blevet til det, man er” (Bourdieu, 2006 s 13). I min udøvelse af fysioterapi har jeg i hele min karriere befundet mig i det, man kan kalde for fysioterapeutfagets randområde. Jeg har i mange år arbejdet inden for psykiatrien med en psykomotorisk tilgang til patienterne. Den psykomotoriske fysioterapi bygger på en norsk videreuddannelse, som ikke findes tilsvarende i Danmark. Som et eksempel på, at feltets virkning udøves, har jeg i min egen praksis en tydelig erfaring med konflikter mellem de forskellige positioner, som indtages i feltet, og den medfølgende oplevelse af at skulle ”slås” for værdier og tilgange i fysioterapien, som ikke i udgangspunktet har været så anerkendte indenfor faget.

Udover uddannelsen som fysioterapeut, har jeg en kandidat i pædagogisk psykologi, og mit ph.d.-projekt tager teoretisk afsæt i Merleau-Pontys fænomenologiske tænkning og Bourdieus sociologiske teorier. Jeg har ydermere valgt et kvalitativt forskningsdesign til min afhandling. Jeg har på den måde sat mig mellem mange forskellige stole (den kvalitative forskning indenfor både fysioterapi, psykologi og sociologi)

netop på et tidspunkt, hvor man inden for fysioterapi har et stort og voksende fokus på den evidensbaserede praksis i form af test, monitorering, undersøgelse, træning og behandling. Fysioterapiens vidensgrundlag har afsæt i samfundsvidenskaben, humanvidenskaben og naturvidenskaben (Bjørnlund, Sjöberg og Lund, 2017), men inden for forskningen lægger den fysioterapeutiske forskning sig ofte tæt op af den lægefaglige forskning og den positivistiske forskningstradition, evidensbegrebet bygger på.

Jeg bærer derfor en erfaring med mig om endeløse diskussioner om og erfaringsmæssige og videnskabelige argumenter for, hvad der er ”rigtigt” og ”forkert” i fysioterapi og i fagets forskning. Det er derfor vigtigt for mig ikke at føre den form for diskussioner videre i min forskning, men at forsøge at holde fast i en åben og refleksiv tilgang.

Forskerens position i feltet

Med hensyn til analysen af forskerens position i feltet, er det et stort skridt at gå fra at være udøvende fysioterapeut til at være forsker. Jeg oplevede, når jeg samlede data ind, en stor ydmyghed overfor den travle hverdag, jeg på en eller anden måde brød ind i. Jeg følte mig til besvær, og det var svært ”bare at stå og se på”, når det var tydeligt, at der kunne være brug for en ekstra hånd.

At jeg selv er fysioterapeut, oplevede jeg samtidig var med til at legitimere min tilstedeværelse. Da jeg mødte patienter og professionelle på hospitalet de første gange, blev jeg præsenteret som, ”hun er selv fysioterapeut”. Dette gjorde, at jeg nemmere blev genkendt som relevant deltager i praksis af både patienter og fysioterapeuter. Det betød også, at fysioterapeuterne ofte henvendte sig til mig undervejs i observationerne for at fortælle eller spørge om et eller andet, og jeg blev meget bevidst om at italesætte min rolle som forsker og var tydelig omkring ikke at ”blande mig” i behandlingen.

Denne balance mellem at være en del af situationen og så alligevel holde mig udenfor viste sig også i tankerne om, hvordan jeg var klædt. Jeg valgte at klæde mig, så jeg ”faldt ind i” omgivelserne, men samtidig ikke var klædt som fysioterapeuterne: mørke bukser som personalet, men en skjorte i stedet for personalets t-shirts. At balancere mellem at skabe en afstand til mit forskningsobjekt for at undgå ukritisk at overtage informanternes perspektiv, som det er argumenteret af Hammersley and Atkinson (2007), og at komme tæt nok på for at få den kropslige og sanselige tilstedeværelse, som ifølge Goffman (1989) er grundlaget for god observation.

Alvesson (2003) peger på fordelene ved at lave et selvetnografisk studie, hvor forskeren studerer det felt, han/hun selv er en del af. Selv om dette ikke er et selvetnografisk studie, er der alligevel flere ting, han peger på, som måder at arbejde med problemstillingerne omkring at være for kendt med feltet eller at have for meget på spil ift. feltet, som jeg har benyttet mig af i udarbejdelsen af afhandlingen. Han anbefaler at betragte feltet gennem teorier, som udfordrer den normative forståelse. For mig blev det at tage afsæt i Bourdieu's begreber om felt, doxa, kapital og habitus en måde at undersøge praksis på, som udfordrer det observerede og spørger ind til hvilke meso- og makrostrukturer, der er med til at skabe de konkrete situationer. Dette gør det

muligt at se bagved de ellers gældende forståelser af praksis og dermed undgå at gentage det "selvfølgelige". Samtidig gav det en mulighed for at løfte analysen væk fra individuelle (fysioterapeutens, patientens eller den pårørendes) "fejl og mangler", og i stedet kigge på sammenhænge og relationer, som aktørerne alle agerer på bedst muligt.

At tilgå feltet som "forsker" var samtidig en særlig position med en særlig status (og magt), hvor det kunne formodes, at jeg besidder en særlig viden, og hvor jeg samtidig ikke selv var i spil ift. at blive undersøgt. Denne "ophøjede" position som forsker bærer risikoen for at lukke sig om sin egen måske virkelighedsfjerne forforståelse. Det er nemt at være klog på praksis, når man står ved siden af og betragter den. Ifølge Bourdieu (2006) er der "mange intellektuelle, som sætter spørgsmålstejn ved verden, men der er meget få af dem, der sætter spørgsmålstejn ved den intellektuelle verden" (Bourdieu 2006, s 37). Det blev derfor vigtigt for mig, at holde fast i, at fysioterapeuterne var eksperter i det, de arbejdede med, og at min opgave var at forholde mig nysgerrigt til denne praksis. Jeg har aldrig selv arbejdet indenfor neurologien, og det var jeg omhyggelig med at være eksplicit omkring.

Bourdieu deler sociologiens ambition om at redegøre for menneskelig adfærd på en videnskabelig måde (Bourdieu 2006). Men den gennemlevede praktik er samtidig noget andet end det, forskeren har konstrueret i sit hoved, og den er også noget andet end det, fysioterapeuten eller patienten efterrationaliserer i samtalen med forskeren (Callewaert 1994). Dette skyldes de positioner, hver især indtager, og kun ved at få øje på dette kan tidligere positioner overskrides. Feltbegrebet gør det dermed muligt at betragte ikke bare fysioterapeuters, patienters og pårørendes positioner, men også forskepositionen. Det bliver derfor vigtigt at søge efter brud med det, der forekommer naturligt ved, at forskeren igennem hele processen spørger sig selv: Kunne det se anderledes ud? At bevare en position "hvor intet siger sig selv, og hvor der konstant sættes spørgsmålstejn ved alt" (Bourdieu 2006 s72). Bourdieu peger også på det frugtbare i at være mange, der samarbejder om forskningen, så fælles refleksioner kan bidrage til processen. Ifølge Bourdieu skal disse betragtninger have konsekvens i den forskningsmæssige praksis, og her stemmer hans forståelse af forskning overens med fænomenologien, idet det centrale i fænomenologien er at forholde sig nysgerrigt til sit genstandsfelt at spørge uddybende – dog uden at fortolke. Bourdieu beskriver, hvordan det at forholde sig objektiverende til sin egen objektivering som forsker, kan omdanne det handicap, at forskeren selv er en del af den sociale verden til at være en kapital (Bourdieu 2006). I min forskningsproces blev det fx en kapital, at jeg selv havde erfaring med at befinde mig på en hospitalsafdeling, hvilket gav mig umiddelbar fornemmelse (habitus) for, hvordan jeg skulle gebærde mig.

Forskerens position i det akademiske univers

Den sidste del er en analyse af forskerens position i det akademiske univers. Her gik jeg fra at være en erfaren fysioterapeut og underviser til at indtage en marginal position som ph.d.-studerende. Jeg vil tilslutte mig Karin Højbjergs konklusion i hendes

afhandling (2011) og erkende at min positions påvirkning af det akademiske univers må være tvivlsom, hvorimod det omvendte må antages at være tilfældet. Jeg har haft mulighed for at deltage i forskellige forskningsfællesskaber (Forskningscenter i VIA, Forskningsenheden på Hammel Neurocenter og på Aalborg Universitet). Her opstår der en form for ”mesterlære”, når der bliver inviteret ind i mere erfarne forskeres projekter. Og der er samtidig en forventning om, at alle (også novicen) står frem med egne projekter og ”står på mål” for valg og fravalg. Der har ligget en dannelsesproces i at lære ”spillereglerne” i det akademiske univers, som kan ligne, men i høj grad også adskiller sig fra det mere ”terapeutiske” univers, jeg er kendt med.

Ifølge Bourdieu indebærer ambitionen om en selvanalyse altid risikoen for at blive selvbiografisk og selvpromoverende og samtidig få de valg, der er truffet, og de holdninger, som er udtrykt i forskningsarbejdet, til at fremtræde som mere rationelle eller endda velovervejede og fornuftige, end de i virkeligheden var. Derfor er refleksion ikke gjort en gang for alle, men må være en ledsager på rejsen hele vejen gennem forskningsprocessen, og den må fremlægges så oprigtigt som muligt (Bourdieu, 2006).

Metode

Målet med afhandlingen er at belyse de sociale og kropslige relationer i den eksisterende fysioterapeutiske praksis og dermed undersøge, hvordan disse relationer konstruerer forskellige muligheder for at støtte patienternes identitetsarbejde i rehabiliteringen efter apopleksi.

For at tydeliggøre rammerne for afhandlingen, bliver det vigtigt at specificere, at afhandlingen ikke påberåber sig at kunne konkludere noget om, hvorvidt ændringer i patienternes oplevelse af identitet kan tilskrives fysioterapi, dvs. undersøge effekten af fysioterapi på patienternes identitetsarbejde, (dertil må der anvendes et helt anderledes forskningsdesign, som eksempelvis et RCT-studie eller et cross-over-studie). Derimod kan de empiriske undersøgelser i sammenhæng med teorier omkring identitetsarbejde være med til at undersøge, hvilke muligheder der er i den nuværende praksis for at støtte patienternes (og de pårørendes) identitetsarbejde, og hvordan disse muligheder sættes i spil eller evt. overses/ miskendes.

For at få svar på mit første forskningsspørgsmål om hvordan kropslige relationer udformes i det fysioterapeutiske arbejde, vælger jeg at observere den fysioterapeutiske praksis, hvor patient og fysioterapeut mødes med henblik på fysioterapeutisk behandling. Jeg ønsker at undersøge, hvordan de forskellige relationer konstrueres, og hvordan de italesættes og forhandles i den konkrete situation. Jeg har særligt fokus på, hvordan de kropslige interaktioner opstår, og hvilke kropslige ressourcer, der udgør kapital i mødet. Jeg er ligeledes optaget af, hvordan de helt konkrete handlinger mellem fysioterapeut og patient er med til at forme patientens oplevelser af sig selv og egen krop for dermed at undersøge, hvordan de kropslige relationer kan have betydning for patienternes identitetsarbejde efter en apopleksi.

I forhold til mit andet forskningsspørgsmål om hvordan forskelle konstrueres i mødet mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter, vælger jeg at observere forskellige møder mellem forskellige patienter og fysioterapeuter. Derved bliver det muligt at analysere ligheder, modsætninger og forskelle.

Jeg inddrager ligeledes observationer af formelle møder mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter for at undersøge, hvordan disse møder er med til at konstruere betingelserne for rehabiliteringen. Her har jeg fokus på, hvordan patienters og pårørendes ressourcer aflæses og forhandles i mødet, hvad der tales om på hvilken måde, og hvilke handlinger, der fremhæves /overses. Disse interaktioner formes af det felt, de sociale relationer indgår i. Afhandlingen søger derfor ved at undersøge, hvordan objektive strukturer sætter nogle rammer for praksis at bryde med en forståelse af, at rehabiliteringsforløbet alene er et resultat af bevidste og faglige valg. Men at de objektive strukturer er med til at konstruere ulige mulighedsbetingelser i rehabiliteringsforløbet.

Ud over observationer vælger jeg også at lave interviews med patienter, pårørende og fysioterapeuter. Det er ikke med formål om at få aktørerne til at verificere observationerne, men for gennem deres beskrivelser at kunne undersøge, hvordan deres dispositioner og forventninger til mødet i fysioterapien er med til at forme og formes af de relationer, der er i den fysioterapeutiske praksis.

Inklusion af deltagere

12 patienter, 6 mænd og 6 kvinder i alderen 46-79 år, som alle er ramt af en apopleksi, blev inkluderet i dette studie (Tabel 2). Patienterne blev inkluderet, da de blev indlagt subakut på et rehabiliteringshospital fordelt på tre udvalgte afdelinger: afdelingen for svært skadede patienter, afdelingen for patienter med primært kognitive skader og afdelingen for patienter med primært sensomotoriske skader. Inklusionen foregik ved, at visitationen på hospitalet gjorde mig opmærksom på, at der var en patient med apopleksi på vej til en af de tre udvalgte afdelinger, hvorefter jeg kunne kontakte afdelingen og bede personalet spørge patienten/patientens pårørende, om jeg måtte kontakte dem og informere om mit forskningsprojekt med henblik på deres deltagelse. Ved positivt svar kontaktede jeg patient og/eller pårørende og informerede dem både verbalt og skriftligt omkring projektet og deres muligheder for til enhver tid at trække sig ud af projektet. Skriftligt samtykke blev indhentet af patienter eller pårørende, hvor patienterne ikke selv var i stand til at give et sådan.

Tabel 4. Patienter inkluderet i projektet:

<u>Patienter*</u>	<u>Køn</u>	<u>Alder</u>	<u>Pårørende</u>	<u>Sequelae ved indlæggelse</u>
Elin	Kvinde	52	Ægtefælle	Svær hjerneskade, lav bevidsthed, ingen verbal kommunikation eller bevidste funktioner.
Joe	Mand	64	Ægtefælle	Svær hjerneskade, bevidsthed, men hurtig udmattet. Begrænset verbal kommunikation og bevidste funktioner.
Rose	Kvinde	54	Ægtefælle	Svær hjerneskade, bevidsthed, men ingen verbal kommunikation, og begrænsede bevidste funktioner.
Finn	Mand	47	Ægtefælle	Primært kognitive skader. Reduceret sensoriske input og styrke i venstre arm. Fatigue.
Bob	Mand	53	Ægtefælle	Begrænsede motoriske funktioner, dobbeltsyn og svimmelhed.
James	Mand	70	Søn	Afasi. Reduceret styrke i benene, reduceret koordination af bevægelser og balance.
Liza	Kvinde	56	Ægtefælle	Hemiplegi i venstre side. Ingen funktion af venstre arm, reduceret funktion af venstre ben.
Ann	Kvinde	65	Ægtefælle	Afasi. Reduceret funktion i højre arm og højre ben.
Carol	Kvinde	79	Ægtefælle	Afasi. Reduceret funktion i højre arm.
Mary	Kvinde	77	Datter	Nedsatte motoriske funktioner i højre side af kroppen.
Allan	Mand	78	Søn	Nedsatte motoriske funktioner i højre side af kroppen.
Ken	Mand	46	Kæreste	Svær hjerneskade. Udmattes let, bruger tegn for kommunikation. Få bevidste funktioner.

*alle navne er ændret for at sikre anonymitet

Jeg valgte at inkludere patienter med apopleksi, som er den største gruppe af patienter med erhvervede hjerneskader. Dette er valgt, fordi denne gruppe traditionelt set har været betragtet med mindre faglig prestige og forskningsmæssig interesse end mange andre patientgrupper, da det eksempelvis fortrinsvis er ældre mennesker, det rammer, hvoraf mange med komorbiditet (Album et al, 2017) (se afsnit omkring Apopleksi s. 17). Derudover har apopleksi en tydelig skævhed ift. socioøkonomiske forhold, idet forskellige livstilsfaktorer som manglende motion, højt alkoholforbrug, rygning og usund kost, er med til at øge risikoen for apopleksi (Sundhedsstyrelsen 2010). Netop socioøkonomiske faktorer relaterer sig til ulighed i sundhed (Kandt (2018; McCartney

et al, 2019; Narzroo (2017), og livsstilfaktorer bliver af de sundhedsprofessionelle ofte betragtet som et individuelt ansvar eller en individuel kompetence (Audet et al, 2017; Thomas et al, 2020). Dermed argumenterer jeg for, at patienter med apopleksi har en risiko for at blive udsat for symbolsk vold og stigmatisering, og at der derfor et særligt behov undersøge, hvordan de kan blive støttet i deres identitetsarbejde i rehabiliteringen.

I afhandlingen er der i forbindelse med udarbejdelsen af projektet refereret til studier, som tager udgangspunkt i både apopleksi og traumatiske hjerneskader. Der er betydelige forskelle i de to patientgruppers karakteristika og dermed også stor forskel på diagnosegruppernes relative prestige og den forskningsmæssige interesse i gruppen (Hindhede og Larsen, 2019). Men på grund af lighedspunkter for en del af problemstillingerne ved at have en erhvervet hjerneskade og rehabiliteringen efterfølgende, har jeg vurderet, at en del af studierne omkring patienter med traumatiske hjerneskader vil bidrage med relevant viden, så længe jeg er opmærksom på forskellene mellem grupperne med hensyn til fx alder, co-morbiditeter, risiko for yderligere apopleksier.

Studiet er et longitudinelt studie, hvor de otte patienter blev inkluderet i en periode over 6 mdr., og de blev derefter fulgt i op mod tre år. I starten af indlæggelsen observerede jeg patienterne 1-2 gange om ugen. Efter udskrivelse besøgte jeg patienter og pårørende med ca. 6 måneders mellemrum og lavede observationer og interviews. En enkelt patient fik inden for de første uger endnu en apopleksi og døde. To patienter var inkluderet efter første del af analysen som en yderligere saturation af data ud fra en metode betragtning om at vende tilbage til feltet med den mere indgående viden, der er opnået indtil da, og derfra lave yderligere empiri indsamling og undersøge, om det bringer ny viden frem (Charmaz, 2014). Disse to patienter deltog kun kortvarigt.

Tabel 5: Empirien i denne undersøgelse:

	Varighed	Antal
Observationer af møder mellem patienter/pårørende/professionelle	45 – 70 min	17
Observationer af interaktioner mellem patienter/fysioterapeuter	30-120 min	70
Videoklip	1-2 min	146
Interviews med pårørende og patienter	60-120 min	35
Interviews med fysioterapeuter	45 min	23

Undersøgelsen bygger overordnet på en abduktiv tilgang inspireret af Tavory & Timmermans (2014), hvilket, som tidligere beskrevet, vil sige, at forskningsprocessen hele tiden bevæger sig frem og tilbage mellem empiri og teori for at nå frem til ny indsigt om empirien relateret til andre eksisterende og relevante studier. Observation og interview er valgt som de primære undersøgelsesmetoder.

Undersøgelsen af den fysioterapeutiske praksis bygger på den Bourdieuspirede antagelse, ”at agenternes handlinger må forstås som en kombination af en virkelig praktik, der føres ud i livet, og en symbolsk fremstilling af den praktik, som er en efterrationalisering, som agenterne kan udtrykke, når de blive spurgt herom.” (Højbjerg, 2011 s.84). Dette lægger op til, at jeg både observerer den valgte praksis for at komme så tæt på ”den virkelige praktik”, som det er muligt. Efterfølgende spørges ind til aktørernes forståelse af de konkrete handlinger og oplevelser velvidende, at denne forståelse vil være en konstruktion, som udtrykker, det aktørerne reflekterer efterfølgende og som til dels afspejler feltets logikker og værdier. Det betyder, at det er værdifuldt både at lave observationer og interviews (hvor det er muligt: nogle patienter kunne ikke selv udtale sig). Det giver mulighed for i observationerne at få øje på den ”tagen-for-givet” praksis, som eksisterer uden for fysioterapeuternes og patienternes bevidsthed, og sammenholde den med aktørernes mere bevidste og reflekterede praksis. Ikke som en triangulering, der påviser, om det aktørerne siger også er det, de gør, men som en metode til at få øje på to væsentlige vinkler på praksis.

Jeg tager udgangspunkt i Bourdieus anvisninger om, at forskeren kan gå til feltet med en fænomenologisk inspireret tilgang. Jeg vælger dermed at betragte Bourdieus teoretiske og praktiske beskrivelser om forskning som inspireret og videreudviklet fra bl.a. fænomenologien (Throop og Murphy, 2002).

Det kvalitative interview

Da denne afhandling trækker på både fænomenologisk teori og sociologisk teori, får dette også betydning ind i min metode. I forhold til fænomenologisk teori er det kvalitative forskningsinterview, ifølge Kvale og Brinkmann (2014), (som definerer deres tilgang til interview, som fænomenologisk/hermeneutisk) en metode til at forsøge at forstå menneskers synspunkter, udfolde betydningen af deres oplevelser og afdække deres levede verden forud for videnskabelige forklaringer. Hvorimod Bourdieu i sit sociologiske forskningsarbejde peger på, at målet for interviewet er at sætte begreber på den sociale verden (Callewaert, 1997). Disse to vinkler på interviewet udspringer ifølge Glasdam (2005) af to forskellige videnskabsteoretiske vinkler. Kvale og Brinkmann (2014) argumenterer for, at virkeligheden kan vise sig i interviewet, mens Bourdieu argumenterer for, at et menneske grundlæggende ikke er i stand til at gennemskue egen praksis. Han mener derfor, at interviewet er at forstå som en social handling, hvor meget forbliver implicit og ikke bevidst. Forskningsinterviewet udgør alene en mulighed for gennem teori at konstruere en situation, hvor virkeligheden giver sig gennem efterfølgende socioanalyse (Bourdieu, 1999).

En væsentlig forskel er også, at ifølge Kvale og Brinkmann (2014) er det muligt i det fænomenologiske interview, gennem en meningsanalyse af data og den efterfølgende kritiske refleksion, at pege på mulige forandringer for den undersøgte praksis (Kvale og Brinkmann, 2014). Bourdieu henviser derimod til, at interviewet alene kan føre til forklaringer og forståelser af interviewpersonernes egne forståelser og handlemåder, initieret af den position, de indtager i det sociale rum. Et hvert ønske om forandring

eller forandringspotentialer ligger uden for forskningens muligheder (Bourdieu & Accardo, 1999).

Samtidig har disse to forståelser af interviewet også det tilfælde, at de mener, at interviewet er en kvalificeret metode til at frembringe viden om et fænomen, sådan som fænomenet fremstår for interviewpersonen (Glasdam, 2005). Ifølge både den fænomenologiske og den sociologiske tilgang må det kvalitative interview betragtes som et møde mellem forsker og interviewpersonen, hvor begge aktører er med til at forme mødet og dermed med til at konstruere den viden, der bliver produceret. Jeg argumenterer derfor for, at det er muligt at lade disse to tilgange til forskningen supplere hinanden i den konkrete praksis: at lave et kvalitativt interview, og at det er i analysen af datamaterialet samt forståelsen af, hvad denne analyse kan være med til at sige noget om, disse to teoretiske tilgange adskiller sig.

I mit arbejde med det kvalitative interview har det betydet, at jeg har haft fokus på flere centrale områder:

Når interviewet er at betragte som en social praksis/ en konstruktion, hvor forskeren indgår som aktør (Glasdam, 2005 Ifølge Kvale og Brinkmann, 2014), er det vigtigt med en grundig viden om det tema, forskningen omhandler. Jeg har derfor inden datainsamlingen besøgt afdelingerne, fulgt tre forskellige fysioterapeuter en dag hver, studeret litteratur omkring feltet og snakket med professionelle, der er kendt med feltet. Bourdieu går endda videre, når han beskriver interviewer, og han peger på, at det kan være særlig hensigtsmæssigt at udvælge en interviewer, som selv har erfaring med feltet, idet en fælles habitus mellem interviewer og interviewperson, genererer bedre spørgsmål og svar, giver bedre mulighed for at forstå den anden (Bourdieu & Accardo, 1999). I dette projekt har det været et vilkår, at jeg har lavet alle interviews, og jeg har bevidst trukket på mine tidligere erfaringer og viden inden for klinisk praksis til at informere min forskerposition. Det har givet mig mulighed for i interviewsituationen at tilpasse spørgsmål på en måde, der er genkendelig og relevant for interviewpersonerne. Jeg har dog samtidig også været bevidst om ikke at tro, jeg kender til interviewpersonens oplevelser. Så jeg har fulgt Kvale og Brinkmanns pointe om at være "bevidst naiv" dvs. at spørge nysgerrigt og lydhørt til det, interviewpersonen fortæller. Dvs. at "tøjle" mine egne tolkninger undervejs og i stedet spørge uddybende ind til oplevelser og erfaringer, som de træder frem for interviewpersonen (Martinsen og Norlyk, 2011).

Både den fænomenologiske og den sociologiske teoretiske vinkel i afhandlingen peger på, at der er et magtforhold på spil i interviewsituationen. Kvale og Brinkmann (2014) kalder det en magtasymmetri, mens Bourdieu (Bourdieu og Accardo, 1999) beskriver det som symbolsk vold. Dette er på en gang med til at forme, hvad det er muligt for interviewpersonen at sige/ikke sige i den konkrete situation, og det er samtidig en risiko for, at interviewpersonen konfronteres med en konstruktion af virkeligheden, som kan efterlade personen i en meget svær situation (Martinsen og Norlyk,

2011). Jeg har derfor været opmærksom på, at jeg som forsker, kan fremstå som den med den rigtige viden, det rigtige sprog, den rigtige uddannelse (kapitaler) i modsætning til interviewpersonen, som befinder sig i en meget kaotisk situation. Jeg var derfor meget bevidst om at klæde mig neutralt, at bruge et ikke fagligt sprog og at vise anerkendelse ift interviewpersonens beskrevne handlinger og oplevelser. Jeg har forsøgt at sætte mig ind i interviewpersonens synspunkter og livshistorie ved at forholde mig til dennes sociale position.

Bourdieu giver i sit arbejde ikke nogen opskrift på, hvordan jeg som forsker kan udføre et interview. Han peger på, at det er gennem interviewerens egen habituerede beherskelse af interviewsituationen, at interviewet udvikler sig (Callewaert, 1997). Samtidig opbygger forskeren sin kunnen omkring interview gennem efterrefleksion. Det giver ikke meget støtte til en forholdsvis uerfaren forsker som mig, så jeg har valgt at tage afsæt i Kvale og Brinkmanns mere praktiske retningslinjer for interview samtidig med, at jeg har forsøgt at gøre brug af mine egne sansninger af, hvad der har været hensigtsmæssigt i de enkelte situationer. Jeg har ligeledes efterfølgende reflekteret og diskuteret mine erfaringer med mere erfarne forskere for derigennem at opsamle erfaringer, som kan udvikle min ”praktiske sans” for interview (Bourdieu og Accardo, 1999).

Jeg har i afhandlingen inddraget interviews af både fysioterapeuter, patienter og pårørende. Samtidig med at de ovenstående betragtninger gælder for interviewene generelt, har der også været nogle forskelle på rammerne for disse interviews. Eksempelvis blev en del af fysioterapeuterne interviewet i deres arbejdstid, hvor de kunne have mulighed for at sætte tid af, og for nogle fysioterapeuter foregik interviewet i deres frokostpause. To fysioterapeuter blev interviewet over telefon, hvilket fungerede fint, men gav mindre mulighed for at aflæse interviewpersonens kropssprog. Disse rammer for interview betød, at der var tale om en ret stram tidsplan (max 45 min), som betød, at både interviewer og interviewperson som udgangspunkt var ret fokuserede på at ”holde sig til emnet” og ”nå igennem spørgsmålene”. Der blev dermed mere spørgsmål-svar og mindre dialog især i begyndelsen af interviewet og dermed også en større sandsynlighed for, at interviewpersonen oplever at kunne svare rigtig eller forkert. Det blev derfor vigtigt for mig i interviewet at åbne op for alternative muligheder fx ved at sige: ”Sådan tror jeg mange kan have det/tænke om det, men måske kan man også nogle gange have det anderledes....”. Det meget rammesatte interview kan betragtes som en kontrast til det fænomenologiske interview (og til dels også Bourdieus forståelse af interviewet), der i sin grundlæggende form søger at give så få afgrænsninger som muligt for at give rum for interviewpersonens fortælling for derigennem at komme tæt på den interviewede persons levede erfaringer (Martinsen & Norlyk, 2011). For at få denne kvalitet med forsøgte jeg derfor trods rammerne at forfølge, hvad der måtte dukke op undervejs og dermed give mulighed for at komme tæt på den interviewede persons levede erfaringer (Martinsen & Norlyk, 2011). I flere tilfælde betød det, at der var konkrete spørgsmål, der ikke blev berørt. Disse spørgsmål blev der efterfølgende fulgt op på per mail. Dette var især faktuelle spørgsmål som: hvornår er du uddannet, tidligere arbejdsområder, nuværende ansættelse osv.

idet denne form for dataindsamling mere får karakter af et spørgeskema, med afgrænsede muligheder for at svare.

Ved interview med patienter og pårørende var det kendetegnende, at der ofte var givet god tid, da patienter og pårørende havde meget på hjerte. Disse interview foregik på patienternes værelser eller efter udskrivelsen som en del af et besøg i patientens/ de pårørendes hjem. Især i den sidste del var der mere tale om det, Hammersley og Atkinson (2007) kalder for et ”feltforskningsinterview”, hvor interviewet bliver til som et supplement til observation. Ved på den måde at rykke interviewet ud på interviewpersonens kendte bane, blev det mere oplagt for mig som forsker at forfølge det, Bourdieu (Bourdieu og Accardo, 1999) peger på som centralt i alle interviewsituationer, nemlig at sætte mig ud over min egen dagsorden og i højere grad at placere mig i en allerede eksisterende dagsorden. Jeg var i interviewsituationen ”gæsten”, og selv om jeg satte en umiddelbar dagsorden ift. at lave et interview, så var det interviewpersonen, som kendte omgivelserne og bestemte, hvor og hvornår interviewet skulle foregå.

Som støtte i interviewsituationerne udarbejdede jeg en overordnet semistruktureret spørgeguide til interviewene med afsæt i studiets teoretisk informerede forsknings-spørgsmål operationaliseret til et hverdagsprog (Bilag E,F og G). Dette gjorde jeg for at have relevante spørgsmål at støtte mig til som interviewer, mens mit mål samtidig var at give interviewet en karakter af en samtale, hvor informanterne får mulighed for at uddybe det, de finder vigtigt.

For fysioterapeuterne blev interviewet delt ind i disse overordnede temaer: (se spørgeguide Bilag G for flere detaljer) 1) Patientens ressourcer (kapital) og manglende ressourcer, 2) Fokus i fysioterapien, 3) Samarbejdet, 4) Fysioterapeutens egen habitus.

Fysioterapeuterne blev inkluderet i studiet, fordi de fungerer som primær fysioterapeut for de patienter, der er inkluderet i studiet. Ved at spørge ind til konkrete eksempler omkring patienten, blev det muligt for mig at undersøge fysioterapeutens konstruktion af patienten: Hvordan opfattes patienten? Hvilke egenskaber og ressourcer opfattes som gode/ mindre gode? Hvilken betydning oplever fysioterapeuten, det har for samarbejdet og mulighederne i fysioterapien? Hensigten var, gennem fysioterapeutens beskrivelser, at undersøge nogle af de bagvedliggende strukturer og værdier, som er med til forme relationen mellem fysioterapeut og patient, og som dermed sætter nogle bestemte rammer for, hvordan patienten kan opleve og opfatte sig selv og dermed udvikle egen identitet.

I interviewet med fysioterapeuten var der ligeledes fokus på fysioterapeutens egen habitus, og jeg spurgte derfor ind til både opvækst, familie, uddannelse, valg af arbejde, bolig, fritidsinteresse og til værdier ift. sundhed/sygdom, krop og motion. Jeg stillede disse spørgsmål for at undersøge, hvordan fysioterapeutens konstruerede habitus kan være med til at forme og formes af de relationer, der er i den fysioterapeutiske praksis.

Også for patienterne blev interviewet opdelt i disse overordnede temaer: (se også spørgeguide Bilag E for flere detaljer) 1) oplevelsen af at få en apopleksi, 2) mødet med

neurorehabiliteringsfeltet, 3) oplevelsen af identitet (før og nu), 4) oplevelsen af kroppen (før og nu), 5) vigtige relationer.

Det overordnede mål for interview(ene) med patienterne var at undersøge, hvordan patienterne oplever sig selv og kroppen både før og efter en apopleksi, og hvordan de oplever den fysioterapeutiske praksis.

Hensigten var dermed at undersøge, hvordan de konstruerer deres identitet og at undersøge, hvordan denne identitetsoplevelse former og formes af deres oplevelser i den fysioterapeutiske praksis.

Spørgeguidens funktion, som et fleksibelt udgangspunkt for en samtale, blev især tydelig i forhold interviewene af patienter. Der var stor forskel på, hvad der var muligt at spørge om, idet patienternes hjerneskade spillede meget forskelligt ind, fx med hensyn til deres sproglige problemer.

Der var også stor forskel på samtalen i begyndelsen af forløbet, hvor patienterne havde det dårligere, og de dels blev meget hurtigt udråttede, og dels ikke kunne overskue andet end, hvordan de havde det lige i situationen. Ligeledes havde flere af dem svære kognitive problemer i begyndelsen (forvirring, dårlig hukommelse, svært ved at forstå spørgsmålene). Her måtte spørgsmålene derfor være meget konkrete. Længere hen i forløbet, hvor patienterne nærmede sig udskrivning, fik de generelt mere overskud til at snakke og blev mere optaget af sig selv og deres liv i en større sammenhæng. Interviewene kom her til at handle om rehabiliteringsforløbet, forandringer, krop, identitet, livssituation, relationer og fremtid. Dette ligger i tråd med, hvad andre tidligere studier peger på (Glintborg, 2015; Pallesen, 2011).

Fire af de inkluderede patienter i studiet var meget svært skadede og var ikke i stand til at selv at kommunikere. I sådanne tilfælde får de pårørende en helt særlig rolle i rehabiliteringsprocessen både som bindeled til patientens tidligere liv og til det liv, der ligger efter patientens udskrivelse fra hospitalet. Derudover oplever de pårørende også at have mange andre opgaver (se artikel 3 og 4). Jeg valgte at lave interviews med de pårørende for at inddrage deres beskrivelse af patienten.

Derudover kom den store forandring de pårørende også oplever i eget liv til at fylde meget i interviewene. De pårørende blev pludselig deltagere i et sundhedsfelt, som de alle beskrev kun at kende perifært, og hvor der ikke er eksplicite regler for, hvordan man agerer som pårørende. De pårørende fremhæves i officielle dokumenter som fx Forløbsprogram for voksne med erhvervet hjerneskade (sundhedsstyrelsen, 2011) og MTV for hjerneskade (sundhedsstyrelsen 2011) som vigtige samarbejdspartnere i rehabiliteringen. Dette bekræftes også af flere af fysioterapeuternes interviews i dette studie (eksempelvis Sundhedsstyrelsens forløbsprogram). Samtidig viser denne afhandling, at de pårørende agerer i disse sammenhænge af samarbejde ud fra deres dispositioner. Dvs. den til dels ubevidste og kropslige indlejrede habitus, som de pårørende har at trække på i de forskellige situationer. De har forskellige kapitaler med, som giver dem forskellige tilgange og muligheder i forhandlingerne omkring deres nærmeste. Via de første observationer af møder mellem pårørende og fysioterapeuter, fik jeg øje på de uligheder, der opstod på baggrund af pårørendes habitus og kapitaler.

Jeg valgte derfor at interviewe de pårørende med udgangspunkt i deres egne oplevelser af at agere som pårørende. Ifølge Bourdieu (Bourdieu og Accardo, 1999) har de pårørende (som alle andre aktører) ikke mulighed for at gennemskue deres egen praktik. Men det er muligt at spørge ind til deres oplevelser af samarbejdet med fysioterapeuterne og inddrage dette i den efterfølgende analyse. Derfor blev spørgeguiden udvidet med (ud over de pårørendes beskrivelser af patienten) mulige andre temaer som: 1) Rolle som pårørende, 2) Samarbejdet med de sundhedsprofessionelle, 3) Udfordringer, 4) Egne styrker/svagheder, 5) hjælp og støtte, 6) Gode råd til andre (se Bilag F for detaljer).

I interviewene med de pårørende blev målet derfor både at inddrage deres konstruktion af patientens identitet og at spørge ind til, hvem de pårørende oplever, at de selv er, hvad deres tidligere og nuværende erfaringer er, hvad de er gode til/mindre gode til, hvordan de opfatter sig selv som pårørende og deres oplevelse af samarbejdet med de sundhedsprofessionelle. Derigennem undersøges hvordan positionen som pårørende påvirker deres oplevelse af sig selv for dermed også at undersøge, hvordan de pårørendes dispositioner og selvoplevelse former og bliver formet af relationerne i mødet med de sundhedsprofessionelle, og hvordan dette igen konstruerer mulighederne for samarbejde og deltagelse i rehabiliteringsprocessen.

Observation

Observation er ligeledes en central metode i dette studie. Her er fokus især på de konkrete interaktioner mellem fysioterapeuter og patienter og på observationer af formelle møder mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter og andre sundhedsprofessionelle. Observation giver mulighed for at fokusere på den materialiserede praksis, dvs. en konkret praksis forbundet til bestemte institutionelle og fysiske omgivelser i et givet samfund (Larsen, 2009). Jeg tager afsæt i en fænomenologisk tilgang til observation, hvor udgangspunktet er, at jeg søger at træde ind i informanternes livsverden (Van Manen, 2016). Det vil sige, at jeg gennem observation søger at nærme mig ”tingene”, som de er uden fortolkninger eller vurderinger, så der kan observeres så frit som muligt. Fænomenologien peger på vigtigheden af at tøjle (”Bracket”) tolkninger undervejs i observationerne for at holde så åben en tilgang til verden, som den fremtræder for os, som muligt (Norlyk & Harder, 2010). Dette er en virkelig svær disciplin for mig, da ønsket om at forstå og forklare det observerede ofte kan være meget påtrængende. Det er samtidig en nødvendig øvelse for at holde observationerne så åbne som muligt. I dette studie er observation kombineret med interviews, idet de forskellige metoder kan betone forskellige og måske ligefrem modsatrettede fremstillinger. Dette er ikke at betragte som en fejkilde, men synliggør netop det, som Herbert Blumer (2009) i sin tid kaldte, at den empiriske verden er kendetegnet ved at ”øve modstand”. De empiriske fund får derfor betydning i den kontekst, de udspiller sig i (Priour, 2005). Den observerede virkelighed er kendetegnet ved modsætninger og brud og står dermed i modsætning til den efterfølgende formidlede (skrevne) forskning.

Observationerne i dette studie er det, som Larsen (1999) kalder for "ikke-deltagende, objektiverende relationel observation". Det vil sige, at selv om fokus er på konkrete udvalgte agenter, som fx fysioterapeut og patient, så har jeg samtidig forsøgt at "opsnuse", hvad der ellers måtte være på spil i situationen som rummet, møbler, redskaber og andre personer samt stemninger, lugte, lyde, lys osv. Jeg valgte i observationerne at tage noter undervejs for at indfange de forskellige relationer (Hammersley og Atkinson, 2007). I nogle tilfælde var dette ikke muligt, idet jeg eksempelvis blev vist rundt i hjemmet. Her skrev jeg noter umiddelbart efter observationen.

Da jeg er interesseret i den kropslige interaktion i den fysioterapeutiske praksis, er der under observationerne valgt at lave videoptagelser, da dette ifølge Heath, Hindmarsh og Luff (2010) tilbyder en enestående mulighed for undersøgelser inden for social forskning. Det giver særlige muligheder for indsamling af empiri, analyse og formidling. Jeg optog korte videoklip med mit håndholdte kamera. Dette gør det muligt at indfange konkrete situationer, som senere kan analyseres helt ned i detaljer. Jeg valgte ikke at sætte et stationært kamera op, fordi den fysioterapeutiske praksis meget ofte bevæger sig rundt på gangene i forskellige lokaler og forskellige steder i lokalet. Jeg fravalgte ligeledes at filme hele seancen, fordi jeg så ville miste muligheden for at registre og notere det, kameraet uvægerligt ikke indfanger. Dette stemmer overens med Sigrid Norris' anbefalinger (2004). I stedet lavede jeg et videoklip (1-2 min), hver gang, der opstod en ny situation, dvs. når en ny øvelse/ del af behandlingen startede, når agenterne flyttede sig et nyt sted hen eller lign. Der er mellem 3-6 klip pr observation.

At filme under observationerne udfordrede mit ønske om en ikke deltagende observation, idet videoptagelser ofte skaber en særlig opmærksomhed. Jeg valgte at bruge min mobiltelefon som optager. Dels fordi jeg så ikke behøvede at have kameraet op foran ansigtet, men kunne holde den diskret sammen med mine papirer. Samtidig er en mobil telefon for mange et dagligdags objekt, som ikke vækker særlig opmærksomhed. Her valgte jeg, at det var vigtigere, at der blev så lidt fokus på kamera og optagelse som muligt på bekostning af, at jeg ikke hele tiden kunne have den rigtige kameravinkel. Jeg oplevede da også at, om jeg filmede eller ej fyldte meget lidt i observationerne.

Analyse af data

Empirien i denne undersøgelse giver mulighed for at analysere, hvordan feltet strukturerer relationen, og hvordan forskellige positioner og praksisser giver mulighed for bestemte handlinger og afviser andre. Mit fokus er på at undersøge de kropslige relationer, dvs. hvordan fysioterapeuters, patienter og pårørendes kropsligt indlejrede habitus kommer i spil i relationen, og hvordan forskellige kroppe bliver muliggjorte i disse relationer. Med dette teoretiske afsæt bliver det muligt i analysen at se bag om de hverdagslige forståelser og forklaringsmodeller, som praksis normalt ville støtte sig til og undgå den individualiserede "ris og ros", der kan følge med, når praksisser bliver undersøgt. I stedet bliver det med dette teoretiske afsæt muligt at synliggøre en praksis, hvor udgangspunktet er, at alle aktører kæmper for deres positioner i feltet ift.

deres dispositioner og tilgængelige kapitaler. Denne ”kamp” er for aktørerne til dels ubevidst, idet det ifølge Bourdieu og Accardo (1999) ikke er muligt for mennesker at gennemskue egen praktik. Min tilgang til feltet er derfor, at aktørerne handler, som de oplever, det er muligt og bedst, og det er i min analyse af data, at disse kampe og forhandlinger kan blive synlige ved at indtænke de objektive relationer i feltet.

Første skridt ift. analysen er at lade empirien træde frem. Der bliver anvendt forskellige metoder til dette i arbejdet med artiklerne alt efter empiriens karakter, og hvad der er forskningsinteressen i den enkelte artikel. Analyseprocessen er en cirkulær proces, som hele tiden bevæger sig mellem en sensitivitet i forhold til de empiriske fund og en afprøvning og uddybning af disse fund i forhold til eksisterende teorier (Tavory & Timmermans, 2014). I analysen af empirien forholder jeg hele tiden data til min forskningsinteresse, dvs. jeg på forskellig vis (se beskrivelse for de enkelte artikler) søger efter fund, som bibringer mulige svar på mine forskningsspørgsmål. Når der er dukket nye svar op, er jeg vendt tilbage og har genlæst min empiri for at undersøge, om dette ”tema” kan bringe ny viden frem i empirien.

I analyseprocessen har jeg anvendt Nvivo 11, som et redskab til at samle og håndtere mine data.

Som et yderligere tiltag undervejs i analyseprocessen blev der, efter de første observationer og interviews, opsamlet midlertidige fund om, hvordan konstruktioner af identitet kunne vise sig i interviews og observationer. Fundene blev sammenholdt med et studie af Gracey et al (2008), som netop har søgt at beskrive, hvordan patienterne genskaber oplevelsen af sig selv ift. den oplevelse, de har af sig selv gennem handlinger og sociale sammenhænge. Dette har tilsammen udgjort det videre afsæt for, hvordan det er muligt for mig at få øje på patienternes identitetsarbejde. Dette er ifølge Bourdieu en måde, hvorved man kan konstruere sit genstandsfelt (Bourdieu & Wacquant, 2009). Jeg har opsat patienternes mulige handlinger i et skema som dikotomier, der illustrerer eksempler på, hvordan patienterne i dette studie konstruerer og oplever deres identitet. Dikotomierne er et teoretisk greb, der fungerer som en visualisering af patienternes genskabelse af identitet efter en apopleksi. Denne proces er med til at statuere den videre dataindsamling, idet det skærper blikket for, hvordan identitetsarbejde kan træde frem. Illustreret i tabel 6.

Tabel 6: Patienters identitets arbejde opsat som dikotomier i vilkårlig rækkefølge

Har masser af energi	Bliver hurtigt træt
Kan bevare interessen	Mister hurtigt interessen
Et begrænset omfang af fysisk aktivitet	Et stort omfang af fysisk aktivitet
Kender til egne begrænsninger	Uvidende om egne begrænsninger
Vænne sig til/ acceptere egne begrænsninger	Kan ikke acceptere egne begrænsninger
Finde strategier som kan hjælpe ift. problematikker	Har ingen strategier ift. problematikker
Siger det forkerte på det forkerte tidspunkt	Har en fornemmelse af, hvad man siger hvornår
Har et godt social liv	Er ensom
Føler sig forstået og accepteret af andre	Føler sig kritiseret og ikke forstået af andre
Har en plan for fremtiden	Er bekymret for fremtiden
Følelsesflad, mangler reaktioner	Følsom og overreagerer
Kører let op, har en kort lunte	Stabilt temperament
Er ikke opmærksom på upassende adfærd	Er opmærksom på egen adfærd
Går meget ud	Er mest hjemme
Føler sig ligeværdig med venner og familie	Føler mindreværd
Har ikke tillid til relationer	Føler sikkerhed og tillid ift. relationer
Er betænksom og hensynsfuld. Let at omgås.	Råber, bander, anstødelig
Har fysisk formåen, føler sig stærk	Har minimal fysisk foramen
Alvorlig	God humoristisk sans
Kender sig selv godt	Føler sig fremmed for sig selv
Er sårbar overfor forandringer	Kan navigere ift forandringer
Selvcentreret	Opmærksom på andre
Engageret	Ingen særlige interesser
Stoler ikke på sig selv ift. at gøre ting ordentligt	Er meget organiseret og sikker
Selvstændig	Hjælpeløs
Føler sig nytteløs	Føler sig til i stand til at bidrage
Føler sig kompetent	Føler sig uduelig
Har svært ved at tage beslutninger	Beslutningsdygtig
Tilfredshed i livet	Omfattende sorg over det tabte
Har kontrol	Er ude af kontrol
Er motiveret, får tingene gjort	Har svært ved at finde motivationen, svært ved at komme i gang
Vedholdende	Opgiver hurtigt

Disse dikotomier peger både på handlinger, som jeg har mulighed for at observere, og oplevelser, som beskrives af patienterne. Jeg tager i skemaet ikke højde for, hvorvidt de beskrevne fund skyldes patientens hjerneskade eller reaktioner på det traume, de har oplevet, eller andre ting. Udgangspunktet for skemaet er, at oplevelsen af sig selv er grundlæggende for menneskets identitetsoplevelse uanset hjerneskade, men at graden af hjerneskade udfordrer, hvordan det er muligt at støtte patienternes identitetsarbejde. Skemaet beskriver mulige handlinger og beskrivelser af patienten, som både er med til at forme opfattelsen af patienten i sociale relationer og til at forme patientens opfattelse af sig selv. Disse dikotomier viste sig også at være relevante ift. de pårørendes beskrivelse af patienterne.

Metode ift. afhandlingens fire artikler

De to overordnede teoretikere, jeg har brugt i afhandlingen, er som tidligere nævnt Merleau-Ponty og Bourdieu, men jeg har inddraget anden teori undervejs, hvor det kunne hjælpe mig med at forklare mine fund. Dette fremgår i artiklerne, som både teoretisk og metodemæssigt har forskelle alt efter, hvilket specifikt forskningsspørgsmål (som en del af de overordnede forskningsspørgsmål) den enkelte artikel forsøger at svare på.

Dermed bekender afhandlingen sig til en mere eklektisk tilgang til vidensproduktion inspireret af Køppe (2008), der argumenterer for, at videnskabelig udvikling i meget høj grad er præget af eklektiske processer bl.a. ved, ”at grænseflader til andre [forskningsmæssige] discipliner opdyrkes, undersøges og inspirerer til udvidelser og begrebmæssige nydannelser” (Køppe, 2008, s 33). Køppe peger på, at videnskab defineres ved en metodisk reduktion, en selektion af egenskaber ved det genstandsområde, der undersøges og en selektion af de deraf følgende videnskabelige metoder. Dermed gøres realobjektet (genstandsområdet) til et erkendelsesobjekt, dvs. man konstituerer gennem reduktion ift., hvilke aspekter af egenskaber, som ønskes undersøgt. Det samme realobjekt kan derfor være udgangspunkt for mange forskellige teories forskellige erkendelsesobjekter. I denne afhandling er det konstruerede realobjekt de kropsliggjorte relationer i den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi, og her anlægger de forskellige artikler et forskelligt analytisk blik på empirien. Forskellige teorier bidrager med forskellige erkendelsesmuligheder omkring realobjektet, hvor dette er relevant ift. forskningsspørgsmålene. Gennem den videnskabelige proces er genstandsområdet konstitueret og differentieret, så undersøgelsen også inkluderer relationer med de pårørende og med sundhedsprofessionelle. En sådan dynamisk forskningsproces betyder, at en vedvarende refleksion er påkrævet, hvilket jeg bl.a. har gjort gennem sparring med samarbejdspartnere og vejledere, gennem studier af teori og ved hele tiden at spørge ind til fund og konklusioner: Kunne dette se anderledes ud? Refleksion er netop nødvendig for at eklekticisme kan bidrage med at udvikle viden om genstandsfeltet og dermed undgå det, Køppe advarer mod som ”den refleksionsløse eklekticisme” (2008, s34),

Metoden er yderligere uddybet i forbindelse med beskrivelsen af de enkelte artikler.

Etiske overvejelser

Dette ph.d.-studie er godkendt af Datatilsynet, Sagsnr. 1-16-02-86-15, og ved forespørgsel 209/ 2014 til De Videnskabetiske komitéer for Region Midtjylland blev projektet vurderet til ”ikke at blive betragtet som et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt”, jf. definitionen i Komitéloven § 2, nr. 1. Projektet skal derfor ikke anmeldes til komitéen, jf. samme lov § 14, stk. 1.” Projektet kunne derfor gennemføres uden yderligere tilbagemelding fra komitéen.

Udover at følge de foreskrevne procedurer for inklusion, information og samtykke beskrevet i afsnittet omkring inklusion af deltagere, har de etiske overvejelser været i spil under hele projektets forløb. Som Bourdieu beskriver det, må forskeren være en, der har; ”...den største respekt for deres objekt og som er de mest opmærksomme i forhold de næsten uendelig fine strategier som sociale aktører anvender i deres almindelige udførelse af deres liv.” (Bourdieu & Accardo, 1999: 607). Det betyder at jeg, trods diverse gode hensigter, har haft behov for at være særlig opmærksom på, at der i den forskningsmæssige relation altid er indlejret forskellige muligheder for forvrængninger. Dette kan være i form af og på grund af, at jeg trods forskellige metodiske tiltag for at gøre egen forforståelse kendt, stadig bærer ikke erkendte forforståelser med mig, som styrer og farver forskningsprocessen.

Det kan også være i forhold til de utilsigtede effekter, der produceres i den abitrære sociale udveksling, der er mellem forsker og forskningsobjekt (Bourdieu & Accardo, 1999). Udover at gøre min forforståelse så bevidst for mig selv som muligt (se under metodeafsnit), var jeg derfor meget opmærksom på, hvordan jeg præsenterede mig og fremstod over for patienter, pårørende og fysioterapeuter. I observationerne præsenterede jeg mig som forsker ift. det projekt, deltagerne var blevet præsenteret for, da de blev inkluderet i projektet. Men jeg forklarede også, at jeg var uddannet fysioterapeut, at jeg havde en del års erfaring med at arbejde som fysioterapeut, og at jeg havde meget lille viden omkring netop dette felt. Jeg måtte ligeledes reflektere over, hvorvidt jeg skulle træde til side ift. intime situationer for patienten som eks. toiletbesøg og badesituationer. Men netop disse situationer er centrale i eksempelvis den fysioterapeutiske praksis med de sværest skadede patienter, så jeg vurderede, at de var væsentlige at få med i undersøgelsen. Jeg valgte derfor at kopiere fysioterapeuternes adfærd ift. hvordan jeg skulle tale, bevæge og placere mig i lighed med det Goffman (1989) beskriver som at tilpasse sin kropslige og sanselige tilstedeværelse, hvilket han peger på ligger til grund for god observation.

I flere tilfælde i undersøgelsen beskriver patienter og pårørende, at de ”vænnede sig til”, at jeg var der på en sådan måde, at de opfattede mig som at have en gennemgående person tilstede, der hører til forløbet. Især i den del af rehabiliteringen, hvor patienten blev udskrevet fra hospitalet, blev det tydeligt, at jeg blev betragtet som en, der kendte til de mange hændelser, der havde været undervejs. Eksempelvis var der flere

patienter og pårørende, der i første omgang ikke uddybede deres fortællinger, idet de henviste til, at ”det ved du jo”, og jeg måtte i disse situationer være omhyggelig med ikke selv at skabe fortolkningerne, men at holde fast i at spørge. Ligeledes gjorde flere patienter og pårørende opmærksom på, at det var rart, at jeg kendte til deres personlige forløb, og dette var med til at skabe en tryghed i interviewsituationen. Mødet mellem forsker, patienter og pårørende var derfor også en mulighed for at fortælle om oplevelser og også nogle gange for at lufte frustrationer, sorg og usikkerhed. Samtidig blev interviewsituationen også en mulighed for, at patienter og pårørende kunne reflektere over processen og den aktuelle situation, de befandt og befinder sig i.

I interviewsituationen er der altid, ifølge Bourdieu & Accardo (1999), en forhandling om positioner mellem forsker og interviewpersonen, en relation mellem de forskellige former for kapital især forskellige mængder af lingvistisk kapital, som både forsker og interviewperson bringer ind i relationen. Han peger på, at det er forskeren, der ”starter spillet og opsætter reglerne” (Bourdieu & Accardo, 1999:609) og som derfor risikerer at udøve symbolsk vold på interviewpersonen. Den viden, der bliver produceret gennem forskningen, er ikke nødvendigvis en viden, interviewpersonen selv har adgang til, eller som Bourdieu udtrykker det, ”så kan deres mest spontane udsagn udtrykke noget helt andet end det, de umiddelbart siger.” (Bourdieu & Accardo, 1999: 621) For at reducere risikoen for at krænke interviewpersonen må forskeren forsøge at sætte sig selv i den andens plads for at forstå dem for, hvad de er. Jeg forsøgte derfor i interviewsituationerne at trække på mine tidligere praktiske erfaringer omkring patienter og en samtidig grundig teoretisk viden om patienter med apopleksi. Dette gøres ifølge Bourdieu ved at forsøge at gribe de sociale og psykologiske mekanismer, som relaterer til de positioner, interviewpersonerne indtager. Samtidig kræver dette, at jeg, som forsker, ikke dermed tror, at jeg ved alt, hvad der er værd at vide, men at jeg er opmærksom på at opretholde en nysgerrig og interesseret tilgang til interviewpersonen, da der ellers er en risiko for, at det kan skabe en illusion om, at jeg som forsker allerede har set og hørt det hele før (Bourdieu & Accardo, 1999: s. 614).

I forhold til observationer og interviews af fysioterapeuterne pointerer Bourdieu, at det på mange måder er nemmere at interviewe personer, hvor der er en gensidig genkendelse (Bourdieu & Accardo, 1999: 610). Samtidig peger Hammersley og Atkinson (1987) på, at det er vigtigt, at man ikke identificerer sig fuldt og helt med sine informanter. De mener, at der altid skal være en social og intellektuel ’distance’, som gør det muligt at skabe det rum, hvor forskerens analytiske arbejde kan foregå. For at skabe denne distance, valgte jeg at indtage en bevidst ”naiv” tilgang til feltet, og dermed til fysioterapeuternes praksis og fortællinger. Dermed forsøgte jeg at lægge evt. fortolkninger til side under interview og observationer ved at forholde mig spørgende og åben, hvilket giver en større mulighed for at opdage noget, jeg ikke havde en viden om i forvejen. Men det gav samtidig også ofte en følelse af det, Hviid Jakobsen et al (2002) kalder en splittet loyalitet, hvor jeg måtte kæmpe med et ønske om at bekræfte og støtte interviewpersonens udsagn. Ifølge Bourdieu løber man altid en risiko for at blive udsat for symbolsk vold ved at indgå som informant, hvilket også var gældende for fysioterapeuterne, som ved at lade en anden følge deres individuelle praksis,

risikerede at der kunne blive rykket ved det billede, de ønsker at give af sig selv overfor andre, men også overfor sig selv.

Refleksioner over afhandlingens metode

I denne afhandling bliver der trukket forskellige eksempler på relationer i den fysioterapeutiske praksis frem. Dette er valgt for at kunne synliggøre komplekse relationer i forskellige praksisser. Når afhandlingen samtidig kan betragtes som andet og mere end ”enkelte blomster, tilfældigt plukket uden for egen hoveddør” (som en professor, efter min formidling, påpegede i sin kritik af det kvalitative design), skyldes det grundige analyser af de unikke eksempler. Gennem disse analyser kan jeg i afhandlingen pege på mulige og konkrete mønstre for fysioterapeutiske praksisser inden for de valgte institutioner. Undersøgelsen forsøger ikke at frembringe statistiske sandsynligheder, men jeg lægger mig op af Thisted (2015, 2018), som peger på, at der ved grundige, transparente undersøgelser, kan argumenteres for, at der er en vis sandsynlighed for, at tilsvarende mønstre vil være virksomme inden for lignende institutioner i Danmark. Dvs. at afhandlingens fund omkring forskellige muligheder for patienternes identitetsarbejde i den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi, også er væsentlige at tage i betragtning hos andre patienter end de inkluderede i denne afhandling og også inden for andre grene og områder af rehabilitering, hvor nogle af de samme former for objektive relationer er i spil.

For at sikre undersøgelsens troværdighed er der stort fokus på at være transparent i formidlingen omkring forskningsprocessen. Dette er gjort ved at være eksplicit omkring sammenhængen mellem forskningsinteresse, teori og metode. Men også ved at beskrive de praktiske omstændigheder ved forløbet og de valg, der blev truffet undervejs. Derved giver jeg læseren mulighed for at vurdere studiets opbygning fra forskningsspørgsmål, gennem metode, til resultat og konklusion. Afhandlingens validitet bliver derved så at sige flyttet fra studiets argumenter alene til også at inkludere læseren mulighed for egne vurderinger og refleksioner (Thisted, 2018).

Ligeledes står afhandlingen på skuldrene af anden litteratur. Jeg søger at finde ny viden gennem det empiriske arbejde og forholde den viden til eksisterende viden for at udvikle, bekræfte eller justere denne. Dermed bidrager afhandlingen til en forskningsmæssig tradition, hvor empiri og teori hele tiden udfordrer og udvikler hinanden (Sandbjerg Hansen & Larsen, 2015). Samtidig bliver det, ved at relatere studiets fund og refleksioner med eksisterende litteratur, muligt at sætte de empiriske fund ind i en større sammenhæng og dermed at opnå en mere generel gyldighed (Mol, 2002).

Den fysioterapeutiske praksis bliver i afhandlingen ikke analyseret ift. de traditionelle fysioterapeutiske behandlingskoncepter, (som eksempelvis ”Affolter” (Affolter, 2004) ”Bobath” (Lennon & Ashburn, 2000) samt teorier og modeller om motorisk læring (Cano-de-la-Cuerda et al, 2015)), som ofte bliver anvendt af fysioterapeuterne

indenfor neurorehabiliteringen. Dette har jeg valgt både, fordi målet med afhandlingen ikke er at vurdere de enkelte koncepter og for ikke at reproducere koncepternes allerede indlejrede forståelser af, hvad de kan bruges til, og hvilke virkninger, de har. Målet har i stedet været at gå bagom koncepterne ved at undersøge den kropslige relation og muligheden for at støtte patienternes oplevelse af identitet på tværs af teori- og erfaringsbaserede behandlingskoncepter. Derfor bliver det fysioterapeutiske møde i stedet observeret og analyseret ift. de grundlæggende handlinger, der udgør den fysioterapeutiske interaktion uafhængigt af, hvilken teori omkring kroppen, som fysioterapeuterne arbejder ud fra.

Denne tilgang gav yderligere mening i forhold til, at en del af fysioterapeuterne beskriver deres praksis som inspireret af forskellige koncepter, men ikke bundet til et bestemt koncept. De beskriver i stedet, at de ofte sammensætter behandlingen ud fra forskellige behandlings- og træningskoncepter, teoretisk viden og praktiske erfaringer, hvor de udvælger det, de vurderer, er relevant for patienten i situationen.

Observationerne i dette studie er en brugbar kilde til at konstruere empiri, som giver nuanceret viden omkring forskningsspørgsmålene. Det viste sig at være i overensstemmelse med Hammesley og Atkinsons (2005) beskrivelse i deres bog om ”feltmetodik”, en færdighed, som kræver omhu og opmærksomhed, og jeg måtte kontinuerlig revurdere: Hvor skal jeg opholde mig? Hvad skal jeg se efter? Hvad skal jeg skrive ned? Hvordan skal jeg skrive det ned? osv. Observationer er som metode inspireret af den etnografiske forskningstradition, og selvom denne undersøgelse ikke er et etnografisk studie (Pole & Morrison, 2003), så tager jeg i dette studie på lignende vis udgangspunkt i et felt, hvor målet er at undersøge, hvad der gør sig gældende som meningsfuldt dominerende og fungerende i den praksis der studeres (Plum, 2011). Det empiriske materiale, der oparbejdes gennem observationer, er mere eller mindre ustrukturerede samtaler med de aktører som observeres, notater fra observationer, videooptagelser, billeder og forskellige notater og dokumenter. Som udgangspunkt for observationerne udarbejdede jeg en observationsguide, som gav mig en retning for mine observationer og notater, men i situationen blev der mere tale om ustrukturerede skriblerier og tegninger. Det er derfor vigtigt for mig at transskribere noterne hurtigt efter observationen, så korte sætninger, tegninger, stikord osv. blev til en sammenhængende og forståelig tekst.

Denne tekst blev efterfølgende udgangspunkt for, at jeg gennem analysen kunne oparbejde temaer, kategorier og problemstillinger, som viste sig at være centrale i feltet. Eller som netop viste sig som ”bump” (Madsen, 2003:60) eller brud ift. Det, jeg forventede og som dermed kunne være med til at kaste lys over, hvad der i feltet betragtes som normalt eller anerkendt.

Del IV

I Del IV præsenteres en oversigt over de fire artikler, som afhandlingen er baseret på. Derefter uddybes artiklerne hver for sig, og for hver artikel beskrives kort baggrund, design, metode, resultater og konklusion.

Del IV

Afhandlingens fire artikler

Afhandlingen er baseret på en undersøgelse beskrevet i afsnittet under metode. Forskellige dele af undersøgelsen har dannet baggrund for fire artikler, som præsenteres i denne del af afhandlingen. Artiklerne er derudover vedlagt afhandlingen som bilag.

Den følgende tabel illustrerer de fire artikler. Der er beskrevet det konkrete mål og fokus for hver af artiklerne. Derefter er der en kort beskrivelse af, hvilken del af empirien, der danner baggrund for artiklens fund, og til slut er artiklernes overordnede konklusioner præsenteret. Ideen med tabellen er at skabe et overblik og at illustrere den "røde tråd", som binder artiklerne sammen, inden de senere bliver mere detaljeret beskrevet.

Tabel 7: Afhandlingens fire artikler

	Artikel 1	Artikel 2	Artikel 3	Artikel 4
Titel	The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction.	Body and identity in rehabilitation after stroke	Different caregiver – different collaboration.	Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field.
Forfattere	Helle Rønn-Smidt, Kristian Larsen Hanne Pallesen	Helle Rønn-Smidt, Marianne Jensen Hanne Pallesen	Helle Rønn-Smidt Janet Shim Amber Fitzsimmons Kristian Larsen Hanne Pallesen	Helle Rønn-Smidt, Janet Shim, Kristian Larsen, Anette Lykke Hindhede
Publiseret I Tidsskrift:	European Journal of Physiotherapy	Physiotherapy, theory and practice	Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences	Health Sociology Review

Mål	Målet med studiet er at undersøge, hvordan det kropslige møde mellem fysioterapeut og patient, igennem rehabiliteringsforløbet, giver forskellige muligheder for patienten for at deltage og derigennem (gen)finde en identitet, de oplever ejerskab ift. efter apopleksi.	Her er målet at undersøge interaktionen mellem fysioterapeut og patienten og belyse, hvordan dette kan være med til at støtte patienternes identitets arbejde.	Målet for dette studie er at fremstille en bredere forståelse af positionen som pårørende til en patient med apopleksi for dermed at belyse, hvordan ulighed kan produceres i mødet med de sundhedsprofessionelle.	Studiet undersøger det mismatch, der kan opstå mellem de pårørendes forventninger til støtte og omsorg ift. patienter med svær hjerneskade og de reelle krav, der er og de muligheder, der er for støtte i et transformeret sundhedsfelt.
Teoretisk perspektiv	Merleau-Pontys teorier om at det er gennem kroppen mennesket er i verden. Tilgangen til kroppen er derfor afgørende for patientens oplevelse af sig selv og muligheder for deltagelse. Bourdieus teori om, hvordan den kropslige væren-i-verden kan beskrives som en indlejret habitus, der interagerer med feltets doxa. Artiklen anlægger et mikro-, meso- og makroperspektiv.	Merleau-Pontys teorier om kroppen både et objekt og et subjekt. Et mikroperspektiv, hvor det undersøges, hvordan dette får betydning i den konkrete fysioterapeutiske praksis og for patientens muligheder for identitetsarbejde.	Det Bourdieu inspirerede koncept om "Kulturel Sundhedskapital", og hvordan det giver ulige muligheder for samarbejdet mellem pårørende og personale. Artiklen anlægger primært et meso- og makroperspektiv.	Bourdieus teoretiske begreb om "hysteresis", som kan belyse, hvordan et transformeret velfærdssystem og de pårørendes habitus kan skabe ulighed i mødet mellem pårørende og neurorehabiliteringsfeltet. Artiklen anlægger et meso- og makroperspektiv

Data	<p>Et longitudinelt studie som er baseret på data produceret gennem patienternes rehabiliterings-forløb. Data består af observationer af interaktioner mellem fysioterapeuter og patienter og interviews af fysioterapeuter og patienter.</p>	<p>Data består observationer af interaktioner mellem patienter og fysioterapeuter. Derudover af 146 korte videooptagelser af interaktionerne og efterfølgende interviews af både fysioterapeuter og patienter.</p>	<p>Data i dette studie består af observationer af formelle møder mellem pårørende og fysioterapeuter og andre sundheds professionelle. Derudover inkluderes også interviews af fysioterapeuter og pårørende.</p>	<p>Data i dette studie består af observationer af formelle møder mellem pårørende og fysioterapeuter og andre sundheds professionelle. Derudover inkluderes også interviews af fysioterapeuter og pårørende.</p>
Konklusion	<p>Denne artikel viser, at patienternes kroppe bliver konstrueret på forskellig vis igennem rehabiliteringen. Forskellige kroppe bliver inkluderet eller ekskluderet i de forskellige faser af rehabiliteringen og bliver konstrueret gennem de positioner, der bliver gjort mulige i feltet. Patienters og fysioterapeuternes habitus former de forskellige praksisser og de muligheder, det giver for patienternes identitets arbejde.</p>	<p>Undersøgelsen viser, at ved at se på praksis ud fra et fænomenologisk teoretisk perspektiv, kan praksis belyses ift., hvordan kroppen tilgås som henholdsvis objekt og subjekt. Dette kan have betydning for patienternes muligheder for at udvikle en positiv oplevelse af sig selv og egen krop.</p>	<p>Baseret på det teoretiske koncept, Kulturel Sundheds kapital, viser denne artikel, hvordan forskellige pårørende er positioneret forskelligt ift. samarbejdet med de sundhedsprofessionelle afhængigt af deres habitus, og hvordan deres forskellige strategier bliver opfattet som kapital i neurorehabiliteringsfeltet.</p>	<p>Denne artikel undersøger de forskelle og mismatch, der kan opstå mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle ift. forventninger og de reelle muligheder feltet byder på. Ved at anvende det Bourdieu-inspirede begreb "Hysteresis" belyser artiklen, hvordan dette mismatch gør mødet vanskeligt og at dette, hvis uerkendt, kan skabe lav tillid og utilfredshed mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.</p>

Artikel 1

The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction.

Formål

Formålet med denne artikel er at undersøge, hvordan mødet mellem fysioterapeut og patient i den fysioterapeutiske praksis igennem rehabiliteringsforløbet (hospital, kommunal rehabilitering, privat klinik) efter apopleksi er med til at sætte nogle rammer og betingelser, som konstruerer kroppen på forskellig måde. Artiklen undersøger ligeledes, om konstruktionen af kroppen producerer forskellige betingelser for deltagelse og for patientens identitetsarbejde.

Det teoretiske afsæt for artiklen

I artiklen tages der afsæt i både fænomenologi og Bourdieus teorier. Den fænomenologiske forståelse af kroppen gør det muligt at undersøge empirien med et blik på, at kroppen er flertydig forstået på den måde, at den på én gang er både subjekt og objekt knyttet til patientens levede liv og til verden, i hvilken patienten eksisterer. Samtidig konstrueres kroppen på forskellig vis igennem rehabiliteringsforløbet, hvor bestemte mål i den fysioterapeutiske praksis fremhæver forskellige forståelser af kroppen. Dette undersøges med udgangspunkt i Bourdieus teoretiske begreber om felt, habitus og kapital, hvor forskellige dele af kroppen og kroppens ressourcer kan opfattes som kapital i den fysioterapeutiske praksis, og hvorvidt noget udgør kapital, formes af de gensidige relationer i feltet.

Uddybende metode beskrivelse i forbindelse med ”Artikel 1”

Artiklen bygger på en longitudinel undersøgelse, hvor patienterne blev fulgt fra deres indlæggelse på hospital for neurorehabilitering og gennem de efterfølgende faser i rehabiliteringsforløbet. Artiklen tager afsæt i de 12 inkluderede patienter, og data for denne artikel består af observationer af den fysioterapeutiske praksis på tværs af rehabiliteringens forskellige faser. Der er fokus på den kropslige relation mellem fysioterapeut og patient dvs. både tale og handlinger.

Undersøgelsen er inspireret af ”abductive analysis”, som den er beskrevet af Tavory and Timmermans (2014). De har med afsæt i Pierces (Peirce &Turrisi, 1997) forståelse af forskningsprocessen som en måde at skabe mening-i-handling. At søge at skabe mening er ifølge Pierce gældende for mennesket i alle sammenhænge, og der er mange lighedspunkter mellem ”meaning-making” i hverdagslivet og i den

kvalitative forskning. Men fortolkningen i den kvalitative dataanalyse er kendetegnet ved at have et formål og at være systematisk (Tavory & Timmermans, 2014). Forskningsprocessen i denne artikel blev struktureret, så den bevæger sig frem og tilbage mellem en teoriinformeret tilgang og en mere empiridrevet tilgang, hvor data træder frem som styrende. Tavory og Timmermans refererer til Pierce, som definerer forskning som en kreativ proces. Samtidig argumenterer de for, at struktur og metode ikke er en modsætning til kreativitet, men at ”metode er ikke kreativitetens fjende, men dens nærmeste allierede” (Tavory & Timmermans, 214: 51). Metode sætter rammer, som gør den kreative proces mulig. I undersøgelsen forsøgte jeg derfor at bevare en struktur, som gjorde det muligt at være grundig i min analyse og at argumentere for sammenhængen mellem de forskellige skridt samtidig med, at jeg søgte at være åben overfor nye og evt. modsætningsfyldte fund, der dukkede op i empirien. Tavory & Timmermans beskriver en model for dataanalyse, som har tre steps: Første step: Mnemonics, andet step: Defamiliarization og tredje step: Revisiting observations. Inspireret af denne model blev datamaterialet i artiklen først læst igennem, og multiple temaer blev noteret. Derefter blev data, inklusive temaer, inddelt efter rehabiliteringsforløbets fire faser, og inden for hver fase blev de to til tre mest centrale temaer udvalgt, og materialet blev læst igennem igen med afsæt i disse temaer.

Temaerne blev analyseret i dybden ift. relevant teori og med forskningsspørgsmål som: Hvordan tales der om kroppen? Hvilke kropslige handlinger sættes i gang? Hvordan forklares disse handlinger? Hvordan justeres og evalueres disse handlinger? Og hvordan oplevedes dialogen omkring kroppen og de kropslige handlinger?

Resultater

Analysen peger på, at det konkrete fysioterapeutiske møde giver forskellige muligheder for, hvordan kroppen konstrueres. Der er igennem rehabiliteringsforløbet forskel på hvilken tilgang, der er til kroppen, dvs. hvordan kroppen bliver forstået, italesat og (be)handlet. Dermed konstrueres der bestemte muligheder for patientens oplevelse af sig selv, for at lære sig selv at kende og for at kunne (gen)skabe egen identitet. Samtidig argumenteres der i artiklen for, at konstruktionen ikke er ”fri”, men formes af de relationer, der udgør den fysioterapeutiske praksis. Derfor inddrages Bourdieus teoretiske begreber om felt, kapital og habitus for at kunne undersøge, hvordan disse forskellige relationer i neurorehabiliteringsfeltet er med til at skabe forskellige betingelser for det kropslige møde i den fysioterapeutiske praksis. Dette er relateret til feltets ”tagen-for-givet” værdier, som igen er indlejret som en kropslig habitus hos både fysioterapeuter og patienter (Bourdieu, 1980). I den fysioterapeutiske praksis konstrueres dermed mulighedsbetingelser, som former, hvilke kropslige handlinger, der opfattes som hensigtsmæssige, og hvilke der ikke gør. Dette giver samtidig forskellige muligheder for, hvordan patientens genskabelse af identitet kan støttes og udvikles gennem den fysioterapeutiske praksis.

I artiklen peges der på, at forskellige kroppe konstrueres igennem rehabiliteringsforløbet. Dette er eksempelvis den biologiske krop, den narrative krop, den mangelfulde krop, den sunde krop og den handikappede krop. Disse forskellige kroppe sætter

forskellige kvaliteter i fokus og værdisætter forskellige kropslige handlinger og oplevelser, mens andre miskendes.

I den tidlige rehabilitering, hvor patienten er indlagt på hospitalet, er fokus på udredning og behandling af den tilgrundliggende sygdom samt at begrænse tilstandens forværring. Herudover bliver den tidlige rehabilitering og evt. forebyggende behandling igangsat. Kroppen i den tidlige rehabilitering konstrueres primært som en *biologisk krop*. Kroppen bliver målt, vejret og monitoreret, og det er afgørende, at kroppens anatomiske og fysiologiske systemer fungerer for at sikre liv. Dette betyder, at det tekniske udstyr er centralt, og at dette sætter bestemte rammer for den fysioterapeutiske interaktion. Samtidig italesætter en del af fysioterapeuterne også patienten som en *narrativ krop*, og de arbejder for at synliggøre patienten, som den han/hun var før apopleksienden. Den narrative krop forbliver dog i nogen grad adskilt fra den biologiske krop, som er dominerende for valget af undersøgelser og behandlinger. Andre sider af den flertydige krop inddrages i meget mindre grad i den fysioterapeutiske praksis, og flere af fysioterapeuterne beskriver, at de tænker, at patientens "her og nu identitet" er "sat på pause".

Senere i rehabiliteringen, hvor patienten stadig er indlagt, er fysioterapeuternes primære opgave (i et tværfagligt samarbejde) en systematisk udredning og optræning af bevægelsesmæssige funktioner, sansefunktioner og udførelsen af dagligdags aktiviteter samt at mindske smerter og spasticitet. Her bliver kroppen primært konstrueret og tilgået som et neurologisk netværk, hvor fysioterapeuten guider og styrer *den mangelfulde krop* til hensigtsmæssige bevægelser. Her er fokus på kroppens sensomotorik, så kroppen kan genlære normale bevægemønstre. I denne del af rehabilitering beskriver nogle af patienterne en genkendelse af kroppen og en følelse af at "kunne" og at "være". Mens andre patienter beskriver en oplevelse af at blive styret og bremset i at kunne selv.

I andre situationer er det kroppens anatomiske og fysiologiske parametre i forhold til styrke og udholdenhed, der er fokus på, og målet med fysioterapien er at arbejde med patientens "fitness", så det kan give den bedste forudsætning for hjernens heling. Samtidig bliver træningen struktureret og tilrettelagt med fokus på og som et middel til at skabe struktur og ro og undgå konfusion for patienten.

I rehabiliteringen efter udskrivelse fra hospitalet kommer *den sunde krop* i fokus. Her er fysioterapien flere steder knyttet til afdelinger for "sundhedsfremme og forebyggelse", og der er derfor fokus på kroppen ift. kost, rygning, alkohol og motion (KRAM) (Klarlund Pedersen og Saltin, 2004). Her bliver den sunde krop og træning knyttet sammen, og der er fokus på patientens livsstil i forhold til, hvad der er sundt/usundt, rigtig/forkert, godt/dårligt. Alt efter patientens disposition ift. "den sunde livsstil" giver det patienten bestemte muligheder ift. at blive støttet i deres opfattelse af sig selv.

Når patienterne til sidst i rehabiliteringsforløbet overgår til "vedligeholdende" fysioterapi, bliver målet at bevare funktioner og mindske yderligere tab af funktioner.

Hermed kom fokus i den fysioterapeutiske praksis på *den handicappede krop*. Fysioterapien bliver støttende ift. at acceptere den eksisterende krop, men samtidig opstår der også en risiko for, at der ikke længere er nogen nysgerrighed og interesse for kroppens, og dermed personens, kropslige udviklingsmuligheder (eks. større kropsbevidsthed og nye oplevelser med kroppen), hvilket igen har betydning for patientens oplevelse af sig selv.

Konklusion

Undersøgelsen viser, at der i den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi er forskellige tilgange til kroppen, og at dette giver forskellige muligheder for, hvordan kroppen bliver forstået, italesat og (be)handlet. Dermed konstrueres kroppen på forskellige måder, hvor nogle egenskaber og handlinger anerkendes, mens andre miskendes. Derved konstrueres der bestemte muligheder for patientens oplevelse af sig selv og for at lære sig selv at kende og dermed for at kunne (gen)skabe egen identitet. Samtidig viser undersøgelsen, at det kropslige møde i fysioterapien ikke er ”fri”, men formes af relationerne mellem fysioterapeut, patient og felt.

Artikel 2

Body and identity in physiotherapy after stroke.

Formål

Formålet med denne artikel er at undersøge, hvordan den kropslige interaktion mellem den apopleksi-ramte patient og fysioterapeuten foregår og at undersøge, på hvilken måde en fænomenologisk teoretisk forståelse af kroppen kan bruges til at analysere empirien ift. at få øje på, hvilke konkrete metoder, der anvendes og kan være med til at støtte og udvikle patientens identitet.

Det teoretiske afsæt for artiklen

Artiklen tager sit teoretiske afsæt i en fænomenologisk forståelse af kroppen som flertydig, og at den fysioterapeutiske praksis er et møde mellem kroppe, med kroppe og i kroppe.

Uddybende metode beskrivelse i forbindelse med ”Artikel 2”

Empirien for artiklen er især baseret på videooptagelser af fysioterapeutisk praksis suppleret med interviews af patienter og fysioterapeuter.

Artikel 2 tager afsæt i studiets 12 inkluderede patienter, og empirien for denne artikel består af observationer af de kropslige relationer mellem fysioterapeuter og patienter. Da formålet med denne artikel er at undersøge de detaljerede kropslige interaktioner som tale, berøring og bevægelse, bliver videomaterialet inddraget som den primære empiri. Ydermere udgør de efterfølgende interviews med patienter og med fysioterapeuter en del af datamaterialet. Videoerne er analyseret med udgangspunkt i ”Model for analyzing multimodal interaction” udviklet af den New Zealandske forsker Sirid Norris (2004). Modellen retter sig mod multimodale interaktioner og giver mulighed for at analysere både det talte sprog, materialitet og de kropslige handlinger som kropsholdninger, berøring og bevægelser (Norris & Jewitt, 2011).

I analysen blev der, for at få overblik over videomaterialet, lavet en overordnet skriftlig beskrivelse af indholdet af alle videoer. Derefter blev videoer, som afspejlede seks centrale og typiske interaktioner i fysioterapien, valgt ud (i alt 33 videoer af 1 til 2 minutters varighed). Disse blev analyseret i dybden, hvilket vil sige, at interaktionerne blev analyseret minut for minut: Hvem siger og gør hvad, hvornår, og dette blev indskrevet i et analyseskema. For at undgå, at min forforståelse blev styrende for analysen og for at nuancere analysen, blev to erfarne fysioterapeuter indenfor neurorehabilitering inviteret ind. De så de udvalgte videoer og skrev hver især deres observationer ned, hvorefter de diskuterede observationerne med hinanden. Dette input er anvendt i processen med at konstruere de centrale empiriske temaer. Temaerne er derefter teoretisk informeret ift. fænomenologisk teori omkring krop, læring og identitet (Gallagher, 2004, 2011, 2012).

Resultat

I denne artikel bliver der peget på fire temaer i den fysioterapeutiske praksis, som kan bidrage til patienternes udvikling af identitet.

1. Feedback som en kropslig viden.
Feedback er et centralt redskab i al fysioterapi, og denne artikel peger på, at det også er vigtigt, hvordan feedback bliver brugt. Når patienten bliver opfordret til at være mere opmærksom på egen kropslige feedback, giver det ikke bare grundlag for nye bevægelsesstrategier, men det støtter også patienten i at udvikle egne ressourcer, som er tilstede på trods af hjerneskaden. Ligeledes støtter det patientens erkendelse og viden om sig selv og dermed patientens identitets udvikling.
2. Kontrol af processen
At give patienten større mulighed for at eksperimentere med holdning og bevægelser kan bidrage til, at patienten får en større oplevelse af ejerskab af egen krop. At patienten bliver mere bevidst om egne muligheder og begrænsninger. Dette kan udfordre fysioterapeuten i forhold til at give afkald på noget af kontrollen over processen og i stedet følge og støtte patienten. Dette

kan være med til at flytte fokus til patientens kropslige viden og styrke patientens oplevelse af identitet.

3. Tilpasning af aktivitet

Ved at betragte og introducere fysioterapi som en læringsproces, som har flere mål end bare de målbare fysiske forbedringer, kan patienten få mulighed for at blive opmærksom på kroppens signaler og kroppens grænser. Al træning, bevægelse og stillinger indeholder vigtig læring i form af oplevelser, erfaringer og viden om sig selv. Fysioterapeuten har dermed mulighed for at inddrage kropslig læring i fysioterapien, også selv om der primært er et meget fysisk mål med træningen som eksempelvis i forhold til styrke- og konditionstræning.

4. Den kropslige tilgang

Forskellige behandlingstilgange i fysioterapi til personer med hjerneskade fokuserer på patientens kropslige sansninger. Interaktionen mellem patient og fysioterapeut henvender sig dermed til patientens førbevidste kropslige viden. Dette relaterer sig til det teoretiske begreb om kropsskemaet (Gallagher & Cole, 1995; Gallagher, 2011; Gallagher, 2012), som spiller en vigtig rolle i forhold til patientens oplevelse af sig selv. Undersøgelsen peger på, at fokus på den sanselige oplevelse og det relationelle er vigtig at bibeholde i fysioterapien, også når patienten bliver mere selvhjulpne, og kompleksiteten i patientens hverdag øges.

Konklusion

I denne artikel argumenteres der for, at der er en sammenhæng mellem den kropslige tilgang, og hvilken måde hvorpå patienten bliver støttet i udviklingen af identitet. Ved at flytte fokus i den eksisterende praksis, så den fysioterapeutiske interaktion henvender sig til kroppen både som objekt og som subjekt, kan den fysioterapeutiske praksis integrere kroppens kundskab og patientens væren-i-verden i tillæg til specifikke metoder og teknikker.

Den fysioterapeutiske praksis kan betragtes som en læringsproces, der giver mulighed for, at både fysioterapeut og patient i samarbejde kan skabe en fælles kropslig mening. Dermed kan der udvikles helbredende visdom omkring det at tolke og integrere informationer og tilstande i kroppen, hvilket kan skabe muligheder for, at patienten kan opnå større uafhængighed, større frihed i bevægelser, større tillid til kroppen og større evne til at tilpasse fremtidige bevægelser og handlinger. Dette er fundamentet for rehabilitering og inkluderer (gen)læring af identitet.

Artikel 3

Different caregivers – different collaboration

Formål

Formålet med denne artikel er at undersøge, hvordan mødet mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter⁶ i rehabiliteringsforløbet efter apopleksi former rehabiliteringsprocessen.

Det teoretiske afsæt for artiklen

Artiklen tager afsæt i Bourdieus teoretiske begreber omkring felt, kapital og habitus. Det Bourdieuinspirerede begreb ”kulturel sundhedskapital” (Shim, 2010) anvendes til at synliggøre, hvordan de pårørendes ressourcer kan blive anerkendt som kapital i samarbejdet med fysioterapeuterne⁷, og hvordan dette kan være med til at påvirke rehabiliteringen.

Studiet har fokus på patienter med svær hjerneskade efter apopleksi, og her spiller de pårørende en særlig rolle som samarbejdspartnere for fysioterapeuterne. De pårørende bidrager først og fremmest med viden omkring patientens liv før hjerneskaden, og de er også centrale aktører i det liv patienten skal tilbage til efter udskrivelsen fra hospitalet.

⁶ I artikel 3 og 4 bliver ”fysioterapeuter” erstattet med ”sundhedsprofessionelle” i artiklerne. Dette har jeg valgt ift. publiceringsprocessen, hvor det i artiklerne dermed understreges, at dette er relevant for flere sundhedsprofessionelle. De problemstillinger, artiklerne adresserer, er tværprofessionelle og tager afsæt i de områder af den fysioterapeutiske praksis, hvor fysioterapeuterne netop arbejder tæt sammen med andre faggrupper, så der i empirien til disse artikler indgår fx sygeplejersker, ergoterapeuter, læger, SOSU-assistenten.

⁷ Da fysioterapeuterne i undersøgelserne bag artikel 3 og 4 arbejder tæt tværfagligt sammen med andre faggrupper, og flere faggrupper af sundhedsprofessionelle deltager i fx de formelle møder, bliver ”fysioterapeuter” i artiklerne udvidet til ”sundhedsprofessionelle”. Empirien inddrager flere faggrupper, og fundene er relevante på tværs af faggrupperne i rehabiliteringen efter apopleksi.

Uddybende metodebeskrivelse i forbindelse med ”Artikel 3”

Artiklens empiriske grundlag er observationer af formelle og uformelle møder mellem pårørende, patienter og fysioterapeuter samt interviews af pårørende og fysioterapeuter.

Artikel 3 tager afsæt i Bourdieus teoretiske forståelse af, at mødet mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter kan betragtes som et relationelt møde mellem forskellige aktører i et bestemt felt. Teoretiske begreber om felt, kapital og habitus sætter den teoretiske ramme for artiklen, og det Bourdieuinspirerede begreb ”Kulturel Sundheds Kapital” (Shim, 2010) er brugt i analysen for at undersøge de forskellige mulighedsbetingelser, der produceres i mødet. Ifølge Bourdieus teoretiske erkendelse kan empirien undersøges ift., at aktørernes kropsligt indlejrede habitus giver forskellige aktører forskellige kapitaler, som kan omsættes i samarbejdet mellem patienter/pårørende og fysioterapeuter. Artikel 3 undersøger, hvorvidt og hvordan forskellige kapitaler og forskellig habitus giver ulige muligheder i rehabiliteringsforløbet.

Artikel 3 tager afsæt i de 6 patienter (ud af de 12 inkluderede i undersøgelsen), som er svært hjerneskadede og deres pårørende. Empirien for denne artikel består primært af observationer af formelle møder mellem patienter/pårørende og fysioterapeuter (og andre sundhedsprofessionelle), hvor fokus er på patienten og på rehabiliteringsprocessen. I observationerne er fokus på, hvad der blev sagt, hvordan det blev sagt og på aktørernes kropssprog og nonverbale kommunikation. Ligeledes inddrages interviews med pårørende og fysioterapeuter som empiri for artiklen.

I artikel 3 er analyseprocessen inspireret af Grounded Theory (GT), som giver mulighed for at starte analysen med en induktiv analyse af data. Hermed kan data analyseres i dybden, hvorved de empiriske fund træder frem. Samtidig kvalificerer GT sig også ved at have en meget konkret beskrivelse af, hvordan data analyseres grundigt og systematisk, hvilket er en stor fordel for den ret uerfarne forsker (Charmaz, 2014).

Ifølge Charmaz kan GT betragtes som fleksible guidelines for, hvordan man kan indsamle, administrere og analysere kvalitative data, og det er muligt at lade metoderne i GT supplere andre metoder. Det betyder, at det er muligt at følge GT helt fra starten af et projekt til den endelige teoriudvikling. Eller, som i dette tilfælde, adoptere enkelte trin af metoden til at hjælpe med specifikke dele af analyseprocessen (Charmaz, 2014 s.16). Grounded Theory er anvendt som en metode til på en struktureret måde at få detaljeret indsigt i data.

Helt konkret var vi i denne del af analysen tre, som kodede data i form af transskriberinger af observationer og interviews linje for linje. Derefter mødtes vi og diskuterede koderne for at få så nuancerede og dækkende koder som muligt. De producerede koder er derefter samlet til mere overordnede klynger ved hjælp af Nvivo. Undervejs er alle opståede memoer skrevet ned, diskuteret og senere brugt som referenceramme for analysen, så forskellige perspektiver er inkluderet i analysen.

Resultat

Det blev i analysen tydeligt, at forskellige pårørende anvender forskellige strategier i forhold til samarbejdet med fysioterapeuterne. De pårørende har forskellige tilgange til at forhandle på patientens vegne, og der er forskel i, hvordan de fremstår for fysioterapeuterne. Det blev også tydeligt, at disse forskelle giver forskellige muligheder og begrænsninger i forhold til samarbejdet med fysioterapeuterne. Fysioterapeuterne oplever forskelle i, om samarbejdet går "let", og hvorvidt de pårørende er et aktiv i rehabiliteringen, eller om samarbejdet opleves som "besværligt", og de pårørende derfor bliver oplevet som en ekstra opgave ved siden af opgaven med patientens rehabilitering. De empiriske fund danner afsæt for konstruktionen af tre forskellige typer af pårørende, kaldet "den proaktive", "den vedholdende" og "den eftergivende". Disse tre typologier kan opsamle, illustrere og dermed tydeliggøre eksempler på de forskellige strategier, forhandlingstilgange og attituder, der er i spil mellem pårørende og fysioterapeuter.

Tabel 8: Eksempler på patienttyper

	Example 1 “Den proaktive”	Example 2 “Den vedholdende”	Example 3 “Den eftergivende”
Kommunikation	Flow i dialog. Lyttende. Bruger medicinsk terminologi.	Abrupt dialog: Mange spørgsmål og mange gentagelser. Ikke lyttende. Bruger hverdags-sprog.	Kun lidt dialog. Mest envejs information fra de professionelle til den pårørende. Lyttende. Siger kun lidt, bruger hverdags-sprog.
	Bidrager med det, de sundhedsprofessionelle opfatter som brugbar information. Insisterer på at besidde relevant viden.	Bidrager med mængder af information, som de sundhedsprofessionelle ofte opfatter som irrelevant. Har svært ved at holde sammen på viden, som kommer til at fremstå irrelevant.	Bidrager kun med enkelte informationer. Tror ikke selv at besidde relevant viden.
	Taler om patientens medicinske tilstand. Taler om kroppen som et objekt.	Taler om hvad patienten kan lide og ikke lide. Emnerne er meget subjektive.	Spørger til fremskridt. Kommer ikke med egne observationer eller emner.
Fremtoning	Viser interesse og vilje til at gøre sit bedste.	Sætter delvist god opførsel til side for at få opfyldt målet: at få det man har ret til.	Beder om hjælp.
	Opmærksom på egen optræden: Velsoigneret, pænt tøj.	Ikke opmærksom på egen optræden: Sædvanligvis bedre soigneret.	Ingen opmærksomhed på fremtræden. Tøjet er forvasket og slidt. Trænger til at blive klippet.
Attitude	Viser selvkontrol	Kaotisk	Følelsesladet
	Bevarer fokus på patienten.	Har fokus på sig selv og på familien.	De professionelle vælger, hvor fokus ligger.

Konklusion

I rehabiliteringen efter apopleksi er strategierne for samarbejde mellem fysioterapeuter, patienter og deres familier sjældent eksplicit defineret eller beskrevet. De optimale strategier er derfor i høj grad op til de enkelte patienter og pårørende, som dermed er afhængige af deres egne (ofte ubevidste) muligheder for at aflæse relationerne i situationen. Med udgangspunkt i det teoretiske begreb om kulturel sundhedskapital (Dubbin m.fl., 2013; Shim, 2010), kan de pårørendes evne til at ”gennemskue spillet” betragtes som en sum af ressourcer, der bliver anerkendt som kapital i det konkrete neurorehabiliteringsfelt. I studiet beskriver fysioterapeuterne, hvordan de oplever patienter og pårørende med ”gode” ressourcer, men inspireret af Bourdieus forståelse af kapital er ressourcer ikke fastlagte. Det er netop ikke bestemt en gang for alle, hvad der gør, at pårørende betragtes som ”ressourcestærke pårørende” eller ”ressourcetsvage pårørende”. Det, der opfattes som ”gode” ressourcer, bliver derimod konstrueret i relationerne ud fra de ofte uudtalte og naturliggjorte værdier og logikker, der er indlejrede i feltet. Nogle ressourcer bliver derfor til kapital i relationen, mens andre ikke bliver det. Der er tale om en kulturel sundhedskapital, som kan betragtes som en kropsliggjort viden, habitus, der i denne artikel viser sig at kunne fungere som den smørelse, der får samarbejdsprocesserne til at glide bedre. Disse kapitaler giver her en fælles oplevelse hos fysioterapeuterne og patienter/pårørende af ”nemhed”, ”flow” og gensidig forståelse i dialog og samarbejde. Empirien i denne artikel argumenterer for, at det gør en forskel i samarbejdet og dermed i rehabiliteringsprocessen, hvilke strategier de pårørende benytter sig af.

Artikel 4

Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field.

Under udarbejdelsen af artikel 3 dukkede der et centralt aspekt af samarbejdet mellem pårørende og sundhedsprofessionelle frem. I flere af de pårørendes fortællinger om deres oplevelser af være pårørende til en person, der er ramt af apopleksi, fylder deres oplevelser af det at blive ufrivillig deltager i et neurorehabiliteringsfelt meget. De beskriver, hvordan de var blevet overraskede og overvældede af den forventede rolle til dem som pårørende, og de fortæller om, hvordan deres forventninger til forløbet var noget helt andet end det, de mødte.

Formål

Formålet med denne artikel (4) er derfor at undersøge, hvordan de pårørende, gennem deres indlejrede forventninger til neurorehabiliteringsfeltet, former deres forskellige strategier i mødet med fysioterapeuter og andre sundhedsprofessionelle.

Det teoretiske afsæt for artiklen

Artiklen tager afsæt i Bourdieus teorier omkring dispositioner og positioner i feltet. Bourdieus teoretiske begreber om praktisk sans og især habitus bliver her udfoldet via agentens producerede skemaer for perception, tanke og handlinger. Vi argumenterer for, at de pårørendes "handlingsskemata" (Bourdieu, 1977, s 82-83) bruges til at orientere opfattelsen af den givne situation og vurdering af, hvilke svar og hvilken adfærd, der er passende i den givne situation og ikke matcher den praksis, som de bliver del af qua deres rolle som pårørende i rehabiliteringsfeltet.

Uddybende metodebeskrivelse i forbindelse med "Artikel 4"

Artikel 4 trækker på datamateriale vedrørende seks af de inkluderede patienter, som er svært skadede samt disses pårørende. Også her udgøres empirien af observationer af formelle og uformelle møder mellem pårørende og sundhedsprofessionelle samt interviews efterfølgende med de pårørende og de sundhedsprofessionelle. Med afsæt i denne artikels problemstilling inkluderes også data fra officielle dokumenter omkring hjerneskaderehabiliteringen.

Gennem analysen i forbindelse med artikel tre pegede data på, at relationen mellem de pårørende og et transformeret neurorehabiliteringsfelt har betydning for de pårørendes position i feltet og deres muligheder for deltagelse i rehabiliteringen. Analysen af empirien genererede 4 overordnede temaer:

- Mødet med neurorehabiliteringsfeltet
- Praktiske opgaver for de pårørende
- De pårørende som uformelle tovholdere
- De pårørendes forhandlinger om yderligere rehabilitering for deres nærmeste

Med afsæt i disse temaer blev datamaterialet gennemlæst igen, og de empiriske kategorier blev skærpet ud fra forskningsspørgsmålet i artikel 4. og derefter analyseret i forhold til Bourdieus praksisteori; herunder især hans begreb om habitus og hysteresis. Datamaterialet blev gennemgået grundigt med temaerne som fokus for analysen samtidig med, at der blev opretholdt en åbenhed om, hvorvidt der dukkede nye temaer op i denne bearbejdning, og hvad forskellige teorier kan bidrage med ift. empirien. Det Bourdieuinspirerede teoretiske begreb Hysteresis (Crawford & McKee, 2018; Hardy, 2014; Kerr & Robinson, 2009; Mcdonough & Polzer, 2012), som er en videreudvikling af habitusbegrebet, bliver anvendt i analysen mhp. at undersøge, hvordan forandringerne i neurorehabiliteringsfeltet kan medføre et mis-match og en tidsforskydning mellem position og disposition set som de pårørendes subjektive forventninger til rehabiliteringsforløbet og deres egen rolle heri i forhold til de objektive muligheder, feltet har for, at disse kan opfyldes.

Resultat

Artiklen viser at mødet mellem de pårørende og de sundhedsprofessionelle er formet af en dialektisk relation mellem aktørernes habitus. Habitus er, ifølge Bourdieu, defineret som et system af vedvarende og transportable dispositioner, som integrerer tidligere erfaringer som en matrix af perceptioner, præferencer og handlinger, der gør det muligt at genkende og deltage på hensigtsmæssig vis i de forskellige relationer i feltet. Undersøgelsen peger på disse indlejrede skemata for aktørerne former de naturliggjorte og ”tagen-for-givet” handlinger og forståelser, der er i feltet og dermed de forventninger, aktørerne hver især har til feltet. Artiklen viser, at nogle af de pårørende qua deres habitus og forventninger oplever et mismatch ift. hvad feltets spilleregler dikterer. Eksempler illustreres i det nedenstående:

1. Den pårørende er sidst i 60erne og er vokset op, mens velfærdsstaten blev etableret. Hun og hendes mand ser sig selv som en del af velfærdsstaten. De har været ansat i det offentlige det meste af deres liv, betalt deres skat og aldrig haft behov for hjælp før. Hun har en forventning om, at sundhedssystemet, som en del af velfærdsstaten, vil fungere som et sikkerhedsnet, der kan gribe både hendes mand (patient) og også familien. Hun oplever stor skuffelse og frustration over sundhedssystemet, og hun håndterer det ved hele tiden at konfrontere personalet med mangler, fejl, udeladelser og viden fra læger, apoteker, patientforeninger, nettet, andre pårørende osv.
2. En pårørende midt i 50’erne uden formel uddannelse (self-made-man), beskriver sig selv som en, der altid havde været uden for systemet. Han har altid klaret sig selv og selv arbejdet for det, han har. Han beskriver, hvordan han nu, hvor han har brug for hjælp oplever, at systemet ikke virker. Hans ægtefælle fik en hjerneblødning, og han oplever, at han skal være ”vagthund” i forhold til rehabiliteringen. Han går i dialog med de sundhedsprofessionelle, og han er strategisk i sine forhandlinger ift. undersøgelser og behandling. Han skjuler sine frustrationer og tager hellere tingene i egen hånd.
3. En pårørende omkring 50 har gennem mange år haft forskellig kontakt med det offentlige system. Ægtefællen er førtidspensionist, sønnen har psykiske problemer og misbrugsproblematik. Han har ikke mange forventninger til sundhedssystemet. Han bliver alligevel overrasket og overvældet over alle opgaverne, han som pårørende skal tage sig af. Han resignerer, og han forestiller sig ikke, at han har mulighed for at forhandle. Han stiller ingen krav eller spørgsmål. Han føler sig hjælpeløs i et stort system, som han føler ikke magter at hjælpe ham.
4. En 40-årig pårørende (søn) til en mand, der var ramt af en blodprop i hjernen. Familien er af anden etnisk herkomst end dansk. Den pårørende har ingen forventninger om, at sundhedssystemet tager over. Den pårørende har sammen med andre familiemedlemmer straks fordelt alle de praktiske opgaver. De har samtidig heller ingen forventning om at kunne gå i forhandling og dialog med de professionelle. Til gengæld oplever de det

frustrerende, at sundhedspersonalet blander sig i, hvordan tingene foregår i hjemmet, og de ønsker ikke "fremmede" i hjemmet.

Konklusion

Der er sket en større transformation af velfærdsstaten gennem de seneste årtier herunder forandringer, som også Sundhedsvæsnet har været en del af. Dette har på en gang givet en større styring på mange parametre, som eksempelvis viser sig gennem større politiske krav om standardiseringer og dokumentation, der ses som en måde, hvorpå større effektivitet og højere kvalitet sikres. Dette har også ændret på den status, patienter og pårørende har i forhold til et rehabiliteringsforløb efter en hjerneskade, hvor der er mulighed for (og krav om) valg og aktiv deltagelse i rehabiliteringsforløbet.

Med afsæt i Bourdieus begreb om habitus herunder begrebet hysteresis, kan den transformation, der er sket indenfor sundhedsfeltet, forstås som en forandring i et andet tempo og i en anden retning end de kropsligt indlejrede og til dels udtalte forventninger, der var hos de pårørende til patienter ramt af en hjerneskade. Forventninger, som blev produceret og var realistiske for få år siden i det danske sundhedssystem, men som sundhedsfeltet ikke længere kan honorere. Denne artikel synliggør mulig hysteresis i mødet mellem patient, pårørende og fysioterapeuter (og andre sundhedsprofessionelle) i rehabiliteringen efter apopleksi. Dette kan føre til lav tillid og lav tilfredshed hos patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.

Del V

I denne del diskuteres undersøgelsens fund på tværs af de fire artikler. Først diskuteres, hvordan patientens flertydige krop formes og opleves på forskellig måde igennem de forskellige faser af rehabiliteringen, og hvordan dette kan konstruere forskellige betingelser for patienternes identitetsarbejde. Dernæst diskuteres, hvordan fysioterapeuternes habitus kan spille en rolle i relationen mellem fysioterapeut, patient og pårørende. Det diskuteres derefter, hvordan en mere fænomenologisk tilgang til kroppen kan bidrage positivt til patienternes oplevelse af identitet. Til slut diskuteres, hvordan mødet mellem fysioterapeuter og de pårørende kan være med til at producere forskelle i rehabiliteringen efter apopleksi.

Del V

Diskussion af afhandlingens resultater

At få en apopleksi er for mange patienter starten på et langt rehabiliteringsforløb. Et forløb, som starter med et pludseligt brud på det liv, patienten lever, de fremtidige forventninger patienten har til livet og ikke mindst den oplevelse og forståelse patienten har af sig selv (Bury, 1982). Oplevelserne omkring at få en apopleksi vil for mange patienter og pårørende være en traumatisk oplevelse. Rehabilitering retter sig primært mod at genvinde tabte funktioner eller indlære nye strategier for at kompensere for disse. Da mange patienter må leve med varige forandringer og funktionsnedsættelser efter en apopleksi (Sundhedsstyrelsen, 2011b), må de (gen)skabe deres identitet ift. de nye muligheder og begrænsninger en apopleksi medfører. Mange patienter beskriver rehabiliteringsforløbet som et forløb, hvor mange valg, der før var personlige nu træffes af andre, og hvor det at være et "selvstændigt" menneske udfordres både bogstaveligt: at kunne stå selv (holde sig oprejst, holde balancen, bevæge sig derhen og på den måde man selv vil) og mere indirekte (tage beslutninger for egen hverdag og fremtid). Ifølge Taylors (1989) forståelse af identitet som en proces, hvor den enkelte netop gennem sine egen valg, der er tæt forbundet med omgivelsernes værdier, opnår ejerskab af sig selv og egen identitet (autentisk identitet), må netop rehabiliteringsprocessen efter apopleksi være en sårbar, men vigtig periode for at (gen)finde identitet.

I afhandlingen tages udgangspunkt i, at det fysioterapeutiske møde er baseret på en kropslig tilgang. I grundlæggende lærebøger i fysioterapien står det beskrevet, at fysioterapeuten henvender sig til patientkroppen med henblik på at "*udvikle, vedligeholde og genoptræne optimal bevægelses- og funktions evne*" (Bjørnlund, Sjöberg, & Lund, 2017). Ifølge flere studier af fysioterapi kan en fænomenologisk teoretisk forståelse af kroppen hjælpe med at få øje på nye perspektiver i arbejdet med og mellem kroppe (Engelsrud et al, 2018, Hay et al, 2014, Kirkengen & Thornquist, 2012, Stilwell & Harman, 2019, Sivertsen & Normann, 2014, Timothy et al, 2016, Øberg et al, 2015). Eksempelvis peger Sivertsen og Normann (2014) på, at i rehabiliteringen efter en hjerneskade kan en fænomenologisk forståelse af kroppen bidrage med en "udvidet indsigt med henblik på vigtigheden af en tilpasset og individuel tilgang, som kan styrke de sensoriske, perceptuelle og motoriske kropslige funktioner, der understøtter de præ-refleksive og refleksive aspekter af selvet" (s 158).

Engelsrud et al (2018) argumenterer endvidere for, at der i fysioterapien må sættes fokus på det møde, der opstår mellem fysioterapeutens krop og patientens krop. De peger på, at det at arbejde kropsligt giver mulighed for fælles læring om og med kroppen, hvor både kropslige handlinger, kropslige oplevelser og følelser får betydning i rehabiliteringsprocessen.

En del af den fysioterapeutiske forskningsbaserede litteratur, som peger på en mere fænomenologisk forståelse af kroppen som grundlag for den fysioterapeutiske praksis, positionerer sig i opposition til en medicinsk forståelse af fysioterapi. Dette er også udgangspunktet for det første brud i denne afhandling, nemlig at bryde med en reduktionisme ift. patienten, hvor kroppen betragtes og behandles udelukkende ud fra sine

biomekaniske og fysiologiske funktioner og dermed adskilles fra patientens levede liv. Denne positionering kan betragtes som en konsekvens af en hegemonisk biomedicinsk tilgang inden for rehabiliteringen også i høj grad inden for den fysioterapeutiske del af rehabiliteringen. Men det bliver samtidig vigtigt at tydeliggøre, at jeg i denne afhandling (som også i flere andre studier) ikke fremhæver fænomenologiens kropsforståelse for dermed at underkende den biomedicinske viden og behandlings-tiltag. Denne del er helt afgørende i rehabiliteringen, hvor eksempelvis diagnosticering, som en biomedicinsk evidensbaseret og generaliseret forståelse af sygdomme, giver grundlag for værdifuld information til at iværksætte forskellige behandlingstil- tag.

I nærværende afhandling peger undersøgelsen på, at tilgangen til patienten, og dermed hvordan patientens, og patientkroppens, kundskab anerkendes og omsættes, viser sig meget forskellig i de forskellige fysioterapeutiske praksisser og kontekster. Den er også forskellig og foranderlig igennem rehabiliteringsprocessen efter apopleksi. De forskellige tilgange til kroppen afhænger (udover patientens fysiske og kognitive pro- blemstillinger) af, hvor svært skadede patienterne er, hvor i rehabiliteringsforløbet patienter er og de konkrete organisatoriske rammer, der er i de forskellige faser af rehabiliteringen.

Undersøgelsen peger på, at denne tilgang aldrig er ”fri”, men at den fysioterapeutiske praksis er indlejret i det neurorehabiliteringsfelt, som fysioterapien er en del af og af de aktører (fysioterapeuter, andre sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende), der indgår i relationen (Bourdieu, 1977).

Med afsæt i Bourdieus grundlæggende begreber om felt, kapital og habitus, synliggø- res det i afhandlingen, at fysioterapien er indlejret som en del af neurorehabiliterings- feltet. Bourdieu karakteriserer et felt som et netværk af sociale relationer, hvor ideer, meninger, værdier og praksisser hele tiden afprøves af de forskellige aktører. I afhand- lingen sætter jeg et særligt fokus på de aktører, der er positionerede som henholdsvis ”fysioterapeuter”, ”patienter” og ”pårørende”. De har forskellige dispositioner for magt og indflydelse (kapitaler) (Bourdieu, 1977). Feltet er dermed ikke kun en passiv kontekst, som den fysioterapeutiske interaktion er situeret i. Feltet er både strukture- rende og struktureret (Bourdieu 1977,1980,1986) og har en kapacitet til at skabe både begrænsninger og muligheder for interaktionen. Oversat i forhold til denne afhandling betyder det, at feltet sætter nogle særlige betingelser for mødet mellem patienter, på- rørende og fysioterapeuter. Et møde, der igen formes af de dispositioner, som aktø- rerne har for at indtage de forskellige positioner, der tilbydes i feltet.

Habitus og kroppens forskellige kapitaler

I afhandlingen peges der på, at kroppen kan forstås, værdisættes og (be)handles på mange forskellige måder i forhold til de herskende værdier og logikker i feltet (feltets doxa). Undersøgelsen fremviser eksempler på, hvordan forskellige kroppe konstrue- res og værdisættes i fysioterapien. Relateret til Bourdieus teoretiske begrebsramme, er der i relationerne mellem aktørerne og feltet hele tiden er en kamp og en forhandling om, hvilken ”krop”, der bliver betragtet som attraktiv og sund (kapitaler) i det

konkrete møde. Igennem rehabiliteringens forskellige faser gøres nogle kropslige oplevelser og handlinger mulige, mens andre afvises. Dermed kan forskellige kropslige ressourcer omsættes til kapital i den fysioterapeutiske praksis, (eksempelvis det at være ”i form”, at være slank, at spise sundt, at sove regelmæssigt), mens andre kropslige ressourcer ikke opfattes som kapital, tværtimod (så som at kunne drikke igennem, have stor appetit eller have kropslig pondus (overvægt)). Dette sætter nogle rammer for, hvilke kvaliteter ved kroppen, der træder frem som værende positive i mødet, og hvilke der skubbes i baggrunden. Undersøgelsen viser, at dette kan have betydning for patientens oplevelse af at være ”rigtig” eller ”forkert”, hvilket eksempelvis illustreres af patienternes udsagn om, at de ”godt ved, hvad de burde gøre, men at de ikke har ryggrad til det”. Disse oplevelser internaliseres på forskellig vis af patienterne. Igennem interviews konstrueres fortællinger om, hvordan patienter og pårørende oplever at blive støttet i at tage valg, handle og opleve som de finder værdifulde, eller om der bliver sat spørgsmålstejn ved deres viden, valg og handlinger. Den fysioterapeutiske praksis er dermed med til at sætte nogle standarder for, hvad der fremhæves som den mest hensigtsmæssige måde at se, føle, være, og handle på, når man er patient i et rehabiliteringsforløb.

Opsummerende tilbyder feltet (her i afhandlingen repræsenteret gennem den konkrete fysioterapeutiske praksis) nogle bestemte rammer for, hvilke kroppe, der opstår og anerkendes i rehabiliteringens forskellige faser. Dette giver igen patienten bestemte muligheder for i det fysioterapeutiske møde at blive positivt anerkendt eller det modsatte, hvilket kan have betydning for patienternes oplevelse af sig selv. Denne afhandling peger på, at den kropslige tilgang ændrer sig i de forskellige faser af rehabiliteringen. Der åbnes for bestemte muligheder omkring kroppen, dvs. nogle oplevelser af kroppen fremhæves, og patienten får derfor bestemte muligheder for at genskabe oplevelser med og gennem kroppen og derigennem (gen)skabelsen af identitet. I de følgende afsnit beskrives disse gennem de forskellige faser i rehabiliteringsforløbet.

- i Fase I i rehabiliteringsforløbet

I den første fase af rehabiliteringen (se figur 1), hvor patienten er indlagt på hospitalet, og hvor fysioterapeuterne indgår i den tidlige rehabilitering, er behandlingsfokus på at stabilisere og optimere basale fysiologiske funktioner hos patienterne. Patienterne er i denne fase tæt på grænsen mellem liv og død, og dette kræver en særlig opmærksomhed fra fysioterapeuterne om at observere patientens reaktioner og den kropslige tilstand. Her fremtræder kroppen som *en biologisk krop*, som måles, vejes og monitoreres. Det handler om puls, temperatur, blodtryk, vægt, hvor meget væske kommer ind, hvor meget væske kommer ud. Det er kroppens fysiologiske funktioner, som sikrer patientens liv, der er i fokus, og dette sætter nogle snævre rammer for handlinger, og det begrænser hvilke elementer af det mere neurofysioterapeutiske rehabiliteringsarbejde, det er muligt at anvende. Fysioterapeuterne flytter rundt på tuber, slanger og ledninger, og håndteringen af patienterne foregår med mange tekniske hjælpemidler,

som lifte, vippelejer, elektriske gangrobotter osv. Ud fra en fænomenologisk forståelse bliver kroppen i denne fase især betragtet som et objekt (Merleau-Ponty, 2009).

Studiet viser, hvordan fysioterapeutens intervention formes ift. den tekniske materialitet, som også er med til at sætte den biologiske krop i centrum. Eksempelvis aflæses pulsmåleren som et tegn på, hvordan patientens har det. Den biologiske krop træder frem som den centrale krop, der bestemmer, hvad der tales om og registreres i journalen. Men samtidig kan meget sanses og registreres gennem fysioterapeutens kropslige tilstedeværelse. En af fysioterapeuterne beskriver, hvordan det er at ”bøvle” med patienten, uden så meget brug af de tekniske hjælpemidler, men hvor hun mere bruger sine hænder og sanser, opleves som noget, der kan give en bedre fornemmelse af patienten. Denne beskrivelse viser, at der gennem sansningen opstår et møde mellem patientkroppen og fysioterapeutkroppen, som selv om patienten ikke verbalt kan udtrykke sine oplevelser, gør en fælles læring om og med kroppen mulig. Engelsrud et al (2018) fremhæver, at denne fælles læring opstår, når der er fælles interaktion i den fysioterapeutiske praksis. Hverken de kliniske eller de forskningsmæssige redskaber gør det muligt entydigt at dokumentere patientens læring pga. patientens svære kognitive funktionsnedsættelse, men patientens oplevelse og læring kan opfanges gennem de små tegn, der viser sig gennem eksempelvis patientens roligere vejtrækning og mindsket muskeltonus. Dette indikerer respons på interaktionen, som fysioterapeuten igen svarer på og derefter måske sender et nyt ”spørgsmål” ud gennem berøring og bevægelse.

Parallelt med den biologiske krop gøres også *den narrative krop*. Fysioterapeuterne beder de pårørende om at fortælle om patienten og skrive om patienten, og der bliver hængt billeder op på væggen ved siden af sygehussengen af patienten før skaden og af familie og venner. Som en del af den fysioterapeutiske praksis bliver der spillet musik, som patienten plejer at kunne lide, og patienten får sit eget tøj og egne dufte på. Den narrative krop retter sig mod, hvem patienten var før apopleksien for at synliggøre mere end blot den biologiske krop. Men samtidig er det den biologiske krop og evalueringen af de biologiske faktorer, som danner grundlag for, hvilke undersøgelser og behandlinger, der bliver lavet. Og dette fokus på de biomedicinske parametre fremhæver bestemte sider af patientens identitet (kroppens fysiske tilstand og fysiske progression), mens andre sider af identiteten (såsom patientens historie og erfaringer) ikke nødvendigvis inddrages i behandlingen som afgørende for, hvordan rehabiliteringen tilrettelægges. Flere af de sundhedsprofessionelle fremhæver, at de på afdelingen forsøger at tilrettelægge rehabiliteringen i forhold til patientens tidligere erfaringer (et eksempel som fremhæves flere gange er landmanden, som plejer at tage bad om aftenen, også på afdelingen får bad om aftenen). Men at være indlagt efter en apopleksi bryder samtidig med alt, hvad der for patienterne før var dagligdag, rutiner og vaner, og observationerne viser, at det samtidig kan være svært for de sundhedsprofessionelle at følge op på de individuelle tilpasninger, når hverdagen er travl, og der er mange forskellige sundhedsprofessionelle omkring patienten. Afdelingen har sin egen tid og rytme, og relateret til Bourdieus begreb om felt så afspejler den daglige praksis feltets doxa, hvor mange procedurer og rutiner fungerer som en prærefleksiv praksis formet af et netværk af faglige, politiske, kulturelle og økonomiske betingelser

i feltet. Feltet udtrykker ifølge Bourdieu, ”summen af de forbindelser og relationer, hvori individerne er placeret.” (Bourdieu & Wacquant, 2009, s 28). De sundhedsprofessionelle, som er ansatte på afdelingen, fremstår over for patienter og pårørende som dem, der kender og repræsenterer feltet, og de fremtræder derfor overordnet som de privilegerede positioner i feltet. De har så at sige førsteretten og dermed magten til at definere feltets logik og værdier. Hvorimod feltet fremtræder som noget, der for de fleste patienter og pårørende, er meget anderledes end det, de kender fra deres eget liv. Patienten er på den måde sat uden for egen tid og sted, adskilt fra det, der udgjorde deres liv før. Som Kirkengen og Thornquist (2012), beskriver det, så er patientens ”selv” knyttet til kroppen, og ”.. dominerende biomedicinske begreber som (implicit eller explicit) definerer patientens krop som et biologisk objekt frataget historie og erfaringer...” øger risikoen for at patientens personlige integritet overtrædes. Kirkengen og Thornquist gør dermed op med det, de kalder et ideal om ”værdifri, objektiv viden”, og introducerer i stedet en ”etisk informeret epistemologi”. De peger på en holistisk tænkning, hvor patienten altid er tilstede med sit levede liv, og hvor dette må have konsekvenser for den fysioterapeutiske praksis. Ud fra Bourdieus teoretiske univers vil Kirkengen og Thornquists argumenter for, at en helhedsorienteret tilgang til patienten, betyder en mere etisk end biomedicinsk tilgang, blive udfordret. ”Etik” må fortolkes som en konstruktion i et felt, og dermed kan en biomedicinsk tilgang til patienten ikke i sig selv bedømmes som ”ikke-etisk”, ligeså vel som en mere holistisk tilgang ikke i sig selv er ”etisk”. Jeg vil i stedet argumentere for at de sundhedsprofessionelle søger at arbejde så ”etisk” som muligt ud fra det givne felt, og med den forståelse af etik som ligger i feltets doxa. Flere af fysioterapeuterne beskriver, hvordan det at betragte (og arbejde med) kroppen ud fra et biomedicinsk perspektiv netop kan være med til at gøre rehabiliteringen lige for alle, *uanset* patientens historie og erfaringer, hvilket de fremhæver som en vigtig etisk præmis. Som en fysioterapeut beskriver det: ”Nogle gange kan det være godt ikke at vide så meget om patienten, så tager jeg ham for, hvad han er lige her uden på forhånd at være farvet af ,om han plejer at være noget bestemt”.

Selv om patientens krop primært italesættes og (be)handles som objekt i denne fase af rehabiliteringen, så er patient-kroppen ikke kun en ”ting” som andre ting i rummet (Merleau-Ponty, 2009). Analyse af data viser fysioterapeuternes konstruktion af patienterne. En fysioterapeut beskriver eksempelvis, hvordan en patient minder lidt om en onkel, hun selv har. En beskriver, hvordan de har læst, at patienten før var skolelærer, og at de derfor tænker på hende som sådan en rar skolelærer. Flere fysioterapeuter beskriver, hvordan de aflæser forskellige kropslige tegn og integrerer dette i deres egen forståelse af patienten. Eksempelvis kan de alle i interviewene beskrive, hvordan de observerer, hvorvidt patienten er velplejet/ ikke velplejet, slank/ overvægtig, ung/ gammel. Et eksempel er en 52-årig kvinde med store tatoveringer på skulder, ryg og ankler. Her beskriver en af fysioterapeuterne patienten som: *...du ved, en lidt overvægtig, midaldrende kvinde med tatoveringer, det er jo en bestemt type...* . Mens den unge social- og sundhedsassistent, som selv har mange tatoveringer, beskriver den samme patient: *...jeg tror hun er ret sej, tatoveringer og det hele...* . Også fysioterapeutens indtryk af de pårørende er med til at skabe et billede af patienten, og dette er igen med til at forme mødet mellem patient og fysioterapeut.

Undersøgelsen peger på, at de sundhedsprofessionelles vurdering af progression i forhold til tid er afgørende i rehabiliteringen, og for de svært skadede patienter, hvor der ikke er (tilstrækkelig) progression, stopper rehabiliteringsforløbet, og målet bliver derefter at vedligeholde bevægelighed og eventuelle funktioner. Her viser empirien, at det bliver vanskeligt for flere af de inkluderede fysioterapeuter at holde fast i oplevelsen af den narrative krop, og de beskriver i stedet en oplevelse af at arbejde med en krop, hvor ”der ikke er nogen derinde”. De oplever, at der ikke er nogen tydelig respons fra patienten, og de mulige resultater af behandlingen (eksempelvis mere samspil, spontane bevægelser, bevægelighed, spænding – afspænding i kroppen) er som regel forsvundet igen ved næste møde. Denne undersøgelse peger på, at fysioterapeutens oplevelse af manglende tydelig respons og fremgang gør, at interaktionen med patientens opleves som vanskelig. Respons og fremgang er normalt centrale pejlemærker i et fysioterapeutisk forløb, og uden dem (eller når de er meget små, midlertidige eller aftagende) beskriver flere af fysioterapeuterne det som svært at holde fast i patienten som både subjekt og objekt og dermed at holde fast i en oplevelse af patienten som et menneske med en særlig identitet. Konsekvensen er, at den fysioterapeutiske praksis ift. de sværest skadede patienter af flere fysioterapeuter betegnes som en opgave, hvor det kræver meget af dem at opretholde energi og engagementet ift. patienten.

Ud fra Bourdieus begreb om habitus er fysioterapeutens indlejrede habitus med til at forme relationerne med patienter og pårørende (Hillier & Rooksby, 2005). Habitus beskriver den, for det meste, ubevidste og kropsliggjorte evne til at vurdere, hvad der er sandsynligt og muligt at gøre i en bestemt situation (Callewaert, 1994). Dette gør sig gældende for både fysioterapeuter, patienter og pårørende, og det betyder, at habitus kan forstås som det, der forener de objektive mulighedsbetingelser med individets perception.

For fysioterapeuter er det muligt at tale om en form for fælles faglig habitus. Eksempelvis beskriver Højbjerg (2011) i sin afhandling, hvordan habitus for de kliniske undervisere indenfor sygeplejen udgøres af en faglig habitus, som er knyttet til deres fælles uddannelse og en fælles arbejdsmæssig praksis. Hun argumenterer for, at denne faglige habitus kan udpeges som det fælles, der ligger bag de individuelle forskelle. Andre studier beskriver, hvordan dette også gælder andre faggrupper, eksempelvis Gytz Olesen et al (2016) og Larsen (1999), som beskriver forskelle i den professionelle habitus formet bl.a. af uddannelserne, den kliniske træning og de mulige erfaringer. Med fokus på hvordan den fysioterapeutiske faglige habitus fremtræder i denne afhandling, så retter fysioterapeuternes praktiske sans sig primært mod det specialiserede medicinske område, hvor der traditionelt set er en opdeling mellem fysiske og psykiske diagnoser. Hermed fungerer fysioterapeuten hovedsagligt som ”ekspert”, der tager udgangspunkt i naturvidenskabelig evidensbaseret viden om kroppens anatomiske og fysiologiske funktioner og behov, som det også er beskrevet i et studie af Bjørnlund et al (2017). Fysioterapeuten har bl.a. et rehabiliterende perspektiv, hvor de bruger viden om træningsprincipper til bevidsthedssvækkede patienter, og hvor fysioterapeuterne arbejder med understøttelse, guidning og genkendelse af omgivelserne (Pallesen et al, 2018). Men samtidig er den fysioterapeutiske praksis altid en

social relation, og habitus er ifølge Bourdieu (1980) også formet af den enkeltes individuelle livsbane. I denne afhandling viste både interviews og observationer, at fysioterapeutens habitus også er formet af vedkommendes personlige og private erfaringer og oplevelser. Denne personlige habitus er indvævet i den faglige habitus, hvilket gør det muligt for vedkommende at udvikle en praktisk sans, som ikke bare er en faglig begrundet praksis, men også bliver til en indlejret og prærefleksiv forståelse for praksis (Bourdieu 1980).

- i fase II i rehabiliteringsforløbet

Fase II retter sig mod rehabilitering, mens patienterne er indlagte. For at sikre den bedst mulige behandling visiteres patienterne til forskellige afdelinger alt efter problemstilling og behov. Det betyder eksempelvis, at patienterne kan indlægges på en afdeling med særlig fokus på de sensomotoriske problemer eller særligt fokus på kognitive problemstillinger. Der er tilbud om fysioterapi på alle afdelinger, men den fysioterapeutiske praksis fremstår forskelligt i nærværende undersøgelse, og fysioterapeuterne beskriver forskelle i, hvad deres opgave er i rehabiliteringen alt efter, hvilken afdeling, de er tilknyttet. I afhandlingen peges der på, hvordan dette sætter nogle bestemte rammer for den fysioterapeutiske praksis, og hvordan disse rammer sætter fokus på bestemte kvaliteter i forhold til kroppen og i forhold til træning og behandling.

I de tilfælde hvor patienterne vurderes til hovedsagligt at have sensomotoriske problemer, har fysioterapeuterne en meget central rolle i rehabiliteringen, hvor fokus er på at genskabe normale fysiske færdigheder og bevægemønstre som eksempelvis det at sidde, gå eller forflytte sig. Fysioterapeuterne arbejder med sensomotoriske stimuleringer, og her arbejder fysioterapeuten som støttende i forhold til at opnå naturlige og hensigtsmæssige bevægelser og funktioner. Ifølge Gallagher (2011) foregår langt de fleste af hverdagens bevægelser og funktioner normalt uden, at det kræver opmærksomhed på kroppen. Personens opmærksomhed er rettet mod handlingen og intentionen i handlingen, og kroppen kan, næsten automatisk, justere og tilpasse sig til opgaven og omgivelserne. Dette er muligt gennem *kropsskemaet* (Gallagher og Cole, 1995), der karakteriseres som et system af sensomotoriske funktioner, der opererer i kanten af bevidstheden og som styrer holdning og bevægelser. Dette system er ofte forstyrret af apopleksien, og fysioterapien retter sin interaktion mod, at patienten skal genlære/genkalde denne kropslige viden bl.a. gennem genkendelige bevægelsesmønstre, kroppens position i rummet og i forhold til eget kropscentrum. I undersøgelsen peger jeg på, at denne tilgang til kroppen samtidig er meget fysioterapeutstyret. For at opnå kvalitet i bevægelser og funktioner bliver patienten faciliteret og guidet i bevægelserne, og fysioterapeuten graduerer progressionen af bevægelser og funktioner. Patientkroppen bliver tilgået som et *sensomotorisk netværk*, hvor fysioterapeuten overtager koordineringen udefra, indtil patienten selv kan overtage kontrollen på hensigtsmæssig vis. Denne form for interaktion bliver af nogle patienter beskrevet som trykke og befriende, hvor man oplever at kunne noget - en sansning af krop og bevægelser. Mens andre patienter beskriver det som frustrerende at blive holdt tilbage og

styret. Når kroppen bliver "gjort" som et sensomotorisk netværk, bliver fokus rettet mod den manglede koordinering og manglende styring af "netværket" pga. hjerneska-den (mht. rækkefølge, udførelse) og mindre mod patientens egen meningsfuldhed i bevægelser og handlinger (Engelsrud, 1998). En patient beskriver i et interview, hvordan det svære ved at få en apopleksi netop er at miste bestemmelsen og kontrollen over sig selv. Set i et identitetsperspektiv, kan netop det at bevare så meget selvbestemmelse og kontrol som muligt, for mange patienter være med til støtte deres identitetsarbejde. Men undersøgelsen viser også, at det for nogle patienter (eller i nogle faser af rehabiliteringen) kan det at "lægge sig i andres hænder" opleves som trygt og støttende. Og det bliver her afgørende, at fysioterapeuterne er opmærksomme på, hvordan og hvornår denne udefra styring skal overgå til patientens selv. I afhandlingen peger empirien på, at dette er en svær balance, hvor fysioterapeuterne oplever at have pligt til at passe på patienterne (at de ikke kommer til skade, at de får succesoplevelser, at de bevarer håbet), og at patienterne derfor ofte oplever store forandringer mellem de forskellige faser især, når de bliver udskrevet til eget hjem.

I de tilfælde, hvor patienten vurderes til primært at have kognitive problemer, bliver det fysioterapeutens rolle at fokusere på de (mindre) fysiske problemstillinger, patienten har (eksempelvis i forhold til håndens finmotorik) og at øge patientens styrke og udholdenhed. Der er nogen evidens for, at øget styrke og udholdenhed har betydning for den kognitive rehabilitering samt betydning ift. forebyggelse af en ny apopleksi (Sundhedsstyrelsen, 2011b). Fysioterapeuten arbejder endvidere med at fremme patientens evne til og oplevelse af at kunne planlægge og strukturere øvelser og aktiviteter med henblik på at skabe større indre ro og mindre konfusion. I undersøgelsen fremstår det som, at det er *den strukturelle krop*, dvs. kroppen som et komplekst anatomisk og fysiologisk netværk, der kommer i fokus. Den (velfungerende) strukturelle krop giver de optimale betingelser og muligheder for hjernens udvikling/rehabilitering. Den fysioterapeutiske interaktion har til formål gennem strukturerede handlinger og øvelser at styrke kroppen og stimulere de kognitive processer i hjernen. Men undersøgelsen peger også på, at selv om patientens fysiske skader er mindre sammenlignet med andre apopleksiramte, så kan de forandrede kropsoplevelser betyde meget for patienten. Dette fund bekræftes også af et arbejde af Glintborg og Birkmose (2018). Dermed bliver inddragelse af patientens kropslige oplevelser og erfaringer vigtige for denne gruppe af apopleksiramte, og for deres identitetsarbejde. Kroppen er mere end det anatomiske og fysiologiske grundlag for en velfungerende kognition, og kroppen som både objekt og subjekt er central for patientens oplevelse af sig selv og tilknytningen til verden (Merleau-Ponty, 2009). Kroppen har en viden og en kunnen, som kan støtte patienterne i en oplevelse af at eje egen krop og handlinger, hvilket igen kan støtte patienternes identitetsarbejde.

-i fase III i rehabiliteringsforløbet

I fase III fortsætter rehabiliteringen efter patientens udskrivelse fra hospitalet, og her overtager det kommunale tilbud, som varetages meget forskelligt i de forskellige kommuner. Overordnet set flyttes fokus fra sygdommen (apopleksi) til det at kunne varetage eget liv i egen bolig. I denne afhandling fremhæves to forskellige, men typiske, eksempler på rehabilitering i fase III:

I det første eksempel foregår rehabiliteringen i et tværprofessionelt miljø, hvor den fysioterapeutiske del har fokus på, at patienten først og fremmest skal genvinde tabte/nedsatte/forstyrrede fysiske funktioner. Dette er tidsbegrænsede og ret komprimerede forløb, hvor målet er, at patienten skal blive så selvhjulpne som muligt i dagligdagen. Fysioterapeuten arbejder med øvelser, der træner delfunktioner som styrke, udholdenhed, bevægelighed og koordination, og relevante funktioner bliver trænet med mange gentagelser, for at patienten skal opnå større sikkerhed i funktionerne.

Dette studie viser, at der her er fokus på *den mangelfulde krop*. Målet med fysioterapien er at lokalisere (undersøge og diagnosticere) kroppens mangler. Der bliver fokuseret på, hvordan manglerne kan udbedres (optrænes, behandles), og fysioterapeuten reflekterer sammen med patienten over de forskellige problemstillinger, kroppen har. Ifølge Merleau-Ponty kan dette beskrives som, at kroppen i høj grad bliver lagt frem som et objekt (Merleau-Ponty, 2009), og der bliver evalueret ift., hvorvidt der er fremgang, og hvorvidt disse mangler forbedres. Typiske sætninger kan være: ”det er blevet bedre end sidste gang” eller ”den arm vil ikke rigtig”. Ud fra den opnåede eller ikke-opnåede fremgang bliver der hele tiden ændret og justeret på opgaverne.

I undersøgelsen beskriver fysioterapeuterne, at den intensive, gentagne træning har til formål, at patienterne genlærer tabte funktioner. Men undersøgelsen viser også, at for flere af patienterne er det en effekt, det er svært at bevare, når støtten fra fysioterapeuten reduceres. Træningen ”booster” den fysiske form så som større styrke, mere udholdenhed, bedre bevægelighed, og dette viser sig i bedre funktioner. Men for flere patienter bliver træningen mindre eller stopper helt, når de er på egen hånd, og flere patienter beskriver, at de oplever, at ”det står stille”, eller ligefrem ”at det går tilbage” i forhold til, hvad de kan. Set ud fra de problemer patienterne kan have efter en apopleksi, kan der være mange grunde til, at det er svært at opretholde træningen (eksempelvis øget træthed, manglende initiativ og manglende overblik), men samtidig bebrejder flere patienter sig selv for, at de ikke rigtig kan ”tage sig sammen”, ”få det gjort” eller ”at de var startet op, men så”. Set ud fra Bourdieus teoretiske forståelse kan dette beskrives som symbolsk vold (Bourdieu & Passeron, 1990), hvor de underliggende forventninger til patienterne, repræsenteret som de dominerende værdier i feltet om at være aktiv og deltagende kan være med til at give patienterne en negativ oplevelse af sig selv. Patienten underkaster sig disse værdier (det er for dårligt af

mig...), og det, der var tænkt som værende motiverende for patientens fremadrettede proces, bliver en reproduktion af de eksisterende magtrelationer.

Undersøgelsen viser, at det for patienten anses som en overvældende og udmattende oplevelse at blive udskrevet fra hospitalet. Her bliver patienterne netop konfronteret med det, de ikke længere kan, og der kan i denne fase af rehabiliteringen være en stor kontrast mellem den sikre og velstrukturerede træning i fysioterapien, og så de aktiviteter og funktioner, som patienten må håndtere alene i hjemmet. I en kvalitativ meta-syntese af Walsh et al (2014) peges der på, at relationen til professionelle efter udskrivelse fra hospitalet er afgørende for patientens reintegration i sociale sammenhænge. De viser også, at det er afgørende, at terapeutiske interventioner opleves meningsfulde og tilpassede patienten. Et bud på, hvordan disse anbefalinger kunne integreres i fysioterapien, er ifølge nærværende undersøgelse, at fysioterapeuterne med fordel også kunne inddrage *den ressourcefyldte krop*. Dvs. støtte patienterne i at få øje på de ressourcer kroppen har ift. at overkomme og komme videre efter en apopleksi og at støtte patienterne i at afprøve kroppens muligheder. Dette er en tilgang, hvor der kan trække paralleller til en mere psykomotorisk tilgang, som er beskrevet på forskellige måder af eksempelvis Ekerholt (2018), Dragesund (2018); Skjaerven et al (2008; 2010) og Øien et al (2007; 2009).

I det andet eksempel fra fase III er rehabiliteringen efter apopleksi situeret i kommunens afdeling for sundhedsfremme og forebyggelse. Her er rehabiliteringen ikke længere så fokuseret på apopleksien eller de konkrete kropslige dysfunktioner, men mere på, hvordan fysisk træning kan være med til at øge den generelle sundhed og forebygge tilbagefald eller yderligere sygdomme. Rehabiliteringen her bygger på KRAM-faktorerne, dvs. kost, rygning, alkohol og motion som evidente faktorer i forhold til at opnå sundhed (Beyer et al, 2016; Klarlund Pedersen et al, 2004) og dermed give de bedste forudsætninger for at komme sig over apopleksien.

Dermed bliver det "*den sunde krop*", som er centrum i mødet mellem fysioterapeut og patient. Patienten får et individuelt ansvar for at ændre sin livsstil til en mere sund livsstil. Patienten bliver målt på parametre som eksempelvis vægt, fedtprocent, og kondition, og vedkommende får udleveret træningsprogrammer, som han/hun bliver opfordret til at lave imellem møderne med fysioterapeuten. Undersøgelsen belyser, at dette skifte kan være svært for nogle patienter, som beskriver, at de savner rehabiliteringen på hospitalet. Som en patient beskriver det, så var han på hospitalet en rigtig god patient, fordi han kunne holde humøret oppe, og fordi han gjorde, som der blev sagt. Nu gør han alting forkert: sover for meget, spiser forkert, træner for lidt osv. Her bliver kroppen (og dermed ham) målt i forhold til eksisterende sundhedsideal. For ham bliver der en stor afstand mellem det ændrede liv, der bliver udpeget for ham her og nu og det liv og de erfaringer, han har med sig fra før hans apopleksi.

Undersøgelsen viser, at det er betydningsfuldt for patientens rehabilitering og oplevelse af sig selv, hvorvidt og hvor godt han/hun som patient kan begå sig i dette felt, hvor omdrejningspunktet er den sunde krop. Hvilke kapitaler patienten har (eller ikke har) i forhold til tidligere positive erfaringer med træning, hvorvidt de kender til og

forstår sproget, og om de har et indlejret værdisæt ift. at spise sundt, drikke med måde og ikke ryge er af betydning for relationen i den fysioterapeutiske praksis. Træning, sunde spisevaner og afholdenhed ift. rygning og alkohol bliver til typer af praksisser, som bliver aflæst som ”gode ressourcer” dvs. kapitaler i feltet blandt fysioterapeuterne. I fysioterapien er det særligt den aktive krop, der er i fokus (og i mindre grad også kroppen ift. ernæring, alkohol, rygning, stress, søvn), og tidligere personlige investeringer i kroppens sundhed kan dermed fungere som kapital i fysioterapien.

Et eksempel fra undersøgelsen er den slanke, veltrænede kvinde, Ann, som er tidligere idrætslærer og som bliver beskrevet af fysioterapeuterne som en særlig god patient at arbejde med. Hun er interesseret i træningen og forstår hurtigt de forskellige opgaver, hun bliver præsenteret for. Hun kan byde ind med relevante spørgsmål, og så er det nemt for hende at integrere den nye viden i egen hverdag, fordi hun allerede er vant til at træne/lave motion. Det betyder, at Ann fremstår engageret, arbejdsom og ansvarsfuld, og hun opnår stor effekt af rehabiliteringen fordi, det hun lærer forplanter sig ind i hendes dagligdag. Rehabiliteringen bekræfter Ann positivt i forhold til hendes oplevelse af sig selv, og hun bliver mødt af anerkendelse og genkendelse af fysioterapeuterne, hvilket er med til at støtte Ann i hendes identitetsarbejde. Anns habitus gør hende umiddelbart i stand til at begå sig hensigtsmæssigt, og fysioterapien støtter hendes egne handlinger og erfaringer.

Som en modsætning til dette er der Bob. Han også meget vellidt af fysioterapeuterne for sit gode humør og sit gåpåmod i træningen. Bob er en overvægtig mand, som tidligere i sit liv havde haft manuelt arbejde, men nu er førtidspensioneret pga. hjerte-problemer. Han er tidligere ryger med et ret højt alkoholforbrug. Han er meget samarbejdsvillig i træningen, men han har brug for meget støtte for ikke at lave øvelserne uhensigtsmæssigt (forkert), og det er svært for ham at integrere de sundhedsfremmende råd i forhold til eget hverdagsliv. Han har ikke tidligere været optaget af sund livsstil. Rehabiliteringen får ham til at fokusere på det, han gør forkert og burde ændre, og dette støtter ham i en mere negativ opfattelse af sig selv, hvor han beskriver sig selv som en, der ikke kan ”tage sig sammen” og ikke kan leve op til kravene.

Opsamlende viser undersøgelsen, at patienternes mængde og sammensætningen af det, man kan beskrive som sundhedskapital, er med til at få samarbejdet med fysioterapeuterne til at fungere bedst muligt, hvilket igen giver patienten det bedste resultat af rehabiliteringen. At have sundhedskapital har også betydning for, hvor nemt det er for patienterne at blive genkendt som en god patient, og dermed hvordan den fysioterapeutiske praksis tilbyder forskellige muligheder for patienternes udvikling af en identitet, som de selv føler ejerskab til.

- i fase IV i rehabiliteringsforløbet

Fase IV ligger egentlig uden for rehabiliteringsprocessen, idet den beskriver den mere vedligeholdende fase, hvor rehabiliteringspotentialet vurderes at være minimalt (sundhedsstyrelsen, 2011a). Her er fokus derfor på *den handikappede krop*, dvs. en krop, hvor patienten må acceptere, at den nedsatte funktion og de eksisterende forandringer, kroppen har erhvervet som følge af apopleksien, er det, de skal leve videre med. Det betyder også, at målet i fysioterapien ændrer sig til at arbejde med at bevare funktioner og/eller forhindre, at yderligere funktioner bliver mistet (sundhedsstyrelsen, 2011 b). Denne undersøgelse peger på, at dette sætter nogle bestemte rammer for fysioterapien, hvor nogle af fysioterapeuterne beskriver, at der er mindre progression i træningen, og at de arbejder med den samme træning og behandling over længere tid. De beskriver, hvordan dette kan skabe en særlig stemning, hvor fysioterapeut og patient kommer til at lære hinanden godt at kende. Her kender begge egne og hinandens roller og måder at arbejde på. Observationerne af den fysioterapeutiske praksis viser, at patienterne er meget glade for at komme hos fysioterapeuten, men også at der er en tendens til, at både fysioterapeuten og patienten holder op med at udforske kroppens muligheder og kundskaber. Ifølge Roxendal (1995) har den levende krop altid en "sund kerne", som eksisterer på trods af handicap. Empirien viser eksempler på, hvordan patienterne beskriver deres vedvarende oplevelser af egen krop ("da jeg gik i haven i går, kunne jeg mærke..." eller "jeg bliver så træt, når jeg skal købe ind, men det hjælper hvis jeg..."). Jeg argumenterer derfor for, at der er et "udviklingspotentiale" i den handikappede krop ud over det, der ellers betragtes og måles som, "udvikling" i den fysioterapeutiske praksis. Men også at dette potentiale ikke altid synliggøres, fordi den indlejrede doxa i den fysioterapeutiske praksis er domineret af, at målet i fysioterapien handler om fysiske forbedringer og progression. En fænomenologisk forståelse af kroppen kan være med til få øje på, at når fysioterapeuten (i samarbejde med andre sundhedsprofessionelle) vurderer, at kroppen ikke kan genvinde bestemte funktioner, så bærer den levende krop stadig på et læringspotentiale ift. at lære kroppens muligheder og begrænsninger at kende samt at finde aktiviteter og være i sammenhænge, som fremmer glæde, behag og nydelse gennem kroppen. Der kan kroppens viden udvikles, selvom kroppens funktioner er reducerede, dermed kan kroppen integreres som en del af patientens identitetsoplevelse. Dette er på linje med og bekræfter eksisterende fysioterapeutisk litteratur (Engelsrud, 1998; Engelsrud et al, 2018; Roxendal, 1995). Engelsrud et al (2018) peger på, at relationen mellem patient og fysioterapeut kræver en særlig indsats af fysioterapeuten i forhold til sammen med patienten at være nysgerrig på kroppens muligheder. En sådan tilgang i den fysioterapeutiske praksis har ikke tidligere fået meget plads inden for de forskellige faser af rehabiliteringen efter apopleksi.

Bourdieu's teorier har ikke fokus på den enkelte patients eller fysioterapeuts kropslige viden, men hans teoretiske begreb om habitus bygger samtidig på en kropslig og præ-refleksiv viden om praksis. Som Wacquant beskriver det, gør Bourdieus teorier det

muligt at bevæge sig fra en sociologi, hvor kroppen er et socialt konstrueret objekt til en sociologi, hvor kroppen også konstruerer viden, magt og praksis (Wacquant, 2014 b). Bourdieus teoretiske betragtninger fokuserer i udgangspunktet primært på feltets træghed i forhold til forandringer. Han åbner dog også for muligheden for at ændre på egen praksis: ”Hvis man erkender, at symbolske systemer er samfundsskabte produkter, der er med til at skabe verden – de er ikke bare spejlinger af sociale relationer, men medvirker aktivt til at konstituere dem – kan man også inden for visse grænser ændre verden ved at ændre den måde, den fremstilles på.” (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 26).

Hermed henviser Bourdieu til, at relationerne i feltet former fysioterapeuters og patienters objektive muligheder som aktører. Feltet strukturerer aktørernes habitus, dvs. strukturerer aktørernes tillærte dispositioner for at handle på bestemte måder (Prieur et al, 2016). Samtidig er habitus ifølge Bourdieu (2000) også strukturerende for forskellige praksisser i feltet.

Fysioterapeutens habitus og et muligt (mis)match ift. patienten

I interviewene med fysioterapeuterne bliver de spurgt ind til deres faglige værdier og forståelser og til deres egen personlige baggrund, opvækst og nuværende holdninger til krop, sygdom, sundhed, træning. Fysioterapeuterne har mange fællestræk i deres beskrivelser. Disse er i analysen opsamlet, og der bliver herunder konstrueret et eksempel, en form for ”professionshabitus”, som forsøger at fremstille det ”fælles” (Højbjerg 2011), hvoraf de inkluderede fysioterapeuter alle er variationer:

En fysioterapeut kommer ofte fra en baggrund, hvor forældrene har mellemlange uddannelser inden for social og sundhed, er håndværkere eller selvstændige erhvervsdrivende. De er vokset op med en forståelse af, at det er vigtigt at være aktiv, både ift. at man tager en uddannelse og passer sit job, men også for mange ift. at bevæge sig og dyrke forskellige former for sport.

Fysioterapeuten har ofte valgt faget, fordi det kombinerer det at arbejde med at hjælpe mennesker og så deres interesse for sport, krop og sundhed. De lægger stor vægt på at de selv i deres hverdag træner og er aktive på forskellige måder, fordi man har et ansvar for at holde koppen i gang.

I forhold til sygdom er de vokset op med omsorg og stimuleret til robusthed, således ”at man ikke melder sig syg for ingenting”. De har en værdi om, at man som regel ikke får det bedre af at lægge sig hen, men at det er bedre at komme i gang så hurtigt som muligt, og medicin tager man kun, hvis det er absolut nødvendigt. De fysioterapeuter, der har børn, beskriver, at de giver de samme holdninger videre til deres børn.

Ifølge Bourdieu er habitus at forstå som den sociale konstruktion af en aktør (Wacquant, 2014a). Han skelner mellem en primær habitus, som er et sæt af dispositioner som en aktør erhverver igennem sin barndom og opvækst og som konstituerer den

enkeltes sociale identitet og danner en baseline for alle andre former for habitus. Den sekundære habitus skal i stedet forstås som en form for transportabelt skema, en konstruktion af "agency", dvs. et skema, som konstituerer aktørens tænke- og handlemuligheder (Wacquant, 2014a: 7). Samtidig er der ikke tale om en en-gang-for-allefærdig og fastlåst konstruktion. Som Bourdieu udtrykker det, så ændrer habitus sig hele tiden som en funktion i forbindelse med nye erfaringer og oplevelser. Dispositioner er genstand for en slags permanent revision, men aldrig en radikal revision, idet habitus altid opererer på baggrund af tidligere habitus. Habitus er karakteriseret som en kombination af konstans og variation, som bevæger sig i forhold til aktøren og dennes grad af rigiditet eller fleksibilitet (Bourdieu, 2000: 161).

Set i forhold til undersøgelsens fund, så er den fælles faglige "professionshabitus" beskrevet hos fysioterapeuterne en sekundær habitus, som bl.a. er formet af uddannelsessystemet og af det neurorehabiliteringsfelt, deres praksis er situeret i. Samtidig viser nærværende undersøgelse også, at flere af fysioterapeuterne beskriver en primær habitus, som har mange lighedspunkter med den sekundære habitus. Hermed bliver der mulighed for, at de forskellige habitus smelter sammen (Wacquant, 2014a), så fysioterapeuterne ikke kun oplever det som om, de i deres handlinger repræsenterer et fagligt felt, men at de også repræsenterer deres egne personlige værdier og holdninger.

Denne sammensmeltning af personlige og faglige værdier er med til at konstituere feltets "tagen-for-givet"-værdier og handlinger (Akram, 2015; Bourdieu, 1986), som opleves som "sande" og derfor ikke er til diskussion eller til at ændre. Ifølge Bourdieu kan habitus ligeledes beskrives i tre dele: en kognitiv del, som kategoriserer de perceptioner aktøren har af verdenen, en conativ del, som er de proprioceptive og sensoriske kapaciteter, aktøren har med sig, og en affektiv del, som en livsenergi og det drive aktøren har for at indgå i relationer i et givent felt (Wacquant, 2014). Det betyder, at der i aktørernes habitus også er et kropslig og følelsesmæssig afsæt, som betyder, at aktørerne i praksis ofte handler ud fra en kropslig, prærefleksiv genkendelse af, hvad der er hensigtsmæssigt i situationen, hvilket efterfølgende kan oversættes til en mere intellektuel forståelse og strategi.

I undersøgelsen beskriver flere af fysioterapeuterne, at de har som mål at overlade mere styring til patienterne, men de beskriver også, at de ofte oplever dette som svært, fordi de dermed kan risikere, at patienterne ikke får det, som de mener, der ud fra en faglig begrundelse, er bedst for dem. Den faglige viden omkring sygdom og sundhed beskrives som evident fremfor andre kompetencer som fornemmelser og refleksioner, og den faglige viden bliver derved til dels konverteret til "naturliggjorte sandheder" og ikke en arbitrær viden, som ændrer sig gennem tiden.

I en Bourdieusk feltoptik kan "fysioterapeut", "patient" eller "pårørende" betragtes som konstruerede positioner i feltet. Samtidig har den enkelte fysioterapeut, patient eller pårørende qua deres forskellige dispositioner muligheder for at genkende og blive genkendt i relationerne i feltet ift. de positioner, der tilbydes.

Flere af fysioterapeuterne beskriver i undersøgelsen, at de i deres praksis ser sig selv som og fungerer som en faglig autoritet, men de peger samtidig på, at det

grundlæggende er patienternes eget ansvar og opgave at arbejde med at blive og forblive sunde og raske. Undersøgelsen viser, at der er bestemte måder, hvorpå patienterne opfordres til at være aktive og tage ansvar, bestemte handlinger og forståelser, som opfattes som positive i den fysioterapeutiske praksis. Hvorvidt og hvordan patienterne er i stand til at aflæse disse ”spilleregler” er afhængig af patienternes habitus. Det kan gøre samarbejdet mellem patient og fysioterapeut mere besværlig, hvis patienten kommer med en habitus, som ikke ligner fysioterapeuternes. Hvorimod der nemmere kan opstå en oplevelse af succes for både fysioterapeuter og patienter, når der er lighedspunkter mellem habitus, og hvor der derfor lettere opstår en enighed omkring spillets regler. Nogle af fysioterapeuterne forklarer det mis-match, der kan opstå i mødet mellem fysioterapeuter og patienter med, at patienterne mangler ressourcer til at indgå i rehabiliteringsforløbet. De beskriver det med Bourdieus teoretiske begreber, som patienter der mangler social, kulturel eller økonomiske kapital. Men samtidig argumenterer jeg i afhandlingen for, at ressourcer konverteres til kapital ift. et felt, og at netop relationer mellem habitus, kapital og felt i den fysioterapeutiske praksis dermed også er med til at producere forskellige betingelser og ulighed.

Rehabilitering efter apopleksi og patientens genskabelse af identitet.

Adskillige studier, eksempelvis (Davis m.fl., 2003; Faircloth m.fl., 2004; Glintborg, 2015; Pallesen, 2011; Øberg et al, 2015; Ownsworth, 2014; Simeone et al, 2015), peger på, at det i mange tilfælde er svært at (gen)skabe egen identitet efter en apopleksi. Dette har ifølge Sivertsen og Normann (2015) ikke bare betydning for patientens oplevelse af sig selv og dermed det psykiske velbefindende, men også for muligheden for inklusion i sociale sammenhænge og for at vende tilbage til arbejde. Med afsæt i den konstruerede identitetsmodel (beskrevet på side 45) illustreres i afhandlingen, hvordan kroppen er central i både den subjektive oplevede del af identiteten og den socialt konstruerede del af identiteten. Dermed bliver det centralt i rehabiliteringen efter apopleksi, hvordan den fysioterapeutiske praksis konstruerer mulighedsbetingelser for, at patienten øger opmærksomheden på og værdisætter egne kropslige oplevelser og erfaringer (Engelsrud, 1998). Udvikling af identitet i den neurologiske fysioterapi har indtil nu ikke haft stort fokus (Sivertsen & Normann, 2015). Denne afhandlings væsentlige fund er derfor, hvilke mulighedsbetingelser, der konstrueres i den fysioterapeutiske praksis for, at patienternes genskabelse af en autentisk identitet.

Diskussion med afsæt i Bourdieus praxeologi.

Forståelse af sammenhængen mellem kropslige oplevelser og identitet relaterer sig til den fænomenologiske filosofiske og psykologiske teori om kroppen. Denne tilgang

tilbyder en bestemt måde at forstå den fysioterapeutiske praksis og en bestemt måde at fremhæve hvad, der optræder værdifuldt og ikke værdifuldt. Men med det andet brud i afhandlingen, som fordrer et Bourdieusk perspektiv, må denne tilgang blive genstand for flere kritikpunkter.

Bourdieu kritiserer i sit arbejde fænomenologien for at gøre patienternes (konstruerede) oplevelser til det centrale. Det betyder for eksempel, at når en bestemt praksis skal undersøges, så tillægges aktørernes formidlede primære erfaringer af deres sociale forhold og praktikker alt for stor betydning. Bourdieu fremhæver i stedet at disse erfaringer ikke er refleksive af natur, men at de netop erfares af aktørerne som naturlige og selvfølgelige. Dermed forhindres spørgsmål som, ”*hvorfor* udformer min praksis sig på denne måde, og *hvorfor* oplever jeg min praksis sådan?” (Bourdieu, 1973). På samme måde afviser han dog også, at objektivistisk teori er et fyldestgørende afsæt, idet den alene undersøger, hvordan de strukturelle betingelser udstikker gældende praksisser. Derimod tilbyder Bourdieu i stedet det, han kalder en praxeologisk teori, som er et forsøg på at bevare det ’rigtige’ fra både den fænomenologiske og den objektivistiske teori og pege på det, han kalder for den praktiske sans. Dvs. den praktiske omgang med de objektive vilkår og muligheder, der er i feltet og som ligger som subjektive dispositioner i den enkelte aktør (Bourdieu, 1973). Og ”Det er via den internalisering af de eksterne betingelser, at de bagvedliggende faktorer har en styrende effekt” (Callewaert, 2019:3). Den fysioterapeutiske praksis, som er forsøgt afdækket i nærværende undersøgelse, må ifølge Bourdieu derfor betragtes som formet af aktørernes praktiske sans og deres mulighedsbetingelser for at indtage de forskellige positioner, der tilbydes i feltet.

Det betyder, at den bestemte måde, som praksis fremtræder på i denne undersøgelse, kunne se anderledes ud, idet forskningsprocessen i sig selv er en struktureret og strukturerende praksis. Når undersøgelsen tager afsæt i en fænomenologisk teoretisk optik, så er det med til at strukturere en forståelse af kroppen og den fysioterapeutiske praksis, hvor noget er ”bedre”, ”mere sandt” eller oven i købet mere ”etisk eller moralsk rigtigt”, eksempelvis det at opfatte kroppen som flertydig og mennesket som ”helt”. Bourdieu vil med sin forståelse af praksis (Bourdieu 2005; 2008) pege på, at patienten altid formes i relationen i en given praksis, dvs. at den sociale identitet altid formes, tilkæmpes, forhandles af de aktører, der deltager, og at det ikke giver mening at pege på noget som universelt mere rigtigt end andet. Han peger på, at det er muligt at undersøge, hvad der konstrueres som værende ”rigtigt” i et bestemt felt.

Samtidig argumenterer jeg i denne afhandling for, at selv om ”Bourdieus forslag til en teori, som den bør være, er et forsøg på at bevare det rigtige i den fænomenologiske og i den objektivistiske teori, et forsøg på at komplettere dem med en tredje dimension, og et forsøg på at kombinere disse tre dimensioner på en speciel måde.” (Callewaert, 2019:2), så er det brugbart i denne undersøgelse både at tage udgangspunkt i Bourdieus praxeologiske tilgang til den fysioterapeutiske praksis og i dele af undersøgelsen at forblive på det fænomenologiske niveau. Mit argument er, at Bourdieu ved at rette sit fokus på de sociale relationer samtidig udelader, at kroppen har kundskab og agens. En fænomenologisk tilgang åbner for aktørernes dobbelte sansninger,

dvs. at aktøren sanser og oplever sin egen krop og sanser og oplever verden gennem kroppen. Det betyder, at Bourdieus teorier eksempelvis ikke tilbyder en fyldestgørende beskrivelse af den kropslige eksistens i verden, og hvordan den sociale identitet kan modstride det oplevede selv. Eksempelvis når en person føler sig som et andet køn, end de sociale relationer giver mulighed for. Den fænomenologiske teori gør det muligt at inddrage oplevelser og erfaringer som er betydningsfulde for praksis og samtidig også tillægge kroppen kundskab og agens, som eksempelvis kan yde modstand mod de objektive strukturer.

Hvordan fysioterapi kan bidrage til patienternes genskabelse af identitet.

De kropslige interaktioner i den fysioterapeutiske praksis kan undersøges både som en social praksis konstrueret i et specifikt felt og som et møde mellem to intentionelle kroppe. Med dette afsæt i at undersøge det kropslige møde i fysioterapien peger empirien i denne afhandling på, at det er muligt i den fysioterapeutiske interaktion at sætte mere fokus på, at den kropslige tilgang kan åbne for muligheden for at facilitere patientens genskabelse af identitet. Ikke som en modsætning til den fysioterapi, der allerede udøves, men som et integreret tillæg til den eksisterende fysioterapi. Kroppen er ifølge Gallagher (2011) central i oplevelsen af identitet, idet han med afsæt i fænomenologisk teori peger på, at netop kropslige bevægelser og handlinger er det, der konstituerer identitet. Undersøgelsen her peger på, at hvorvidt og hvordan patienterne oplever fysioterapien, som ”noget de kan se sig selv i”, eller sagt med andre ord, oplever deres identitet reflekteret positivt i forhold til den konkrete fysioterapi, og deres egen mulighed for at være den der har styringen og ejerskab over egen identitet, har stor betydning for deres deltagelse i rehabiliteringsprocessen. Og det er af stor betydning for, hvorvidt det, der bliver arbejdet med i den fysioterapeutiske praksis, er noget, patienten vurderer som vigtigt at fortsætte med uden for og efter afsluttet fysioterapiforløb.

De fysioterapeutiske opgaver inden for hjerneskaderehabiliteringen beskrives af sundhedsstyrelsen som stimulering og træning af relevante bevægelser og funktioner med fokus på led, knogler, reflekser, muskler, spasticitet og smerter (Sundhedsstyrelsen, 2011 b). Der er ydermere nogen evidens for, at udholdenhed og muskelstyrke har effekt på både fysiske og psykiske dysfunktioner. Den nuværende fysioterapipraksis inden for neurorehabilitering bygger hovedsagligt på viden omkring hjernens plasticitet (Brodal, 2010; Langhorne et al, 2011). Jeg argumenterer for, at den nuværende fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi giver forskellige muligheder for, hvordan patienten kan opleve sig selv, og at disse muligheder i mange tilfælde forbliver usynlige og upåagtet.

At inddrage en fænomenologisk forståelse af kroppen, som sætter fokus på patienternes perception og patientens levede liv, samt en forståelse af sammenhængen mellem de kropslige forandringer som følger af en hjerneskade og forandringer ift. identitet,

kan være med til at støtte patienterne i at opleve ejerskab omkring egen krop og identitet (Gallagher, 2011, 2012; Sivertsen & Normann, 2015).

Patientens kropslige oplevelser

I interviews med fysioterapeuterne beskriver flere af dem, at de generelt oplever patienterne som værende i krise som følge af apopleksien, og de beskriver, hvordan de ser det som deres opgave at være med til at bevare patientens håb ift. at komme gennem rehabiliteringsprocessen på en, for patienten, god måde. I flere af observationerne af mødet mellem fysioterapeut og patient var det også meget tydeligt, at fysioterapeuterne generelt havde en meget positiv attitude overfor patienterne. Observationerne viste, at de fleste fysioterapeuter ofte tog sig tid til at forklare forskellige symptomer og fysiske reaktioner for patienten, og at mange fysioterapeuter flere gange pegede på, at det ikke var muligt på forhånd at sige, hvor langt patienten kan nå i rehabiliteringen: at hjernen kan hele, og pludselig kan der ske noget. Flere af fysioterapeuterne beskriver, at de, når de kan se, at patienterne er i krise, ser de det som deres opgave at motivere patienten til at holde fast i den træning, som skal være med til at bringe dem videre i forløbet.

Som en svær overgang fra dette støttende miljø beskriver nogle af patienterne, hvordan de oplever det overvældende at blive udskrevet fra hospitalet. En del af patienterne i denne undersøgelse blev efter indlæggelsen på hospitalet udskrevet til eget hjem, og disse patienter blev, når de kom i deres vante omgivelser, konfronteret med et forandret liv og en forandret oplevelse af sig selv. De beskrev den store kontrast mellem den skærmede hverdag på hospitalet, hvor de sundhedsprofessionelle hele tiden var med til at tilpasse opgaverne, så de ikke blev for svære eller overvældende, og oplevelserne af at komme hjem, hvor de selv skulle klare hverdagen og dermed også møde egne forandrede betingelser. Flere af patienterne beskrev forskellige krisereaktioner i den forbindelse som følelsen af ikke at kunne kende sig selv, tristhed og en oplevelse af meningsløshed.

Med afsæt i Gallaghers (Gallagher; 2011; Gallagher & Cole, 1995) fænomenologisk inspirerede teoretiske begreber omkring kropsskema og kropsbillede som en forståelsesramme for rehabiliteringen efter en erhvervet hjerneskade (inklusiv apopleksi), peger jeg i denne undersøgelse på, at det at bringe patientens kropslige oplevelser i fokus i fysioterapien kan være med til at give patienten en tydeligere fornemmelse af egne muligheder og begrænsninger, og at patienten indimellem oplever nydelse og flow, hvor kroppens funktionelle begrænsninger skubbes i baggrunden. De kropslige oplevelser kan træde tydeligere frem, når patienten selv får mulighed for at reflektere over og mærke egen feedback på opgaver og oplevelser i fysioterapien. Dette er en særlig udfordring i forhold til patienter med hjerneskader, idet perceptionen ofte kan være forstyrret som følge af hjerneskaden. Det er derfor også ofte fysioterapeuterne, der igangsætter, justerer, reflekterer og giver feedback på de forskellige interaktioner for

at kunne guide patienterne i den rigtige udførelse mhp. at (gen)lære hensigtsmæssige bevægelser og funktioner. Men det bliver også tydeligt i afhandlingens observationer og interviews af patienterne efter udskrivelse fra hospitalet, at når intensiteten af fysioterapien bliver mindre, så er det i høj grad patientens egen kontrol (eller mangel på samme) over bevægelser og funktioner, som er afgørende for, hvordan dagligdagen fungerer. Også selv om perceptionen stadig er forstyrret på nogle områder. Efter udskrivelsen må patienterne på mange områder selv tage over, og her må patienterne trods indlæring af nye strategier først og fremmest stole på egne perceptioner. Denne undersøgelse peger på, at det at have fokus på patientens egne oplevelser og refleksioner i den fysioterapeutiske praksis, og at patienten selv eksperimenterer og afprøver egne grænser, kan tilbyde en måde at forberede patienten på selv at igangsætte og justere øvelser, opgaver og funktioner, når fysioterapeuten ikke er til stede. Dette er samtidig en betydelig faktor ift. at lære sig selv at kende, dermed kan patienten få større mulighed for at begribe de opståede forandringer undervejs i rehabiliteringen. Et argument for at fysioterapeuterne kan være tilbageholdende med at overlade en sådan styring, er, at hjerneskaden kan give patienten dårlige forudsætninger for netop at overskue konsekvenserne af egne handlinger. Dette er et helt relevant argument, men samtidig er det ofte det vilkår patienterne efter rehabiliteringen må leve med, og hvor de så er alene om opgaverne.

Tilsvarende viser andre studier, at det at møde egne muligheder og begrænsninger havde større betydning for patienternes erkendelsesprocesser end fysioterapeuternes feedback (Lindvall, 2014, 2016; Togliola J & Kirk U, 2000). Undersøgelsen her peger på den store forskel nogle af patienterne oplever mellem de beskyttede opgaver, de trænedes i den fysioterapeutiske praksis, og de opgaver, de kaster sig ud i, når de er på egen hånd. Flere patienter beskriver en svær balance mellem, hvornår man skal bevare håb, og hvornår man bliver nødt til at være realistisk. For mange patienter er det i begyndelsen af rehabiliteringsprocessen ofte uafklaret hvor langt, de kan nå, så derfor bliver den mulige, forandrede identitet ofte ikke italesat. Oplevelsen af en forandret identitet bliver så meget desto større, når de slutter rehabiliteringen. En større opmærksomhed fra fysioterapeuterne ift. patientens oplevelse af sig selv, egne muligheder og begrænsninger og reaktioner på dette, mens patienterne er indlagt på hospitalet, kan være med til, at patienten også arbejder med balancen mellem håb og accept af den nye situation og af egen identitet.

At arbejde med opmærksomheden på patientens egne oplevelser, refleksioner og feedback genfindes i forskellige retninger inden for psykomotorisk fysioterapipraksis. Sådanne praksisformer bruges især til patienter med længerevarende muskuloskeletale problemer, længerevarende smerter, psykosomatiske og psykiatriske problemstillinger (Skjaerven et al, 2018). Den overordnede hypotese for psykomotorisk fysioterapi er, at menneskers mangel på kontakt med og opmærksomhed på kroppen ift. fysiske, psykiske og relationelle faktorer kan føre til dysfunktionelle bevægelsesmønstre og smerter (Gard, 2005; Ginzburg et al., 2015; Seferiadis, 2016; Skjaerven et al, 2018). De uhensigtsmæssige fysiske funktioner er tæt forbundet med personens følelser og forståelse af sig selv og omverdenen, og den fysioterapeutiske intervention er derfor baseret på en forståelse af interaktionen mellem krop og følelser (Dragesund, 2018;

Thornquist & Bunkan, 1991). På trods af meget positiv erfaring med psykomotorisk fysioterapi, og efterhånden også en del dokumentation ift. denne, har den psykomotoriske fysioterapi mest været anvendt, når der ikke har været konkrete fysiske forklaringer og løsninger af patientens problemstilling. En anerkendt diagnose (som eksempelvis apopleksi) giver adgang til et særligt medicinsk speciale, hvor der fokuseres på en specifik medicinske forklaringsmodel, og hvor patientens mere psykiske og sociale problemer derfor ofte skubbes i baggrunden. Ved apopleksi rettes fokus mod hjerne-skaden og de fysiske og kognitive følger af denne, mens den traumatiske oplevelse og de følelsesmæssige, relationelle og psykiske følger spiller en meget mindre rolle i rehabiliteringen efter apopleksi (Glintborg, 2015; Wright et al, 2016)

I begyndelsen af rehabiliteringen beskriver flere af patienterne i dette studie, hvordan de er meget optaget af de konkrete synlige skader, som eksempelvis en af patienterne beskriver som det, der skal "være på plads", så han kan vende tilbage til det liv, han havde før apopleksien. Senere i forløbet beskriver patienterne generelt et større fokus mod deres muligheder og begrænsninger i forhold til beskæftigelse og sociale relationer. Her udtalte en af patienterne: "Det med armen, det har jeg lært at leve med, det er mere det der med, at jeg ikke er den, jeg var." Dette stemmer i høj grad overens med Pallesen's fund i 2011 (Pallesen, 2011), hvor hun beskriver, at det er begrænsningerne i forhold til deltagelse i hverdagslivet, som fylder 5 år efter apopleksi, og at de ændrede muligheder for deltagelse skaber risiko for isolation og nedsat livskvalitet. Som en konsekvens af dette argumenterer hun for, at det bliver vigtigt i fysioterapien ikke kun at arbejde med de bevægelsesmæssige færdigheder. Empirien i denne afhandling peger på, at det er muligt at integrere en kropslig interaktion, som støtter op omkring sammenhængen mellem eksistens, krop og verden i den allerede eksisterende praksis i rehabiliteringen efter apopleksi. På lignende vis foreslår Engelsrud (Engelsrud, 1998; Engelsrud et al, 2018), at en mere "fænomenologisk informeret fysioterapi" ikke er en modsætning til den mere traditionelle fysioterapi men en udvidelse. Denne undersøgelse peger på, at en sådan udvidelse kunne handle om eksempelvis at lade patienterne i højere grad eksperimentere med og afprøve egne bevægelser og grænser og at bruge de indlagte pauser i træningen til at mærke efter og evt. verbalisere, sansninger og oplevelser i kroppen. Dermed konstitueres krop og bevægelse som andet og mere end biomekaniske elementer (Gallagher, 2012; Pallesen & Roenn-Smidt, 2015). Målet i den fysioterapeutiske praksis bliver dermed udvidet for at integrere kvalitative sider af bevægelse og berøring, hvor både fysioterapeut og patient kan samarbejde med kroppens iboende kundskab (Engelsrud, 1998). Dette kan være med til at styrke kroppens selvhelbredende kræfter (Engelsrud, 1998; Skjaerven et al, 2003).

At fokusere på patientens oplevelser, sansninger og evt. verbaliseringer i den fysioterapeutiske praksis peger på en måde at integrere sammenhængen mellem krop, eksistens og verden. Andre studier fremhæver, at det at sætte fokus på selvhåndtering (self-managemen) og oplevet handlekompetence (self-efficacy) også kan skabe nogle rammer, som giver mulighed for at støtte patienternes oplevelse af identitet (Lennon et al, 2013; Sørensen et al, 2019). Dermed sættes der i højere grad fokus på, hvordan de sociale strukturer indarbejdes i fysioterapien, hvor det indgår i den

fysioterapeutiske praksis, at patienten afprøver sine grænser i andre end de kendte miljøer i rehabiliteringen (eks. gågaden eller indkøbscenteret). Også naturen bliver i nogle studier fremhævet som en kontekst, der kan bidrage med ny læring omkring krop, bevægelse og grænser (Schriver, 2003). Jeg anerkender dette og mener, at disse studier peger på væsentlige områder for at udvide mulighederne for, hvordan den fysioterapeutiske praksis kan sætte fokus på patienternes oplevelser af sig selv. Samtidig argumenterer nærværende afhandling for, at det er væsentligt også her at inddrage og have fokus på, hvordan relationen er mellem fysioterapeut og patient, så det bliver muligt for patienten at inddrage egen kropslige kundskab.

Patientens kropslige viden

Dette studie viser, at der i den tidlige rehabilitering af patienter efter hjerneskade er meget fokus på at skabe situationer og bevægelser, som kroppen kan genkende fra før skaden. Fysioterapeuterne guider og faciliterer patienten i dagligdagshandlinger med henblik på at få kontakt med kroppens indlejrede viden. For patienter med en mindre svær skade (eller senere i rehabiliteringsforløbet), er kvaliteten i bevægelserne centrale. Fysioterapeuterne stiller tydelige krav til udførelsen af de forskellige øvelser og funktioner, som stoppes, justeres og gentages. Flere af fysioterapeuterne argumenterer for disse procedurer som en måde at indøve bevægelser og funktioner med høj kvalitet, og at det er vigtigt at holde lidt igen for at sikre, at patienten undgår uheld og fald. De peger også på, at det er en måde at fremme patientens succesoplevelser ved at tilrettelægge en træning, som patienten kan honorere. Dette medfører for nogle patienter store frustrationer, fordi de oplever, at de bliver ”holdt tilbage”. Denne frustration kan for nogle patienter til dels tilskrives hjerneskaden og den medfølgende utålmodighed eller manglende erkendelse af egen kapacitet. Men nogle af patienterne beskriver, hvordan det også opleves som en måde at miste sin egen bestemmelsesret. En af patienterne i afhandlingen valgte derfor at lade sig udskrive inden afsluttet rehabilitering, og som han selv udtrykker det efter udskrivelsen: *”Så [da jeg kom hjem] mærkede jeg mine begrænsninger! Men jeg var blevet skør, hvis alle skulle blive ved med at fortælle mig, hvad jeg skulle gøre.”* Ud fra dette perspektiv peger afhandlingen på, at det kan være vigtigt, at fysioterapeuterne i interaktionen med patienten bruger pædagogiske værktøjer, så som at følge patienternes initiativ, bevægelser og handlinger. Det kan betyde, at patienten vil opleve at fejle mere, hvilket helt sikkert vil skabe frustrationer hos patienten, men det vil også give mulighed for at lære egne muligheder og begrænsninger at kende i et mere beskyttet miljø, hvilke ellers til dels først træder frem, når patienten bliver udskrevet og dermed er tvunget til på mange områder at klare sig selv. At inddrage det at prøve sig mere frem ift. egne muligheder og begrænsninger kan fremme patientens kendskab til sig selv og dermed styrke en realistisk tillid til egen krop og kroppens kundskab. Ifølge identitetsmodellen (side 19) som beskriver kroppen og oplevelsen af kroppen som centralt i både patientens indre oplevelse af identitet og som udgangspunkt for identitet som den konstrueres i sociale sammenhænge, ville mere fokus på patientens kropslige viden også give mulighed for

at inddrage kroppen som både objekt og subjekt i den fysioterapeutiske praksis, hvilket kan være med til at støtte patientens identitetsarbejde.

Patienterne i denne afhandling beskriver den store forandring det er, når funktioner som før ikke er noget, man behøvede at tænke over, pludselig kræver fuld opmærksomhed. F.eks. beskriver en af patienterne, hvordan han taber tingene ud af venstre hånd, hvis han ikke hele tiden husker på at holde fast. For ham er kroppen blevet noget, han hele tiden med sin bevidsthed skal holde styr på. Patienten går fra at være marginalt opmærksom på sin krop til bevidst at skulle holde øje med kroppen. Som Sivertsen og Norman (2015) beskriver det refererende til Leder (1990), så opstår der en adskillelse mellem krop og selv. Følgerne efter apopleksi som skader i ascenderende sensoriske baner og perceptuelle cortikale netværk, skaber forstyrrelser i patientens kropsskema, og patienten må kompensere ved at bruge det mere bevidste kropsbillede (Gallagher, 2011). Undersøgelsen her peger på, at forstyrrelserne i kropsskemaet påvirker patienternes oplevelse af sig selv, giver en følelse af at være fremmed over for sig selv og af ikke at kunne genkende kroppen som sin egen. Patienten i undersøgelsen beskriver det udmattende i, at skulle koncentrere sig om bevægelser og handlinger der før var udført automatiske og uden anstrengelse. Observationer af fysioterapeuterne viser, at de på forskellig vis alle arbejder med at styrke patienternes bevidsthed omkring egen krop og bevægelser. Og studiet peger på, at fysioterapeuterne forsøger at skabe rammer, hvor patienten ”genkender” handlinger og funktioner som en mere ubevidst, indlejret kropslig viden. Eksempelvis genkendelsen af en dagligdagshandling eller det at få en bold i hænderne. En af fysioterapeuterne beskriver, at denne genkendelse kan ses ved at bevægelserne bliver mere flydende og hensigtsmæssige - et flow i bevægelserne. Dette giver samtidig patienten en oplevelse af genfinde en ”jeg kan”- følelse, som er med til at styrke oplevelsen af identitet. En af patienterne beskriver i et interview efter fysioterapi, at det er ”som om jeg mere er mig selv”, og at han oplever, at han kommer frem som sig selv. Ifølge Bunkan (2008) og Dragesund & Råheim (2008) vil det, for at støtte patienterne i disse oplevelser, være vigtigt at fysioterapeuterne er opmærksomme på patienternes kropslige udtryk og signaler så som spænding, vegetative reaktioner og respiration. Interviewene viser, hvordan disse oplevelser afspejler sig i patienternes egne forestillinger og fortællinger om sig selv, og hvordan de samme forestillinger og fortællinger påvirker patienternes motivation for at deltage i rehabiliteringen. For fysioterapeuterne kan denne sammenhæng mellem patientens oplevelser og motivation være et argument for give plads til og mere fokus på at knytte forestillinger og fortællinger til de kropslige oplevelser og handlinger i fysioterapien (Engelsrud, 1998).

I ovenstående afsnit omkring ”patientens kropslige oplevelser” og ”patientens kropslige viden” er den fysioterapeutiske praksis og patientens kropslige oplevelser belyst og diskuteret ud fra en fænomenologisk forståelse. Her bliver det muligt at undersøge og diskutere den kropslige interaktion, som den viser sig i observationerne og fremlægges i interviewene. Her forholder jeg mig til den fysioterapeutiske praksis, som den fremtræder, men ikke hvorfor den fremtræder, som den gør. Dermed argumenterer jeg for, at jeg får brugbar viden omkring denne praksis, men jeg får samtidig ikke hele billedet med. Set i et praxeologisk perspektiv inspireret af Bourdieu, vil det ikke

være muligt på samme måde at stille sig tilfreds med tingene, som de opleves af henholdsvis forsker eller aktører. Her må spørgsmålet stilles om, *hvorfor* praksis fremtræder sådan for forskeren, og *hvorfor* den fremstilles sådan af aktørerne. Det betyder fx, at når studier omkring fysioterapi eksempelvis beskæftiger sig med patienten i en social kontekst i forhold til, at patienten træner i forskellige sociale sammenhænge, så vil dette ifølge Bourdieu ikke være et fyldestgørende billede, der fremkommer. Den sociale sammenhæng inddrages ganske vist som et bevidst redskab i rehabiliteringen, men dette ændrer ikke nødvendigvis på de relationer, der er mellem fysioterapeut, patient og felt. Disse relationer former de positioner, der tilbydes henholdsvis fysioterapeut og patient, og Bourdieu vil sige ”de tavse, praktiske orienteringsskemaer, som orienterer iagttagelsen, tænken, vurdering og handlen” (Callewaert, 2019). Ifølge Bourdieu bliver det i stedet vigtigt (og jeg vil argumentere for, at det OGSÅ bliver vigtigt) at have fokus på den praktiske sans, som er det, der gør praktikerens praktik (både fysioterapeutens og patientens) mere afstemt til situationen, end praktikerens selv ved eller kan gøre rede for (Bourdieu, 1973). Ud fra denne optik vil kroppens oplevelser være indlejret i en sammenvævning af relationer, som konstruerer bestemte mulighedsbetingelser for både patient og fysioterapeut. Disse mere relationelle konstruktioner forsøges derfor belyst i andre dele af denne afhandling, hvor Bourdieus perspektiv på praksis, med udgangspunkt i felt, kapital og habitus, danner baggrund for den efterfølgende del af mit undersøgelsesarbejde.

De sværest skadede patienter og deres pårørende

Udgangspunktet for denne afhandling er at belyse, hvordan mødet og relationen mellem patient og fysioterapeut sætter nogle bestemte betingelser for patientens muligheder for at (gen)finde egen identitet i rehabiliteringsforløbet efter apopleksi. En del af dataindsamlingen foregik på afdelingen for de sværest skadede patienter, og her viste der sig nogle særlige betingelser for dette møde, som også beskrevet tidligere i afhandlingen: 1) dels arbejder fysioterapeuterne tværprofessionelt, hvor grænserne mellem de forskellige faggruppers arbejdsområder overlapper hinanden. Det betyder, at selv om fokus som udgangspunkt i undersøgelsen er på den fysioterapeutiske praksis, så er der i denne del af studiet et bredere blik, som retter sig mod de sundhedsprofessionelle, der er tilknyttet afdelingerne, hvor fysioterapeuterne indgår som en del. 2) De pårørende til de sværest skadede patienter spiller en særlig rolle i rehabiliteringen. De bliver så at sige bindeleddet mellem patientens tidligere liv og patientens her-og-nu situation. De pårørende bliver på den måde repræsentant for patienten, og de pårørendes kapitaler for at indgå i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle bliver derfor vigtig ift. muligheden for at komme i dialog med de sundhedsprofessionelle og forhandle på vegne af deres nærmeste.

De sundhedsprofessionelle beskriver alle, at de vægter samarbejdet med de pårørende højt, og flere af dem kan både beskrive tilfælde, hvor samarbejdet bliver en gevinst i rehabiliteringen og tilfælde, hvor de pårørende bliver en yderligere belastende

arbejdsopgave. Flere fysioterapeuter beskriver, hvordan de pårørende (og patienterne) har forskellige ressourcer, som giver forskellige muligheder og begrænsninger for samarbejdet. Men afhandlingen peger på, at hvorvidt de pårørendes ressourcer bliver anerkendt som ”gode” i mødet med de sundhedsprofessionelle, afhænger af, hvorvidt disse ressourcer kan omsættes til kapital i det konkrete felt. Dette uddybes i det følgende afsnit.

Denne undersøgelse viser at forskellige kapitaler, som kan omsættes dvs. betragtes som hensigtsmæssige i mødet mellem sundhedsprofessionelle og pårørende, kan være med til at fremme dialog og få samarbejdsprocesserne mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle til at glide nemmere i rehabiliteringen efter apopleksi. Disse kapitaler kan beskrives som en særlig ”kulturel sundhedskapital” (Dubbin et al, 2013; Shim, 2010), som ikke bare giver mulighed for ekstra ydelser, men også giver mulighed for, at de pårørende og patienter får mere ud af de ydelser, de får. I afhandlingen peges der på, at den kulturelle sundhedskapital eksempelvis viser sig ift., hvordan de pårørende kommunikerer, dvs. om de pårørende har en fornemmelse for ”spillet” og kan finde balancen ift. at kæmpe for opmærksomhed, få de bedste undersøgelser og behandling til patienten og at tilpasse sig til situationen. Eksempelvis er det væsentligt, at man som pårørende stiller spørgsmål, men også vigtigt, at spørgsmålene anses af de sundhedsprofessionelle som relevante, dvs. at man som pårørende har viden om, hvad man kan forvente, at de sundhedsprofessionelle kan svare på. Endvidere at man som pårørende ikke stiller for mange spørgsmål, da det afbryder dialogen, og derfor forhindrer at der opstår en oplevelse af dialog og det at komme frem til konsensus. Undersøgelsen peger også på, at det er vigtigt, at man som pårørende viser, at man lytter til svarene, idet det signalerer en anerkendelse af de sundhedsprofessionelles faglige viden. Dialogen går nemmest, når man som pårørende opsamler de medicinske termer. Ikke at de nødvendigvis kender til sproget på forhånd, men at man tager den delte viden til sig, hvilket giver de sundhedsprofessionelle en oplevelse af, at der er tale om et samarbejde, og at det nytter at dele viden med den pårørende. På samme måde er det en fordel, at den pårørende har viden i forvejen, idet det fremmer forståelsen, men det bliver samtidig en belastning, hvis man som pårørende bringer alt for meget fasttømret eller forskellig viden ind i samarbejdet (eks. fra nettet, tv, netværk etc.). Dette kan give en oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle skal forsvare deres viden og handlinger over for de pårørende.

Også den pårørendes fremtoning kan fungere som kapital, og her beskriver de sundhedsprofessionelle, at nogle pårørende er pro-aktive og villige til at ”sætte hele verden i sving” for deres kære. Dette bliver aflæst som positivt, og noget man også selv ville gøre, hvis man var i de pårørendes sted. Undersøgelsen peger på, at det, der kendetegner pårørende med stor mængde kulturel sundhedskapital er, at de til dels er i stand til at sætte deres egen krise til side og sætte kræfterne ind på at fokusere på den syge. Det viser sig ved, at de kan tale om patientens tilstand og medicinske problemer frem for deres egne problemer. Disse pårørende kan signalere, at de er i stand til at holde styr på sig selv. Både ift. deres følelsesmæssige situation, som dermed ikke får lov til at tage over, og at de er i stand til at tage en vis hånd om sig selv i forhold til at være velplejet og ordentlig i tøj. At der er styr på hjemmet og økonomien, og at de har

ressourcer at trække på ift. netværk og økonomi, som de kan/vil trække ind, når der er brug for det. Disse ting bliver aflæst og fremhæves på forskellig vis som kapital af de sundhedsprofessionelle i observationer og interviews. Når de pårørende til gengæld er passive eller kæmper for meget, så det bliver til kamp og modstand i rehabiliteringen, eller når krisen bliver for overvældende i form af mistet fokus, mistet overblik, mistet overskud til at passe personlig hygiejne, bliver anklagende eller hjælpeløs, så bliver den pårørende til en yderligere arbejdsopgave i en i forvejen presset arbejds-situation. Dette giver dårlige betingelser for at blive inddraget i rehabiliteringsproce-sen.

Denne undersøgelse af de pårørendes kapitaler ift. rehabiliteringsforløbet efter apo-pleksi tilbyder dermed nye nuancer på allerede eksisterende studier omkring kulturel sundhedskapital, eks. Chang et al (2015), Dubbin et al (2013) og Shim (2010). Men den bidrager også med en særlig viden, idet undersøgelsen tager sit afsæt i et sundhedsfelt i en velfærdsstat. Velfærdsstatens idealer om lige muligheder for alle sætter nogle bestemte betingelser, som kan være med til at gøre det svært at få øje på, at forskelle og uligheder i sundhed ikke bare eksisterer, men også produceres i relationerne inden for sundhedsfeltet. Undersøgelsen peger på, at konstruktionen af de på-rørendes kapital i den daglige praksis bliver skjult af en naturliggjort forståelse af, at ressourcer (gode/dårlige, få/mange) er noget de pårørende har med sig, og at disse er determinerende for mulighederne for konstruktivt samarbejde. Det betyder bl.a., at dialogen og samarbejdet bliver tilgået forskelligt af de sundhedsprofessionelle alt ef-ter, om de pårørende bliver aflæst som ”ressourcesvage” eller ”ressourcestærke”. Dette bliver beskrevet af de sundhedsprofessionelle som en faglig tilpasning til den enkelte, men samtidig peger undersøgelsen på, at dette kan gøre, at de sundhedspro-fessionelle overser, at de strukturelle relationer i feltet har betydning for mødet, og at de også overser, at deres egen habitus har betydning for mødet og for, hvordan de opfatter og relaterer til de pårørende. Dette kan være med til at fastholde de pårørende i en bestemt position, hvor en forståelse af, at kapital produceres i et komplekst sam-pil mellem felt og aktører ellers kunne bidrage med nye muligheder for samarbejde.

De pårørendes møde med neurorehabiliteringsfeltet

En del data i denne afhandling blev indsamlet ved besøg hos patienter og pårørende efter udskrivelsen fra hospitalet. Her blev det bl.a. tydeligt, at det også var en stor og altomvæltende begivenhed for de pårørende at blive indrulleret i neurorehabiliterings-feltet som pårørende til en patient med apopleksi.

De pårørende beskriver, hvor stort et arbejde det er for dem at leve op til det ansvar, de oplever at have som pårørende. På den ene side har de store forventninger til mu-lighederne for behandling og rehabiliteringen for deres pårørende, og på den anden side er de overvældede af de mange opgaver, de må tage hånd om som pårørende. I forhold til forventningerne til rehabiliteringen referer de pårørende bl.a. til mediernes

billede af rehabilitering og sundhedsfeltet. Et billede, som på den ene side beskriver de store teknologiske fremskridt, der optimerer diagnosticeringen og behandlingen af apopleksi, og på den anden side et billede af et ”offentligt system” (frem for det private) der ikke fungerer, og hvor patienter og pårørende må kæmpe for få adgang til de bedste behandlingstilbud. I flere af afhandlingens interviews beskriver de pårørende, hvordan de oplever, at de havde fået ekstra eller bedre tilbud pga. deres egne handlinger, og andre pårørende mener, at de kunne have fået bedre tilbud, hvis de havde formået at kæmpe mere. Det betyder også, at de pårørende oplever et stort ansvar ift. at holde øje med og sætte krav til rehabiliteringen. Denne udvikling i sundhedsfeltet kan genkendes fra studier fra bl.a. Australien, hvor distinktionen mellem det offentlige og private udbud er tydeligere, og den negative fremstilling af den offentlige del af sundhedsfeltet har stået på i længere tid (Collyer et al, 2017).

Samtidig viser afhandlingen, at oplevelsen af at være borger i velfærdsstaten er en del af de pårørendes habitus, og det fremstår tydeligt i flere af de pårørendes beskrivelser, at de havde forventet, at neurorehabiliteringsfeltet skabte et sikkerhedsnet, som kunne gribe dem, hvis sådan en ulykke ramte dem. Der er altså ikke ”bare” tale om skuffede forventninger, men at det for de pårørende opleves som et brud med en indlejret forståelse af sig selv som borger i et velfærdssamfund. Især de ældre, som er vokset op mens velfærdsstaten blev etableret, oplever et stort mis-match ift. deres forventninger og det, de bliver tilbudt i neurorehabiliteringsfeltet.

Et tilsvarende mis-match træder frem i de sundhedsprofessionelles beskrivelser af deres ændrede arbejdsbetingelser i neurorehabiliteringsfeltet. De beskriver et øget pres, som gør det muligt for dem at gøre ”det nødvendige”, men ikke mere end det. De oplever, at de har begrænsede muligheder for omsorg og støtte ift. de pårørende. Noget de dybest set ser som deres opgave og som motivation i deres arbejde, og som de oplever, at der tidligere har været plads til i rehabiliteringen. Dette skaber en øget frustration hos de sundhedsprofessionelle, som beskriver, hvordan de forsøger at kompensere for dette i dagligdagen.

I afhandlingen tilbydes Bourdieus teoretiske begreb om hysteresis (Crawford & McKee, 2018; Hardy, 2014; Kerr & Robinson, 2009; Mcdonough & Polzer, 2012). Hysteresis kan belyse den problematik, der opstår, når neurorehabiliteringsfeltet transformeres som en konsekvens af et transformeret velfærdssystem, hvorved aktørernes subjektive forventninger ikke længere svarer til de objektive muligheder, der er i feltet for at indfri disse forventninger. Der peges i undersøgelsen på, at når dette mis-match, hysteresis, ikke synliggøres, så vil de sundhedsprofessionelle lettere opleve de pårørende som frustrerede og urimelige og samtidig opleve sig selv som magtesløse. Dette kan være en hindring for et positivt samarbejde.

Et yderligere aspekt ift. hysteresis er, at når dette mismatch opstår, åbner det for flere klagesager ift. behandling og rehabilitering efter apopleksi. I afhandlingen endte to af patientforløbene i en klagesag. Flere af de sundhedsprofessionelle beskriver, at de oplever en stigende bekymring for, at der skulle opstå klager ift. deres arbejde. Denne bekymring kan ifølge denne undersøgelse igen bevirke, at de sundhedsprofessionelle

holder sig stramt til deres definerede opgaver, både pga. travlhed men også for at ”holde ryggen fri”. Konsekvensen af dette kan være, at det bliver sværere for de sundhedsprofessionelle fx at tage snakke eller afprøve handlinger, som de ikke fuldstændig kender den evidensbaserede effekt af. Sagt med andre ord, at de undgår at tage fat i de ting, som de på forhånd ikke mener, de kan gøre noget ved som eksempelvis patienter og pårørendes frustrationer, sorg eller bekymringer.

For en del af de pårørende er det betydningsfuldt, at når deres kære er ramt af en svær hjerneskade efter apopleksi, så kan rehabiliteringen ofte opleves som ikke-succesfuld. Patienten fik det slet ikke så godt, som de havde håbet på. Dette har til dels betydning for deres frustrationer og oplevelse af rehabiliteringen, og det kan være med til at farve deres beskrivelse af mødet med neurorehabiliteringsfeltet, som det fremstår i denne afhandling. Men samtidig støttes en del af deres udsagn omkring det at være pårørende til en patient med apopleksi af andre studier (Aadal et al, 2018, Guldager et al, 2019), så fundene i denne del af studiet kan betragtes som andet og mere end frustrationer og sorg hos enkelte pårørende, hvor rehabiliteringen ikke forløb som ønsket. De kan også betragtes som udtryk for, hvordan ulighed kan produceres i rehabiliteringen efter apopleksi, hvis feltets strukturerede og strukturerende relationer ikke synliggøres.

Del VI

I denne sidste del opsummeres afhandlingen i en konklusion.

Del V

Konklusion

Med denne afhandling har jeg undersøgt, hvordan relationerne i det fysioterapeutiske møde i rehabiliteringsforløbet efter en apopleksi kan være med til at sætte nogle bestemte betingelser for patienternes muligheder for at (gen)finde en identitet, hvor de oplever selv at have ejerskab og styring med egen identitet.

I afhandlingen konstrueres en model over begrebet "identitet", hvor identitet beskrives som på en gang at være et dynamisk selv, som er subjektivt oplevet og en social identitet, som hele tiden konstrueres og konstitueres i sociale relationer. Modellen viser ligeledes, at kroppen er central for identiteten, og at kroppen dermed kan betragtes som et bindeled mellem selvet og social(e) identitet(er).

Flere af patienterne i undersøgelsen, som alle har følger efter en apopleksi, føler, at den krop og de funktioner, de før tog for givet, er forandrede og ikke fungerer på samme måde som før. De oplever, at det kan være svært at genfinde troen på, at de kan magte eget liv. Endvidere oplever de, at det er svært at få et positivt syn på sig selv og deres forandrede situation.

Afhandlingen peger på, at der i den kropslige relation i fysioterapien er en mulighed for at styrke patienternes oplevelse af identitet, idet kroppen er central for oplevelsen af både den sociale identitet og oplevelsen af selvet. I undersøgelsen argumenteres der med afsæt i fænomenologisk teori for, at kroppen kan betragtes som flertydig, og at kroppe tillægges forskellig værdi i de forskellige faser af rehabiliteringsforløbet. Dette betyder også, at konstruktionen af kroppe i den fysioterapeutiske praksis og den kropslige relation mellem fysioterapeut og patient, får betydning for patientens oplevelse af sig selv og egen identitet.

Yderligere argumenteres der i afhandlingen for, med afsæt i Bourdieus teoretiske arbejde, at hvordan kroppen værdisættes, italesættes og (be)handles igennem rehabiliteringsforløbet ikke er "fri", men er struktureret af neurorehabiliteringsfeltet, som kan betragtes som et subfelt under et større medicinsk felt. Kroppen konstrueres i relationerne mellem felt og aktører (patienter, pårørende, fysioterapeuter og andre sundhedsprofessionelle). Forskellige kropslige ressourcer opfattes som kapital af både fysioterapeuter og patienter, som en kulturel sundhedskapital, hvor mængden af og sammensætningen af denne kapital har betydning for patientens mulighed for deltagelse i neurorehabiliteringen. Dette viser sig i de specifikke organisatoriske og relationelle kontekster, fysioterapien udspiller sig i. Feltets doxa, dvs. indlejrede forståelser og værdier sætter både bevidste og ubevidste muligheder for positionerne som fysioterapeut og patient og dermed for, hvilke handlinger og ressourcer (kapitaler), der favoriseres i den fysioterapeutiske praksis.

De forskellige kroppe, der konstrueres i rehabiliteringsforløbet - fra den tidlige rehabilitering til den mere vedligeholdende fase i rehabiliteringen, bliver i denne afhandling fremstillet som: den biologiske krop, den narrative krop, kroppen som neurologisk netværk, den strukturelle krop, den mangelfulde krop og den handicappede krop.

Når fysioterapeutens fokus er på forskellige kroppe, giver det forskellige muligheder og begrænsninger for patienten for at opleve sig selv og egen identitet. Målet med afhandlingen er ikke at udpege en bestemt kropslig interaktion, en bestemt måde at "gøre" kroppen på som den mest hensigtsmæssige, men derimod at synliggøre den konstruktion og værdisættelse, der hele tiden foregår i den fysioterapeutiske praksis. Dermed argumenteres der for, at det at være opmærksom på, og inddrage, kroppens flertydighed i den fysioterapeutiske praksis kan tilbyde en mere nuanceret praksis og en praksis, hvor både patienter og fysioterapeuter bliver mere bevidste om mål for rehabiliteringen og de værdier, der arbejdes ud fra. Den fysioterapeutiske praksis kan gennem de relationelle strukturer være med til ikke bare at støtte patienternes kropslige funktioner, men til også at forme forskellige betingelser for, at kroppen integreres i patienternes identitetsoplevelse.

Afhandlingen viser, at det er muligt i den fysioterapeutiske praksis at have større fokus på patientens genskabelse af identitet. Ved at inddrage en fænomenologisk forståelse af kroppens flertydighed peges der i afhandlingen på konkrete bud på, hvordan dette kan se ud i den fysioterapeutiske praksis. Dette kan bl.a. gøres ved, at fysioterapeuterne retter opmærksomheden mere på patientens egne kropslige perceptioner og feedback i varierende sammenhænge for derigennem at styrke patienten i at udvikle nye strategier for handlinger og for, at patienten kan få større kundskab omkring sig selv og egne ressourcer. Ligeledes peger undersøgelsen på, at det, at fysioterapeuten støtter patienten i at eksperimentere mere med handlinger og bevægelser, kan fremme patientens oplevelse af at "eje" sin egen krop og dermed give patienten en tydeligere fornemmelse for egenkroppens muligheder og begrænsninger. Ved at fysioterapeuterne i højere grad følger patientens bevægelser og handlinger, støttes patienten i oplevelsen af sig selv og dermed i udviklingen af identitet. I undersøgelsen argumenteres der for, at betragte fysioterapien som en læringsproces, der udover at indlære målbare forbedringer af fysiske og kognitive funktioner, også handler om, at patienten lærer sig selv og egne kropslige signaler at kende. Dermed kan patienten støttes i kontakten til den kropslige kundskab, der eksisterer på trods af hjerneskaden. I starten af rehabiliteringen er der i fysioterapien stort fokus på kroppens sensomotorik både gennem berøring og bevægelser, og undersøgelsen peger på, at det kan være betydningsfuldt at bevare dette fokus, også når de fysiske funktioner bedres. Ved at knytte perceptionen til patientens oplevelse af sig selv styrkes patientens identitetsarbejde.

Ved således at tage afsæt i en fænomenologisk forståelse af kroppen forsøger denne afhandling at bygge videre på de studier, der argumenterer for, at en fænomenologisk teori kan bidrage til at få øje på, hvordan den fysioterapeutiske praksis kan udvikles ift. at inddrage patientkroppen som både objekt og subjekt. Dermed udfylder afhandlingen en lille del af et vidensgab, ift. hvordan kroppens flertydighed og kroppens kundskab med afsæt i empiri kan være med til både at styrke patientens fysiske funktioner og være med til at støtte patientens mulighed for ejerskab og styring ift. egen identitet.

Med udgangspunkt i Bourdieus teoretiske begreber om felt, kapital og habitus undersøges der også i afhandlingen, hvordan mødet mellem patient, pårørende og

fysioterapeuter er med til at skabe forskelle og uligheder i rehabiliteringen. I denne del af undersøgelsen er der fokus på pårørende til de sværest skadede patienter. Undersøgelsen viser, at mange af fysioterapeuterne er meget bevidste om patienters og pårørendes forskellige ressourcer, som giver forskellige betingelser for at deltage i rehabiliteringen. Men undersøgelsen peger også på, at hvad der bliver opfattet som ”gode” og ”dårlige” ressourcer ikke er neutrale størrelser, som patienten alene bringer med sig ind i neurorehabiliteringen, men at ressourcer også bliver produceret i relationen mellem patienter, pårørende og fysioterapeuter. Her bliver forskellige ressourcer omsat af de forskellige aktører til kapital ift. feltets indlejrede og ubevidste værdier og logikker, og dette giver forskellige muligheder for dialog og deltagelse i samarbejdet mellem aktørerne i rehabiliteringsforløbet. I forhold til at belyse hvilken kapital der giver kredit, og hvordan kapitalmængderne påvirker relationerne mellem pårørende og sundhedsprofessionelle, bliver der i afhandlingen konstrueret tre typer af pårørende: ”Den Proaktive”, ”Den Vedholdende” og ”Den Eftergivende”. Disse har hver især forskellig mængde og sammensætning af Kulturel Sundheds Kapital, som giver dem forskellige fordele og ulemper i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle.

Ligeledes viser undersøgelsen, hvordan de forandringer, der er sket inden for velfærdsstaten de seneste årtier, også afspejler sig i neurorehabiliteringsfeltet. Dette har ændret patienters og pårørendes rolle og mulighed for/krav om inddragelse i rehabiliteringsforløbet. Dette kan skabe et mis-match i de subjektive forventninger, de involverede aktører har til et rehabiliteringen såsom forestillinger om og tro på muligheden for optimale ydelser og resultater i rehabiliteringen og de objektive muligheder, der er i feltet for at opfylde disse forventninger. I afhandlingen illustreres dette med Bourdieus teoretiske begreb om ”Hysteresis”, som netop er defineret som det gab, der opstår, når systemer forandrer sig, hvorved tidligere favoriserede aktørers habitus ikke længere gør dem i stand til at aflæse spillet og navigere i feltet. Undersøgelsen peger på, at usynligheder i dette mismatch kan betyde, at flere af de sundhedsprofessionelle oplever nogle pårørende som besværlige og en ekstra arbejdsbyrde, hvilket så igen kan føre til ulighed i rehabiliteringen efter apopleksi.

Referenceliste

- Abel, T. (2008). Cultural capital and social inequality in health. *Journal of epidemiology and community health*, 62(7).
- Affolter, F. (2004). From Action to Interaction as Primary Root for Development. I *Movement and Action in Learning and Development* (s. 169–199).
- Akram, S. & Hogan, A. (2015). On reflexivity and the conduct of the self in everyday life: Reflections on Bourdieu and Archer. *The British journal of sociology*, 66(4), 606–625.
- Album, D., Johannessen, L. E. F., & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science & Medicine*, 180, 45–51.
- Alvesson, M. (2003). Methodology for close up studies – struggling with closeness and closure. *Higher Education*, 46(2), 167–193.
- Audet, M., Dumas, A., Binette, R., & Dionne, I. J. (2017). Lifestyle Inequalities: Explaining Socioeconomic Differences in Preventive Practices of Clinically Overweight Women After Menopause. *Qualitative Health Research*, 27(10), 1541–1552.
- Barron, B. A. (2016). Gibson, B. E.: Rehabilitation: A Post-critical Approach: CRC Press, Boca Raton, 2016, 162 pp.. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(3), 392–392.
- Bernhardt, J., Hayward, K. S., Kwakkel, G., Ward, N. S., Wolf, S. L., Borschmann, K., Krakauer, J. W., Boyd, L. A., Carmichael, S. T., Corbett, D., & Cramer, S. C. (2017). Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research: The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce. *International Journal of Stroke*, 12(5), 444–450.
- Beyer, N., Lund, H., & Klinge, K. (2016). Træning i forebyggelse, behandling og rehabilitering. *Munksgaard Danmark*.
- Bivona, U., Costa, A., Contrada, M., Silvestro, D., Azicnuda, E., Aloisi, M., Catania, G., Ciurli, P., Guariglia, C., Caltagirone, C., Formisano, R., & Prigatano, G. P. (2019). Depression, apathy and impaired self-awareness following severe traumatic brain injury: A preliminary investigation. *Brain Injury*, 33(9), 1245–1256.
- Bjørnlund, I. B., Sjöberg, N. E., & Lund, H. (2017). *Basisbog i fysioterapi*. Munksgaard.

- Blumer, H. (2009). Symbolic interactionism: Perspective and method (Nachdr.). *Univ. of California Press*.
- Blaauwendraat, C., Levy Berg, A., & Gyllensten, A. L. (2017). One-year follow-up of basic body awareness therapy in patients with posttraumatic stress disorder. A small intervention study of effects on movement quality, PTSD symptoms, and movement experiences. *Physiotherapy Theory & Practice*, 33(7), 515–526.
- Boss, M. (1983). Existential foundations of medicine and psychology. *J. Aronson*.
- Bottero, W. (2010). Intersubjectivity and Bourdieusian Approaches to ‘Identity’. *Cultural Sociology*, 4(1), 3–22.
- Bottero, W., & Crossley, N. (2011). Worlds, Fields and Networks: Becker, Bourdieu and the Structures of Social Relations. *Cultural Sociology*, 5(1), 99–119.
- Bourdieu, P. (1973). The three forms of theoretical knowledge. *Social Science Information*, 12(1), 53–80.
- Bourdieu, P. (1977). Outline of a theory of practice. *Cambridge University Press*.
- Bourdieu, P. (1980). The logic of practice. *Stanford University Press*.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of Capital (Handbook of theory and research for the sociology of education). *Greenwood Press*.
- Bourdieu, P. (2000). Distinction: A social critique of the judgement of taste (Reprint 1984 udg.). *Harvard University Press*.
- Bourdieu, P. (2005). Udkast til en praksisteori: Indledt af tre studier i kabylsk etnologi. *Hans Reitzel*.
- Bourdieu, P. (2006). Udkast til en selvanalyse. *Hans Reitzel*.
- Bourdieu, P. (2008). Af praktiske grunde: Omkring teorien om menneskelig handlen. *Hans Reitzel*.
- Bourdieu, P. & Accardo, A. (Red.). (1999). The weight of the world: Social suffering in contemporary society. *Polity Press*.
- Bourdieu, P. & Passeron, J. C. (1990). Reproduction in education, society, and culture (1990 ed). *Sage in association with Theory, Culture & Society, Dept. of Administrative and Social Studies, Teesside Polytechnic*.

- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., Passeron, J.-C., & Krais, B. (Red.). (1991). *The craft of sociology: Epistemological preliminaries*. de Gruyter.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. J. D. (2009). Refleksiv sosiologi: Mål og midler. *Hans Reitzel*.
- Brinkmann, S. (2008). Identitet: Udfordringer i forbrugersamfundet. *Klim*.
- Brodal, P. (2010). The central nervous system: Structure and function (4th ed). *Oxford University Press*.
- Brænd, J. A., & Larsen, K. (2017). Transformasjon av en profesjon -sykehuset mellom penger og pasienter. I M. Feiring, I. Rudd Knutsen, T. I. Juritzen, & K. Larsen (Red.), *Kritiske perspektiver i Helsefagene: Utdanning, yrkespraksis og forskning*. (Bd. 2017). Cappelen Damm Akademisk/NOASP.
- Bunkan, B. H. (2008). Kropp, respirasjon og kroppsbilde: Teori og helsefremmende behandling. *Gyldendal Akademisk*.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Bystrup, M. R., Larsen, K., Hindhede, A. L., Pallesen, H., Aadal, L., & Feiring, M. (2018). Outline of the History of Neurorehabilitation in Denmark: A Sociological Perspective. *Praktiske Grunde: Nordisk Tidsskrift for Kultur- Og Samfundsvidenskab*, 2018(3–4), 5–28.
- Canguilhem, G., Marrati, P., & Meyers, T. (2008). *Knowledge of life* (1st ed). Fordham University Press.
- Cano-de-la-Cuerda, R., Molero-Sánchez, A., Carratalá-Tejada, M., Alguacil-Diego, I. M., Molina-Rueda, F., Miangolarra-Page, J. C., & Torricelli, D. (2015). Theories and control models and motor learning: Clinical applications in neurorehabilitation. *Neurología (English Edition)*, 30(1), 32–41.
- Callewaert, S. (1994). Kultur, pædagogik og videnskab: Habitus begrebet og praktikteorien hos Pierre Bourdieu (2. udg., Æx03: 2. udg., 2 opl., 1996). *Akademisk Forlag*.
- Callewaert, S. (1997). Bourdieu-studier. *Institut for Filosofi, Pædagogik og Retorik, Københavns Universitet Amager*.
- Callewaert, S. (2019). Introduktion til Pierre Bourdieu: “De tre former for teoretisk viden”. Praxeologi – Et kritisk refleksivt blik på sosiale praktikker, 1, e2595. <https://doi.org/10.15845/praxeologi.v1i0.2595>

- Chang, J., Dubbin, L., & Shim, J. (2016). Negotiating substance use stigma: The role of cultural health capital in provider-patient interactions. *Sociology of Health & Illness*, 38(1), 90–108.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory* (Second edition). Sage.
- Collyer, F. M., Willis, K. F., & Lewis, S. (2017). Gatekeepers in the healthcare sector: Knowledge and Bourdieu's concept of field. *Social Science & Medicine*, 186, 96–103.
- Crawford, J., & McKee, K. (2018). Hysteresis: Understanding the Housing Aspirations Gap. *Sociology*, 52(1), 182–197.
- Cullberg, J. (2008). Krise og utvikling. *Hans Reitzel*.
- Davis, J. R., Gemeinhardt, M., Gan, C., Anstey, K., & Gargaro, J. (2003). Crisis and its assessment after brain injury. *Brain Injury*, 17(5), 359–376.
- De Nooy, W. (2003). Fields and networks: Correspondence analysis and social network analysis in the framework of field theory. *Poetics*, 31(5–6), 305–327.
- Diderichsen, F. (2016). Health inequalities; a challenge for the social investment welfare state. *Nordisk välfärdsvforskning*, 1(01), 43–54.
- Dragesund, T., & Råheim, M. (2008). Norwegian psychomotor physiotherapy and patients with chronic pain: Patients' perspective on body awareness. *Physiotherapy Theory and Practice*, 24(4), 243–254.
- Dragesund, T., Strand, L. I., & Grotle, M. (2018). The Revised Body Awareness Rating Questionnaire: Development Into a Unidimensional Scale Using Rasch Analysis. *Physical Therapy*, 98(2), 122–132.
- Dragesund, T. ; Ø., Aud Marie. (2018). Demanding treatment processes in Norwegian psychomotor physiotherapy: From the physiotherapists' perspectives. *Physiotherapy theory and practice*, 1–10.
- Dubbin, L. A., Chang, J. S., & Shim, J. K. (2013). Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care. *Social science & medicine*, 93(Journal Article), 113–120.
- Ekerholt, K. ; B., Astrid. (2018). Learning and knowing bodies: Norwegian psychomotor physiotherapists' reflections on embodied knowledge. *Physiotherapy theory and practice*, 1–13.

- Ekerholt, K., & Bergland, A. (2019). Learning and knowing bodies: Norwegian psychomotor physiotherapists' reflections on embodied knowledge. *Physiotherapy Theory and Practice*, 35(1), 57–69.
- Engelsrud, G. (1992). Kroppen som subjekt. En redegjørelse med utgangspunkt i Merleau-Ponty. *Samtiden*.
- Engelsrud, G. (1998). Fysioterapiens kropp -hvordan styrke kroppens kunnskap? *Danske Fysioterapeuter*, 1998(5).
- Engelsrud, G., Øien, I., & Nordtug, B. (2018). Being present with the patient—A critical investigation of bodily sensitivity and presence in the field of physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 1–11.
- Erikson, E. H. (2013). Identitet—Ungdom og kriser. *Hans Reitzel*.
- Esping-Andersen, G. (1990). The three worlds of welfare capitalism. *Polity Press*.
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E., & Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health and Illness*, 26(2), 242–261.
- Feiring, M. (2017). Fra revalidering til rehabilitering – en dansk begrebshistorie. *Tidskrift for Professionsstudier*, 13(24), 86–97.
- Feiring, M., Ruud Knutsen, I., I. Juritzen, T., & Larsen, K. (Red.). (2017). *Kritiske perspektiver i helsefagene: Utdanning, yrkespraksis og forskning*. Cappelen Damm Akademisk/NOASP.
- Flachs, E., Eriksen, L., Koch, M., Ryd, J., Dibba, E., Skov-Ettrup, L., & Juel, K. (2015). Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme. *København: Sundhedsstyrelsen; 2015*.
- Foucault, M., Burchell, G., Gordon, C., & Miller, P. (Red.). (1991). The Foucault effect: Studies in governmentality: with two lectures by and an interview with Michel Foucault. *University of Chicago Press*.
- Freud, S. (2016). Psykoanalyse: Samlede forelæsninger. *Lindhardt og Ringhof*.
- Frølund, sune. (1990). Helhet og sykdom. I T. K. jensen & L. U. Jensen (Red.), *Sykepleiens grunnlagsproblemer, Etikk, vitenskap, ledelse og samfunn*. Gyldendal Norske Forlag.

Gagné, T., Frohlich, K. L., & Abel, T. (2015). Cultural capital and smoking in young adults: Applying new indicators to explore social inequalities in health behaviour. *European Journal of Public Health, 25*(5), 818–823.

Gallagher, S. (2004). Lived body and environment. I D. Moran & L. Embree (Red.), *Phenomenology: Critical Concepts in Philosophy* (vol 2, Bd. 1–Book, Section, s. 139–170). *Routledge 2004*.

Gallagher, S. (2011). *How the body shapes the mind* (Reprinted). *Clarendon Press*.

Gallagher, S. (2012). *Phenomenology*. *Palgrave Macmillan*.

Gallagher, S. (2018). The Extended Mind: State of the Question. *The Southern Journal of Philosophy, 56*(4), 421–447.

Gallagher, S., & Cole, J. (1995). Body Image and Body Schema in a Deafferented Subject. *The Journal of Mind and Behavior, 16*(4), 369–389.

Gallagher, S., & Zahavi, D. (2012). *The phenomenological mind* (2nd ed). *Routledge*.

Gambassi, B. B., Coelho-Junior, H. J., Schwingel, P. A., Almeida, F. de J. F., Gaspar Novais, T. M., Lauande Oliveira, P. de L., Sauaia, B. A., Melo, C. D., Uchida, M. C., & Rodrigues, B. (2017). Resistance Training and Stroke: A Critical Analysis of Different Training Programs. *Stroke Research and Treatment, 2017*, 1–11.

Gard, G. (2005). Body awareness therapy for patients with fibromyalgia and chronic pain. *Disability and rehabilitation, 27*(12), 725–728.

Gardner, J., & Williams, C. (2015). Corporal diagnostic work and diagnostic spaces: Clinicians' use of space and bodies during diagnosis. *Sociology of Health & Illness, 37*(5), 765–781.

Garrouette, E. M., Sarkisian, N., & Karamnov, S. (2012). Affective Interactions in Medical Visits: Ethnic Differences Among American Indian Older Adults. *Journal of Aging and Health, 24*(7), 1223–1251.

Gibson, B. E. (2016). *Rehabilitation: A post-critical approach*. CRC Press, an imprint of the Taylor & Francis Group.

Gibson, B. E., & Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking. *Physiotherapy Theory & Practice, 28*(6), 474–484. ccm.

Gilbert, N. (2002). Transformation of the welfare state: The silent surrender of public responsibility. *Oxford University Press*.

Ginzburg, K., Tsur, N., Karmin, C., Speizman, T., Tourgeman, R., & Defrin, R. (2015). Body awareness and pain habituation: The role of orientation towards somatic signals. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(6), 876–885.

Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research... *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235.

Glasdam, S. (2005). Interview: En diskussion af ligheder og forskelle i Pierre Bourdieu og Steinar Kvaales metodeovervejelser. *Nordic Journal of Nursing Research*, 25(2), 36–41.

Glintborg, C., Thomsen, A. S., & Hansen, T. G. B. (2018). Beyond Broken Bodies and Brains: A Mixed Methods Study of Mental Health and Life Transitions after Brain Injury. *Brain Impairment*, 19(3), 215–227.

Glintborg, Charlotte. (2015). Grib mennesket. *AAU*

Glintborg, Charlotte, & Birkmose, D. (2018). Hvis man havde set mig som menneske fremfor min skade: Indefra perspektiver på dansk neurorehabilitering. *Forskning i pædagogers profession og uddannelse*.

Goffman, E. (1989). On fieldwork. *Journal of Contemporary Ethnography*, 18(2), 123–132.

Gracey, F., & Ownsworth, T. L. (2012). The experience of self in the world: The personal and social contexts of identity change after brain injury. I J. Jetten, C. Haslam, & S. A. Haslam (Red.), *The social cure* (Bd. 2012). London, *Psychology Press*.

Gracey, F., Palmer, S., Rous, B., Psaila, K., Shaw, K., O'Dell, J., Cope, J., & Mohamed, S. (2008). "Feeling part of things": Personal construction of self after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5), 627–650 24p.

Guidetti S, Asaba E, & Tham K. (2007). The lived experience of recapturing self-care. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(3), 303–310.

Guldager, R., Poulsen, I., Egerod, I., Mathiesen, L. L., & Larsen, K. (2018). Rehabilitation capital: A new form of capital to understand rehabilitation in a Nordic welfare state. *Health Sociology Review*, 27(2), 199–213.

- Guldager, R., Willis, K., Larsen, K., & Poulsen, I. (2019). Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *Journal of Clinical Nursing*, 28(1–2), 289–299.
- Gyllensten, A. L., Ovesson, M. N., Lindström, I., Hansson, L., & Ekdahl, C. (2004). Reliability of the Body Awareness Scale-Health. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 213–219.
- Gytz Olesen, S., Feiring, M., & Østergaard Møller, M. (2016). Profession, stat og rehabilitering: Om viden, magt og status i velfærdsstaten. *Rehabiliteringsforum Danmark : MarselisborgCentret*.
- Hammerslev, O., Arnholtz Hansen, J., & Willig, I. (2009). *Refleksiv sociologi i praksis: Empiriske undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu*. Hans Reitzel.
- Hammersley, H., & Atkinson, P. (2007). Feltmetodikk. *Gyldendal Akademisk*.
- Hardy, C. (2014). Hysteresis. I M. Grenfell (Red.), *Pierre Bourdieu*. Routledge.
- Harsløf, Ivan, Søbjerg Nielsen, U., & Feiring, M. (2017). Danish and Norwegian hospital social workers' cross-institutional work amidst inter-sectoral restructuring of health and social welfare. *European Journal of Social Work*, 20(4), 584–595.
- Haslam, C., Holme, A., Haslam, S. A., Iyer, A., Jetten, J., & Williams, W. H. (2008). Maintaining group memberships: Social identity continuity predicts well-being after stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5/6), 671–691.
- Hay, M. E., Connelly, D. M., & Kinsella, E. A. (2016). Embodiment and aging in contemporary physiotherapy. *Physiotherapy Theory & Practice*, 32(4), 241–250. ccm.
- Heath, C., Hindmarsh, J., & Luff, P. (2010). Video in Qualitative Research: Analysing Social Interaction in Everyday Life. *SAGE Publications, Inc*.
- Heidegger, M., Macquarrie, J., & Robinson, E. S. (2008). *Being and time*. HarperPerennial/Modern Thought.
- Heimann Hansen, Birgit (Red.). (2019). Fænomenologi og hermeneutik: Anvendelse og argumentation i sygeplejen. *Samfundslitteratur*.
- Hillier, J., & Rooksby, E. (Red.). (2005). *Habitus: A sense of place* (2nd ed). *Ashgate*.
- Hindhede, A. L., & Larsen, K. (2019). Prestige hierarchies of diseases and specialities in a field perspective. *Social Theory & Health*, 17(2), 213–230.

- Højholdt, A. (2016). Tværprofessionelt samarbejde i teori og praksis. *Hans Reitzel*.
- Hviid Jacobsen, M., Kristiansen, S., & Prieur, A. (2002). Liv, fortælling, tekst: Strejftog i kvalitativ sociologi / *Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red.)*. Aalborg Universitetsforlag.
- Højbjerg, K. (2011). Formalisering af professionspædagogiske praksisformer i praktikuddannelse. *Institut for læring og filosofi, Aalborg Universitet*.
- Johnson, D. (1992). Body: Recovering our sensual wisdom. *North Atlantic Books : Somatic Resources*.
- Kandt, J. (2018). Social practice, plural lifestyles and health inequalities in the United Kingdom. *Sociology of Health & Illness, 40(8)*, 1294–1311.
- Kerr, R., & Robinson, S. (2009). The Hysteresis Effect as Creative Adaptation of the Habitus: Dissent and Transition to the ‘Corporate’ in Post-Soviet Ukraine. *Organization, 16(6)*, 829–853.
- Khawaja, I. (2005). Det selvkonstruerende menneske: En teoretisk udforskning af idéen om det selvkonstruerende menneske. *Nordiske Udkast, 2005*.
- Kirkengen, A. L., & Thornquist, E. (2012). The lived body as a medical topic: An argument for an ethically informed epistemology. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 18(5)*, 1095–1101.
- Klarlund Pedersen, B., Saltin, B., Danmark, Sundhedsstyrelsen, & Center for Forebyggelse. (2004). *Fysisk aktivitet: Håndbog om forebyggelse og behandling*. Sundhedsstyrelsen, Center for Forebyggelse.
- Kolstrup, S. (2015). Den Danske velfærdsmodel 1891 - 2011: Sporskifter, motiver, drivkræfter (2. udgave, 1. oplag). *Frydenlund*.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. Hans Reitzels Forlag.
- Køppe, S. (2008). En moderat eklekticisme. *Psyke og Logos, 29*, 15–35.
- Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *The Lancet, 377(9778)*, 1693–1702.
- Lapadatu, I., & Morris, R. (2019). The relationship between stroke survivors’ perceived identity and mood, self-esteem and quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation, 29(2)*, 199–213.

Larsen, K., Cutchin, M., & Harsløf, I. (2013). Health capital: New Health Risks and Personal investments in the Body in the context of Changing Nordic Welfare States". I I. Harsløf & R. Ulmestig (Red.), *Changing social Risks and social Policy Responses in the Nordic Welfare states*. (Bd. 1–Book, Section). *Palgrave Macmillan*.

Larsen, Kristian. (2009). Observationer i et felt—Nogle muligheder og udfordringer. I O. Hammerslev, J. A. Hansen, & I. Willig (Red.), *Refleksiv sociologi i praksis* (1. udgave, Bd. 2009). *Hans Reitzels Forlag*.

Larsen, Kristian. (1999). Praktikuddannelse, kendte og miskendte sider: Et observationsstudie af praktikuddannelse inden for sygeplejerskeuddannelsen. *UCSF*.

Laursen, E. (2008). Habitus, mønsterbrud og forventninger til den gode lærer. I K. A. Petersen & M. Høyen (Red.), *At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu—Æresbog til Staf Callewaert*. *Hexis*.

Lee, R. G., & Garvin, T. (2003). Moving from information transfer to information exchange in health and health care. *Social Science & Medicine*, 56(3), 449–464.

Lennon, S., & Ashburn, A. (2000). The Bobath concept in stroke rehabilitation: A focus group study of the experienced physiotherapists' perspective. *Disability and Rehabilitation*, 22(15), 665–674.

Lennon, S., McKenna, S., & Jones, F. (2013). Self-management programmes for people post stroke: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 27(10), 867–878.

Levack, W. M. M., Boland, P., Taylor, W. J., Siegert, R. J., Kayes, N. M., Fadyl, J. K., & McPherson, K. M. (2014). Establishing a person-centred framework of self-identity after traumatic brain injury: A grounded theory study to inform measure development. *BMJ Open*, 4(5), e004630.

Lindvall, M. A. ; Carlson, A.A. ; Forsberg, A. (2016). Basic Body Awareness Therapy for patients with stroke: Experiences among participating patients and physiotherapists. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 20(1), 83–89.

Lindvall, M. A., & Forsberg, A. (2014). Body awareness therapy in persons with stroke: A pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 28(12), 1180–1188.

Lo, M. M., & Stacey, C. L. (2008). Beyond cultural competency: Bourdieu, patients and clinical encounters. *Sociology of Health & Illness*, 30(5), 741–755.

Madsen, U. A. (2003). Pædagogisk etnografi: Forskning i det pædagogiske praksisfelt. *Klim*.

- Mahler, M. S., Pine, F., & Bergman, A. (1988). Barnets psykiske fødsel: Symbiose og individuation. *Hans Reitzel*.
- Martinsen, B., & Norlyk, A. (2011). Tre Kvalitative tilgange. Fænomenologi, hermeneutik og Grounded Theory. *Aarhus Universitet*.
- McCartney, G., Bartley, M., Dundas, R., Katikireddi, S. V., Mitchell, R., Popham, F., Walsh, D., & Wami, W. (2019). Theorising social class and its application to the study of health inequalities. *SSM - Population Health*, 7, 100315.
- McDonough, P., & Polzer, J. (2012). Habitus, hysteresis, and organizational change in the public sector. *Canadian Journal of Sociology*, 37(4), 357–379.
- McNay, L. (2004). Agency and Experience: Gender as a Lived Relation. *The Sociological Review*, 52(2_suppl), 175–190.
- Merleau-Ponty, M. (1999). Om sprogets fænomenologi: Udvalgte tekster. *Gyldendal*.
- Merleau-Ponty, M. (2009). Kroppens fænomenologi. *Det lille Forlag*.
- Merleau-Ponty, M., & Lefort, C. (1968). The visible and the invisible: Followed by working notes. *Northwestern University Press*.
- Missinne, S., Neels, K., & Bracke, P. (2014). Reconsidering inequalities in preventive health care: An application of cultural health capital theory and the life-course perspective to the take-up of mammography screening. *Sociology of Health and Illness*, 36(8), 1259–1275.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press.
- Muenchberger, H. ; K., Elizabeth ;, Neal, Ronita. (2008). Identity transition following traumatic brain injury: A dynamic process of contraction, expansion and tentative balance. *Brain injury*, 22(12), 979–992.
- Nazroo, J. (2017). Class and Health Inequality in Later Life: Patterns, Mechanisms and Implications for Policy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(12), 1533.
- Nicholls, D. A. (2012). Foucault and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 447–453.

- Nicholls, D. A., Walton, J. A., & Price, K. (2009). Making breathing your business: Enterprising practices at the margins of orthodoxy. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13(3), 337–360.
- Nicholls, D., Gibson, B., & Fadyl, J. (2015). Rethinking movement: Postmodern reflections on a dominant rehabilitation discourse. I K. McPherson, B. Gibson, & A. Lepage (Red.), *Rethinking Rehabilitation: Theory and Practice* (Bd. 2015, s. 97–116). *Boca Raton, FL: CRC Press*.
- Nimmon, L., & Stenfors-Hayes, T. (2016). The “Handling” of power in the physician-patient encounter: Perceptions from experienced physicians. *BMC Medical Education*, 16(1), 114.
- Nochi, M. (1998). “Loss of self” in the narratives of people with traumatic brain injuries: A qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46(7), 869–878.
- Norlyk, A., & Harder, I. (2010). What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies. *Qualitative Health Research*, 20(3), 420–431.
- Norris, S. (2004). *Analyzing multimodal interaction: A methodological framework*. *Routledge*.
- Norris, S., & Jewitt, C. (2011). Modal density and modal configurations: Multimodal actions. I C. Jewitt (Red.), *Routledge Handbook for Multimodal Discourse Analysis*.
- Nyeng, F. (2007). Autenticitet, moralsk realisme og overfladiske valg – et pragmatisk blik på frihed og mening i Charles Taylors moralske landskab. *Charles Taylor*, 49/2007.
- O’Donovan, O., & Madden, D. (2018). Why Do Medical Professional Regulators Dismiss Most Complaints From Members of the Public? Regulatory Illiteracy, Epistemic Injustice, and Symbolic Power. *Journal of Bioethical Inquiry*, 15(3), 469–478.
- O’Keeffe, M., Cullinane, P., Hurley, J., Leahy, I., Bunzli, S., O’Sullivan, P. B., & O’Sullivan, K. (2016). What influences patient-therapist interactions in musculoskeletal physical therapy? Qualitative systematic review and meta-synthesis. *Physical Therapy*, 96(5), 609–622.
- Olesen, J. (2003). Sansning, følelser, krop og bevidsthed: Undersøgelse og fortolkning i et fænomenologisk og hermeneutisk biopsykosocialt helhedsperspektiv. *Nordisk Psykologi*, 55(3), 235–264.

Olson, E. T. (2019). Personal Identity. I Edward N. Zalta (Red.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy: Bd. Fall 2019*. <<https://plato.stanford.edu/archives/fall2019/entries/identity-personal/>>.

Oncini, F., & Guetto, R. (2018). Cultural capital and gender differences in health behaviours: A study on eating, smoking and drinking patterns. *Health Sociology Review*, 27(1), 15–30.

Ownsworth, T., & Haslam, C. (2016). Impact of rehabilitation on self-concept following traumatic brain injury: An exploratory systematic review of intervention methodology and efficacy. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26(1), 1–35.

Ownsworth, T. (2014). Self-identity after brain injury. *Psychology Press, Taylor & Francis Group*.

Pallesen, H. (2014). Body, coping and self-identity. A qualitative 5-year follow-up study of stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 232–241.

Pallesen, H., Lund, L. B., Jensen, M., & Roenn-Smidt, H. (2018). The body participating: A qualitative study of early rehabilitation participation for patients with severe brain injury and low level of consciousness. *European Journal of Physiotherapy*, 20(1), 2–11.

Pallesen, Hanne. (2011). Fem år efter apopleksi—Fra sygdom til handicap. *Danske Fysioterapeuter*.

Pallesen, Hanne, & Roenn-Smidt, H. (2015). Body and Self-Identity in Stroke Rehabilitation. *International Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 03(04).

Pedersen, P. U., Larsen, P., Håkonsen, S. J., & Bjerrum. (2017). Fra forskning til praksis. *Munksgaard*.

Peirce, C. S., & Turrisi, P. A. (1997). Pragmatism as a principle and method of right thinking: The 1903 Harvard lectures on pragmatism. *State University of New York Press*.

Pinxten, W., & Lievens, J. (2014). The importance of economic, social and cultural capital in understanding health inequalities: Using a Bourdieu-based approach in research on physical and mental health perceptions. *Sociology of health & illness*, 36(7), 1095–1110.

Plum, M. (2011). Dokumenteret faglighed: Analyser af hvordan pædagogisk faglighed produceres gennem læreplanernes dokumentationsteknologi. *Københavns Universitet*.

- Pole, C., & Morrison, M. (2003). *Ethnography for education*. *Open Univ. Press*.
- Prieur, A., Sestoft, C., Esmark, K., & Rosenlund, L. (2016). Pierre Bourdieu: En introduktion. *Hans Reitzel*.
- Rehabiliteringsforum Danmark. (2004). Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet—Rehabilitering i Danmark. *MarselisborgCentret*.
- Roscigno, C. I. & Van Leiw, K. (2008). Pushed to the margins and pushing back: A case study of one adult's reflections on social interactions after a traumatic brain injury sustained as an adolescent. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 40(4), 212–221.
- Roxendal, G. (1995). Et helhedsperspektiv—Fremtidens fysioterapi. *Hans Reitzel*.
- Raanaas, R. K., Lund, A., Sveen, U., & Asbjørnslett, M. (2019). Re-creating self-identity and meaning through occupations during expected and unexpected transitions in life. *Journal of Occupational Science*, 26(2), 211–218.
- Sacks, T. K. (2018). Performing Black womanhood: A qualitative study of stereotypes and the healthcare encounter. *Critical Public Health*, 28(1), 59–69.
- Sandbjerg Hansen, C., & Larsen, K. (2015). Teori-metode-empiri-teknik: Sammenvævede konstruktioner. I J. E. Møller, S. S. Bengtsen, & K. P. Munk (Red.), *Metode fetichisme. Kvalitativ metode på afveje?* (Bd. 2015). Aarhus Universitetsforlag.
- Scambler, S., & Newton, P. (2011). Capital transactions, disruptions and the emergence of personal capital in a lifeworld under attack. *Social Theory & Health*, 9(2), 130–146.
- Scambler, S., Newton, P., & Asimakopoulou, K. (2014). The context of empowerment and self-care within the field of diabetes. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 18(6), 545–560.
- Schriver, N. B. (2003). Fysioterapi og læring: Betydning af rettethed, relationer, rum og refleksion. *JCVU*.
- Seferiadis, A. ; O., Pernilla ;. Billhult, Annika ;. Gunnarsson, Ronny. (2016). Basic body awareness therapy or exercise therapy for the treatment of chronic whiplash associated disorders: A randomized comparative clinical trial. *Disability and rehabilitation*, 38(5), 442–451.

Setchell, J., Nicholls, D. A., & Gibson, B. E. (2018). Objecting: Multiplicity and the practice of physiotherapy. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 22(2), 165–184.

Shifren, K., & Anzaldi, K. (2018). Optimism, well-being, depressive symptoms, and perceived physical health: A study among Stroke survivors. *Psychology, Health and Medicine*, 23(1), 46–57.

Shim, J. K. (2010). Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment. *Journal of Health & Social Behavior*, 51(1), 1–15.

Sieger, M., Fritz, E., & Them, C. (2012). In discourse: Bourdieu's theory of practice and habitus in the context of a communication-oriented nursing interaction model. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 68(2), 480–489.

Simeone, S., Savini, S., Cohen, M. Z., Alvaro, R., & Vellone, E. (2015). The experience of stroke survivors three months after being discharged home: A phenomenological investigation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(2), 162–169.

Sivertsen, M., & Normann, B. (2015). Embodiment and self in reorientation to everyday life following severe traumatic brain injury. *Physiotherapy theory and practice*, 31(3), 153–159.

Skjaerven, L. H., Kristoffersen, K., & Gard, G. (2010). How can movement quality be promoted in clinical practice? A phenomenological study of physical therapist experts. *Physical Therapy*, 90(10), 1479–1492.

Skjaerven LH, Gard G, & Kristoffersen K. (2003). Basic elements and dimensions to the phenomenon of quality of movement—A case study. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 7(4), 251–251.

Skjaerven, Lh., Mattsson, M., Catalan-Matamoros, D., Parker, A., Gard, G., & Gyllensten, A. L. (2018). Consensus on core phenomena and statements describing Basic Body Awareness Therapy within the movement awareness domain in physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 1–14.

Skjaerven, Liv H, Kristoffersen, K., & Gard, G. (2008). An eye for movement quality: A phenomenological study of movement quality reflecting a group of physiotherapists' understanding of the phenomenon. *Physiotherapy Theory and Practice*, 24(1), 13–27. <https://doi.org/10.1080/01460860701378042>

Skjaerven, Liv Helvik, Gard, G., Sundal, M. A., & Strand, L. I. (2015). Reliability and validity of the Body Awareness Rating Scale (BARS), an observational

assessment tool of movement quality. *The European Journal of Physiotherapy*, 17(1), 19–28.

Smith, J. A., Jarman, M., Osborn, M., Murray, M., & Chamberlain, K. (1999). Doing Interpretative Phenomenological Analysis. I *Qualitative Health Psychology* (s. 218–240). SAGE.

Stern, D. (2012). Spædbarnets interpersonelle verden: Et psykoanalytisk og udviklingspsykologisk perspektiv. *Hans Reitzel*.

Stilwell, P., & Harman, K. (2019). An enactive approach to pain: Beyond the biopsychosocial model. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*.

Sudhinaraset, M., Treleaven, E., Melo, J., Singh, K., & Diamond-Smith, N. (2016). Women's status and experiences of mistreatment during childbirth in Uttar Pradesh: A mixed methods study using cultural health capital theory. *BMC pregnancy and childbirth*, 16(1), 332.

Sundhed.dk. *Lægehåndbogen*. Tilgået d. 9.6.2020

Sundhedsstyrelsen. (2010). Den nationale sundhedsprofil 2010: - Hvordan har du det? *Sundhedsstyrelsen*

Sundhedsstyrelsen. (2011 a). Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade: - Apopleksi og transitorisk crebral iskæmi (TCI) : - traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati. *Sundhedsstyrelsen*

Sundhedsstyrelsen (2011b). Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. *Sundhedsstyrelsen*.

Sveen, U., Søberg, H. L., & Østensjø, S. (2016). Biographical disruption, adjustment and reconstruction of everyday occupations and work participation after mild traumatic brain injury. A focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 38(23), 2296–2304.

Sviland, R., Martinsen, K., & Råheim, M. (2014). To be held and to hold one's own: Narratives of embodied transformation in the treatment of long lasting musculoskeletal problems. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 609–624.

Sørensen, S. L., Pedersen, S. K. S., & Pallesen, H. (2019). Social psychological mechanisms and processes in a novel, health professional-led, self-management intervention for older stroke individuals: A synthesis and phenomenological study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 320.

- Tavory, I., & Timmermans, S. (2014). *Abductive analysis: Theorizing qualitative research*. *The University of Chicago Press*.
- Taylor, C. (2010). *Sources of the self: The making of the modern identity* (11. print). *Cambridge Univ. Press*.
- Thisted, J. (2015). Metodospørgsmålet og praksisfilosofien: Bidrag til en kreativ metodeforståelse. I J. E. Møller, S. S. Bengtsen, & K. P. Munk (Red.), *Metodefetichisme. Kvalitativ metode på afveje?* Aarhus Universitetsforlag.
- Thisted, J. (2018). *Forskningsmetode i praksis: Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. *Munksgaard*.
- Thomas, F., Wyatt, K., & Hansford, L. (2020). The violence of narrative: Embodying responsibility for poverty-related stress. *Sociology of Health & Illness*.
- Thornquist, E. (2006). Face-to-face and hands-on: Assumptions and assessments in the physiotherapy clinic. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 25(1), 65–97.
- Thornquist, Eline, & Bunkan, B. H. (1991). *What is Psychomotor Physiotherapy?* Norwegian University Press.
- Throop, C. J., & Murphy, K. M. (2002). Bourdieu and phenomenology: A critical assessment. *Anthropological Theory*, 2(2), 185–207.
- Timothy, E. K., Graham, F. P., & Levack, W. M. M. (2016). Transitions in the Embodied Experience After Stroke: Grounded Theory Study. *Physical Therapy*, 96(10), 1565–1575.
- Toglia J, & Kirk U. (2000). Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15(1), 57–70.
- Townsend, A. (2012). Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity. *Chronic Illness*, 8(2), 89–101.
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy* (Second Edition). *Routledge, Taylor & Francis Group*.
- Veenstra, G. (2018). Infusing fundamental cause theory with features of Pierre Bourdieu's theory of symbolic power. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(1), 49–52.

ViBIS. (2020). *Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)* [Hjemmeside]. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS).

Wacquant, L. (2014a). Homines in Extremis: What Fighting Scholars Teach Us about Habitus. *Body & Society*, 20(2), 3–17.

Wacquant, L. (2014b). Putting Habitus in its Place: Rejoinder to the Symposium. *Body & Society*, 20(2), 118–139.

Walsh, R. S., Fortune, D. G., Gallagher, S., & Muldoon, O. T. (2014). Acquired brain injury: Combining social psychological and neuropsychological perspectives. *Health Psychology Review*, 8(4), 458–472.

Wolfe, C. D. A., Crichton, S. L., Heuschmann, P. U., McKeivitt, C. J., Toschke, A. M., Grieve, A. P., & Rudd, A. G. (2011). Estimates of Outcomes Up to Ten Years after Stroke: Analysis from the Prospective South London Stroke Register. *PLoS Medicine*, 8(5), e1001033.

Wright, C. J., Zeeman, H., & Biezaitis, V. (2016). Holistic practice in traumatic brain injury rehabilitation: Perspectives of health practitioners. *PLoS ONE*, 11(6).

Yeates, G.; Henwood, K., Gracey, F., & Evans, J. (2007). Awareness of disability after acquired brain injury and the family context. *Neuropsychological rehabilitation*, 17(2), 151–173.

Zahavi, D. (2018). Fænomenologi: En introduction. *Samfundslitteratur*.

Zahle, J. (2017). Ability Theories of Practice and Turner's Criticism of Bourdieu. *Journal for General Philosophy of Science*, 48(4), 553–567.

Øberg, G. K., Normann, B., & Gallagher, S. (2015). Embodied-enactive clinical reasoning in physical therapy. *Physiotherapy Theory & Practice*, 31(4), 244–252. ccm.

Øien, A. M.; Iversen, S. & Stensland, P. (2007). Narratives of embodied experiences – Therapy processes in Norwegian psychomotor physiotherapy. *Advances in Physiotherapy*, 9(1), 31–39.

Øien, A., Råheim M, Iversen S, & Steihaug S. (2009). Self-perception as embodied knowledge—Changing processes for patients with chronic pain. *Advances in Physiotherapy*, 11(3), 121–129.

Aadal, L., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B. B., & Dreyer, P. (2018). Nursing roles and functions addressing relatives during in-hospital rehabilitation following

stroke. Care needs and involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 871–879.

Index over appendix

Bilag A Litteratursøgning

Bilag B information til patienterne

Bilag C Samtykkeerklæring

Bilag D Observationsguide

Bilag E Interviewguide, patienter

Bilag F Interviewguide, pårørende

Bilag G Interviewguide, fysioterapeuter

Bilag H Medforfattererklæring

Bilag A Litteratursøgning

Litteratursøgning 1

Afhandlingens oprindelige formål var at undersøge den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi, og undersøge hvordan relationen mellem fysioterapeut og patient kan have betydning for patienternes identitetsarbejde, er begreber som ”fysioterapi”, ”interaktion”, ”apopleksi” og ”identitet”, udvalgt som centrale i søgningen. Der blev derfor udarbejdet en søgeprofil, som kunne danne afsæt for søgningen. Begreberne blev oversat til engelsk, og disse oversættelser blev derefter udvidet og afprøvet med databasernes emneord (se søgeskema)

De første søgninger med de overordnede begreber ”fysioterapi” og ”apopleksi” gav mere end 20,000 hits som hovedsagligt omhandlede de fysioterapeutiske redskaber som bruges i rehabiliteringen efter apopleksi, og studier omkring effekten af disse ift. patientens fysiske problemstillinger. Blev begrebet ”identitet” koblet på, blev antallet af hits meget lille. Med afsæt i afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål som omhandler, de fysioterapeutiske kropslige relationer, gav det derfor mening at søge mere bredt på ”fysioterapi” og ”identitet”, Hermed var søgningen ikke kun rettet mod studier omkring patienter med apopleksi, men en bredere søgning, hvor studier af patienter med andre diagnoser (og dermed andre fysioterapi specialer) blev inkluderet. De tre begreber ”fysioterapi”, ”identitet” og ”apopleksi” blev derfor udgangspunktet for ”facet 1, 2 og 3” i søgningen (se nedenstående søgeskema).

Søgeskema 1

KOMBINER MED	FACET 1	FACET 2	FACET 3	FACET 4
		Fysioterapi	Identitet	Apopleksi
OR	AND			
	Fritekst physiotherap*[Text Word] physical therap*[Text Word]	Fritekst bodily presence[Text Word] lived body[Text Word] experience of the body[Text Word] experiences of the body[Text Word] body image[Text Word] regain identit*[Text Word] constructing identit*[Text Word] reconstruct identit*[Text Word] reconstructing identit*[Text Word] identity construct*[Text Word] identity reconstruct*[Text Word] identity develop*[Text Word] developing identit*[Text Word] identit* N3 (regain* OR reconstruct* OR construct* OR develop*)	Fritekst	Fritekst
	Kontrollerede emneord "Physical Therapy Specialty"[Mesh]	Kontrollerede emneord "Self Concept"[Mesh: NoExp] "Body Image"[Mesh]	Kontrollerede emneord	Kontrollerede emneord

Der blev søgt i følgende databaser:

- PubMed, som er en omfattende medicinsk database, der indekserer knap 5500 tidsskrifter. Basen indeholder peer-reviewed artikler indenfor medicin, sundhed, sygepleje, veterinær medicin, fysioterapi mm.
- CINAHL, som henvender sig til sundhedsprofessionelle og forskere indenfor sundhedsområdet. Basen indekserer mere end 5200 tidsskrifter, som omhandler sygepleje, ergo- og fysioterapi, patientpleje og sundhed i øvrigt.

- PsycINFO, som er en database, der dækker de psykologiske aspekter af emnerne medicin, psykiatri, sygepleje, sociologi, fysiologi, sociale forhold mm. Basen indekserer 2500 tidsskrifter.

Efter søgning med kombinationen af Facet 1 og Facet 2, var antallet af fremsøgte artikel på henholdsvis: PubMed 246 hits, CINAHL 299 hits og PsycINFO 209 hits. (sidst opdateret d. 28.7.19). Dette blev vurderet til at være et overskueligt antal, så der blev ikke søgt videre med Facet 3. Det var ydermere relevant at undlade ”apopleksi”, da det forskningsfelt som afhandlingen indskriver sig i, ikke kun har afsæt indenfor neurorehabiliteringen men i lige så høj grad er inspireret af forskning indenfor andre områder som eksempelvis psykiatri, kroniske sygdomme, handicap og kroniske smerter.

De fremsøgte hits blev alle lagt ind i Zotero, hvorefter evt. dubletter blev slettet.

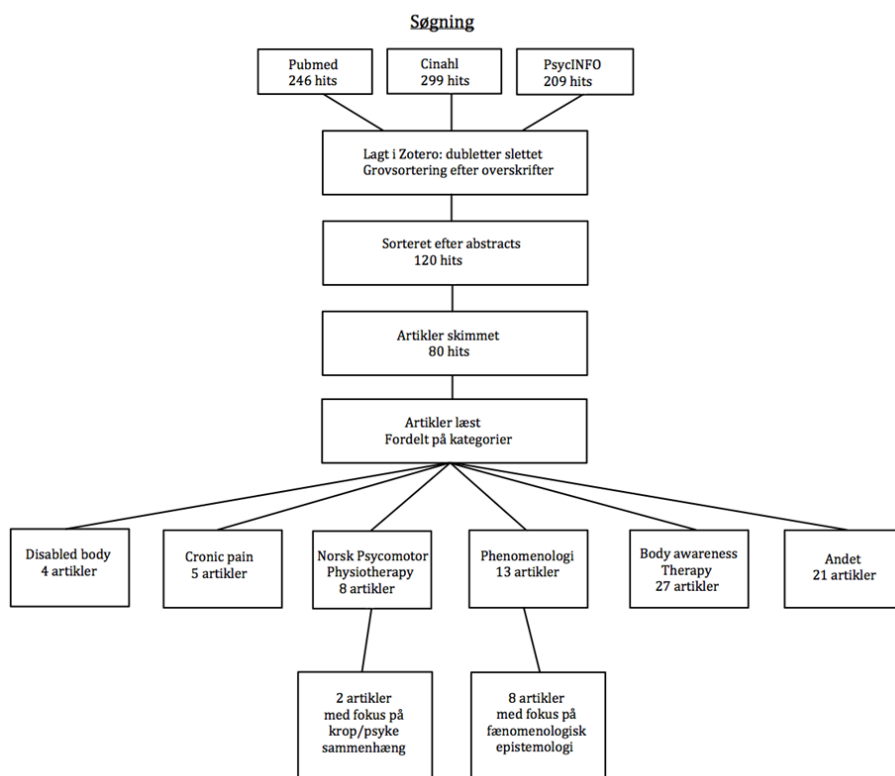
Derefter blev der lavet en grovsortering, hvor overskriften på de mange hits blev læst igennem og de artikler, der åbenlyst ikke var relevante for projektets problemstilling blev frasorteret. Det var eksempelvis studier som omhandlede fysioterapeuternes/ fysioterapeut studerendes roller og identitet. Eller hvor målgruppen for studiet var børn og deres udvikling.

Derefter blev abstracts læst på de resterende artikler, og igen blev ikke relevante artikler frasorteret, og der var nu 120 hits tilbage.

Disse 120 artikler blev nu skimmet, og igen blev en del frasorteret, eksempelvis artikler hvor forandring i ”Body image” relaterede sig til bestemte træningsforløb med formål at øge fysiske funktioner eller fysisk fitness, eller hvor artiklens fokus var forstyrrelser i ”Body image” på baggrund af specifikke diagnoser (ikke apopleksi).

80 artikler blev derefter læst igennem og opdelt i kategorier. Her omhandlede 13 artikler et fænomenologisk teoretisk perspektiv på kroppen i fysioterapi. De fem artikler havde fokus på specifikke sygdomskategorier (ikke apopleksi/TBI), hvorefter otte artikler, som alle undersøger, hvordan en fænomenologisk epistemologi kan have betydning ind i den fysioterapeutiske praksis, blev udvalgt. Disse otte artikler undersøger, hvordan en fænomenologisk forståelse af kroppen kan supplere eller ændre allerede eksisterende fysioterapeutisk praksis. Ud af de otte artikler har tre artikler patienter med apopleksi som genstandsfelt.

Flowchart over søgeprocessen



Tabel 1: Resultat af litteratursøgningen:

Titel, forfatter(e), årstal	Studiedesign og forskningstype	Opsummering/resultat
Being present with the patient – a critical investigation of bodily sensitivity and presence in	Teoretisk artikel	I dette studie integrerer forfatterne fænomenologisk teori omkring kroppen med en mere psykoanalytisk sprogteori og bruger denne teoretiske ramme til at undersøge, hvordan den kropslige tilstedeværelse i den fysioterapeutiske praksis kan være kilde til fysioterapeuternes professionelle udvikling.

<p>the field of physiotherapy</p> <p>Engelsrud, Øien, Nordtug (2018)</p>		<p>De argumenterer for, at en større forståelse af den kropslige tilstedeværelse kan være med til, at fysioterapeuter kan udvikle en større anerkendelse og følelse af værdi både for egen krop og for patientens krop, og at dette kan styrke relationen mellem fysioterapeut og patient. At være kropslig tilstede sammen med patienten er centralt, ikke som en modsætning til den viden, der ellers ligger i faget, men som mulighed for at lægge mere vægt på den prærefleksive oplevelse og erfaring, der ligger i det kropslige møde. Samtidig er kroppen udgangspunkt for sproget, og sproget har betydning for oplevelsen af kroppen. Et mere nuanceret professionelt sprog kan derfor styrke sammenhængen mellem krop og sprog.</p>
<p>Learning and knowing bodies: Norwegian psychomotor physiotheapists' reflections on embodied knowledge</p> <p>Ekerholt, Bergland (2019)</p>	<p>Et kvalitativt studie baseret på empiriske data af 12 specialister indenfor Norsk psykomotorisk fysioterapi. Data er analyseret ved hjælp af ”systematisk tekst kondensering” som analysemetode.</p>	<p>Studiet undersøger, hvordan fysioterapeuter med speciale indenfor Norsk psykomotorisk fysioterapi inddrager de kropslige oplevelser og erfaringer i fysioterapien. Der er afsat i kroppen som mere end den fysiske krop, og kroppen som mere end den fysiske bærer af psyken. Tilgangen til kroppen er central for undersøgelse, fortolkning og forståelse af oplevelser og følelser, som ikke kan beskrives kun med ord.</p> <p>I NPMP betragtes kroppen som et integreret social-psykologi-fysiologisk fænomen, som er center for oplevelser og erfaringer. Målet er at patienten skaber mening, dvs. får tilgang til deres forståelse af sammenspillet mellem deres kropslige situation og deres specifikke kropslige oplevelser. Fysioterapeuten kan være særlig opmærksom på patientens reaktioner og kan stimulere patientens opmærksomhed på egen perception, på nærværet, på her og nu og på den specifikke situation. Relationen mellem patient og fysioterapeut er essentiel, og sammen kan patient og fysioterapeut være opmærksomme på kropslige ændringer undervejs. En</p>

		<p>opmærksomhed som kan rettes mod bestemte kropsdele, på vejrtrækning, på specifikke bevægelser og på omgivelserne. Disse oplevelser kan blive til en refleksiv, målrettet og intentionel proces for patienten, som undersøgelser peger på kan facilitere bedre coping ift. dagligdags aktiviteter.</p> <p>Når patienter gennem lang tid har overhørt deres kropslige signaler og grænser, kan det betyde, at de ofte registrerer kroppens ”lyde” som ”farlige” så som smerter, bekymring/angst, stress. Dette kan nedbryde deres kendskab og tillid til egen krop og kan bevirke, at patienten lukker af for kroppens oplevelser og signaler (eks. gennem tilbageholdt vejrtrækning og spændinger), tager sig sammen på trods eller undgår udfordringer og i stedet bliver passive og defensive. Fysioterapien kan give patienterne en oplevelse af, at kroppen bærer på variationen og kompleksiteten af deres fortid og nutid.</p> <p>Med traumatiserede patienter kan det være hårdt at møde egne kropslige reaktioner og følelser, og det bliver vigtigt, at fysioterapeuten tør være i processen sammen med patienten. At være i oplevelsen men også at se ud over oplevelsen til her og nu oplevelser. Samtidig kan forskellige bevægelser og berøringer støtte patienten: hvis der er en oplevelse af at være kaotisk, kan terapien fokusere på øvelser og berøring der giver stabilitet og styrke. For nogle patienter er berøring for indgribende. Gennem fysioterapien kan patienten gradvist blive mere kendt med egen krop og reaktioner, og dette kan gøre de kropslige oplevelser nemmere at fortolke og forstå.</p> <p>Fysioterapeuten opmuntrer patienten til at overføre deres opmærksomhed til kroppen til forskellige sociale og relationelle situationer i deres liv i øvrigt. Dette kan give</p>
--	--	---

		<p>patienterne tilgang til deres egen kropslige viden som et afsæt for dagligdags aktiviteter og handlinger.</p>
<p>Embodiment and aging in contemporary physiotherapy</p> <p>Hay, Connelly, Kinsella (2016)</p>	<p>Teoretisk artikel</p>	<p>I dette studie argumenterer forfatterne for, at en fænomenologisk tænkning omkring kroppen, som "bærer" af selvet og den levede erfaring, der knytter os til verden, kan være betydningsfuldt i fysioterapien med ældre patienter. De peger på, at dette gør det muligt inddrage og bevare kropslige kompetencer og oplevelsen af identitet i mod sætning til en mere biomedicinsk eller social konstruktivistisk forståelse, hvor den aldrende krop ofte stigmatiseres. Ved at relatere til patienternes kropslige væren gennem en kropslig interaktion kan fysioterapeuter og forskere eliminere adskillelsen mellem krop og sind og dermed bedre forstå patienternes oplevelse af de ændringer, der følger med at blive ældre.</p>
<p>The lived body as a medical topic: an argument for an ethically informed epistemology</p> <p>Kirkengen, Thornquist (2012)</p>	<p>En teoretisk artikel. Der tages afsæt i et patienteksempel fra et tværdisciplinært afsnit (psyko-neuro-endokrin-immunologisk)</p>	<p>I denne artikel argumenteres der for, at patienters integritet kan blive krænkede, når patienternes grænser overskrides i sundhedsvæsenet. Dette har afsæt i den dominerende biomedicinske tilgang til patienterne, som definerer kroppen som et biologisk objekt frataget historie og erfaring. Dette kalder på en mere fænomenologisk forståelse af den levede krop, som eksisterer i tid, rum, sociale relationer og socio-kulturelle konstruktioner om værdi og mening. Dette betyder et opgør med det medicinske krav om værdifri og objektiv viden og peger i stedet på en epistemologi, som har fokus på menneskers livsverden. Forfatterne beskriver det som en etisk informeret epistemologi.</p> <p>De sætter fokus på, hvordan oplevelser internaliseres i kroppens viden (i organer, væv, celler og gener), og hvordan forskellige belastninger, mekaniske, kemiske, følelsesmæssige belastninger indlejres i kroppen.</p>

		<p>Dette påvirker det fleksible sammenspil mellem immunsystemet, hormoner og det centrale nervesystem og kan medføre kroniske sygdomme. Integritet og vitalitet er fænomener som konstituerer menneskets væren-i-verden på alle niveauer, fra celleplan til personlighed. Krop og psyke er en enhed, og den traditionelle biomedicinske forståelsesramme er modbevist, men bliver stadig anvendt i den biomedicinske forskning. Kirkengen og Thornquist refererer til Merleau-Ponty, som forankrer mennesket som subjekt i kroppen. Det er gennem den levede krop, mennesket er til i verden.</p> <p>Den social- moralske dimension er altid tilstede i det sundhedsfaglige møde, derfor har de sundhedsprofessionelle en særlig forpligtelse til at skabe en situation, hvor det er muligt for patienten at fremstå som et subjekt med integritet og legitime muligheder. Det er essentielt at opfatte og støtte patienten i at være et meningsproducerende og meningsopfattende subjekt både i klinik og i forskning.</p>
<p>Embodiment and self in reorientation to everyday life following severe traumatic brain injury</p> <p>Sivertsen, Normann (2015)</p>	<p>Teoretisk artikel. Afsæt i interviews af tre patienter 2-3 måneder efter deres traumatiske hjerne skade.</p>	<p>Dette studie har fokus på, hvordan de forskellige skader som følge af TBI kan føre til ændringer i identiteten og dermed i patienternes sociale re-integrering og tilbagevending til arbejdsmarkedet. Dette har stor betydning for, hvordan patienterne forstår sig selv, og hvordan de kommunikerer med andre. Disse ændringer bliver ofte forklaret ud fra de fysiske og kognitive skader, men Sivertsen og Normann argumenterer for at respons fra andre, samt forkerte fortolkninger af patientens adfærd og handlinger, har stor betydning for patientens identitetsarbejde. Med dette afsæt peger forfatterne på de kropslige aktiviteter i fysioterapien som betydningsfulde for patienternes oplevelse af, hvem de er, og det er at være en del af tingene. Der er en sammenhæng mellem de</p>

		<p>kropslige forandringer forårsaget af TBI og de forskellige ændringerne i oplevelsen af selv og identitet. En fænomenologisk forståelse af kroppen og selvet, kan være med til at bringe ny viden til den kliniske praksis indenfor neurologisk fysioterapi.</p> <p>De refererer til Merleau-Ponty (2012), som argumenterer for den fænomenologiske krop, hvor kroppen på en og samme tid er noget vi har (Kroppen som et objekt) og noget vi er (kroppen som et subjekt). Det er gennem kroppen, vi er i verden, og krop og psyke er en enhed, hvor alle oplevelser og erfaringer er indlejret som en levet krop. Den levede krop kan aldrig adskilles fra den fysiske og sociale kontekst, idet det kropslige selv altid må forholde sig til noget eller nogen. De knytter begrebet body schema (et senso-motorisk system som arbejder udenfor den refleksive bevidsthed) til "sense of ownership" and "self agency" og kalder det "first order awareness" og er central for oplevelsen af det minimale selv. Begrebet "body image" som danner baggrund for det narrative selv, konstituerer et mere sammenhængende selv (higher order reflection)</p> <p>I studiet beskriver de, at den dramatiske forstyrrelse i de neurofysiologiske kropslige funktioner efter TBI handler om mere end kroppen som et objekt, det påvirker samtidig kroppen som subjekt. De peger derfor på, hvordan det må have betydning ind i den fysioterapeutiske praksis, hvor fysioterapeuten, som et kropsligt subjekt gennem kropslig interaktion og gennem berøring og bevægelser, må være åben og sansende overfor patientens udtryk for ubehag, smerte, stivhed, tilpasning, velbehag, aktive bevægelser. Derved opstår en kropslig kommunikation mellem fysioterapeut og patient, som giver patienten mulighed for at udtrykke sig, og dermed styrke eget selv. At møde patienten</p>
--	--	--

		<p>som en oplevende og ekspressiv krop, en levet krop (body as a subject) og ikke bare som et objekt adskilt fra egen subjektivitet, som ellers ofte er tilfældet i mere traditionel fysioterapi.</p>
<p>An enactive approach to pain: beyond the biopsychosocial model.</p> <p>Stilwell, Harman (2019)</p>	<p>Teoretisk artikel</p>	<p>I dette studie undersøger Stilwell og Harman, hvordan en fænomenologisk og kognitiv inspireret teori, kan tilbyde en ny ramme/model for forståelse og behandling af smerter. I modsætning til den biopsykosociale model betyder det, at smerter kan forstås som en relationel og emergent proces, hvor mening skabes gennem den levede krop uadskillelig fra den verden, som vi former, og som former os.</p> <p>De beskriver rammen som en 5E proces (der bygger videre på Gallaghers kognitive model (2018)), hvor 5E står for Embodied, Embedded, Enacted, Emotive og Extended.</p> <p>Embodied: Det er gennem kroppen, vi er i verden. Den bestemte form og natur af vores fysiske, tidslige og sociale immersion gør meningsfulde oplevelser mulige. Vi er knyttet til verden gennem kropslig intentionalitet, og kognition foregår ikke kun i hjernen men hænger også sammen kropslige aktiviteter eks. i det endokrine og i immunsystemet.</p> <p>Embedded: mennesket er situeret i en bestemt kontekst, og ændringer i perceptionen kan ses i relation til de muligheder for aktivitet og handling, som omgivelserne tilbyder.</p> <p>Enacted: At skabe mening (sense-making) er en interaktiv proces. Dels gennem aktiv tilknytning til omgivelserne, dels gennem mellem menneskelig deltagelse. Kun i sammenhænge kan mening, og hvad der er betydningsfuldt, skabes.</p>

		<p>Emotive: Det følelsesmæssige afsæt for at kunne fortolke mennesker, objekter, fakta, tilstande, sig selv osv. En kropslig drivkraft og rettedhed. Dette overskrider adskillelsen mellem kognition og kropslig aktivitet/handlinger. Eksempelvis er smerter ikke kun en indre proces, men det er en (inter)aktiv og følelsesmæssig proces, ift. verbale forslag og visuelle signaler sammen med andre kontekstuelle faktorer og kombineret med tidligere erfaringer, viden, forventninger.</p> <p>Extended: Kognition er ikke kun i hovedet, men det er distribueret i systemet af ”brain-body-environment”. Det er dermed også knyttet til hvilke muligheder omgivelserne (eks. akademisk, videnskabelig, kulturel) for refleksion og kognitive tilblivelser. Kroppen (inklusive hjernen) afstemmer sig med omgivelsernes muligheder for interaktion.</p>
<p>To be held and to hold one’s own: narratives of embodied transformation in the treatment of long lasting musculoskeletal problems</p> <p>Sviland, Martinsen, Råheim (2014)</p>	<p>Empirien for artiklen er tre fokusgruppe interviews af patienter som har haft et forløb med Norsk psykomotorisk fysioterapi: to grupper med seks patienter, en gruppe med fem. Tre mænd, 14 kvinder i alderen 26-69.</p> <p>Der bliver anvendt et narrativt perspektiv i undersøgelsen.</p>	<p>I følge dette studie udfordrer NPMP en instrumental tilgang til at skulle reparere den dysfunktionelle krop og peger i stedet på at forstå kroppen som center for oplevelser, erfaringer og udtryk. Studiet ønsker derfor, at undersøge oplevelserne for patienter der har deltaget i et NPMPforløb. Der bliver anvendt et narrativt perspektiv i undersøgelsen.</p> <p>Sviland et al peger på, at der sammen med ændringer i muskulære mønstre og meningsfulde oplevelser af sansninger, handlinger, udtryk og refleksioner, hvor fortid, nutid og mulig fremtid får plads i det fysioterapeutiske møde, kan ske transformationer for patienterne. En oplevelse af at have og være sin krop har betydning for patientens oplevelse af identitet. Kropslige oplevelser kan medføre en oplevelse af sammenhæng og identitet.</p>

<p>Face-to-face and Hands-on: assumptions and assessments in the physiotherapy clinic.</p> <p>Thornquist (2006)</p>	<p>I artiklen analyseres to forskellige møder mellem fysioterapeut og patient i detaljer som afsæt for den teoretiske diskussion.</p>	<p>I denne artikel undersøger Thornquist hvordan fysioterapeuter konstituerer kroppen i den fysioterapeutiske praksis, og hvordan den professionelles forståelse af kroppen hænger sammen med deres tilgang til kroppen og patienternes muligheder for deltagelse. Thornquist peger på, at selv om patientens subjektivitet har fået mere opmærksomhed i forskningen, så bliver dette i klinikken ofte oversat til en interesse for kommunikation, livshistorier og patientens oplevelser udtrykt verbalt. Subjektiviteten er sjældent knyttet til den levede krop.</p> <p>I studiet undersøges to forskellige eksempler: den ene hvor fysioterapeuten arbejder ud fra en bio-medicinsk forståelse af kroppen, og en hvor fysioterapeuten arbejder med en forståelse af kroppen som centrum for oplevelse og udtryk. Hun argumenterer for, at den status fysioterapeuten tillægger kroppen har afgørende betydning for, hvilke informationer de opfatter som relevante, og at disse forskelle også bidrage til ulige muligheder for samarbejde og for patient deltagelse.</p>
<p>Transitions in the embodied experience after stroke: grounded theory study.</p> <p>Timothy, Graham, Levack (2016)</p>	<p>7 personer med apopleksi i alderen 66-89, blev interviewet en måned efter udskrivelsen fra hospital med speciale i apopleksi. Interviewene var analyseret ud fra en ”grounded theory” metode, og der blev udviklet en teoretisk model.</p>	<p>De kropslige oplevelser efter apopleksi hænger tæt sammen med patienternes oplevelse af sig selv. Timothy, Graham og Levack refererer til at mange tidligere studier peger på, at personens oplevelse af egen krop forandrer sig efter en apopleksi, og de viser i dette studie, at patienters viden, positive egenskaber og deres sociale og fysiske omgivelser kan virke som et anker for deres oplevelser af sig selv. Forfatterne tager afsæt i et studie af Nicholls og Gibson (2010), som beskriver den levede krop ift. sygdom ud fra tre komponenter: 1. den objektive realitet ift. sygdommen (fysisk, patologisk, strukturelt) 2. personens subjektive oplevelse af egen krop og 3. den sociale konstruerede krop, hvor de forskellige institutioner (i rehabiliteringen)</p>

		<p>dikterer, hvad der er normal og unormal krop.</p> <p>Dette har konsekvenser ind i den fysioterapeutiske praksis, hvor Timothy, Graham og Levack argumenterer for vigtigheden af inddrage patienternes subjektive oplevelser i fysioterapien. Eksempelvis kan det at give plads til oplevelsen af sorg, skam, nysgerrighed, forvirring eller adskillelse bidrage til, at patienten relaterer til deres nuværende krop og deres muligheder for at deltage i forskellige interventioner og hverdagsaktiviteter. De peger på, at inddragelsen af den levede krop gør patienterne til eksperter på deres egen krop, og influerer patienternes oplevelse af identitet.</p>
<p>Embodied-en-active clinical reasoning in physical therapy.</p> <p>Øberg, Normann, Gallagher (2015)</p>	<p>Teoretisk artikel</p>	<p>Øberg, Normann og Gallagher foreslår i studiet en ny model for klinisk ræsonnering i fysioterapi, som tager afsæt i en fænomenologisk forståelse af kroppen og det kropslige selv. Det betyder, at kroppen på en og samme tid er at forstå som et objekt, jeg kan percipierer og betragte og som det subjekt, der percipierer, oplever og handler.</p> <p>Dette får en betydning ind i den fysioterapeutiske praksis, hvor kroppen traditionelt set har været betragtes alene som en fysisk mekanisme. Her har den kliniske ræsonnering været forstået som en mental proces, der foregår i fysioterapeuten ud fra et 3. perspektiv eller som en mental og sproglig udveksling mellem terapeut og patient. Med afsæt i både fysioterapeutens og patientens fænomenologiske krop, må den kliniske ræsonnering i stedet foregå i det kropsliggjorte og interaktive møde mellem terapeut og patient som en ”refleksion i interaktion”. Kroppen er på en gang oplevet og ekspressiv. Øberg et al. argumenterer for, at det kropslige møde rummer muligheden for at værdisætte både den andens og egne oplevelser (et</p>

		<p>1. og 2. persons perspektiv), og dette integreret med diagnostik og den narrative ræsonnering giver mulighed for en mere fyldestgørende klinisk ræsonnering.</p> <p>Samtidig konstitueres patientens præ-refleksive oplevelse af sig selv i mødet med en anden og med omgivelserne, og dette kan støtte patientens oplevelse af det de, med referencer til Gallaghers arbejde (Gallagher 2011, Gallagher and Cole 1995), betegner som det minimale og det narrative selv. De peger ligeledes på, at begreberne "Body Schema" (et næsten automatisk system af processer, som hele tiden regulerer holdning og bevægelser med henblik på intentionelle handlinger), og "Body image" (et system af perceptioner, attituder og opfattelser af egen krop) kan være med til at udbrede forståelsen i fysioterapien af patienternes problemstillinger og også til at præcisere interventionen ift. dette.</p>
--	--	---

Yderligere inkluderede artikler: Norsk Psykomotorisk Fysioterapi

Som udgangspunkt undersøger denne afhandling ikke specifikke undersøgelses- og behandlingskoncepters effekter på patienternes muligheder for at blive støttet i deres identitetsarbejde, men har derimod fokus på, hvordan en mere fænomenologisk tilgang til kroppen, kan give viden om, hvordan patienter kan støttes i deres oplevelser og forståelser af sig selv på tværs af forskellige koncepter. Derfor blev studier som undersøgte bestemte koncepter valgt fra i litteratursøgningen.

Som en undtagelse til dette var dog de studier, som tager afsæt i Norsk Psykomotorisk Fysioterapi (NPMP). De er taget med for at beskrive en del af forskningsfeltet, fordi NPMP beskriver en fysioterapeutisk tradition, som forsøger at overskride dikotomien mellem krop og psyke. Den retter sig ikke mod et bestemt øvelsessæt men forsøger at tage udgangspunkt i traditionelle fysioterapeutiske undersøgelser, øvelser og massage, og retter sit fokus på tilgangen til patienten og til kroppen (Thornquist og Bunkan, 1991). Jeg argumenterer derfor for, at teorierne og forståelsen af patient og krop, kan være relevant ind i mere traditionel fysioterapipraksis uden at skulle implementere bestemte undersøgelser eller behandlinger, og derfor er det relevant at inddrage studier omhandler NPMP som en del af det forskningsfelt, denne afhandling indskriver sig i.

NPMP er udviklet i 40erne og 50erne i et samarbejde mellem fysioterapeut Adel Bülow Hansen og psykiater Trygve Braatøy og inddrager psykoanalytisk teori i den fysioterapeutiske praksis (Thornquist og Bunkan, 1991). Senere studier om NPMP anvender en fænomenologisk teori omkring kroppen til at beskrive og undersøge hvordan tilgangen til kroppen også er en tilgang til patienten og patientens levede liv (Ekerholt og Bergland, 2018).

Der var 8 artikler, som omhandlede behandlingskonceptet ”Norsk Psykomotorisk Fysioterapi”. De 6 artikler omhandlede effekten af NPMP, 2 artikler tog udgangspunkt i NPMP’s epistemologi og var derfor interessante for denne afhandling

Tabel 2 Artikler om Norsk Psykomotorisk Fysioterapi

Learning and knowing bodies: Norwegian psychomotor physiotherapists’ reflections on embodied knowledge. Ekerholt, Bergland, 2019
To be held and to hold one’s own: narratives of embodied transformation in the treatment of long lasting musculoskeletal problems Sviland, Martinsen, Råheim, 2014.

Overordnet viser studierne i denne litteratursøgning, at der indenfor dette forskningsfelt tages afstand fra en traditionel tilgang, hvor fysioterapi alene trækker på biomedicinske teorier og forståelse af patienter, krop og sygdomme. I forskningsfeltet inddrages fænomenologisk teori for at undersøge det kropslige møde i fysioterapien og for at undersøge og belyse, hvilke muligheder for udvikling i fysioterapien denne forståelse af kroppen kan pege på

Supplerende søgninger:

Udover denne overordnede søgning blev der søgt på litteratur for hver enkelt artikel. Her blev søgningen suppleret med muligheden for at lave kædesøgninger gennem søgefunktionerne i Scopus. Dvs. der blev 1. søgt i de valgte relevante artiklers referencelister, 2. der blev søgt frem, hvilke artikler der har refereret til de udvalgte artikler. Og 3. der blev søgt på databasens bud på ”lignende artikler”.

Udover den ovenstående litteratur, som er resultater af litteratursøgningen, er afhandlingen også inspireret af flere afhandlinger, som ikke fremkommer ved søgning i databaser, men som giver vigtig viden om rehabilitering, læring, kommunikation og kropslige erfaringer.

Tabel 3: Afhandlinger som en del af forskningsfeltet.

<p>Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap Hanne Pallesen, 2011</p> <p>Hun har med denne afhandling undersøgt, hvordan personer, der har fået en apopleksi, oplever deres liv fem år efter, og hvordan de har håndteret deres forandrede betingelser. Undersøgelsen viser, at følgerne efter en apopleksi stadig giver patienterne vanskeligheder i forhold til krop og identitet, og at de lever et mere hjemmeorienteret liv med færre sociale relationer og er mindre aktive deltagere i samfundslivet</p> <p>Pallesen peger bl.a. på, at man i den fremtidige rehabilitering forsat bør have stor opmærksomhed på kroppen og handlinger på en sådan måde, hvor der skabes mulighed for, at personer med apopleksi kan finde nye hensigtsmæssige veje og opnå ny forståelse af sig selv. Det indebærer et positivt og konstruktivt medspil med patienten for derved at stimulere personers oplevelser og selvrefleksion. Dette kan fremme, at den apopleksiramte får et mere positivt syn på sig selv og en mere positiv holdning til sit handicap.</p>
<p>Fysioterapi og læring – betydning af rettethed, relationer, rum og refleksion Nina Schriver, 2003</p> <p>Schriver præsenterer i sin afhandling en ny tilgang til fysioterapi, hvor praksis og teorigrundlag for patienternes læring af bevægelse i fysioterapi udvikles. Med udgangspunkt i sit empiriske materiale og teoretiske perspektiver undersøger hun gennem aktionsforskning, hvordan begreber som ”rettethed”, ”relationer”, ”rum” og ”refleksion” får betydning for patienternes læring af bevægelse i fysioterapi. I afhandlingen forstås læring ud fra en helhedsforståelse af patientens følelser, forståelser, handlinger, holdninger og relationer. Der må være fokus på det hele menneske, hvor subjektet i fysioterapien inddrages i en meningskabende og meningsgivende relation med andre mennesker og dets omgivelser f.eks. rummet.</p>
<p>Kropp, varande og mening. Susanne Rosberg, 2000</p> <p>Denne afhandling har fokus på patienter med uspecifikke smerter og spændinger, som stort sundhedsproblem i de vestlige lande og i sundhedsvæsenet. Hun argumenterer for, at forståelsen af kroppen i den fysioterapeutiske praksis er af afgørende betydning, og at de indlejrede muligheder for at arbejde med kroppens erfaringer og oplevelser kan bidrage til nye perspektiver i rehabiliteringen af mennesker med uspecifikke smerter og spændinger.</p> <p>I afhandlingen forstås kroppen som patientens eksistentielle ”anker” i verden. Det er gennem kroppen, mennesket er i verden, og gennem kroppen mennesket skaber mening i relationen til verden. Rosberg argumenterer for, at hovedproblemet for patienter med uspecifikke smerter og spændinger opstår pga. en manglende kontakt til kroppen og den deraf følgende manglende mulighed for at skabe mening i ft. egen livssituation.</p> <p>Undersøgelsen konkluderer at fysioterapi er en social konstrueret proces, gennem hvilken mening skabes gennem kropslige erfaringer og oplevelser. Der er i</p>

fysioterapi en mulighed for at bygge bro mellem en biomedicinsk og en psykoterapeutisk tilgang i rehabiliteringen af patienter med uspecifikke smerter og spændinger.

Physical therapy as communication: microanalysis of treatment situations

Kerstin Margareta Ek, 1990

Denne afhandling undersøger gennem et mikroetnografisk case studie, hvad fysioterapeuter og patienter gør og siger, hvordan de taler med hinanden. Undersøgelsen peger på, at der opstår to forskellige, men sammenflettede former for kommunikation: 1. "Behandlings dialog hvor fysioterapeuten kommer med instruktioner og verbal feedback, og patienten responderer og kommer med verbale kommentarer (et medicinsk fokus). 2. "Konversation": som er initieret af patienten og som ændrer terapeutens rolle til at lytte (et socialt fokus). Konversationen kan virke til at være spontan med adskilte kommentarer fra patienten, men undersøgelsen viste at patienten ofte talte om det samme bare med forskellige variationer. I afhandlingen peges der på, at begge former for kommunikation er vigtige, og at den fælles viden skabes i mødet.

Den fysioterapeutiske forskning som blev søgt frem i litteratursøgningen er dels med til at pege på det vidensgab som denne afhandling søger at udfylde. Dels er litteraturen anvendt som det teoretiske afsæt for forståelsen af fysioterapi og identitet, og litteraturen inddrages og diskuteres i kappen ift. afhandlingens empiriske fund.

Litteratursøgning 2

Jeg vælger i først omgang at undersøge, hvad der ligger af studier, som undersøger den fysioterapeutiske praksis i et sociologisk perspektiv. Jeg søger på alle originalstudier, dvs. at jeg fravælger reviews, og jeg søger igen i baserne pubmed og chinal, hvor jeg oversætter og tilpasser søgeord efter basernes udvalgte termer. Se søgeskema.

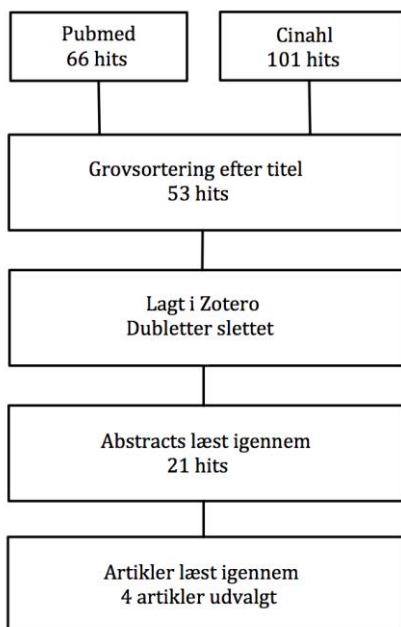
Søgeskema:

KOMBINER MED	FACET 1	FACET 2	FACET 3	FACET 4
	physiotherapy	sociology		
	AND		AND	AND
OR	Fritekst physiotherap*[Text Word] physical therap*[Text Word]	Fritekst sociology[Text Word] social science*[Text Word] social assumption*[Text Word] social inequalit*[Text Word] social capital*[Text Word]	Fritekst	Fritekst
OR	Kontrollerede emneord "Physical Therapy Specialty"[Mesh]	Kontrollerede emneord "Social Capital"[Mesh]	Kontrollerede emneord	Kontrollerede emneord

Søgningen gav 66 hits i PubMed, og 101 hits i CINAHL. Alle artiklernes overskrifter blev læst igennem, og de artikler som tydeligt ikke var relevante for afhandlingens forskningsinteresse, samt de artikler der var fra før 1995, blev frasorteret. Dette gav i alt 53 artikler. Disse blev lagt ind i Zotero og dubletter blev slettet. Derefter blev abstract læst igennem, og endnu en gang blev ikke relevante artikler frasorteret. 21 artikler blev læst igennem, hvoraf fire artikler blev udvalgt.

Flowchart over søgeprocessen (2)

Søgning 2



Tabel 4: Resultat af litteratursøgning 2 :

Titel, forfatter(e), årstal	Studiedesign og forskningstype	Opsummering/resultat
Corporal diagnostic work and diagnostic spaces: use of space and bodies during diagnosis	Et kvalitativt studie baseret på empiri, indsamlet som en del af et større etnografisk studie. Metoder for indsamling af data var både interviews af professionelle (n=12), observationer af teammøder (n=31) og	<p>Studiet viser hvordan det at "få stillet en diagnose" i et sociologisk perspektiv kan bidrage til viden om forskellige dimensioner af sundhed og sygdom, men også viden om den mere overordnede sociale verden.</p> <p>"Diagnoser" er et centralt område for undersøgelse, både selve diagnoseprocessen, men også som en social konstruktion og med de konsekvenser diagnoser har for individet og samfundet.</p> <p>Artiklen tager afsæt i en fysioterapeutisk praksis og diagnoseproces, og her viser forfatterne hvordan fysioterapeutens krop er et</p>

<p>Johan Gardner and Clare Williams (2015)</p>	<p>observationer af interaktioner mellem professionelle, patienter og pårørende (n=6)</p>	<p>vigtigt redskab i processen ift. at kommunikere med patienten. Fysioterapeutens kropslige sansninger og bevægelser er med til at indsamle informationen omkring patient-kroppen, og interaktionen mellem rummet, fysioterapeutens og patientens krop konstruerer hinanden gensidigt. Derved kommer der et nyt perspektiv på den magt, som er indlejret i diagnoser, og som der inden for sociologien ofte har været fokus på. På den ene side er klinikerens magt baseret på deres mulighed for at forme rummet, for at skabe gensidig forståelse og derved sikre patientens compliance. På den anden side er magten til at diagnosticere også baseret på klinikerens tillærte kropslige sensitivitet, og formet af det materielle rum. I artiklen peger forfatterne på, at klinisk arbejde ikke alene er noget der gøres MED kroppe, men noget der gøres GENNEM kroppe. De tillærte perceptuelle kompetencer og kropslige dispositioner kan være svære at verbalisere, men de er vitale komponenter i den kliniske praksis.</p>
<p>Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking Barbara E. Gibson and Gail Teachman (2012)</p>	<p>Et kvalitativt empirisk studie, hvor data bliver konstrueret ud fra individuelle interviews, og "børnevenlige" dataindsamlingsmetoder som rollespil med dukker og tegninger. Deltagerne inkluderede seks børn med CP (9-18år) og hver en af deres forældre.</p>	<p>Målet med artiklen er at anvende en kritisk teoretisk tilgang til fysioterapi, for at undersøge dominerende ideer og koncepter, som skaber "selvfølgeligheder" i den fysioterapeutiske praksis. Denne tilgang gør det muligt at sætte fokus på, de bagved liggende sociopolitiske værdier og en generel antagelse omkring mål for fysioterapi, og hvad der giver succesfulde resultater og god livskvalitet. Eksempelvis antagelsen om at bedre funktion korrelerer med bedre livskvalitet. Dermed kan dette studie synliggøre at praksis kunne se anderledes ud. Artiklens afsæt er et eksempel omkring den symbolske værdi ift. gang, og der trækkes på Bourdieus praksis sociologi, for at belyse, hvordan socialt integrerede begreber om normalitet og handicap reflekteres i rehabiliteringen, og hvordan dette kan forme</p>

	<p>Data analyseret med afsæt i kritisk teori.</p>	<p>de valg der tages, og de oplevelser af selv-identitet dette kan bidrage med for aktørerne.</p> <p>Kroppen er bærer af den symbolske værdi som er med til at producerer sociale hierarkier og ulighed. Dermed bliver kroppen central for den enkelte aktørs oplevelse af identitet. Kroppens egenskaber og fremtoning identificerer personen som tilhørende bestemte sociale kategorier, som eks. køn, alder, etnicitet, men også som eks. ”fysisk anderledes”. Disse kategorier er sociale konstruktioner, hvor nogle former for kropslig kapital bliver devalueret. Dette er med til at skabe stigmatisering, som aktørerne internaliserer, og dette er med til at give dem en forståelse af at deres kroppe og bevægelser er forkerte.</p> <p>Forfatterne peger på, at det er en vigtig opgave for fysioterapeuter, at støtte patienter (og pårørende) i at finde og opretholde en ”positiv identitet” som handicappede, og samtidig forsøge at nå nye fælles mål.</p>
<p>Foucault and physiotherapy</p> <p>David A. Nicholls (2012)</p>	<p>Teoretisk artikel</p>	<p>Målet med artiklen er anvende Foucoults kritiske sociologiske teorier til at belyse de kulturelle, historiske og sociale kontekster for den fysioterapeutiske praksis. Teorierne giver mulighed for at få øje på de hverdagsobjekter, praksisser, systemer og strukturer, som normalt tages for givet, men som kunne se anderledes ud, og som former opfattelsen praksis, af os selv og af hvordan vi skal leve vore liv.</p> <p>Konstruktioner af ”viden” producerer magt og er med til at modulerer hvad der er centralt i den fysioterapeutiske praksis, og hvad der er marginalt. Foucault fremhæver sproget (den diskursive praksis) som afgørende for, hvordan vi definerer fysioterapifaget, os selv og vore omgivelser.</p> <p>Praksis er formet af forskellige konkurrerende, modsat rettede og overlappende diskurser, der agerer på det bestemte tidspunkt og sted. Effekten af diskurser er sjældent</p>

		tydelige for os, og dette gør dem så meget desto mere magtfulde, fordi de derfor lettere internaliseres, og dermed definerer vore handlinger og vores oplevelse af os selv.
<p>Making breathing your business: enterprising practices at the margins of orthodoxy</p> <p>David A. Nicholls, Jo Ann Walton and Kay Price (2009)</p>	<p>En teoretisk artikel, som tager afsæt i og undersøger en "vignette".</p>	<p>Målet med denne artikel er at vise at de politiske og økonomiske forandringer der sker indenfor det nuværende sundhedsvæsen har afgørende effekter på den daglige fysioterapeutiske praksis, og at en analyse af disse forandringer kan være værdifulde, hvis de kan synliggøre nogle af de betingelser, som gøre disse forandringer mulige. I artiklen viser forfatterne, med afsæt i en udvalgt klinik, Better Breathing clinic, at ved at analysere de forskellige handlinger i klinikken, bliver det muligt at skabe et rum for at tænke anderledes omkring den fysioterapeutiske praksis i fremtiden. Klinikken er udvalgt fordi den har som mål, at finde nye måder at arbejde med respirations problemer på. Studiet tager sit teoretiske afsæt i en social konstruktivistisk tilgang, med fokus på Foucaults teoretiske arbejde, og Nikolas Roses videreudvikling af denne. Artiklen peger på at en kritisk socialkonstruktivistisk analyse gør det muligt både at undersøge hvilke betingelser, der har gjort "The Better Breathing Clinic" mulig, og hvordan ny viden omkring respiration konstrueres på klinikken. En Foucauldiansk kritisk tilgang til den professionelle praksis er særlig brugbar, fordi den er i stand til at undersøge de tagen-for-givet diskurser der former praksis, og dermed tilbyde en mulighed for at tænke anderledes omkring de aktuelle muligheder og begrænsninger, der er i praksis.</p>

Søgningen viser, at der er få studier, som forsøger at anvende en sociologisk teoretisk forståelse ift. at undersøge den fysioterapeutiske praksis. Men de fundne artikler peger

netop på, at dette er relevant, idet en kritisk teoretisk tilgang til praksis, giver en mulighed for at belyse den kulturelle, historiske og sociale kontekst for fysioterapi, som ofte underkendes. Nicholls (2012) peger på, hvordan Foucaults teorier kan være med til at få øje på indlejrede selvfølgeligheder om hvordan viden og magt konstrueres i praksis, og hvordan dette er med til at definere både praksis og aktørernes opfattelse af sig selv og hinanden. Gibson og Teachman (2012) fremhæver Bourdieus teorier, som en linse til at belyse den fysioterapeutiske praksis som en social konstruktion, hvor kroppens symbolske værdi internaliseres i aktørerne og er med til at forme patienternes oplevelse af selv-identitet. De kropslige relationer mellem fysioterapeut og patient i fysioterapien, fremhæves af Gardner og Williams som værende vital i den fysioterapeutiske praksis.

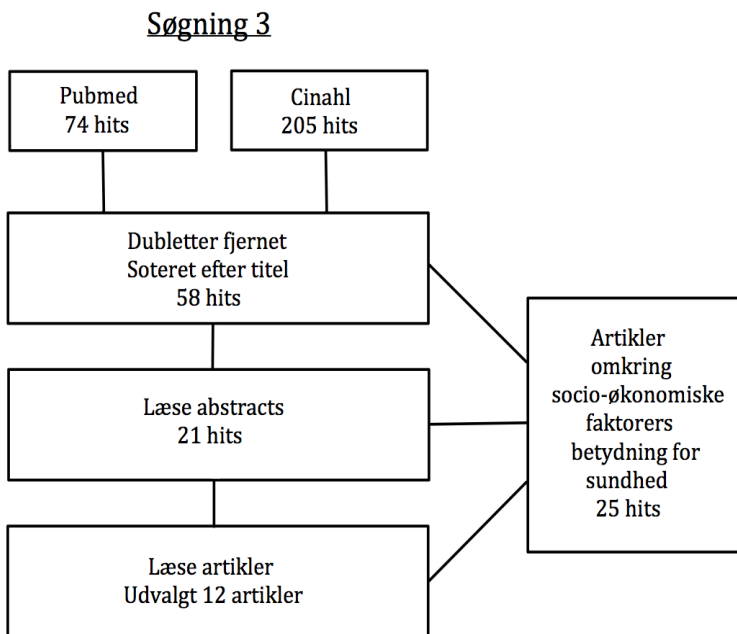
Jeg vælger i denne afhandling at tage udgangspunkt i Bourdieus kritiske sociologiske teorier, som også foreslået af Gibson og Teachman, og for at undersøge mere bredt studier, der bruger Bourdieus teoretiske begreber ift. sociale relationer mellem patient/professionelle, laver jeg en tredje søgning. Her vælger jeg at søge ift. alle sundhedsfaglige specialer, og ikke kun ift. fysioterapi. Jeg vælger igen reviews fra, og jeg søger i baserne pubmed og cinahl. Se søgeskema.

Søgeskema(3):

KOMBINER MED	FACET 1	FACET 2	FACET 3	FACET 4
	Bourdieu	patientrelation/ulighed		
	AND			
OR	Fritekst Bourdieu*[Text Word] habitus[Text Word] health capital[Text Word]	Fritekst patient relation*[Text Word] health care interaction*[Text Word] patient-provider interaction*[Text Word] health inequalit*[Text Word]	Fritekst	Fritekst
OR	Kontrollerede emneord	Kontrollerede emneord "Professional-Patient Relations"[Mesh]	Kontrollerede emneord	Kontrollerede emneord

Jeg får 74 hits i PubMed og 205 hits i CINAHL. Først fjerner jeg dubletter og så sorterer jeg efter titler, og ender ud med 58 hits. Jeg læser abstracts igennem og kan herefter udvælge 21 artikler, som jeg læser grundigt igennem. Ud af disse vælger jeg til sidst 12 relevante artikler ud, som tager afsæt i Bourdieus teoretiske begreber ift. at undersøge, hvad der kan være med til at skabe ulighed og forskelle i kliniske relationer.

Flowchart over søgeprocessen (3)



Tabel 5. Resultat af søgning 3.

Titel, forfatter(e), årstal	Studiedesign og forskningstype	Opsummering/resultat
<p>Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care</p> <p>Dubbin, Chang & Shim (2013)</p>	<p>Et kvalitativt studie baseret på digitale audio optagelser af møder i klinisk praksis og efterfølgende interviews med aktørerne</p>	<p>I denne artikel bruger forfatterne det Bourdieu inspirerede begreb om "cultural health capital" (CHC) til at undersøge, hvordan både patienter og sundhedsprofessionelles kulturelle ressourcer, aktiver og kommunikations måder har indflydelse på mulighederne for gensidig at opnå patientcentreret behandling. CHC er defineret som den samling af kulturelle kompetencer, attituder, handlinger og måder at kommunikere på, som opfattes som værdifulde i relationen af aktørerne i det kliniske møde. I artiklen undersøges de forskellige elementer i CHC, og hvordan aktørerne bruger CHC til at interagere med hinanden og hvordan det gør en patientcentreret tilgang mulig i det konkrete møde. Artiklen peger på, at muligheden for patientcentreret behandling er afhængig af aktørernes habitus og deres CHC, idet nogle kulturelle ressourcer at mere værdsatte i feltet end andre, og den måde de mobiliseres på kan henholdsvis facilitere eller hæmme engagement og kommunikation mellem patient og sundhedsprofessionelle. Artiklens fokus på CHC og hvordan det kan skabe ulighed i det kliniske møde, kan være med til at kaste lys over, hvordan sådanne uligheder kan besværliggøre patientcentreret behandling.</p>

<p>Negotiating substance use stigma: the role of cultural health capital in provider-patient interactions</p> <p>Chang, Dubbin, and Shim (2016)</p>	<p>Et kvalitativt studie, baseret på lydoptagelser af kliniske møder mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Samt efterfølgende individuelle interviews af patienter og sundhedsprofessionelle.</p>	<p>I denne artikel undersøges, hvordan mødet mellem patienter, som har et misbrug og sundhedsprofessionelle, kan være med til at stigmatisere disse patienter, og derigennem føre til mindre optimale behandling. Disse patienter opfattes ofte som besværlige af de sundhedsprofessionelle.</p> <p>Begrebet stigma, går bagom det at have en negativ tilgang til patienter med misbrug, til at se på, hvordan sociale processer ligger bag udviklingen af en sådan negativ tilgang. Stigma er ikke bare et spørgsmål om at mis-kreditere en persons karakter, men en social proces, som involverer at sætte i bås, bruge stereotyper, diskriminere og reducere status, noget som viser sig når ulige magt dynamikker eksisterer. Dette påvirker sundhed gennem de barrierer det skaber i de kliniske interaktioner, og dermed tilføjes yderligere social stress og diskriminering. Stigma er baseret på sociale uligheder, men bliver også produceret i relationer mellem patient og sundhedsprofessionelle.</p> <p>I artiklen argumenteres der for, at begrebet "cultural health capital", kan være med til at få øje på, hvordan stigma konstrueres. CHC er en specifik form for kulturel kapital, som får værdi og kan omsættes i relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle. Artiklen konkluderer, at det at aktivere CHC, kan være med til at skabe fælles fodslag og reducere stigma. Mens manglende CHC, kan give øget risiko for stigmatisering,</p>
---	---	--

		hvilket er dominerende i interaktioner.
<p>Affective Interactions in Medical Visits: Ethnic Differences Among American Indian Older Adults</p> <p>Garrouthe, Sarkisian & Karamnov, (2013)</p>	<p>Studiet er en statistisk analyse af indsamlede data via validerede spørgeskemaer.</p>	<p>I denne artikel undersøger forfatterne, hvordan ældre amerikanske etniske indianere, fortolker de sundhedsprofessionelles affektive adfærd, ud fra en hypotese om, at race-etniske minoriteter opfatter den affektive adfærd som dårligere end andre gør. Ligeledes at ældre patienter, har en lignende risiko for at opleve problemer med kommunikationen.</p> <p>Artiklen inddrager teori omkring ”Cultural health capital”, som en linse til at undersøge, hvordan patienternes sociale egenskaber, inklusiv etnicitet og alder, forsyner dem med varierende tilgange til symbolske og anvendelige ressourcer i den kliniske praksis.</p> <p>Undersøgelsen peger på, at sundhedsprofessionelle, som har en anden etnicitet end patienten, bør være særlig opmærksomme på adfærd, som kan tolkes som nedladende, og at udvise empati, og at etablere gensidig forståelse og tillid. Det er ikke oplevelsen af forskelle i etnicitet i sig selv der skaber problemer, men de kulturelle forskelle, som bør identificeres, forklares og forbedres.</p>
<p>Beyond cultural competency: Bourdieu, patients and clinical encounters</p> <p>Ming-cheng & Clare (2008)</p>	<p>Et kvalitativt studie baseret på interviews</p>	<p>Målet med denne artikel er at konstruerer en ny konceptuel model, som kan belyse kulturens rolle i det kliniske møde. Modellen skal forklare sammenhængen mellem kultur, kontekst og sociale strukturer. Artiklen trækker på Bourdieus teori praksisteori, specielt begrebet habitus, som kan forklare</p>

		<p>hvordan patienter udvikler en kollektiv forståelse af sundhed. Habitusbegrebet flytter diskussionen om kultur til et kollektivt niveau, ved at sammenholde det med de objektive strukturer, mens der samtidig åbnes for individuelle og kontekstuelle forskelle ift. praksis.</p> <p>Ligeledes argumenterer forfatterne for at supplere med teorier udviklet af Sewell, som har lignende begreber (skemaer og ressourcer) men som har fokus på, at aktørerne tilpasser skemaer og ressourcer til de nye eller forskellige settings.</p> <p>Artiklen peger på “hybride habitus”, hvor patientens kulturer kan forstås bredt, som ikke fuldt bevidst kulturelle orienteringer, der former patientens muligheder for at skabe mening i den kliniske praksis. Disse kulturelle orienteringer er igen formet af de omgivende, miksede strukturelle kræfter, hvoraf nogle ligger udenfor sundhedsvæsnet, men trækkes ind.</p> <p>Hybride habitus er ikke statisk og er derfor ikke noget som eks. lægen kan udrede en gang for alle. Derimod vil patienten hele tiden opsamle nye skemaer og ressourcer gennem deltagelse i den kliniske praksis. Dermed får den kliniske praksis betydning for patientens “kultur”, dels i form af skabelse af patientens multiple skemaer og ressourcer, og hvordan de integreres i den specifikke kontekst og dels i forhold til den kliniske praksis konstituerende</p>
--	--	---

		<p>funktion. Idet patienterne anvender deres miksede skemaer og ressourcer i den kliniske praksis, vil deres kulturelle dispositioner forme, og også formes af de forskellige praksisser. For eksempel, hvordan de positionerer sig i klinikken, hvordan de oplever de forskellige relationer, og hvordan de integrerer disse oplevelser i resten af deres liv.</p>
<p>The “Handling” of power in the physician-patient encounter: perceptions from experienced physicians</p> <p>Nimmon & Stenfors-Hayes (2016)</p>	<p>Et kvalitativt studie baseret på semistruktureret interviews af 30 sundheds professionelle</p>	<p>I denne artikel undersøges, hvordan læger oplever magtrelationer mellem patient og læge, og på hvilke måder de forholder sig til dette.</p> <p>I artiklen anvendes Bourdieus teoretiske koncept om habitus, som et sæt af tillærte dispositioner, der danner baggrund for hvordan aktørerne agerer og re-agerer på bestemte måder. Ligeledes fremhæves begrebet Doxa, som et redskab til at forstå, hvordan læger accepterer og internaliserer attituder, viden, overbevisninger og værdier i det medicinske felt, uden at være bevidste om det. Felter beskrives som sociale settings, hvor magtpositioner er bestemt af de forskellige fordelinger af kapital, eks. kulturel og symbolsk kapital. Denne artikel peger på, at en af de centrale værdier som fremhæves i forbindelse med patientcentreret behandling er at magten fordeles ligeligt mellem patient og den sundhedsprofessionelle gennem kommunikations praksisser som eksempelvis fælles beslutningstagning. Men magt kan</p>

		<p>ikke som sådan ejes af aktørerne. Det er i højere grad noget som aktiviteres i relationerne. Selvom delt magt er et overordnet mål for den moderne patientcentrerede behandling, viser artiklen, hvordan dette koncept ikke kan indfange kompleksiteten i, hvordan lægen opfatter, faciliterer og tilretter magt, når de interagerer med patienterne. Lægen har altid adgang til magt gennem den institutionelle legitimerede kulturelle og symbolske kapital gennem deres uddannelse, og det er en udfordring, idet selve naturen af relationen mellem patient og læge er asymmetrisk. Men artiklen peger på, at de læger som er bevidste om denne magt, er mere tilbøjelige til at bruge forskellige strategier for at dele, udføre, tilpasse og give afkald på magt. Der er indlejret en bestemt position og magt i at være ”læge”, men hvordan denne magt sættes i spil, hænger også tæt sammen med andre dispositioner, som lægen har med sig.</p>
<p>Why Do Medical Professional Regulators Dismiss Most Complaints From Members of the Public? Regulatory Illiteracy, Epistemic Injustice, and Symbolic Power</p> <p>O’Donovan & Madden (2018)</p>	<p>Et kvalitativt studie, som baseres på indkomne og nedskrevne klager over sundhedsprofessionelle</p>	<p>I denne artikel adresseres en problemstilling om, hvorfor langt de fleste klagesager fra patienter og pårørende bliver afvist i modsætning til klagesager fra eks. andre sundhedsprofessionelle.</p> <p>Forfatterne argumenterer for forskellige mulige grunde, bl.a. at mange klagesager fra patienter og pårørende afvises pga. hvem de er og hvordan de kommunikerer. At nogle personers forklaringer og viden er uretmæssigt benægtet, med begrundelse i eks.</p>

		<p>utroværdighed eller følelsesmæssig ustabilitet. I artiklen peges der ligeledes på at de medicinske professioner tillægges retten til at definere, hvad der er relevant viden, hvorved patienters og pårørendes erfaringer kun bliver betragtet som værdig viden, når den er kompatibel med den medicinske viden og konklusioner.</p> <p>Patienters og pårørendes troværdighed bedømmes ud fra fordomme, (epistemic injustice) som formet er af forforståelser om racer og køn men også på mere subtile klasseforskelle, hvor nogle grupper tillægges mere troværdighed end andre grupper. Og personers troværdighed bedømmes også ud fra deres mængde af kulturelle ressourcer (hermeneutical injustice) som eksempelvis uddannelse og måder at kommunikere på. I artiklen anvendes Bourdieus teorier omkring magt, til at påvise hvordan der konstrueres legitime versioner af den sociale verden.</p>
<p>Performing Black womanhood: a qualitative study of stereotypes and the healthcare encounter</p> <p>Sacks (2018)</p>		<p>Artiklen bygger på forskning omkring forskelligheder i behandling. Og hvordan de sundhedsprofessionelles fordomme (bias) kan være årsag til dette. Formålet med denne artikel er at analysere, hvordan opfattelse af patienten og deraf producerede stereotyper, har betydning for minoriteters erfaringer med sundhedsvæsenet. Artiklen tager afsæt i sorte, middelklasse kvinder, som ikke lider under fattigdom, men hvor</p>

		<p>forfatteren argumenterer for, at de alligevel oplever diskriminering. Hun henviser til en hypotese omkring at højere social-økonomiske ressourcer for sorte, giver mindre sundheds tilbud.</p> <p>I artiklen tages afsæt i konceptet omkring ”cultural health capital”, som inspireret af Bourdieus begreb habitus, og artiklen peger på, at patientens evne til at reproducere en bestemt kulturel adfærd, er central for relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle.</p> <p>Kvinderne i studiet, peger på især tre områder som de mener er vigtige i mødet: opmærksomhed på egen fremtoning ift. Tøj og adfærd. At de arbejder for at blive set og genkendt som en person (et personligt forhold til den sundhedsprofessionelle), Og måden de taler og viser deres engagement på.</p> <p>Studiet viser, hvordan magt relationer er indlejrede i det kliniske møde, og at der er konstante kampe for at blive anerkendt som patient.</p>
<p>Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics Of Unequal Treatment</p>	<p>Teoretisk artikel</p>	<p>I denne artikel foreslår forfatteren et nyt teoretisk concept: “Cultural health capital” (CHC) . Inspireret af Bourdieus teori omkring kulturel kapital. CHC kan hjælpe med at redegøre for, hvordan interaktionen mellem patient – sundhedsprofessionelle udfoldes på måder som kan producer forskelle i sundhedssystemet.</p>

Shim (2010)		<p>Forfatteren definerer CHC som et repertoire af kulturelle egenskaber, verbale og non-verbale kompetencer, attituder og handlinger og måder at interagerer på, iværksat af både patienter og sundhedsprofessionelle. Og som, når de sættes i spil, kan resultere i mere optimale relationer i sundhedsvæsnet. I artiklen argumenteres der for at konceptet om CHC giver mulighed for en teoretisk argumentation for at kunne redegøre for de dynamikker som kan føre til ulighed i behandling. Disse dynamikker inkluderer ikke-bevidste måder at interagerer på, som baserer sig på aktørernes habitus og de kulturelle betingelser der er for interaktionen. Disse dynamikker har en voksende betydning ift. de sociokulturelle forandringer i sundhedsvæsnet (i artiklen i USA). De har direkte og indirekte effekter ift. konkrete så vel som symbolske former for kapital, og analysen af disse dynamikker, gør det muligt at undersøge de systematiske og dog variable sammenhænge mellem social status og interaktioner i sundhedsvæsnet.</p>
<p>Bourdieu's theory of practice and habitus in the context of a communication-oriented nursing interaction model</p> <p>Sieger, Fritz & Them (2012)</p>	<p>Et studie baseret på observationer af interaktioner mellem proff. Og patienter, som interview af aktørerne.</p>	<p>I denne artikel bliver Bourdieus teorier om praksis og habitus, og hvordan disse kan bruges i forhold til studier indenfor sundhedsvæsnet, undersøgt og diskuteret. I artiklen undersøges de perspektiver og mulige grunde, der kan være bag varierende kvalitet af interaktioner. Og ligeledes undersøges hvilke betingelser, der kan gøre den professionelle interaktion og dialog succesfuld.</p>

		<p>Artiklen peger på at sygeplejersker vurderer det vigtigere ift. interaktionen med patienter, at følger de standardiserede koncepter frem for at følge patientens aktuelle behov. Dette er med til at sygeplejerskerne beviser deres faglighed og autoritet overfor patienten. Sygeplejerskerne internaliserer reglerne, og kan derigennem repræsentere beslutningerne på en overbevisende måde.</p> <p>Undersøgelsen peger på, at der ofte ikke var nogen form for forhandling mellem sygeplejerske og patient. Patientens behov bliver mødt af sygeplejersken, så længe det ikke er i konflikt med de eksisterende koncepter for sygepleje og rehabilitering. Behov udenfor denne ramme, bliver ikke taget op/ kommunikeret af sygeplejerskerne.</p> <p>Jo mere patienten kender feltet, jo mere lægger de sig under for dette. De accepterer deres begrænsede muligheder og insisterer ikke på forandringer. Dette er med til at give en relativ stabil relation, hvor patienter følger deres egne ideer, hvor det er muligt, og sygeplejersken fortsætter med at udøve deres regelbundne aktiviteter.</p> <p>Ligeledes peges der i artiklen på, at patientens udtryk for sorg eller behov for hjælp ikke bliver fulgt op af en individuel dialog. Dermed forbigår sygeplejersken den coping og integrationsproces som patienten er involveret i, til fordel for at følge de formelle mål og standarder. Sygeplejerskens</p>
--	--	---

		<p>tolkning og støtte til patienten i at bevare håb undervejs i indlæggelsen, er med til at forhindre at patienten indser konsekvenserne af egne skader, og giver risiko for at de kan falde i et dybt hul på et senere stadie.</p>
<p>Women's status and experiences of mistreatment during childbirth in Uttar Pradesh: a mixed methods study using Cultural Health Capital theory</p> <p>Sudhinaraset, Treleaven, Melo, Singh & Diamonds-Smith (20169)</p>	<p>Studiet er "mixed methods" baseret på spørgeskemaer og fokus gruppe interviews</p>	<p>Denne artikel sætter fokus på, at dødelighed ifm fødsler stadig er et stort problem globalt, og at dårlig behandling af kvinder ifm fødsler er med til at fremme dødeligheden. Dårlig behandling har både direkte og indirekte effekt på sundheden, patienternes tilfredshed og den fremtidige brug af sundhedstilbud.</p> <p>Artiklen viser at kvinder med højere socioøkonomisk status kan observeres til at få en højere kvalitet af tilbud. Samtidig er kvindernes tilfredshed ikke nødvendigvis højere, da disse igen er formet af deres socio-demografiske karakteristika. I artiklen tilbydes det Bourdieu inspirerede begreb Cultural health Capital (CHC), som en måde at belyse hvilke sociale og kulturelle kapitaler, der har indflydelse på kvindernes forventninger og deres oplevelse af behandlingen. CHC udvikles gennem gentagne erfaringer med sundhedstilbud, og kvindernes respons på de sundhedsprofessionelle er derfor dybt forankret i tidligere erfaringer med sundhedstilbud. Det betyder at enhver ny erfaring, er en mulighed for at oparbejde mere CHC, inklusivt redskaber, sociale kompetencer og teknikker til at tage beslutninger. Men muligheden for at udvikle disse evner er samtidig afhængige</p>

		<p>af de mere overordnede sociale strukturer og uligheder, så kvinder med lav socioøkonomisk status, få skolestiske færdigheder, køn, alder osv. har sværere ved at oparbejde CHC. Ligeledes argumenterer forfatterne for, at de sundhedsprofessionelle også spiller en væsentlig rolle i hvordan CHC opnås og formes. De sundhedsprofessionelle kan gennem deres kommunikations måder og non-verbale signaler, opmuntre nogle patienter til at udvikle CHC, mens andre hæmmes. I artiklen peger forfatterne på, at Sundhedsprofessionelle kan lave overgreb på patienter, for selv at distancere sig fra patienterne og derved opretholde en oplevelse af selv-identitet og magt. Samtidig giver mange patienter sig selv skylden for deres mangel på CHC, og mener at de sundhedsprofessionelle behandler dem dårligt, fordi selv ikke gør og forstår tingene ordentligt.</p> <p>En strategi for at skabe mere CHC er for nogle patienter at alliere sig med en (familie, ven) som er kendt med de sundhedsprofessionelle og de processer i sundhedsfeltet.</p>
<p>Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity</p> <p>Townsend (2012)</p>	<p>Et studie baseret på interviews og selvrappede data omkring symptomer og mestrings gennem skrevne logbøger/ dagbøger.</p>	<p>Townsend anvender i denne artikel Bourdieus teoretiske arbejde til at undersøge oplevelsen af at have en kronisk sygdom. Bourdieus teori om at positiv positionering, personlig og gruppe identitet, og det praktiske (kropslige) selv, er centrale i den sociale praksis. De sproglige interaktioner beskriver han som situerede</p>

		<p>møder, som afspejler de større sociale strukturer.</p> <p>I denne artikel undersøges kompleksiteten af det at leve med comorbiditet, relationen til egen læge, det at klare sig selv og ambivalensen omkring medicin.</p> <p>Townsend peger på fem temaer ift. multimobilitet:</p> <p>1.Habitus, kapital og den syge krop: fokus på at det præ-refleksive repertoire af kropslige praksisser og kompetencer relateret til habitus er forsvundet. Det er opstået en adskillelse mellem det der før var ”taget for givet” måder at være sin krop på og de kropslige funktioner. Og at denne forsvundne kropslige kapital også forandrer de mulige relationelle positioner i feltet.</p> <p>2.Relationer og positioner: Habitus bidrager med en sans for hvordan man skal handle i daglig livet ift. de givne strukturer i feltet. Kroppen fremstår som et symbol på, hvem vi er og hvordan vi bærer os selv frem og udfører forskellige handlinger. At være i stand til og at være aktiv er kulturelle værdier og er den normale måde at være. Det betyder at det bliver vigtigt at kontrollere symptomer og bruge mange ressourcer og forskellige strategier for at ”kunne”, kontrollere kroppen og vende tilbage til at være ”normal”.</p> <p>3.Sygdom og symbolsk vold: Ved at være meget opmærksom på andres opfattelse af en (blive sat i</p>
--	--	---

		<p>bås (negativ) af andre), tillader patienterne symbolsk vold. I langt højere grad end det egentlig er venner og familie, der bibringer med denne negative opfattelse. Ligeledes viser mødet med egen læge symbolsk vold. En oplevet nødvendighed af at legitimere deres besøg, og trods behov for lægens hjælp, er der ofte meget modstand mod at gå til læge.</p> <p>4.lægen som fordeler af kapital: både økonomisk kapital (adgang til pension, sygedagpenge) og symbolsk kapital (anerkendelse af sygdom og behov for hjælp). Men også som den der udøver symbolsk vold: hvordan man opfører sig som syg.</p>
<p>Infusing fundamental cause theory with features of Pierre Bourdieu's theory of symbolic power</p> <p>Veenstra (2018)</p>	<p>Teoretisk artikel</p>	<p>I denne teoretiske artikel argumenterer forfatteren for, at selv om der i mange studier påvises en stærk sammenhæng mellem socioøkonomiske (uddannelse, indkomst, erhverv) og sundhed, så er sammenhængen ikke så ligefrem endda. Det er ikke bare et spørgsmål om bestemte socioøkonomiske indikatorer, som udløser flere ressourcer ift. Sundhed. Men at disse med fordel kan betragtes ud fra Bourdieus teorier omkring symbolsk magt, som gør (nogle former for) socioøkonomisk status til ressourcer alt efter den specifikke situation og det gældende magtforhold.</p>

Artiklerne i den tredje søgning peger alle på, at der på forskellig vis konstrueres uligheder i relationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle, og at dette har betydning for patienternes behandlingsforløb.

Yderligere resultater af søgningen

Undervejs i søgningen var det muligt at sortere yderligere 25 hits fra, som ikke havde relationer mellem patienter og sundhedsprofessionelle som genstandsfelt, men som, også med afsæt i Bourdieus teoretiske begreber, undersøgte hvordan socioøkonomiske forskelle konstruerede uligheder i sundhed.

Tabel 6: Studier som undersøger, hvordan socioøkonomiske forskelle konstruerede uligheder i sundhed.

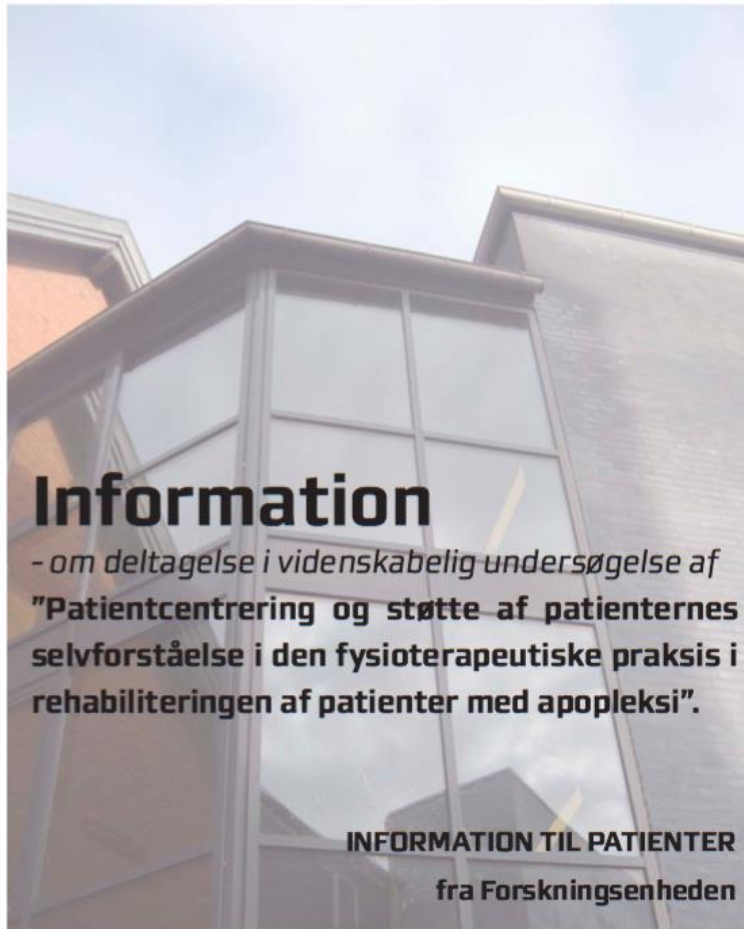
Abel, T. (2008). Cultural capital and social inequality in health. <i>Journal of epidemiology and community health</i> , 62(7).
Abel, Thomas, & Frohlich, K. L. (2012). Capitals and capabilities: Linking structure and agency to reduce health inequalities. <i>Social Science & Medicine</i> , 74(2), 236–244.
Audet, M., Dumas, A., Binette, R., & Dionne, I. J. (2017). Lifestyle Inequalities: Explaining Socioeconomic Differences in Preventive Practices of Clinically Overweight Women After Menopause. <i>Qualitative Health Research</i> , 27(10), 1541–1552.
Dahl E, & Malmberg-Heimonen I. (2010). Social inequality and health: The role of social capital. <i>Sociology of Health & Illness</i> , 32(7), 1102–1119.
Frie KG, & Janssen C. (2009). Social inequality, lifestyles and health—A non-linear canonical correlation analysis based on the approach of Pierre Bourdieu. <i>International Journal of Public Health</i> , 54(4), 213–221.
Frohlich, K. L., & Abel, T. (2014). Environmental justice and health practices: Understanding how health inequities arise at the local level. <i>Sociology of Health & Illness</i> , 36(2), 199–212.
Gatrell, A. C., Popay, J., & Thomas, C. (2004). Mapping the determinants of health inequalities in social space: Can Bourdieu help us? <i>Health & Place</i> , 10(3), 245–257.
Kandt, J. (2018). Social practice, plural lifestyles and health inequalities in the United Kingdom. <i>Sociology of Health & Illness</i> , 40(8), 1294–1311.
McCartney, G., Bartley, M., Dundas, R., Katikireddi, S. V., Mitchell, R., Popham, F., Walsh, D., & Wami, W. (2019). Theorising social class and its application to the study of health inequalities. <i>SSM - Population Health</i> , 7, 100315.

<p>McGovern, P., & Nazroo, J. Y. (2015). Patterns and causes of health inequalities in later life: A Bourdieusian approach. <i>Sociology of Health & Illness</i>, 37(1), 143–160.</p>
<p>Missinne, S., Neels, K., & Bracke, P. (2014). Reconsidering inequalities in preventive health care: An application of cultural health capital theory and the life-course perspective to the take-up of mammography screening. <i>Sociology of Health and Illness</i>, 36(8), 1259–1275.</p>
<p>Mithen, J., Aitken, Z., Ziersch, A., & Kavanagh, A. M. (2015). Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. <i>Social Science & Medicine</i>, 126, 26–35.</p>
<p>Nazroo, J. (2017). Class and Health Inequality in Later Life: Patterns, Mechanisms and Implications for Policy. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i>, 14(12), 1533.</p>
<p>Oncini, F., & Guetto, R. (2017). Determinants of dietary compliance among Italian children: Disentangling the effect of social origins using Bourdieu’s cultural capital theory. <i>Sociology of Health & Illness</i>, 39(1), 47–62.</p>
<p>Pinxten, W., & Lievens, J. (2014). The importance of economic, social and cultural capital in understanding health inequalities: Using a Bourdieu-based approach in research on physical and mental health perceptions. <i>Sociology of health & illness</i>, 36(7), 1095–1110.</p>
<p>Stephens C. (2008). Social capital in its place: Using social theory to understand social capital and inequalities in health. <i>Social Science & Medicine</i>, 66(5), 1174–1184.</p>
<p>Sweet, E. (2011). Symbolic capital, consumption, and health inequality. <i>American Journal of Public Health</i>, 101(2), 260–264.</p>
<p>Taylor Smith, A., & Dumas, A. (2019). Class-based masculinity, cardiovascular health and rehabilitation. <i>Sociology of Health & Illness</i>, 41(2), 303–324.</p>
<p>Thirlway, F. (2018). How will e-cigarettes affect health inequalities? Applying Bourdieu to smoking and cessation. <i>International Journal of Drug Policy</i>, 54, 99–104.</p>
<p>Thirlway, F. (2020). Explaining the social gradient in smoking and cessation: The peril and promise of social mobility. <i>Sociology of Health & Illness</i>, 42(3), 565–578.</p>

Thomas, F., Wyatt, K., & Hansford, L. (2020). The violence of narrative: Embodiment responsibility for poverty-related stress. <i>Sociology of Health & Illness</i> .
Veenstra, G. (2007). Social space, social class and Bourdieu: Health inequalities in British Columbia, Canada. <i>Health & Place</i> , 13(1), 14–31.
Veenstra, G., & Abel, T. (2019). Capital interplays and social inequalities in health. <i>Scandinavian Journal of Public Health</i> , 47(6), 631–634.
Westin M, & Westerling R. (2007). Social capital and inequality in health between single and couple parents in Sweden. <i>Scandinavian Journal of Public Health</i> , 35(6), 609–617.
Willis, K., Collyer, F., Lewis, S., Gabe, J., Flaherty, I., & Calnan, M. (2016). Knowledge matters: Producing and using knowledge to navigate healthcare systems. <i>Health Sociology Review</i> , 25(2), 202–216.

Tilsammen er ovenstående udvalgte studier, resultatet af afhandlingens tre overordnede søgninger, og beskriver de forskningsfelter denne afhandling skriver sig ind i: 1. et fysioterapeutisk forskningsfelt, hvor forskere undersøger hvordan en fænomenologisk teoretisk forståelse kan konstruere måder at forstå relationen mellem den fysioterapeutiske praksis og patienternes oplevelse af identiteter. 2. hvordan en sociologisk og kritisk teoretisk tilgang kan konstruere ny forståelse af fysioterapi. 3. Et sociologisk forskningsfelt, hvor Bourdieus sociologiske begreber kan konstruere viden omkring relationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Disse forskningsfelter er trukket ind i baggrunden for afhandlingen, og de bliver ligeledes afsat for afhandlingens diskussions afsnit, hvor empirien diskuteres ift. det sammensatte forskningsfelt som indskriver sig i. Ligeledes indgår en del af artiklerne som referencer i artiklerne.



Information
- om deltagelse i videnskabelig undersøgelse af
**"Patientcentrering og støtte af patienternes
selvforståelse i den fysioterapeutiske praksis i
rehabiliteringen af patienter med apopleksi".**

INFORMATION TIL PATIENTER
fra Forskningsenheden

Regionshospitalet
Hammel Neurocenter

Videnskabelig undersøgelse

Du anmodes hermed om at deltage i et sundhedsvidenskabeligt projekt. Formålet med projektet er at undersøge, om den fysiote-rapeutiske genop-træning også kan bruges til at støtte patienterne i at "nde sig selv" igen, efter den forandring og krise det er at blive ramt af en apopleksi.

Forskning viser, at mange patienter oplever, at deres forståelse af sig selv og eget værd er vanskelig at gen nde efter apopleksi. Der bruges mange ressourcer på fysisk genoptræning i starten af forløbet, hvorved den mere "psykiske" genoptræning måske bliver mindre synlig. Samtidig tyder meget på, at det at arbejde med kroppen kan være et godt udgangspunkt for at lære/genlære sig selv at kende.

Som deltager i dette projekt gennemgår du det samme forløb, som ellers ville være tilrettelagt på Regionshospitalet Hammel Neurocenter. Når du deltager i projektet, vil du opleve, at en forsker deltager som observatør ved udvalgte møder og i forskellige former for genoptræning. Herudover optages video af enkelte genoptræningsseancer. Efterfølgende foretages ca. 8 interviews over en periode på tre år med dig og evt. en af dine pårørende. Alt indsamlet ma-teriale anonymiseres før anvendelse.

Ulemper

Da undersøgelsen ikke ændrer på rehabiliteringsforløbet som sådan, er der ingen bivirkninger ved at deltage i undersøgelsen. Eneste ulempe er at stille sig til rådighed for observationer og interviews. Den viden, der kommer ud af projektet, forventes at kunne styrke og opkvali cerer rehabiliteringen for fremtidige patienter med apopleksi. Desuden har erfaringer fra andre studier vist, at observationer og interviews også kan være positive for deltagerne, idet de giver mulighed for re eksion.

Deltagelse

Det er frivilligt at deltage. Du kan på ethvert tidspunkt og uden begrundelse trække dit samtykke om deltagelse tilbage og udtræde af undersøgelsen, uden at dette påvirker din nuværende eller fremtidige behandling.

Observationer og interviews foregår i forbindelse med rehabiliteringsforløbet, og der er derfor ikke tale om yderligere transport eller lign. Efter udskrivelse fra Regionshospitalet Hammel Neurocenter kan interviews evt. foregå i hjemmet. Du får intet vederlag for deltagelse.

Økonomi

Projektets gennemførelse finansieres af VIA University College, Aalborg Universitet samt bevilgede fondsmidler. Projektlederne har ingen økonomisk interesse i projektet.

Yderligere information

Projektet er iværksat af ph.d. studerende Helle Rønn-Smidt i samarbejde med Kristian Larsen, professor, Aalborg Universitet og Hanne Pallesen, forskningsansvarlig fysioterapeut, Ph.D., Regionshospitalet Hammel Neurocenter.

Du kan læse mere om tavshedspligt, aktindsigt og klagemuligheder i vedlagte ark "Forsøgspersoners rettigheder i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt".

Du er desuden velkommen til at kontakte undertegnede, hvis du har behov for yderligere information.

Med venlig hilsen

Helle Rønn-Smidt

Fysioterapeut, Cand.pæd.psych.,

Ph.D.-studerende

Forskningsenheden,

Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Voldbyvej 15, DK-8450 Hammel

Mobil. +45 87552365

Mail: helsmi@rm.dk

Alternativ kontaktperson:

Lena Bjørn

Forskningssekretær

Tel. + +45 7841 9040

Mail: lenabjoe@rm.dk

Bilag C

DET VIDENSKABSETISKE KOMITÉSYSTEM

(S1)

Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.

Forskningsprojektets titel: Patientcentrering og støtte af patienternes selvforståelse i den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen af patienter med apopleksi.

Erklæring fra forsøgspersonen:

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja (sæt x) Nej (sæt x)

Erklæring fra den, der afgiver information:

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Projektidentifikation: (Fx komiteens Projekt-ID, EudraCT nr., versions nr./dato eller lign.)

Journal nr. 2007-58-0010

Bilag D

Dato

Patient nr.

Type obs.

Scenen: Hvor foregår det?	Kontekst: Rummet, deltagere	Aktivitet: Hvad skal der foregå? Aktiviteter, handlinger, strategier, mål

fysioterapi en-til-en

Personale Tale	Personale Handlinger/ Kropssprog	Patient Tale	Patient Handlinger/ Kropssprog	Tid Andet udefra	Refleksio- ner: Følelser Stemninger Tanker

Møde

Patient	Behandlere Angives med bog- stav	pårørende	Andre	Tid emner	Refleksio- ner

Bilag E

Interviewguide, patienter

Over den stiplede linje: kun første gang

vil du præsentere dig for mig?

1) oplevelsen af at få en apopleksi

- Vil du fortælle hvad der skete, da du fik en hjerneblødning/ blod-prop?

2) mødet med neurorehabiliteringsfeltet

- Hvordan var det at blive indlagt?
 - Eksempler på hvad der var godt/ hvad der ikke var godt?
-

2) mødet med neurorehabiliteringsfeltet

- Hvad laver du i fysioterapien?
- hvordan fandt i ud af det? hvad kan du lide /ikke lide at lave?
- Kan du give et eksempel på, hvad fysioterapeuten gjorde der var godt / mindre godt (hvis du skulle fortælle, hvordan man er en god fysioterapeut/eller ikke)

3) oplevelsen af identitet (før og nu)

- Hvordan går det nu? Hvad er vigtigt for dig lige nu?
- Hvordan vil du beskrive dig selv nu? Hvordan oplever du det ift. før?
- Hvordan tror du personalet vil beskrive dig?

4) oplevelsen af kroppen(før og nu)

- Hvordan oplever du din krop? Er det anderledes end før?
- Hvordan har du før tænkt om sygdom og sundhed? Har det ændret sig?

5) vigtige relationer.

- Hvordan oplever du dig selv ift. din familie/ andre relationer?

Spørge til uddybende til svar fra sidste gang, nye ting der kom frem.

Senere i forløbet:

- Har du nogle gode råd til andre i din situation?

Bilag F

Interviewguide, pårørende

Vil du præsentere (patienten: din kone, mand, far, mor) for mig?

- Beskrive jeres familie?
- Hvad arbejder han /hun med / hvad interesserer han/hun sig for?
- Hvad er han/hun god til? Mindre god til?
- Hvordan har han/hun det med sygdom og sundhed?
- Går han/hun op i krop og udseende?

Udvidet med:

Hvordan er din rolle som pårørende?

Hvordan oplever du samarbejdet med personalet?

Kan du give et eksempel på et personale, som gør noget godt/ mindre godt?

Hvilke udfordringer synes du der er i at være pårørende?

Hvilke styrker har du/ hvad har du svært ved i at være pårørende?

Hvad kan hjælpe og støtte dig?

Har du gode råd til andre pårørende?

Bilag G

Interviewguide, fysioterapeuter.

At det er med udgangspunkt i det enkelte eksempler vi har oplevet. Men også spørgsmåle mere overordnet om dit arbejde (for at gøre det mere generelt) og nogle spørgsmåle om dig som person (hvad det er for nogle personlige kvaliteter og erfaringer, der bruges i fysioterapien).

Spørges til det konkrete eksempel, får det uddybet. Gøre det generelt: eks. hvilke måle er der sat for fysioterapien her/ hvorfor disse måle? → hvordan er det med andre patienter?

1) Fokus i fysioterapien

- Hvordan oplevede du det gik i dag?
- Hvordan sættes måle for behandlingen/patienten?
 - o Hvordan justeres, hvad tæller
- Hvilken tilgang (teoretisk/ praktisk) til patienten? Hvad kan det byde ind med?
 - o Hvad afgør dine valg?

2)Patientens ressourcer/ manglende ressourcer

- Hvordan vil du beskrive patienten/ hvad ved du om patienten?
- Hvad har du brug for at vide omkring patienten?
- Hvordan oplever du patienterne i forhold til at være i krise?
 - o Eksempler
 - o Hvordan ser du det?
 - o Hvad stiller du/I op?

3) Samarbejdet

- Hvad gør en patient god at arbejde med/ svær at arbejde med?
 - o Problemstilling
 - o Tidligere liv
 - o Personlighed
 - o kroppen

4) Fysioterapeutens egen habitus

- Hvorfor ville du være fysioterapeut? Har det levet op til dine forventninger?

- Er der noget du ser som din(e) stærke side i forhold til arbejdet her? Noget du har mere svært ved?
- Hvorfor er det her du arbejder?
 - Personlige egenskaber
 - Erfaringer
- hvad er det gode / svære ved arbejdet her?
- Hvad er din baggrund?
 - Dine forældre (deres arbejde), hvor i boede, din skolegang, interesser
 - Syn på sygdom/ sundhed/ kroppen da du var barn
 - Din nu værende familie, hvor du/i bor, interesser
 - Egen syn på sygdom/sundhed/kroppen

Bilag H

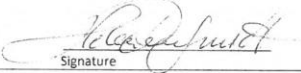

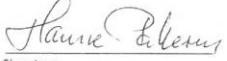


CO-AUTHOR STATEMENT

Title of paper	The practices of body in rehabilitation after stroke – a qualitative study of how physiotherapy affects identity reconstruction.
Journal	European Journal of Physiotherapi
Published	Submittet

Description of PhD student's contribution Name of PhD student: Helle Rønn-Smidt Helle Rønn-Smidt has done most of the work with formulating/identification of the scientific problem and designing the study, including selection of methods and method development. Helle Rønn-Smidt has essentially done the data collection and transcribed the empirical material. Helle Rønn-Smidt has done most of the analysis and interpretation of the results. Helle Rønn-Smidt wrote the first draft of the manuscript and revised the manuscript and has essentially done the finalization of the manuscript and submission.
Description of co-author's contribution Name of co-author: Kristian Larsen Kristian Larsen has contributed significantly in designing the study, including selection of methods and method development, and in the analysis and in interpretation of the findings.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Hanne Pallesen Hanne Pallesen has contributed significantly in designing the study, including selection of methods and method development, and in the analysis and in interpretation of the findings. Hanne Pallesen has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:

Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:

PhD student			
I hereby declare that the above information is correct	Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
<u>29.1.2019</u>			
Date	Signature		
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
<u>30/1/2019</u>			
Date	Signature		
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
<u>20.01.2019</u>			
Date	Signature		
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
_____	_____		
Date	Signature		
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
_____	_____		
Date	Signature		
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

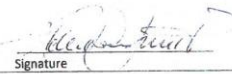

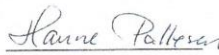
Doctoral School of the Humanities
Doctoral School of Social Sciences
Case No.: 2018-569-00023
Document no.: 110643 version 25/01/2018

CO-AUTHOR STATEMENT

Title of paper	Body and identity in rehabilitation after stroke
Journal	Physiotherapy, theory and practice
Published	accepted, in press

Description of PhD student's contribution Name of PhD student: Helle Rønn-Smidt Helle Rønn-Smidt has done most of the work with formulating/identification of the scientific problem and designing the study, including selection of methods and method development. Helle Rønn-Smidt has essentially done the data collection and transcribed the empirical material. Helle Rønn-Smidt has done most of the analysis and interpretation of the results. Helle Rønn-Smidt wrote the first draft of the manuscript and revised the manuscript and has essentially done the finalization of the manuscript and submission.
Description of co-author's contribution Name of co-author: Marianne Jensen Marianne Jensen has contributed significantly in the analysis and in interpretation of the findings. Marianne Jensen has contributed significantly in revising the manuscript.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Hanne Pallesen Hanne Pallesen has contributed significantly in designing the study, including selection of methods and method development, and in the analysis and in interpretation of the findings. Hanne Pallesen has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:

Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:

PhD student	I hereby declare that the above information is correct			Yes	<input checked="" type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
<u>29.1.2019</u>				Signature 			
Date				Signature			
Co-author	I hereby declare that the above information is correct			Yes	<input checked="" type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
<u>21.1.2019</u>				Signature 			
Date				Signature			
Co-author	I hereby declare that the above information is correct			Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
<u>20.01.2019</u>				Signature 			
Date				Signature			
Co-author	I hereby declare that the above information is correct			Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
_____				Signature			
Date				Signature			
Co-author	I hereby declare that the above information is correct			Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
_____				Signature			
Date				Signature			
Co-author	I hereby declare that the above information is correct			Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
_____				Signature			
Date				Signature			



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Doctoral School of the Humanities
Doctoral School of Social Sciences
Case No.: 2018-569-00023
Document no.: 110643 version 25/01/2018

CO-AUTHOR STATEMENT




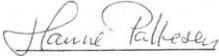

Title of paper	Different caregiver – different collaboration.
Journal	Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences
Published	in process

Description of PhD student's contribution Name of PhD student: Helle Rønn-Smidt Helle Rønn-Smidt has done most of the work with formulating/identification of the scientific problem and designing the study, including selection of methods and method development. Helle Rønn-Smidt has essentially done the data collection and transcribed the empirical material. Helle Rønn-Smidt has done most of the analysis and interpretation of the results. Helle Rønn-Smidt wrote the first draft of the manuscript and revised the manuscript and has essentially done the finalization of the manuscript and submission.
Description of co-author's contribution Name of co-author: Janet Shim Janet shim has contributed in the analysis and to the interpretation of the findings and has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Amber Fitzsimmons Amber Fitzsimmons has contributed in the analysis and to the interpretation of the findings. Amber Fitzsimmons has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Kristian Larsen Kristian Larsen has contributed significantly in designing the study, including selection of methods and method development, and in the analysis and in interpretation of the findings. Kristian Larsen has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.
Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Hanne Pallesen

Hanne Pallesen has contributed significantly in designing the study, including selection of methods and method development, and in the analysis and in interpretation of the findings.
 Hanne Pallesen has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.

Description of co-author's contribution (if applicable)

Name of co-author:

PHD student			
I hereby declare that the above information is correct		Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Date	29.1.2019	Signature 	
Co-author	Janet Shim		
I hereby declare that the above information is correct		Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Date	January 10, 2019	Signature 	
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct		Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Date	January 15, 2019	Signature 	
Co-author	Amber Fitzsimmons		
I hereby declare that the above information is correct		Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Date	20.01.2019	Signature 	
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct		Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Date	30/1/2019	Signature 	
Co-author			
I hereby declare that the above information is correct		Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

CO-AUTHOR STATEMENT




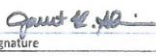


AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Doctoral School of the Humanities
Doctoral School of Social Sciences
Case No.: 2018-569-00023
Document no.: 110643 version 25/01/2018

Title of paper	Hysteresis – or the mismatch of expectations and possibilities among relatives in a transforming health care field.
Journal	Health Sociology Review
Published	in process

<p>Description of PhD student's contribution Name of PhD student: Helle Rønn-Smidt</p> <p>Helle Rønn-Smidt has done most of the work with formulating/identification of the scientific problem and designing the study, including selection of methods and method development. Helle Rønn-Smidt has essentially done the data collection and transcribed the empirical material. Helle Rønn-Smidt has done most of the analysis and interpretation of the results. Helle Rønn-Smidt wrote the first draft of the manuscript and revised the manuscript and has essentially done the finalization of the manuscript and submission.</p>
<p>Description of co-author's contribution Name of co-author: Janet Shim</p> <p>Janet shim has contributed in the analysis and to the interpretation of the findings and has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.</p>
<p>Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Kristian Larsen</p> <p>Kristian Larsen has contributed significantly in designing the study, including selection of methods and method development, and in the analysis and in interpretation of the findings. Kristian Larsen has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript.</p>
<p>Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author: Anette Lykke Hindhede</p> <p>Anette Lykke Hindhede has contributed significantly in revising the manuscript and in approval of the final manuscript</p>
<p>Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:</p>

Description of co-author's contribution (if applicable) Name of co-author:

PhD student		I hereby declare that the above information is correct	Yes	<input checked="" type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
Date	2/1/2019	Signature				
Co-author	Janet Shim	I hereby declare that the above information is correct	Yes	<input checked="" type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
Date	January 10, 2019	Signature				
Co-author		I hereby declare that the above information is correct	Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
Date		Signature				
Co-author	Amber Fitzsimmons	I hereby declare that the above information is correct	Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
Date	2/10/19	Signature				
Co-author		I hereby declare that the above information is correct	Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
Date	3/1/2019	Signature				
Co-author		I hereby declare that the above information is correct	Yes	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>