Roskilde University

Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering

Vedsegaard, Helle

Publication date:
2019

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):
Vedsegaard, H. (2019). *Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering*. Roskilde Universitet.

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 06. Jul. 2025

Helle Wendner Vedsegaard

Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering

- en ph.d.-afhandling fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

RUC

Helle Wendner Vedsegaard

Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering

Vejledere: Anne Liveng og Betina Dybbroe
Bi-vejleder: Dorthe Overgaard

Ph.d.-afhandling
Ph.d. skolen for Mennesker og Teknologi
Ph.d.-programmet Forskning i Sundhed og Samfund
Roskilde Universitet
December 2019

Helle Wendner Vedsegaard
Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering

En udgivelse i serien *Afhandlinger fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi*,
Roskilde Universitet

1. udgave 2019

© Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi og forfatteren

Omslag: Niels Hilfling Nielsen
Sats: Helle Wendner Vedsegaard
Tryk: Prinfo Paritas Digital Service

Forhandles hos Academic Books på RUC
Bygning 26
Universitetsvej 1
4000 Roskilde
Telefon: +45 44 22 38 30
E-mail: ruc@academicbooks.dk

ISBN: 978-87-7349-023-5

Udgivet af: Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi
Institut for Mennesker og Teknologi
Roskilde Universitet
Bygning 02, Postboks 260
4000 Roskilde
E-mail: forskerskolen@ruc.dk
Website: https://ruc.dk/phdskolen-mennesker-og-teknologi

Alle rettigheder forbeholdes.
Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået aftale med COPY-DAN, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer. Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelse.

Forskerskolens forord

Det er med stor glæde vi kan præsentere Helle Vedsegaards ph.d. afhandling som bog. Afhandlingen er et væsentligt bidrag til forskningen i hvordan aktuelle forandringer i velfærdspolitik overfor langvarigt syge borgere med flere sygdomme i eget hjem praktiseres, og hvilke implikationer det har for borgernes hverdagsliv, samt hvordan borgerne handler i forhold hertil. Forskningsarbejdet henvender sig dermed ikke kun til forskningsfeltet, men i høj grad også til patientorganisationer, sundhedsprofessionerne, kommunerne og de politiske institutioner og ledere der har ældreomsorg som deres ansvarsområde.

Vedsegaard har taget afsæt i det paradigmatiske skift fra hjemmehjælp og omsorgsydelser -til rehabilitering, som fejer igennem de nordiske velfærdsstater netop i disse år. Disse forandringer griber på særlige måder ind i livet for mennesker som bor i eget hjem med flere langvarige sygdomsbelastninger. Hvordan kan disse interventioner i borgernes hverdag forstås set i lyset af borgernes mulighed for at kunne handle i deres eget liv, og kunne videreføre det der giver mening i deres hverdagsliv? Og hvordan griber det ind i den sociale kompleksitet og sårbarhed de fleste må leve med når de har flere sygdomme?

Det kritiske perspektiv er tilstede fra første side, hvor Vedsegaard undrer sig over hvordan det kan lade sig gøre, og hvilke implikationer det har for borgerne med multisygdom? Endvidere undrer forfatteren sig over hvordan denne tilgang rykker ved vores forståelser af liv med sygdom og sundhed, og hvordan forebyggelse i denne sammenhæng konstitueres som en modsætning til omsorg?

Vedsegaard har villet forstå borgernes møde med de paradigmatiske og meget konkrete forandringer, og villet forstå hvordan en sådan velfærdsforandring rykker ind i sårbare liv, hvor de fleste har langvarige erfaringer med at være i berøring med velfærdsinstitutioner. Vedsegaard har valgt at gå ind i borgernes hverdagsliv og forsøge at forstå de meningsstrukturer, de perspektiver og handlemønstre som mennesker genskaber i alle hverdagens handlinger, dvs. som langt mere end summen af opdelte handlinger, men som noget der skaber sammenhæng. Læseren oplever resonans og forståelse igennem fortællingerne, og heri skabes en helt særlig validitet.

De etnografiske hverdagslivsstudier har været omfattende- og menneskene som har været med til at generere denne viden bliver levende på siderne, i fortællinger om hvordan måltider bliver til når begge i et ægtepar er begrænsede af sygdom, hvordan det at klæde sig på kan blive umuligt, hvordan borgerne diskuterer med forskeren om de skal tage imod hjælp til træning til at støvsuge, selvom det vil blive den eneste aktivitet man så kan

gennemføre den dag eller om man skal gøre modstand og stå fast på at det kan ikke lade sig gøre.

Væsentlige empirisk funderede analytiske pointer er at vi får anskueliggjort hvordan den institutionelle betragtning af borgeren som en der potentielt kunne gøre mere selv og få mindre hjælp, skaber skam hos borgerne over ikke at leve op til "normerne" for selvhjulpenhed, og ekstrem usikkerhed overfor dagligdags gøremål, dvs. at livet pludselig bliver generelt farligt, når der ikke er sociale muligheder og understøttelse. Men også at der ligger handlekraft i det liv borgerne har fået til at fungere så længe, og at dette ofte overses af visitator, som kun tænker fremad på den potentielle sygdomsforværring som institutionerne gerne vil undgå at have udgifter til i fremtiden. På denne måde er borgerne fokuserede på at få livet til at hænge sammen her og nu, mens visitatorerne har blikket på fremtidig forværring og på borgerne som utilstrækkelige.

Nordiske forskere har i de sidste 15 år forsket i disse velfærdsforandringer som forandringer i rationaler og styringsformer, og flere er optagede af hvordan det forandrer velfærdsinstitutioner og professionernes arbejde. Men Vedsegaards interesse og fortjeneste har været at se forandringerne nedefra og inde fra borgernes hverdagsliv med sygdom. En væsentlig teoretisk pointe for afhandlingen er at sårbarhed er et menneskeligt vilkår, og ikke et spørgsmål om graden af sygdom, men tillige at den gruppe borgere karakteriseret som "multisyge" som indgår i undersøgelsen er i en socialt sårbar situation, fordi de er kastet ud i særlige problemer de skal håndtere, hvor rehabiliteringen overvejende forøger sårbarheden.

Afhandlingen behandler sit emne på en selvstændig og ambitiøs måde. Den anvendte teoretiske tilgang i både fænomenologisk sociologisk hverdagslivs forståelse og konstruktivisme giver gode muligheder for at forstå de skjulte livsverdener, som velfærdsindsatser påvirker og kan have den allerstørste betydning for. Der er stadig et underskud af forskning, der bygger på borgeres, brugeres og pårørendes viden m.m. og, som går tæt på hverdagsliv, erfaringsdannelse, og subjektiv mening for mennesker. Denne afhandling er en af de gode undtagelser.

Når en ph.d. afhandling efter flere år ligger færdig som tekst, fokuserer omverdenen overvejende på det tilskud af viden det giver, og på den forskningsmæssige og uomtvistelig politiske betydning af en afhandling som denne. Afhandlingen kommer i dialog med både det felt den beskæftiger sig med og med andre udviklings- og forskningsarbejder, og vil blive taget som afsæt for nye projekter og blive inddraget som diskussions indspil. Imidlertid er en ph.d. afhandling også udtryk for en gennemført forskeruddannelse og en personlig-faglig udviklingsproces, som ikke kun, men især har afhandlingen som resultat. Et længerevarende fagligt ophold og en uddannelse er afsluttet.

Ph.d. afhandlingen bliver svendestykket som viser at forfatteren har gennemført et selvstændigt forskningsarbejde under vejledning. En forskeruddannelse ved Ph.d. Skolen ved Institut for Mennesker og Teknologi- ved Ph.d.-programmet Sundhed og Samfund indebærer at den forskerstuderende herigennem har indskrevet sig i humanistisk og samfundsvidenskabelig sundhedsforskning, og har givet sit særlige videnstilskud til hvordan vi kan se kritisk på betingelser for sundhed og sygdom i vores samfund og kultur.

Forskningstemaet har været følsomt, og borgerne som indgår i undersøgelsen har krævet bevidsthed hos forskeren om at hun trængte ind på sårbare områder, som også ville berøre hende selv. Vedsegaard har været bevidst om dette, og har forholdt sig til uforudsete hændelser på en etisk korrekt og solidarisk måde. Problemstillinger omkring sårbare forskningstemaer og sårbare målgrupper og hvordan dette inddrager og påvirker forskere, samt influerer på forskningsresultater, er det meget vigtigt at beskæftige sig med indenfor kvalitativ humanistisk og samfundsvidenskabelig sundhedsforskning. Vedsegaards afhandling repræsenterer her et udmærket eksempel på en måde at gå til det på, som har været dedikeret og engageret og har givet adgang til dybdegående viden om menneskers hverdagsliv og socialt komplekse situationer, uden dog at opgive en dialog med de teoretiske perspektiver.

Betina Dybbroe, professor (mso)
Ph.d.-programmet "Sundhed og Samfund",
Ph.d.-skolen ved Institut for Mennesker og Teknologi v. Roskilde Universitet

Forord

Jeg er taknemmelig for at have fået muligheden for at arbejde forskningsmæssigt med noget så vigtigt som menneskers hverdagsliv – et hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering. Der er mange mennesker, som på forskellig vis har haft betydning for det ph.d.-projekt, som denne afhandling formidler. Dem vil jeg gerne takke.

Først og fremmest tak til alle de borgere, der tillidsfuldt lukkede mig ind i deres hjem og dagligdag, og delte deres oplevelse af mødet med hjemmerehabilitering, hvorved det blev muligt for mig at få et sjældent blik ind i forskellige menneskers hverdagsliv, af ofte meget privat karakter.

Tak til alle de sundhedsprofessionelle; visitatorer, forløbskoordinatorer, rehabiliteringsterapeuter og hjemmehjælpere, der ligeledes tillidsfuldt og uforbeholdent lukkede mig ind i deres sundhedsprofessionelle praksis, og nysgerrigt fulgte projektet. Nogle på mere afstand mens andre har bidraget til at logistikken med mine mange besøg hos borgere sammen med sundhedsprofessionelle kunne falde på plads – tusind tak for dette!

Tak til Københavns Professionshøjskole, Institut for Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelser, daværende Professionshøjskole Metropol, Albertslund Kommune, Område for Børn, Sundhed og Velfærd og Roskilde Universitet, Institut for Mennesker og Teknologi, for at støtte projektet økonomisk.

Tak til mine hovedvejledere; Anne Liveng, der nysgerrigt og altid støttende vejledte mig med udgangspunkt i mine ideer, og Betina Dybbroe, der til stor inspiration og engagement har vejledt mig i den sidste fase af ph.d.-forløbet. Jeg vil også takke min bi-vejleder Dorthe Overgaard for altid at tro på, at jeg kunne, og for at støtte op om mig gennem hele forløbet.

Tak til mine ph.d.-kolleger ved ph.d.-programmet Forskning i Sundhed og Samfund; Marie Kolmos, Trine Schifter Larsen, Louise Søgaard Hansen, Kitt Vestergaard, Camilla Bernild, Nynne Barchager og Mai Schønau. Jeres faglige sparring og det sociale samvær vil altid stå for mig som noget helt specielt. Og tak til hele miljøet omkring Sundhedsfremme, hvor flere, for blot at nævne nogle få; Ane Moltke, Sine Lehn-Christiansen og Nicole Thualagant har engageret jer i mit projekt, og på forskellig vis har bidraget med konstruktiv feedback på analyse- og artikeludkast.

Tak til Karen Christensen, der så utrolig imødekommende og fagligt engageret tog godt imod, vejledte og inkluderede mig i det faglige miljø under mit udlandsophold ved Universitetet i Bergen, Sociologisk institut.

Sidst, og vigtigst; Tak til Tine Vedsegaard Wendner for din evige støtte og tålmodighed.

Indholdsfortegnelse

Forord 1
Kapitel 1 Indledning 7
Introduktion 7
Afhandlingens opbygning 10
Problemfelt 11
Multisygdom som forekomst, sygdoms- og arbejdsbyrde 13
Multisygdom som biomedicinsk begreb og social konstruktion 16
Menneskers oplevelse af multisygdom i et hverdagsliv 19
Rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp 22
Problemstilling og forskningsspørgsmål 31
Hvad kalder jeg 'det' og hvordan repræsenterer jeg 'dem'? 33
Kapitel 2 Videnskabsteori 35
Et fænomenologisk sociologisk og konstruktivistisk afsæt 36
Schutz' fænomenologiske sociologi 37
Berger og Luckmanns konstruktivisme 43
Sammenfatning og det videnskabsteoretiske afsæts rammesættelse af undersøgelsen 48
Kapitel 3 Teori 50
Hverdagslivssociologisk blik 52
Afgrænsning af hverdagsliv 52
Hverdagslivs selvfølgeligheder indlejret i tid, handlinger og fremmedhed 62
Liminalitet, et grænseområde som en fase eller en væren i 70
Liminalitetsteori 70
Kapitel 4 Etnografisk metode og empirigenerering 76
Etnografisk feltarbejde som metode 78
Adgang til felten – "Vi har ingen borgere med multisygdom" 80
Indføring i felten 81
Forskerposition og forskerrolle 82
Forskningsetik 86
Empirigenerering og empiriske nedslag 87
Rekruttering og selektion af informanter 89
Interviews: Hvorfor og hvordan? 93
Feltobservationer: Hvorfor og hvordan? 95
Feltnoter: Hvad og hvordan? 97
Konstruktionen af undersøgelsesfeltet og korrigering af forskningsspørgsmål 101
Sårbar forskning som perspektiv og analytisk pointe 106
Kapitel 5 Analysestrategier og håndteringer 109

Abduktiv og refleksiv metodologisk tilgang samt analysebærende begreber 109
Håndtering af det omfattende empiriske materiale 111
Analytiske greb og fortolkning af det empiriske materiale 113
Introduktion til analysedelen 115
Kapitel 6 Hverdagslivsportrætter: syv hjem 117
Hverdagslivs selvfølgeligheder og meningsfuldhed 118
Emmy og Frank: "Altså vi hjælper jo hinanden. Når den ene har lidt svært ved det, så klarer den anden det" 119
Lily og John: "Jeg tør ikke tage chancen med balancen, så går det hurtigt ind i ambulancen" 121
Kirsten og Henrik: "Det er ikke blodpropperne, men vores hverdag, der er ramt" 123
Hugo: "Vi spiser ikke sammen, eller er sammen faktisk. Det er vi ikke mere" ... 125
Poul: "Jeg er lidt flov over det. Hvis man ikke selv kan, så er man sgu langt ude! " 127
Inge: " Jeg er ikke helt på toppen angående det der med madlavningen, endnu " 129
Susann: "Det gør mig så bange, de mindste ting kan jeg ikke overskue" 130
Sårbarhed og handlekraft i hverdagslivs selvfølgeligheder 133
Kapitel 7 Artikel 1 137
Expectations in liminality: The everyday life of people with multimorbidity in anticipation of home-based rehabilitation or home care 137
Kapitel 8 Artikel 2 158
People with multimorbidity assessed for home-based rehabilitation: Supporting complex everyday life or creating vulnerability? 158
Kapitel 9 Artikel 3 179
Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb – brugerinddragelse eller borgerens inddragelse? 179
Kapitel 10 Sammenfatning og diskussion 197
Forventninger i afventen – 'biographical everyday flow' og strategier 198
Sårbarhed skabes potentielt i mødet - handlekraft ligeså 202
Hvordan indgår borgeres hverdagsliv med multisygdom i mødet? 208
Hvordan indgår forståelserne af hverdagsliv som helholdsvis det 'hele' hverdagsliv eller som adskilt i dagligdagsliv og hverdagsliv i mødet? 209
Hvordan indgår en fokusering på og afsøgning af borgeres rehabiliteringspotentiale i mødet? 210
Meningsfuld inddragelse af hjemmerehabilitering 212
Kapitel 11 Konklusion og perspektivering 215
Resumé 219
English summary 224

Referencer 229
Bilagsoversigt 242

”Jeg er altid sådan, jeg smiler, jeg er imødekommende. Jeg prøver at møde folk, der hvor de er, og hvis folk vil hjælpe mig. Det har jeg oplevet gennem hele mit behandlingssystem. Så tager jeg, hvad jeg kan få, af det den person kan hjælpe mig med. Det er ikke altid, det er 100 procent det rigtige, eller jeg 100 procent kan lide dem. Så må jeg tage de der 10 procent, som egentlig giver mening for mig”. (Rie 28 år, interview inden møde med visitator)

Kapitel 1 Indledning

Introduktion

Denne ph.d.-afhandling undersøger menneskers hverdagsliv med multisygdom og deres møde med rehabiliteringsforløb i den kommunale hjemmepleje.
Afhandlingen indskriver sig i et bredt forskningsfelt, der både omhandler menneskers hverdagsliv, multisygdom og rehabilitering. Min interesse i dette brede felt er specifikt at undersøge, hvordan mennesker, der er udfordret af et hverdagsliv med multisygdom, oplever og håndterer disse udfordringer og mødet med rehabilitering, efter at en ny dansk lovændring implicerer rehabiliteringsforløb til erstatning for hjemmehjælp. Her rejser jeg spørgsmålet, hvorvidt mennesker i et hverdagsliv med multisygdom meningsfuldt kan inddrage rehabiliteringsforløb i dette hverdagsliv.

Afhandlingens omdrejningspunkt er menneskers hverdagsliv - menneskers hverdagsliv med multisygdom og mødet med rehabilitering, således som rehabilitering som social virkelighed opleves, erfares og formes af mennesker. Jeg vil derfor indlede med at præsentere Kim, der er en af de borgere, jeg besøgte flere gange under det etnografiske feltarbejde:

> ”Vil du smage en rigtig god kop kaffe?” spørger Kim. Jeg står i entreen sammen med hunden, der glad hopper op ad mig. Jeg klapper den og svarer ”Ja tak”, mens jeg tager skoene af. ”Du skal ikke tage skoene af herinde” siger Kim. I køkkenet laver Kim kaffe, han folder omhyggeligt resten af pakken med kaffebønner og lægger den i fryseren. ”Jeg gemmer den. Det er kun, når der virkelig skal nydes en kop kaffe, at jeg tager den frem igen” siger han. Kim foreslår, at vi sætter os ved spisebordet. Han flytter noget tøj, så der bliver en plads til os begge. På spisebordet ligger nogle reklamer, tomme sodavandsflasker, pizzabakker og ældre fotoalbums. Flere af billederne ligger spredt ud på bordet. Kim fortæller, at han for nogle uger siden havde besøg af en ven fra folkeskolen. ”Det var skide hyggeligt, så så vi billeder, fra dengang vi var unge og smukke” siger Kim og griner. I haven står en større gasgrill. Kim fortæller, at han ikke rigtig bruger den. ”Altså jeg købte den, så vi kunne tilbringe mere tid om sommeren derude. Men så flyttede hun i november, hvor jeg havde købt den i april måned ikke. Det kunne hun sgu lige så godt have sagt, så havde jeg sgu da købt en, der var mindre”. Jeg spørger om de var gift længe, ”Åh, ikke så længe, 29½ år” svarer han og griner igen, mens han klapper hunden.
>
> Kim er 61 år. Han har stået i lære hos B&W og arbejdede nogle år herefter som smed. Efter en skulderskade, og senere rygskade, har han i længere perioder været arbejdsløs, er blevet omskolet og har haft kortvarige ufaglærte jobs. I øjeblikket er Kim i flexjob nogle timer om ugen, ”Jeg har så at sige ikke noget overskud, når jeg har været på arbejde de

der tre timer, så har jeg ondt i ryggen og knæene, så kan jeg ikke mere den dag", fortæller han. Kim rejser sig, han henter en æske med smertestillende medicin i et af køkkenskabene. "Se, jeg har på et halvt år kun taget seks nozinanpiller ud af 100! ". Kim går ind i stuen, han trækker det ene ben efter sig. Han ser ud til at have ondt, når han bevæger sig. Han viser mig nogle spillekonsoller og forklarer: "Hver gang jeg har haft mega ondt i ryggen ik', så går jeg ind og finder et eller andet spil, som jeg går helt op i. Så er jeg inde i spillet, og så mærker jeg ikke smerterne, før jeg så slukker og rejser mig. Det var også derfor, hun ville skilles, fordi hun mente jeg spillede for meget". Han fortæller videre, at han plejer at spille om natten og herefter tager af sted på flexjobbet tidligt om morgenen. "Så når jeg slet ikke at mærke smerterne". Kim har ligeledes lavet en rutine i forbindelse med madlavning, der modvirker, at han får rygsmerter "Jeg laver varm mad hver dag. Det er mest simremad, der får lov at passe sig selv. Så skal jeg ikke stå så længe ad gangen".

Om det forestående møde med visitator om rehabiliteringsforløb siger Kim: "Jamen, der skal vi snakke om… om jeg stadigvæk fortsat kan få støvsugning. Jeg kan godt træne, det har jeg gjort før, men jeg ved ikke… så kan jeg jo ikke mere den dag". (Kim 61 år, feltnoter fra interview inden Kims møde med visitator, samt feltnoter fra et senere besøg hos Kim)

Kims hverdagsliv med multisygdom og møde med rehabilitering omfatter meget præcist det, jeg vil undersøge i afhandlingen – menneskers hverdagsliv med multisygdom og mødet med rehabilitering, med de udfordringer, håndteringer og meningsfuldhed, der foranlediges heraf.

I det brede forskningsfelt, der indrammes af menneskers hverdagsliv, multisygdom og rehabilitering, betragter jeg menneskers hverdagsliv som udgangspunkt og arena for mødet med sundhedsvæsnet og de sundhedsprofessionelle. Det betyder, at viden om borgerperspektivet i form af borgeres oplevelser, udfordringer og håndteringer af et hverdagsliv med multisygdom og møde med rehabilitering er det centrale perspektiv, der udforskes empirisk og teoretisk. Jeg har i afhandlingen således ikke fokuseret på de sundhedsprofessionelle i sig selv, eller inddraget deres perspektiv.

Når jeg er interesseret i et bredt forskningsfelt, der handler om menneskers hverdagsliv, og her kredser om rehabilitering i hjemmeplejen og multisygdom, er det ud fra de problemstillinger og paradokser, der aktuelt tegner sig indenfor disse to områder – og den særlige problemstilling, der opstår i mødet imellem dem.

Der har nationalt og internationalt, særlig i de nordiske lande, Storbritannien, Australien og New Zealand, de seneste cirka 15 år været øget sundhedspolitisk fokus på rehabilitering i hjemmeplejen. Denne form for rehabilitering, hvor borgere bibeholder, genvinder eller udvikler funktioner og evner til at blive selvstændige i hverdagen, er ofte benævnt hverdagsrehabilitering i såvel forskningslitteraturen, praksisfeltet som sundhedspolitisk. Med hverdagsrehabilitering er fulgt et paradigmeskifte fra 'passiv' omsorg til 'aktiv' rehabilitering, hvor borgere med hjælpebehov i hjemmeplejen i højere grad bliver tilbudt rehabiliteringsforløb som supplement til hjemmehjælp. Heri indgår en sundhedsøkonomisk

betragtning om udskydning eller forebyggelse af borgeres behov for vedvarende hjemmehjælp. Paradigmeskiftet skal således ses i relation til den demografiske udvikling, hvor en globalt set stadig større ældrebefolkning og hertil stadig flere borgere med tung sygdomsbyrde og hjælpebehov, presser velfærdsstater som den danske sundhedsøkonomisk. Med paradigmeskiftet opstår velfærdsstatslige paradokser og problemstillinger, hvor de borgere, der har et hjælpebehov og derved sundhedsøkonomisk udgør et 'problem', på samme tid gennem hverdagsrehabilitering selv skal udgøre 'løsningen' på 'problemet'.
I Danmark blev ved lov, Serviceloven § 83a (Social- og Indenrigsministeriet, 2014) i 2015, indført en ny rehabiliteringspolicy. Denne indebærer, at borgere, der allerede modtager eller ansøger om hjemmehjælp tilbydes et rehabiliteringsforløb som erstatning for eller reduktion af hjemmehjælp. I et internationalt perspektiv er loven unik og udtryk for en aggressiv rehabiliteringspolicy, med ekspliciteret rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp. Heri fremkommer endnu en problemstilling ved det, at rehabilitering har til formål både at rehabilitere til hverdagen, hverdagsrehabilitering, og at rehabilitere til uafhængighed af hjemmehjælp. Det er i dette lys, at jeg finder rehabilitering forskningsmæssigt interessant. Jeg er optaget af, hvorledes mennesker, der er udfordret af et hverdagsliv med sygdomsbyrde, møder denne nye rehabilitering.

Jeg er ligeledes interesseret i, hvorvidt mennesker, hvis hverdagsliv er udfordret af sygdomsbyrde, meningsfuldt kan inddrage rehabilitering i deres hverdagsliv. Jeg har her fortaget en afgrænsning, således at målgruppen er mennesker kategoriseret som multisyge. I den biomedicinske forskningslitteratur har der de seneste ti år været en stigende interesse for mennesker kategoriseret som multisyge, defineret som at have to eller flere samtidige langvarige sygdomme (van den Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996), og de sygdomsmæssige komplekse udfordringer, multisygdom afstedkommer. Også sundhedspolitisk er der aktuelt fokus på de økonomiske problemstillinger, der er forbundet med mennesker kategoriseret som multisyge, der som gruppe betragtet er globalt hastigt voksende med udgiftstunge og hyppige kontakter til sundhedsvæsnet. Endelig er der indenfor de seneste få år opstået et sociologisk og antropologisk forskningsfelt, hvor forskningsinteressen er orienteret mod menneskers oplevelse af multisygdom i et hverdagslivsperspektiv. Det er dette aspekt af multisygdom, ikke som en biomedicinsk diagnostisk kategori i sig selv, men som fysisk, medicinsk og social kompleksitet i menneskers hverdagsliv, som min vidensinteresse er rettet mod.

Både multisygdom som biomedicinsk begreb og sociologisk og antropologisk oplevet fænomen og rehabiliteringsforløb som sundhedspolitisk ekspliciteret erstatning for hjemmehjælp er udtryk for nye forståelser af henholdsvis sygdomsbyrde og hverdagsrehabili-

tering. I mødet mellem disse to nye forståelser opstår en latent spænding og problemstilling, idet mennesker med en sygdomsbyrde, der afstedkommer behov for hjemmehjælp, tilbydes rehabiliteringsforløb til erstatning for hjemmehjælp. Denne latente spænding giver anledning til min forskningsinteresse for, hvorvidt mennesker, hvis hverdagsliv er udfordret af sygdomsbyrde, meningsfuldt kan inddrage rehabilitering i et hverdagsliv.

Det er således afhandlingens ærinde at kaste lys over, hvorledes mennesker i et hverdagsliv med multisygdom oplever og håndterer rehabilitering, og hvorvidt de meningsfuldt kan inddrage rehabilitering i deres hverdagsliv. Dette udforskes primært ud fra en mikrosociologisk hverdagslivsteoretisk tilgang, men hvor menneskers møde med rehabilitering ikke skal, eller kan, ses adskilt fra de makrosociologiske strukturer og den sociale virkelighed, som rehabilitering er udtryk for.

Afhandlingen favner empirisk bredt, hvor jeg i et tidsomfattende etnografisk studie følger borgere i deres hverdagsliv med multisygdom, der spænder fra deres forventninger til det forestående møde med de sundhedsprofessionelle kommunale visitatorer, borgernes oplevelser og håndteringer af selve visitatormødet og endelig de konkrete rehabiliteringsforløb for de borgere, der tilbydes dette.

Afhandlingens opbygning

Afhandlingen er en hybrid, bestående af et selvstændigt analysekapitel, tre artikler og en kappe, hvor kappen omslutter artiklerne og det selvstændige analysekapitel. I hybridafhandlingsformatet er formålet både, at kappen skal skabe en samlet og sammenhængende fremstilling af forskningsarbejdet, der uddyber, sammenfatter og diskuterer empiriske, metodiske og teoretiske temaer, og at artiklerne samt analysekapitlet hver især udgør et selvstændigt vidensbidrag, der er tværgående og af væsentlig betydning for det i kappen formulerede overordnede forskningsspørgsmål.

Afhandlingen er struktureret i fire dele:
Del 1: Introduktion. Denne del består alene af nærværende kapitel 1 ”Indledning”. I kapitlet beskriver og diskuterer jeg afhandlingens problemfelt bredt, der afgrænses i et overordnet forskningsspørgsmål samt tre tværgående forskningsspørgsmål.

Del 2: Metodologi. Her indgår kapitlerne: 2, 3, 4 og 5. I kapitlerne beskriver jeg det videnskabsteoretiske afsæt for afhandlingen og diskuterer valgte teorier og metoder samt analysestrategier og håndteringer af det omfattende empiriske materiale. Kapitel 5 afsluttes med en introduktion til den efterfølgende analysedel.

Del 3: Analyse: Afhandlingens analyser falder i fire kapitler, kapitlerne: 6, 7, 8, og 9. Kapitel 6 omfatter syv hverdagslivsportrætter af menneskers hverdagsliv med multisygdom i syv hjem. Portrætterne analyseres afslutningsvist. De øvrige tre kapitler udgøres af afhandlingens tre artikelbidrag.

Del 4: Diskussion og Konklusion: Afhandlingens to sidste kapitler, kapitel 10 og 11, indeholder sammenfatning og diskussion i kapitel 10 og konklusion og perspektivering i kapitel 11. Med udgangspunkt i afhandlingens tre forskningsspørgsmål sammenfattes og diskuteres i kapitel 10 væsentlige analytiske pointer i hverdagslivsportrætterne og afhandlingens tre artikler. I kapitel 11 besvares afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål, hvor afhandlingens konklusion samt perspektivering fremskrives.

Problemfelt

Afhandlingens problemfelt handler om menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb, der i ovenstående introduktion er anslået og i denne afhandling afgrænset i tre dimensioner, der består af 1) hverdagsliv – med de udfordringer, håndteringer og oplevet meningsfuldhed der udfoldes heri, 2) multisygdom – som biomedicinsk begreb og oplevet fænomen og 3) rehabilitering – som rehabiliteringsforløb til erstatning for eller reduktion af hjemmehjælp. Alle tre dimensioner centreres om borgeren.
De tre dimensioner fletter sig ind i hinanden, hvorfor de vanskeligt præsenteres helt adskilt i de fire underafsnit nedenfor. Dimensionerne omslutter og udgør tilsammen problemfeltet.

Problemfeltet har en åbenhed der indebærer, at også andre dimensioner kan inkluderes. Omvendt er det nødvendigt at foretage afgrænsende snit, da vidensbidraget fra et for omfangsrigt problemfelt vil fortabe sig i forskelligrettede perspektiver, som er vanskeligt eller umuligt at rumme i én ph.d.-afhandling. Hermed er implicit erkendt, at andre afgrænsende snit er mulige, og at forskere med valg af andre dimensioner kunne undersøge andre aspekter af det multifacetterede problemfelt. Afgrænsningen er således foretaget ud fra en forskningsmæssig interesse for gennem et hverdagslivsperspektiv at fokusere på menneskers forventninger, oplevelser og erfaringer af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom. Her er særligt viden om borgerperspektivet på et hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering underbelyst i forskningslitteraturen. Der er kun ganske begrænset viden på området, hvilket jeg vil uddybe i de følgende afsnit.

Ud over den begrænsede forskningsmæssige viden viste det sig også i den empiriske virkelighed at være et overset område blandt de sundhedsprofessionelle i hjemmeplejen. Allerede under det indledende feltarbejde blev jeg mødt af de sundhedsprofessionelle i hjemmeplejen, som hjemmerehabilitering er del af, med en undren over et forskningsprojekt, der handler om 'borgere med multisygdom'. Flere af de sundhedsprofessionelle gjorde opmærksomme på, at de kun havde ganske få eller ingen 'borgere med multisygdom' i hjemmeplejen. Dette viste sig ikke at være tilfældet. De sundhedsprofessionelles undren understregede dog med al tydelighed, at kategoriseringen 'borgere med multisygdom' ikke bliver anvendt i hjemmeplejen. Dette kan skyldes, at selve begrebet multisygdom er et relativt nyt begreb, der endnu ikke er velkendt eller veldefineret, hvorfor de sundhedsprofessionelles undren over kategoriseringen 'borgere med multisygdom' er udtryk for en fremmedhed overfor denne kategorisering. Eller der kan være noget andet på spil, andre forståelser af multisygdom, som jeg indledningsvist ikke kan konkretisere. Dette skærper imidlertid min forskningsmæssige interesse for, hvordan mennesker i et hverdagsliv med multisygdom oplever mødet med rehabilitering.

Problemfeltets tre dimensioner favner bredt, hvorfor det ikke er muligt at afdække disse i et review indenfor afhandlingens format. I de følgende fire afsnit vil jeg derfor hovedsagelig inddrage aktuelle forskningsmæssige bidrag og centrale diskussioner.
I de følgende to afsnit vil jeg indledningsvist uddybe den anden dimension: Multisygdom. Jeg har valgt at præsentere begrebet multisygdom først for derved tidligt at introducere læseren for de mennesker, statistisk set, der er udfordret af sygdomsbyrde relateret til multisygdom. Jeg vil indlede med afsnittet "Multisygdom som forekomst, sygdoms- og arbejdsbyrde". Her vil jeg inddrage forskningslitteraturens fund af de særlige udfordringer, der er gældende for mennesker kategoriseret som multisyge. Denne viden hviler på forskellig forskningsmæssig bio-statistisk data, hvor blikket er rettet mod selve sygdomskompleksiteten og -byrden. Afsnittet afsluttes med en diskussion af sygdomsbyrden, der også betinger arbejdsbyrder, som relateres til rehabilitering som potentiel arbejdsbyrde i et hverdagsliv. I det efterfølgende afsnit "Multisygdom som biomedicinsk begreb og social konstruktion" præsenteres multisygdom som et biomedicinsk begreb, hvor afsnittet endvidere indeholder en diskussion af multisygdomsbegrebet som multifacetteret og værende udtryk for en social konstruktion. Afsnittet afsluttes med overvejelser om, hvordan multisygdomsbegrebet indgår i afhandlingen.
Hvor multisygdom som *begreb* i de første to afsnit er biomedicinsk forankret, vil jeg i det tredje afsnit udfolde den første dimension, Hverdagsliv, i afsnittet "Menneskers oplevelse af multisygdom i et hverdagsliv". Her fokuserer jeg på multisygdom som *fænomen* oplevet af mennesker i et hverdagsliv. I modsætning til de to første afsnit, vil dette afsnit trække på en sociologisk forståelse af multisygdom som fænomen med inddragelse af hverdagslivsperspektivet.

I afsnittet "Rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp", fokuserer jeg på i den sidste dimension, Rehabilitering, hvor jeg redegør for opkomst af § 83a i Serviceloven om rehabiliteringsforløb til erstatning for eller reduktion af hjemmehjælp. I afsnittet vil jeg præsentere forskellige forståelser af rehabilitering i et internationalt perspektiv, hvor jeg vil identificere og konkretisere det særegne ved § 83a i kontekst heraf. Afsnittet afrundes med optakt til afhandlingens problemstilling og forskningsspørgsmål.

Multisygdom som forekomst, sygdoms- og arbejdsbyrde

Det estimeres, at lidt over 33 millioner mennesker i USA, svarende til ca. 25 pct. af befolkningen over 18 år (Machlin & Soni, 2013) og ca. 50 millioner i EU (Rijken et al., 2013) lever med multisygdom. I Danmark gælder dette for hver fjerde over 16 år (Danske Patienter, 2016; Jensen, Davidsen, Ekholm, & Christensen, 2018). Såvel internationalt som nationalt er der imidlertid langt fra enighed om, hvilke sygdomme der inkluderes i multisygdomsbegrebet, ligesom tidsaspektet i langvarige sygdomme defineres forskelligt. I ovennævnte EU-opgørelse defineres langvarig som værende identisk med kronisk, mens langvarig i Den Nationale Sundhedsprofil defineres til at omfatte mere end seks måneder. Diagnoserne er her: "astma, allergi, diabetes, blodprop i hjertet, hjertekrampe, hjerneblødning, kronisk lungesygdom, slidgigt, leddegigt, osteoporose, kræft, psykisk lidelse (både af mindre end 6 måneders og mere end 6 måneders varighed) og diskusprolaps eller andre rygsygdomme" (Jensen et al., 2018, p. 38). I definitionen fra Statens Seruminstitut er alene fysiske kroniske sygdomme medtaget, der er begrænset til at omfatte: KOL, leddegigt, knogleskørhed, type 1 og type 2 diabetes, hjertesvigt og astma. Antallet af mennesker kategoriseret som multisyge er derfor lavere her, hvor der findes, at hver fjerde over 75 år har multisygdom (Statens Serum Institut & National Sundhedsdokumentation og -IT, 2015a). I forskningslitteraturen ses samme divergens mht. definition af multisygdom, hvor der ofte anvendes pragmatiske løsninger med inddragelse af forskellige definitioner i samme studie (Cassell et al., 2018). Trods de meget forskellige tilgange til definition af multisygdom, er der generelt konsensus om, at antallet af mennesker, der er kategoriseret som multisyge, er hastigt stigende, og at køn, alder og socioøkonomiske forhold spiller ind i forhold til forekomsten af multisygdom.

Multisygdom er generelt hyppigere forekommende blandt kvinder end mænd (Barnett et al., 2012; Prados-Torres et al., 2012; Violán et al., 2014), hvilket også ses i dansk kontekst, med 29,5 pct. af alle kvinder over 16 år mod 22,7 pct. hos mænd (Jensen et al., 2018). Alder er ligeledes af betydning, hvor andelen af mennesker kategoriseret som multisyge er stigende med stigende alder, med markant stigning efter 65 års alderen (Barnett et al., 2012; Danske Patienter, 2016; Jensen et al., 2018; Violán et al., 2014). Den demografiske

udvikling, med en stadig større ældrebefolkning, har således stor betydning for den hastige stigning i antallet af mennesker kategoriseret som multisyge. Danske fremtidsprognoser viser, at i 2060 forventes 25 pct. af befolkningen at være ældre end 65 år (Danmarks Statistik, 2016).
Såvel internationalt (Barnett et al., 2012; Cassell et al., 2018; Lawson et al., 2013; McLean et al., 2014) som nationalt (Jensen et al., 2018; S. P. Møller, Laursen, Klint, & Schramm, 2019; Schiøtz, Stockmarr, Høst, Glümer, & Frølich, 2017; Sundhedsdatastyrelsen, 2018) ses en social gradient, med højere forekomst af multisygdom blandt mennesker uden uddannelse end blandt højtuddannede. Den socioøkonomiske gradient afspejles geografisk, hvor den største andel af mennesker kategoriseret som multisyge i Danmark bor i Syd- og Vestsjælland, samt København og Vestegnskommunerne, og lavest i de rigere nordsjællandske kommuner (Statens Serum Institut & National Sundhedsdokumentation og -IT, 2015a). Også på arbejdsmarkedet og i uddannelsessystemet ses en negativ forskel, hvor næsten halvdelen af mennesker kategoriseret som multisyge i den arbejdsdygtige alder står varigt uden for arbejdsmarkedet, og blot 30 pct. mellem 18 og 64 år er i beskæftigelse eller under uddannelser. Tilsvarende er mere end 65 pct. med en enkelt kronisk sygdom i beskæftigelse, mens knap 80 pct. af den generelle befolkning i den arbejdsdygtige alder er i beskæftigelse eller under uddannelse (Statens Serum Institut & National Sundhedsdokumentation og -IT, 2015b).

Sygdomskompleksiteten ved flere samtidige langvarige sygdomme medfører mange direkte sygdomsmæssige udfordringer, forstået som sygdomsbyrde. Mennesker kategoriseret som multisyge har øget risiko for at blive indlagt, længere indlæggelsestid, flere komplikationer efter operation og lavere funktionsevne efter udskrivelse (Prados-Torres, Calderõn-Larrañaga, Hancco-Saavedra, Poblador-Plou, & Van Den Akker, 2014). Den farmakologiske behandling er kompleks og overvældende, hvor overblikket forsvinder både for de enkeltdiagnostiske lægefaglige specialister, den alment praktiserende læge, sygeplejersken som 'tovholder' og for personen selv (Laugesen & Grove Laugesen, 2015; Vinge, 2018). Mortaliteten er generelt højere end hos den øvrige befolkning (Tinetti et al., 2011). Ligeledes er psykologisk stress (Prados-Torres et al., 2014) og manglende psykisk overskud (Kuluski et al., 2014) hyppigt forekommende, og depression er to til tre gange hyppigere forekommende end hos mennesker uden multisygdom eller med blot én kronisk sygdom (Read, Sharpe, Modini, & Dear, 2017). Endelig er mennesker kategoriseret som multisyge ofte plagede af smerter og træthed (Lawson et al., 2013) og har nedsat livskvalitet (Fortin et al., 2004; Lawson et al., 2013; Prados-Torres et al., 2014; Tyack, Kuys, Cornwell, Frakes, & Mcphail, 2018).

Sygdomsbyrden medfører endvidere en høj arbejdsbyrde, hvor en enkelt eller flere af sygdommene i sig selv er arbejdskrævende fx at udføre egne huskeregler ved hukommelsessvækkende sygdom eller hoste slim op ved lungesygdom. Udover disse arbejdsbyrder

direkte relateret til sygdommene er der også indirekte arbejdsbyrder i forhold til fx at koordinere de mange behandlinger og kontrolbesøg relateret til de enkelte sygdomme, at videreformidle information om sygdommene og behandling af disse mellem de forskellige sundhedsprofessionelle (May, Montori, & Mair, 2009), selvmonitorering i forhold til de enkelte sygdomme (Rosbach & Andersen, 2017) og et til tider omfattende og kronisk hjemmearbejde relateret til egen sygdomsforebyggelse, kontrol og behandling hos mennesker med kronisk sygdom (Grøn, Mattingly, & Meinert, 2008).

Multisygdom som forekomst og sygdomsbyrde er således mere end 'blot' det. Der hidrører endvidere en høj arbejdsbyrde til det at leve et hverdagsliv med multisygdom. Den direkte arbejdsbyrde relateret til en enkelt eller flere af sygdommene betragter jeg som uundgåelige arbejdsbyrder, der hviler på det enkelte menneske og er at betegne som et første lags arbejdsbyrder relateret til menneskers hverdagsliv med multisygdom. Den indirekte arbejdsbyrde betragter jeg derimod som udtryk for en konsekvens af et specialiseret sundhedsvæsen og en sundhedspolitisk og –økonomisk dagsorden. I det specialiserede sundhedsvæsen bliver mennesker kategoriseret som multisyge 'stykvist og delt' behandles af en vifte af forskellige specialer med forskellige dagsordner, hvilket medfører en arbejdsbyrde i form af specialiserede og hyppige kontakter til sundhedsvæsnet. Samtidig medfører den sundhedspolitiske og -økonomiske dagsorden, at patienter og borgere i højere grad selv skal forestå sygdomsrelaterede arbejdsopgaver, der tidligere blev varetaget af sundhedsprofessionelle.
Den indirekte arbejdsbyrde er interessant, da den som udtryk for en systemgenereret problematik bidrager til yderligere arbejdsbyrder for mennesker, der lever et hverdagsliv med multisygdom. Dette aspekt er væsentligt i relation til min forskningsmæssige interesse for menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering. For ikke alene er mennesker, der er kategoriseret som multisyge, udfordret af sygdomsbyrden i sig selv og skal håndtere de arbejdsbyrder, der direkte er knyttet hertil i et hverdagsliv med multisygdom. De er også udfordret af at skulle håndtere de indirekte systemgenererede arbejdsbyrder, der på den vis betyder en tolagsarbejdsbyrde i hverdagslivet med multisygdom. Jeg kan her ane konturerne af et potentielt tredje lag, i mødet med rehabilitering, ifald rehabilitering implicerer en yderligere arbejdsbyrde for mennesker i et hverdagsliv med multisygdom. Omvendt kan mødet med rehabilitering formodes også at rumme den modsatte forventning hos borgerne, nemlig at rehabilitering vil aflaste i nogle af arbejdsbyrderne i et hverdagsliv med multisygdom. Spørgsmålet, jeg rejser her, som jeg vil forfølge i afhandlingen, er, om mennesker i et hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering oplever rehabilitering som en potentiel yderligere arbejdsbyrde eller modsat som en aflastning.

Multisygdom som biomedicinsk begreb og social konstruktion

Multisygdom defineres klassisk som at have to eller flere samtidige langvarige sygdomme (van den Akker et al., 1996). Multisygdomsbegrebet er fra 1990'erne og dermed et forholdsvis nyt begreb indenfor den biomedicinske verden. Begrebet er opstået i kølvandet af komorbiditetsbegrebet fra 1970'erne, der oprindelig omhandlede følgesygdomme relateret til den enkelte sygdom (Feinstein, 1970), fx blindhed som følge af diabetes. Gradvist udviklede komorbiditetsbegrebet sig til også at omfatte det at have flere samtidige sygdomme. Dette skabte uklarhed, hvorfor begrebet multimorbiditet opstod som en fagterminologisk løsning. Det kan hævdes, at multimorbiditetsbegrebet, der er udtryk for det *samlede* sygdomsbillede hos den enkelte borger, i højere grad end det enkeltdiagnosespecifikke komorbiditetsbegreb lægger sig op ad 1990'ernes sundhedspolitiske diskurs med 'patienten i centrum' (Sundhedsministeriet, 1995). Men multisygdomsbegrebet er dog stadig en videreførelse med alene en biomedicinsk diagnostisk forståelse.

Multisygdom er et begreb hentet fra det biomedicinske felt. Når jeg i afhandlingen har valgt at anvende multisygdomsbegrebet, er det dels, fordi mennesker kategoriseret som multisyge ofte relaterer deres gener, fx træthed, til et bredere sygdomsbegreb fremfor enkeltdiagnosespecifikt (Mason et al., 2016; Morris, Sanders, Kennedy, & Rogers, 2011; White, Lentin, & Farnworth, 2016), og dels ud fra en delvis accept af begrebets fysiske og medicinske ontologi. Jeg anerkender, at der eksisterer ovennævnte sygdomsbyrder relateret til multisygdom, og endvidere sygdomslidelse som smerter, træthed, åndenød, tanker, der overtager, og andre gener. Jeg anerkender også at disse gener er virkelige samtidig med, at generne kan opleves udfordrende i et hverdagsliv.

Epistemologisk set er viden om disse gener i et biomedicinsk perspektiv forstået som henført til specifikke diagnostiske sygdomme eller komplekser af sygdomme. Dette perspektiv er imidlertid for snævert, da jeg anser at både sygdom som diagnoser og multisygdom som begreb epistemologisk er udtryk for én forståelse og viden blandt flere mulige. Som fremhævet af Burr er den biomedicinske sygdomsmodel selv en social konstruktion, hvor modellen ikke er universel uafhængig af historisk tid, men vandt frem i 1700-tallet i samspil med den moderne naturvidenskabelige tænkning og oplysningstiden (Burr, 2015). Jeg er grundlæggende enig med Weitz (Weitz, 2007) og Fainzang (Fainzang, Hem, & Risør, 2010), der ud fra henholdsvis et sociologisk og antropologisk perspektiv konstaterer, at viden om lidelse erkendt som diagnostisk sygdom og kronisk sygdom er en social konstruktion. Fainzang skriver:

> "Seen from an anthropological point of view however, chronic illness is a social construction of which the medically defined solutions are explained by more than medical facts and scientific insights" (Fainzang et al., 2010, p. 19)

Viden om kroniske sygdomme set ud fra et biomedicinsk perspektiv kan således ikke alene forklares ud fra et biomedicinsk perspektiv. Der indgår også kulturelle og sociale forståelser, hvori en biomedicinsk forklaring er indlejret. Fx kan alkoholisme ikke alene ud fra en biomedicinsk forståelse forklares som en kronisk sygdom. Denne forklaring er indlejret i en kulturel og social forståelse, der så og sige 'ligger ud over' den biomedicinske forklaring. På denne vis er diagnosen alkoholisme som biomedicinsk diagnose en social konstruktion. Hermed er dog ikke at forstå, at diagnoser er udtryk for en fuldstændig relativisme i en radikal socialkonstruktivistisk forstand.
Også på et ontologisk niveau kan sygdom og multisygdom siges at være socialt konstrueret. Som beskrevet ovenfor er der en social gradient forbundet med multisygdom. Som Diderichsen og kolleger (Diderichsen, Andersen, & Manuel, 2011) har påpeget, er der øget risiko for, at mennesker blandt de lavere socialgrupper pådrager sig sygdom end blandt de højere grupper. På den vis er sygdom (og sundhed) ikke alene at forstå som biomedicinske forhold, men også sociale faktorer spiller ind, hvorved sygdom (og sundhed) kan siges at være socialt konstrueret på et ontologisk niveau.
Når jeg her betegner biomedicinske diagnoser som udtryk for sociale konstruktioner, er det ud fra en forståelse af, at diagnoser som biomedicinske kategoriseringer er relevante indenfor det biomedicinske felt, og feltets egen forståelse, hvor kategoriseringerne er et biomedicinsk redskab, der tjener som handlemuligheder for biomedicinsk behandling. På denne måde indgår også multisygdom i det biomedicinske felt ud fra en diagnostisk forståelse og kategorisering, hvortil der stadig, da multisygdom er et relativt nyt begreb, identificeres, formuleres og udvikles handlemuligheder.

I tråd med ovenstående forståelse af multisygdom som udtryk for en social konstruktion, kan det ligeledes hævdes, at multisygdomsbegrebet i højere grad er udtryk for en øget specialisering og diagnosedifferentiering på det biomedicinske område end udtryk for patienter og borgeres øgede sygdomsgener. Eller at begrebet multisygdom, og omfanget heraf, slet og ret er naturligt opstået i kølvandet på den moderne diagnosekultur, der af Brinkmann og Petersen beskrives som en samtidskultur, hvori diagnoser cirkulerer og anvendes til at begribe stadig flere former for lidelse, afvigelse og ubehag (Brinkmann & Petersen, 2015).
Selve demarkationen af, hvilke typer af sygdomme der kan, eller ikke kan, indgå i begrebet multisygdom, og hvorvidt risikofaktorer og symptomer indgår, kan ligeledes betragtes som en social konstruktion afhængig af perspektiv og interesse. Således finder Willadsen et al. (Willadsen et al., 2016) i et systematisk review, at begrebet multisygdom i forskningslitteraturen i højere grad defineres ud fra objektive kriterier med interesse for sygdomme og risikofaktorer (fx overvægt, forhøjet blodtryk) end et subjektivt patientperspektiv med oplevede symptomer og gener (fx hovedpine, søvnbesvær).

Dette betyder, at multisygdom ikke alene er at betragte som et biomedicinsk begreb, der objektivt lader sig definere som to eller flere samtidige langvarige sygdomme. Multisygdomsbegrebet er også i sig selv udtryk for en social konstruktion, der er opstået i kølvandet på en samtidskultur med stadig flere omsiggribende diagnoser. Her har det biomedicinske felt taget begrebet til sig som en ny diagnostisk kategorisering, der stadig er 'under konstruktion', hvor formålet er at udvikle et 'redskab', der kan tjene som handlingsanvisning for biomedicinsk behandling.
Derudover, som beskrevet i forrige afsnit, spiller også køn, alder og socioøkonomiske udfordringer ind i begrebet multisygdom. De samfundsmæssige udfordringer forbundet med en stigende gruppe af mennesker kategoriseret som multisyge er talrige og omfatter både arbejdsmarked, uddannelsessystem og social- og sundhedsvæsen. Særlig det sundhedspolitiske og -økonomiske aspekt har stor vægt, hvor omkostningerne ved multisygdom er betydelige. I Danmark formodes mennesker kategoriseret som multisyge at stå for godt 10 % af de samlede sundhedsomkostninger, der yderligere forventes at stige markant i takt med det stigende antal mennesker kategoriseret som multisyge (Frølich, Olesen, & Kristensen, 2017; Saaby, Kongstad, Lydiksen, Engel-Andreasen, & Olsen, 2017). På denne vis kategoriseres mennesker med multisygdom som et sundhedspolitisk 'problem' i velfærdsstaten, og det udgør en anden problemstilling og type af kategorisering, end den biomedicinske.

På mange måder rummer dette nye begreb om multisygdom kategoriseringer, vidensinteresser, uklarheder, spændinger og paradokser. I forståelsen af multisygdom eksisterer der flere perspektiver af dette multifacetterede begreb, der forskningsmæssigt gør det interessant at 'dykke ned i'. For hvad er det, der er på spil, og sættes i spil, med det nye multisygdomsbegreb?
I afhandlingen antager jeg flere af disse perspektiver af multisygdom, der afstedkommes af min vidensinteresse; Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering. Som begreb betragter jeg multisygdom som udtryk for en social konstrueret kategorisering, der får sundhedspolitisk og -økonomisk betydning i form af rehabiliteringsprogrammer, hvilket jeg vil vende tilbage til i afsnittet "Rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp". Som begreb betragter jeg endvidere multisygdom som udtryk for en socialt konstrueret kategorisering, der i det biomedicinske felt har sin egen betydning, som redskab til biomedicinsk behandling. Men som ovenfor beskrevet, antager jeg ikke et biomedicinsk perspektiv i afhandlingen, derimod anerkender jeg at der eksisterer fysiske, medicinske og sociale sygdomsbyrder og -lidelse, der opleves af nogle mennesker kategoriseret som multisyge, og at dette kan opleves udfordrende i et hverdagsliv. Herved antages endnu et perspektiv af multisygdom, ved at jeg betragter sygdomsbyrde og -lidelse i menneskers hverdagsliv som fænomen. Dette sidste perspektiv på multisygdom,

som oplevet fænomen i et hverdagsliv, retter i højere grad fokus for afhandlingen mod et hverdagslivperspektiv, hvor multisygdom ikke alene er at forstå som et objektivt begreb i sig selv, men et subjektivt oplevet fænomen i menneskers hverdagsliv.
Dette betyder endvidere, at det ikke er de enkelte diagnoser, omfanget af diagnoser eller afgrænsning til alene fysiske eller psykiske sygdomme i min anvendelse af begrebet multisygdom, der er i fokus. Herved træder de enkelte diagnoser i baggrunden i afhandlingen. Mit forskningsperspektiv på multisygdom er således rettet mod, hvorledes mennesker oplever multisygdom i et hverdagslivsperspektiv, og herunder, hvordan mennesker, der er udfordret af et hverdagsliv med multisygdom, håndterer disse udfordringer.
Tilbage står det, jeg betragter som det vigtigste og forskningsmæssigt mest interessante ved multisygdom: hvordan multisygdom opleves og håndteres af mennesker i et hverdagsliv. Dette vil jeg nu udfolde nedenfor med inddragelse af problemfeltets første dimension; hverdagslivsperspektivet.

Menneskers oplevelse af multisygdom i et hverdagsliv

I forståelse af menneskers oplevelse af multisygdom knytter jeg an til Kleinmans klassiske distinktion mellem henholdsvis et disease- og illness-perspektiv (Kleinman, 1988). Disease-perspektivet i afhandlingen refererer til multisygdom som begreb i ovenstående forståelse som eksisterende fysiske, medicinske og sociale sygdomsbyrder og -lidelse, mens illness-perspektivet er fænomenologisk, der retter sig mod menneskers oplevelser af og erfaringer med at leve et hverdagsliv med multisygdom. Distinktionen kan betragtes som forskellige samtidige 'optikker', hvorved det er muligt for det enkelte erfarende subjekt at erkende virkeligheden alternerende eller sammenvævet gennem henholdsvis et disease- og et illness-perspektiv. Jeg læner mig således op ad en 'sammenvævet' sygdomsforståelse, der også findes hos fx Bury og Gannik (Bury, 1982; Gannik, 2005) og ligeledes ses i nyere dansk forskning om mennesker med kronisk sygdom (T. M. Kristiansen, Antoft, Primdahl, & Petersen, 2015). Her finder Kristiansen et al., at mennesker med kronisk sygdom, der i kontakt med sundhedsvæsnet konfronteres med disease-perspektivet, fx i form af diagnosebegreber, delvist integrerer og sammenfletter dette perspektiv i deres erkendelse, oplevelse og forståelse af egen sygdom i et illness-perspektiv.

I det følgende vil jeg derfor inddrage både et disease- og illness-perspektiv til mere kompleks forståelse af menneskers oplevelse af multisygdom i et hverdagsliv. Herved rettes implicit en kritik af multisygdomsbegrebet, der i en forsimplet biomedicinsk begrebsforståelse reducerer og definerer mennesket med multisygdom til en samling diagnoser.
Når menneskers oplevelse af multisygdom omfattes af et hverdagslivsperspektiv, er det ligeledes væsentligt at introducere begrebet hverdagsliv. Det er vanskeligt at definere

hverdagsliv, men jeg vil her referere til sociologerne Jacobsen og Kristiansens overordnede beskrivelse af, hvad hverdagslivet består af:

> "den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem *alle* deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter, der finder sted i løbet af den periode, der strækker sig fra tidlig morgen til sen aften, fra sengetid til sengetid" (H. M. Jacobsen & Kristiansen, 2014, p. 13)

Jeg vil vende tilbage til citatet i afhandlingens teorikapitel i afsnittet om det hverdagslivssociologiske blik. Her vil jeg nu blot konstatere, at hverdagsliv både er omfattende og vanskeligt at definere snævert. Men med inddragelse af citatet tydeliggøres omvendt også vigtigheden og betydningen af hverdagsliv. Her er hverdagsliv at forstå som ikke alene de mange dagligdags hændelser, store som små, men også de rutiner og selvfølgeligheder, der både ligger bag som meningsstukturer, og som genskaber disse.

I spørgsmålet om menneskers oplevelse og håndtering af et hverdagsliv med multisygdom er fokus rettet mod forandringer og udfordringer i hverdagslivet, og hvorledes multisygdoms betydning og indvirken på hverdagslivet opleves af borgerne. Flere studier påpeger, at der er begrænset forskningslitteratur om hverdagslivet med multisygdom fra et borgerperspektiv (Bayliss, Edwards, Steiner, & Main, 2008; Koch, Wakefield, & Wakefield, 2015; Porter, Sanders, Richardson, Grime, & Ong, 2015; Walker, 2015). Særligt studier med fokus på multisygdom som fænomen oplevet af mennesker i et hverdagsliv er få. Et amerikansk studie viser, at mennesker kategoriseret som multisyge oplever en kaskade af stigende fysiske, psykiske og sociale udfordringer, der indvirker negativt på egen formåen og sociale relationer med tab af tidligere værdsatte roller og ophør af eller forringet ægtefællerelation (Sells et al., 2009). I et canadisk studie beskrives menneskers oplevelser med multisygdom som oplevede tab af meningsfulde aktiviteter og meningsstruktur i hverdagen, sociale relationer og psykisk overskud (Kuluski et al., 2014). Dette underbygges af danske studier, hvor mennesker kategoriseret som multisyge oplever forandret social identitet og sociale relationer (Ørtenblad, Jønsson, & Meillier, 2015), og at yngre mennesker her oplever, at deres hverdagsliv er påvirket af træthed, manglende overskud, tab af sociale relationer, samt at deres uddannelses-, arbejds- og familieliv ligeledes er negativt påvirket (Jansbøl, Anker, Nielsen, & Hjarsbech, 2016). I en ny dansk ph.d.-afhandling, undersøger Alexandra Jønsson, hvordan "ældre med multisygdom navigerer og prioriterer i behandlinger og egenomsorg, mens de samtidig tilpasser sygdommene til deres ønskede hverdagsliv" (Jønsson, 2018, p. 91). Hun finder, at særligt patientinddragelse i læge-patientrelationen er problematisk, idet ældre patienters hverdagsliv og viden om egen sygdom ekskluderes i relationen. Forskningsfokus er her flyttet fra menneskers hverdagsliv med multisygdom i sig selv til betydninger i relation til at blive ældre og i relation til patient-lægeforholdet. I studiet bekræfter Jønsson, at menneskers oplevelser af et hverdagsliv med multisygdom, og evnen til at navigere og håndtere dette,

udgør en sårbar balance, hvilket ligeledes ses i anden forskning (Ørtenblad et al., 2015; Ørtenblad, Meillier, & Jønsson, 2018; Rosbach & Andersen, 2017; Signal et al., 2017; White et al., 2016).

I studier med en fænomenologisk tilgang findes, at mennesker oplever hverdagslivet med multisygdom udfordrende og associeret med præmatur aldring, med tab af fysisk og social formåen, hvor hverdagen nøje må planlægges (Duguay, Gallagher, & Fortin, 2014). Fundet bekræftes i et metaetnografisk fænomenologisk syntesestudie af menneskers oplevelser af kronisk sygdom med forandret hverdagsliv medførende behov for nøje planlægning og struktur, men hvor også oplevelse af forladthed, konstant bekymring og begrænsede fornøjelsesoplevelser er centrale fund (Röing & Sanner, 2015).
Ved fremskreden multisygdom findes i et enkelt studie, at mennesker oplever hverdagslivet forandret med egen oplevelse af præmatur aldring (Duguay et al., 2014), og at dette indebærer, at hverdagen opleves 'dag-for-dag', hvor relationen til de sundhedsprofessionelle er af central betydning. Mennesker kategoriseret som multisyge og de sundhedsprofessionelle deler her denne 'dag-for-dag'-tilgang, men hvor borgerne yderligere oplever, at netop det at være døende overhøres af de sundhedsprofessionelle, og endvidere at relationen med de sundhedsprofessionelle i hverdagen er upersonlig og udfordrende (Mason et al., 2016). Borgeres oplevelse af præmatur aldring findes ligeledes i et studie omhandlende midaldrende borgere kategoriserede som multisyge i alderen 36-59 år, hvor særlig det, at skulle give slip på arbejdsidentiteten var udfordrende. Borgerne oplevede her, at afkald på arbejdsidentiteten var særlig vanskelig, fordi det truede en forkortelse af den midaldrende periode og skubbede dem præmaturt ind i alderdommen (Markle, Attell, & Treiber, 2015). Menneskers oplevelse af multisygdom i forhold til alder og aldring, er således ikke et spørgsmål om biologisk alder, men om subjektets oplevelse af multisygdom fænomenologisk set, der opleves som præmatur aldring.

Endelig er der i forskningslitteraturen eksempler på menneskers udfordringer i mødet med de sundhedsprofessionelle og udfordringernes indvirkning på deres hverdagsliv med multisygdom. Udfordringerne med de sundhedsprofessionelle er af kommunikativ karakter (Koch et al., 2015; Porter et al., 2015), sundhedsprofessionelles manglende holistiske tilgang (Van Der Aa, Van Den Broeke, Stronks, & Plochg, 2017), sammenstød med de sundhedsprofessionelle om mål og agenda (Ørtenblad et al., 2018), at skulle stille sin tid og pårørendes ressourcer til rådighed i mødet med de sundhedsprofessionelle (Grøn et al., 2008) og om adgangen til hjemmehjælp (Ho, Kuluski, & Im, 2017).

Kompleksiteten beskrevet i de foregående afsnit betinger således en udfordrethed, både i forhold til sygdomsbyrden og i forhold til hverdagslivet med multisygdom. Udfordretheden er af forskellig karakter og graden af udfordrethed er ligeledes forskellig. Langt de fleste mennesker i et hverdagsliv med multisygdom er ikke udfordret i hverdagen, således at de har behov for særlig hjælp, men for nogle mennesker kategoriseret som multisyge kan kompleksiteten herved komme til syne ved at være afhængig af hjælp fx i form af hjemmehjælp.
Mennesker kategoriseret som multisyge udgør en stor gruppe af de borgere, der modtager hjemmehjælp. Multisygdom er estimeret til at være udbredt hos op til 95 pct. af borgerne over 65 år i hjemmeplejen (Formiga et al., 2013; Navickas, Petric, Feigl, & Seychell, 2016; Violán et al., 2014). I det følgende afsnit vil jeg derfor fokusere på hjemmepleje og udviklingen her, hvor hjemmehjælp i stigende grad suppleres af rehabiliteringsforløb. Jeg vil således i det næste afsnit udfolde problemfeltets sidste dimension: Rehabilitering.

Rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp

I januar 2015 trådte § 83a om rehabiliteringsforløb i Bekendtgørelse af lov om social service (Social- og Indenrigsministeriet, 2014) i kraft, med fuld implementering i landets 98 kommuner senest 2017.
Den nye lovgivning er i tråd med hverdagsrehabilitering, der har været kendt i Danmark i de seneste ca. 15 år, og som blev særlig udbredt efter erfaringerne fra Fredericia Kommunes hverdagsrehabiliteringsprogram i 2008 (Kjellberg, Ibsen, & Kjellberg, 2011a, 2011b). Ideen hertil udsprang af erfaringerne fra den svenske kommune Östersund, der allerede i 1999 arbejdede med hemrehabilitering, der har til formål at få borgeren til at udvikle, genvinde, bibeholde eller forebygge forringelse af sine funktioner og evner (Kjellberg, Ibsen, & Kjellberg, 2013; Månsson, 2007). Den sundhedspolitiske strategi i kommunernes hjemmepleje havde indtil da været "Længst muligt i eget hjem" med kompenserende hjemmehjælp i borgerens eget hjem i forventning om at udskyde borgernes eventuelle flytning til plejehjem. I tråd med hverdagsrehabiliteringsprogrammet i 2008 blev parolen herefter "Længst muligt i eget liv". Dette blev lanceret på FOA's Ældretopmøde i 2007 (Kjellberg et al., 2011b), hvor ideen var at udskyde borgernes behov for hjemmehjælp for i stedet at rehabilitere borgerne til at varetage egne behov for personlig pleje og praktiske opgaver i hjemmet. Hverdagsrehabilitering, om end i mange lokale varianter, blev hastigt udbredt til næsten hele landet. Socialstyrelsens opgørelse fra 2013 viser, at 92 ud af de 98 kommuner havde etableret tilbud om rehabilitering (Kjellberg, Hauge-Helgestad, Madsen, & Rasmussen, 2013).

Begrebet hverdagsrehabilitering benyttes primært i de skandinaviske lande, hvor rehabilitering i borgeres hjem er udbredt. Tilsvarende udvikling og sprogbrug ses internationalt. Her anvendes begreberne "home-care re-ablement" og "reablement" i Storbritannien,

Australien og New Zealand (Glendinning et al., 2010; Kent, Payne, Steward, & Unell, 2000) og "restorative care" og "restorative home support" i USA, New Zealand og Australien (Lewin & Vandermeulen, 2010), hvor Australien, ud over ovennævnte betegnelser, yderligere benytter betegnelserne "active service model", "restorative home-care programme" og "home independence program" (Førland & Skumsnes, 2016). De mange begreber dækker over forskellige modeller til og omfang af hverdagsrehabilitering, men trods forskelligheder har de som ovennævnte formål, at få borgeren til at udvikle, genvinde, bibeholde eller forebygge forringelse af sine funktioner og evner, og de er rettede mod at gøre borgeren selvstændig i hverdagen (Cochrane et al., 2016).

Der er imidlertid forskel på målet med hverdagsrehabiliteringen, hvilket skaber spændinger i rehabiliteringsfeltet bredt set. I en gennemgang af hverdagsrehabilitering internationalt fremhæver Tuntland Norges model for hverdagsrehabilitering blandt de nordiske landes modeller, hvor der i den norske model i højere grad tages udgangspunkt i borgerens personlige aktivitetsmål og social deltagelse, der opleves meningsfuldt for borgeren, mens fokus på borgerens selvhjulpenhed og uafhængighed af hjemmehjælp er noget mindre (Førland & Skumsnes, 2016; Tuntland & Ness, 2014). Indenfor hverdagsrehabiliteringsforskningen har målet med hverdagsrehabiliteringen i særlig grad været diskuteret. Flere studier fremhæver, at hverdagsrehabilitering bør relateres til gøremål og aktiviteter, der har stor symbolsk betydning for borgeren (Bødker, 2019; Clotworthy, 2017; Hjelle, Tuntland, Førland, & Alvsvåg, 2017; Thuesen, 2013; Wilde & Glendinning, 2012), hvor netop fokus på det, der opleves meningsfuldt for borgeren er i fokus, mens anden forskning tillige advarer mod en tendens til at hverdagsrehabilitering begrænses til en krops- og mestringsfokus, hvor perspektivet på den gode hverdag i sin helhed forsvinder (Vabø, 2018). Det er således her sprogligt set og forståelsesmæssigt værdien af at bevare hverdagen i hverdagsrehabilitering, der er det essentielle. I denne forståelse af hverdagsrehabilitering, indgår borgerens dagligdags praktiske og personlige gøremål som relateret til og del af borgerens hverdagsliv for derigennem at understøtte dette på en for borgeren meningsfuld måde.

I Danmark er hverdagsrehabilitering i kommunernes forståelse af begrebet og i sprogbrugen forandret over tid, hvor termen rehabilitering nu er dominerende (Lauritzen et al., 2017). Dette er ligeledes gældende for § 83a i Serviceloven om rehabilitering, hvor der udelukkende indgår termen rehabilitering. I Sundhedsstyrelsens udgivelse af håndbog om rehabiliteringsforløb efter indførelsen af § 83a defineres rehabilitering med udgangspunkt i både Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet udarbejdet af Marselisborgcentret og Rehabiliteringsforum Danmark samt WHO's definition af rehabilitering:

> ”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats” (Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark, 2004, p. 16; Sundhedsstyrelsen, 2016, p. 54)

Og

> ”En række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund” (Sundhedsstyrelsen, 2016, p. 54; WHO, 2011)

Begge definitioner tager udgangspunkt i, at det er det enkelte menneskes funktionsevne, der er i centrum for rehabilitering, og at rehabilitering er indsatser, der forbedrer funktionsevnen. De to definitioner er dog forskellige i deres fastsættelse af målet for rehabilitering. Hvor Hvidbogen fremhæver et selvstændigt og meningsfuldt liv baseret på borgerens hele livssituation, er det i WHO-definitionen bedst mulig funktionsevne, der fokuseres på.
De to definitioner kan anskues analogt med Tuntlands gennemgang af hverdagsrehabilitering, hvor Hvidbogens definition af rehabilitering med fokus på et meningsfuldt liv for borgeren har fællestræk med den norske model, og hvor WHO-definitionen med fokus på den bedst mulige funktionsevne kan tolkes som vægtning af menneskers uafhængighed og selvbestemmelse. Sidstnævnte har derved i højere grad fokus på uafhængighed af hjemmehjælp. Der er således ligheder, men også forskelle mellem de to definitioner.

I feltet om rehabilitering bredt set ser jeg således to overordnede positioner: 1) Et forskningsfelt med fokus på *effekten* af rehabilitering, hvor optimering af funktionseffekt til selvstændigt at kunne varetage egne plejebehov og praktiske opgaver i hjemmet er centralt. Hertil er endvidere knyttet et sundhedspolitisk felt med fokus på den økonomiske effekt af rehabilitering ud fra en samfundsøkonomisk betragtning, som er i tråd med ovennævnte parole ”Længst muligt i eget liv” og uafhængighed af hjemmehjælp. 2) Et forskningsfelt med fokus på *oplevelsen* af rehabilitering, hvor borgeres oplevelse af rehabilitering som meningsfuld er centralt. Hertil er endvidere knyttet fokus på oplevelsen af rehabilitering i forhold til et hverdagslivsperspektiv.
Det er denne sidste position, jeg i afhandlingen skriver mig ind i, når jeg forfølger spørgsmålet om menneskers hverdagsliv i mødet med rehabilitering, velvidende at de to positioner eksisterer samtidig og gensidigt påvirker hinanden. Det, jeg finder forskningsmæssigt interessant, er inspireret af både Tuntland og Ness' (Tuntland & Ness, 2014) og Vabøs (Vabø, 2018) forbehold overfor begrebet hverdagsrehabilitering, idet målet for

rehabiliteringen, som ovenfor beskrevet, kan være andet end en rehabilitering til hverdagen. Dette rejser spørgsmålet om, hvorvidt hverdagsrehabilitering er rehabilitering til hverdagen. Dette er et meget centralt spørgsmål for afhandlingen, som jeg vil udforske empirisk, hvor min vidensinteresse er rettet mod borgerperspektivet. Dette medfører, at jeg i afhandlingen ikke vil anvende termen hverdagsrehabilitering i min undersøgelse af selvsamme begreb oplevet af mennesker i et hverdagsliv med multisygdom. Jeg har derfor valgt at benytte termerne rehabilitering, rehabiliteringsforløb eller hjemmerehabilitering, hvor termen hjemmerehabilitering er valgt ud fra den begrundelse, at borgeres konkrete møde med rehabilitering foregår i borgernes hjem. Herved understreges, at rehabilitering efter Servicelovens § 83a er afgrænset i kontekst af kommunernes hjemmepleje. Det vil sige, at rehabilitering alene finder sted i borgeres hjem eller nærmiljø og således ikke på hospital eller genoptræningscenter. På samme måde adskiller rehabilitering efter § 83a sig fra sygdomsspecifik genoptræning, som fx hjerterehabilitering, der typisk foregår på hospitaler i forlængelse af specialafdelinger eller kommunalt i genoptræningscentre. I de engelsksprogede artikler i afhandlingen vil jeg benytte termen home-based rehabilitation, der er en term, der anvendes internationalt, og hvor afgrænsningen fra sygdomsrehabilitering bredt set fremgår implicit. Jeg betragter således begreberne rehabilitering, rehabiliteringsforløb, hjemmerehabilitering og home-based rehabilitation som synonymer, og anvender begreberne i afhandlingen, hvor jeg veksler mellem disse som udtryk for sproglig variation.

Overgangen fra en kompenserende til rehabiliterende tilgang til hjælp og støtte til borgere i hjemmeplejen har haft væsentlig betydning for borgere med hjælpebehov, ikke mindst i lande, hvor sundhedsydelser og hjemmepleje indgår som del af landets velfærdsmodel. I de skandinaviske velfærdsstater med en socialdemokratisk velfærdsmodel (Esping-Andersen, 1990), hvor det statslige og kommunale ansvar for bl.a. pleje og omsorg for syge borgere er omfattende, har overgangen fra kommunal hjemmehjælp som traditionel omsorg og pleje til kommunal rehabilitering betydet et paradigmeskifte i kommunernes rehabiliteringspolicy på hjemmehjælpsområdet (Kjellberg, Ibsen & Kjellberg, 2013). For de sundhedsprofessionelle har skiftet betydet en forandret rolle i hjemmeplejen, hvor de nu i højere grad agerer trænere frem for at være omsorgsgivere (Meldgaard Hansen & Kamp, 2018). For borgerne har skiftet også haft betydning. For det første ligger der i selve begrebet rehabilitering en forventning om at genvinde habiliteten, at vende tilbage

til et tidligere udgangspunkt. Filosofisk set kan det med Heraklits flodbillede[1] diskuteres, om denne tilbagevenden til tidligere tiders habilitet overhovedet er mulig. Flere studier påpeger, at netop det at skulle rehabiliteres til at genlære færdigheder, særligt i situationer, hvor borgerens situation ikke er blevet forbedret, opleves som meningsløst af borgeren (E. B. Hansen, Kjellberg, & Eskelinen, 2013; Rostgaard & Graff, 2016). For det andet har borgerne skullet indfri skiftet i diskursen om 'active ageing', der fra at omhandle ældre borgeres *rettigheder* i WHO's oprindelige udlægning af begrebet (WHO, 2002) er ændret til at være en *pligt* (Mendes, 2013), og hvor hverdagslivets fornøjelser, som fx at lege eller læse skønlitteratur, glider i baggrunden i forhold til 'produktive' aktiviteter som fx fysisk træning (F. F. Jacobsen, 2017). I disse studier fremhæves paradigmeskiftet som udfordrende for borgerne.
I andre studier har borgere adspurgt om deres oplevelser af og erfaringer med rehabilitering udtrykt tilfredshed (E. B. Hansen, 2015; Wilde & Glendinning, 2012). I det danske studie af Hansen giver borgerne udtryk for tilfredshed med den opnåede uafhængighed af hjælp ved selv at kunne klare dagligdags gøremål og ikke at skulle afvente hjælperens ankomst i hjemmet. I studiet udtrykker borgerne dog stadig en undren over, at de sundhedsprofessionelle ikke udfører opgaverne for dem. I det engelske studie af Wilde og Glendinning er borgernes oplevelser af rehabilitering positiv, men hvor de dog også udtrykker ønske om større fokus i rehabiliteringen på sociale samt udendørs aktiviteter.

I Danmark har de første tidlige erfaringer med rehabilitering i hjemmeplejen fra Fredericiaprojektet "Længst muligt i eget liv" vist en økonomisk besparelse for kommunen. I en KORA[2]-evalueringsrapport udarbejdet for Sundhedsstyrelsen fremgår det, at kommunen i 2010 sparede 13 pct. på udgiften til hjemmehjælp, opgjort i en før-og-efter undersøgelse (Lauritzen et al., 2017). Der er ingen tvivl om, at netop udsigten til en potentiel besparelse og foregribelse af de forventede hastigt stigende udgifter i hjemmeplejen som følge af den demografiske udvikling har været et afgørende incitament til ønske om og implementering af rehabilitering i kommunerne. Kommunerne er økonomisk pressede, hvor også den tiltagende opgaveglidning fra hospitalerne til kommunerne har betydet et yderligere økonomisk pres (Kommunernes Landsforening, 2016). Dette skal endvidere ses på baggrund af, at kommunal hjemmehjælp, der er gratis i Danmark, som den eneste af de skandinaviske velfærdsstater, er finansieret gennem skattesystemet (Minestry of Health, 2017; Social- og Indenrigsministeriet, 2014). I den politiske diskurs om rehabilitering ses

[1] Heraklits flodbillede *"Vi ikke to gange kan stige ned i den samme flod; for både vi har ændret os, og floden har ændret sig"* (Friis Johansen, 1991, p. 51). Heraklit (ca. 500 f.Kr.) rejser herved allerede i antikken en generel diskussion af identitetsproblemet, om hvorvidt en størrelse i tid og rum kan siges at være 'den samme' og bevare sin identitet trods det at den forandres.

[2] KORA "Det Nationale Institut for Kommunernes og Regioners Analyse og Forskning" er siden juli 2017 fusioneret med SFI "Det Nationale Forskningscenter for Velfærd" til VIVE "Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd".

denne derfor også omtalt som et win-win-forhold mellem den enkelte borger og kommunen (Kjellberg et al., 2011a; Trappes-Lomax & Hawton, 2012), hvortil andre ud fra en poststrukturalistisk position har skabt en destabiliserende kritik af det formodede unikke positive win-win-forhold i rehabilitering (A. M. Hansen, 2015).

Med den nye lovændring § 83a om rehabiliteringsforløb i Serviceloven (Social- og Indenrigsministeriet, 2014) (bilag 1) sættes der nationalt ind på rehabiliteringsområdet i hjemmeplejen. Efter indførelsen af § 83a skal landets kommuner tilbyde et tidsafgrænset rehabiliteringsforløb til borgere med nedsat funktionsevne eller særlige sociale problemer, hvis forløbet vurderes at kunne forbedre borgernes funktionsevne og derved nedsætte behovet for hjemmehjælp. Borgere, der har modtaget hjemmehjælp i længere tid, midlertidigt eller ansøger om dette, skal således principielt gennemgå et rehabiliteringsforløb på anbefalet 8-12 uger (Sundheds- og ældreministeriet, 2015), før behovet for hjemmehjælp vurderes. Efter endt rehabiliteringsforløb ophører hjemmehjælpen, hvis borgeren har modtaget dette tidligere. Hvis det i borgerens konkrete møde med rehabiliteringsforløb i form af et møde med en kommunal visitator vurderes, at borgeren ikke kan rehabiliteres, kan hjemmehjælpen fortsætte eventuelt i reduceret omfang (Social- og Indenrigsministeriet, 2014; Sundheds- og ældreministeriet, 2015). Det vil sige, borgere der har modtaget hjemmehjælp i længere tid, midlertidigt eller ansøger om dette, er forinden det konkrete møde med den kommunale visitator i uvished om, hvorvidt de i mødet tilbydes rehabiliteringsforløb som erstatning for hjemmehjælp, og om dette indebærer, for borgere, der allerede modtager hjemmehjælp, at hjemmehjælpen efterfølgende reduceres eller helt ophører.

Lovgivningen giver mulighed for, at det ikke alene er 'nye' borgere, der ny-ansøger om hjemmehjælp, men at tilbuddet om rehabiliteringsforløb omfatter alle borgere, i fald de opfylder kravene til § 83a. Herved må forventes, at borgere, der modtager hjemmehjælp af mere varig karakter, også i fremtiden skal tilbydes rehabiliteringsforløb, hvis borgerens funktionsevne vurderes at kunne forbedres, og dermed nedsætte behovet for hjemmehjælp.
I et konkret møde mellem borgeren og en kommunal visitator fra myndighedsområdet, der oftest har en faglig baggrund som ergoterapeut, fysioterapeut eller sygeplejerske, vurderes borgerens behov for hjælp og rehabiliteringspotentiale. I dette møde kan også social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere inddrages, som i dagligdagen i forvejen er hjemmehjælpere hos borgeren eller vil komme til at varetage rehabiliteringsindsatsen hos borgeren (Rambøll, 2017). I § 83a lægges vægt på, at vurderingen er individuel og konkret, ligesom et rehabiliteringsforløb skal tage udgangspunkt i borgerens

individuelle ressourcer og behov med justerbare mål, der skal fastsættes i samarbejde med borgeren. Loven udtrykker overordnet set ovennævnte paradigmeskifte, hvor der fokuseres på borgerens rehabiliteringsmuligheder. Dette er for så vidt blot en videreførelse af den udvikling, rehabiliteringsprojektet i Fredericia i 2008 satte i gang. Men den nye lovændringer tillige banebrydende og betydningsfuld på fire områder, hvor igennem den udgør betingelsesrammen for menneskers møde med rehabiliteringsforløb.

For det første indebærer loven, at borgere, der opfylder betingelserne for tilbud om rehabiliteringsforløb, har et *retskrav* på dette, og at rehabiliteringsforløb, ligesom hjemmehjælp er gratis for den enkelte borger. Dvs. en kommune kan ikke undslå sig at tilbyde et rehabiliteringsforløb til borgere, der udgør en særlig gruppe, fx ældre borgere. Dette vil, med den nye lov, kunne afvises som aldersdiskriminerende tilsidesættelse af borgeres rettigheder. Retskravet kan således betragtes i tråd med WHO's ovennævnte oprindelige 'active ageing'-diskurs som udtryk for ældre borgeres rettigheder. Retskravet ses også i anbefalingerne i hjemmehjælpskommissionens[3] rapport fra 2013 (Børner et al., 2013).
For det andet er lovgivningen med til at sikre et nationalt *ensartet* rehabiliteringstilbud. Indtil da havde tilbuddene været af meget forskellig karakter, hvorfor der i kommunerne blev efterspurgt en ensretning (København, 2012). Også Hjemmehjælpskommissionen anbefalede en ensretning (Børner et al., 2013). I kølvandet på lovgivningen udarbejdede Sundhedsstyrelsen tillige "Håndbog i Rehabiliteringsforløb på ældreområdet" (Sundhedsstyrelsen, 2016), der i standardiserede anbefalinger beskriver en femfaset model for rehabiliteringsforløb med blandt andet anbefalinger for tidsramme for forløbene (bilag 2).
For det tredje betoner lovgivningen, at målene for borgerens rehabiliteringsforløb er justerbare mål, der fastsættes i samarbejde med borgeren, hvorved borgeren i højere grad end tidligere *inddrages* i målsætningerne for forløbet. Også på dette område lever lovgivningen op til Hjemmehjælpskommissionens anbefalinger (Børner et al., 2013).
For det fjerde fremgår det af lovgivningen, at kommunen er forpligtet til at tilbyde et rehabiliteringsforløb "hvis rehabiliteringsforløbet vurderes at kunne forbedre personens funktionsevne og dermed nedsætte behovet for hjælp" (Social- og Indenrigsministeriet, 2014, p. § 83a). Det vil sige, at tilbuddet om rehabiliteringsforløb *eksplicit er rettet mod at reducere* de hjemmehjælpsydelser, borgeren modtager eller ansøger om.

Det nye ved indførelsen af § 83a, der skaber betingelsesrammen for menneskers møde med rehabiliteringsforløb, kan sammenfattes således. På den ene side har borgere, der

[3] Hjemmehjælpskommissionen blev nedsat af et enigt folketing i 2012 som optakt til lovarbejdet omkring § 83a. Kommissionen havde til formål at beskrive udfordringerne på hjemmehjælpsområdet samt komme med forslag til, hvordan ressourcerne kunne anvendes bedst muligt på området.

lever op til kriterierne for rehabiliteringsforløb, krav på et forløb, der er af national ensartet kvalitet. På den anden side er rehabiliteringsforløb nu beskrevet i Serviceloven som erstatning for hjemmehjælpsydelser. Herved er rehabiliteringsforløb ikke som tidligere et frit tilbud som supplement til hjemmehjælp, men et målrettet middel til erstatning eller reduktion af hjemmehjælpsydelser. Ligeledes indebærer indførelsen af § 83a, at også borgere, der allerede modtager hjemmehjælp, skal revurderes i forhold til rehabiliteringsforløb. De samlede fire områder er skelsættende ikke alene i dansk sammenhæng. Også internationalt er § 83a nyskabende. Særlig er det fjerde område, med et ekspliciteret forhold mellem rehabilitering og hjemmehjælpsydelser, hvor rehabilitering er entydigt middel til reduktion af hjemmehjælpsydelser, udtryk for en ny konstruktion af rehabilitering, der ligeledes er nyt i international kontekst.

Med indførelsen af § 83a, hvor rehabiliteringsforløb i højere grad tilbydes borgere, der allerede modtager hjemmehjælp eller ansøger om dette, rejser spørgsmålet sig om, hvorvidt rehabilitering er løsningen for alle. I en ny ph.d.-afhandling undersøger Malene Bødker dette med henblik på ældre borgere. Bødker finder to modsatrettede typer af logik for de sundhedsprofessionelles praksis i ældreplejen: 'logic of reablement' med udgangspunkt i rehabiliteringspotentialisering og 'logic of retirement', med fokus på borgeres ønsker og behov om tilbagetrækning eller på at bruge deres sparsomme kræfter på fornøjelser. Bødkers pointe er, at dikotomien ikke er holdbar, idet selve begrebet potentialisering i rehabiliteringssammenhæng defineres for snævert som mestring af krop og ikke inkluderer potentiale for tilbagetrækning og afslapning. Herved opstår det paradoks, at op mod 80 procent af de ældre borgere i ældreplejen fremstår som uden potentiale. Bødker argumenterer herefter, meget relevant, for at rehabilitering er medskabende med etiske implikationer for, hvordan det 'det gode ældre liv' defineres i det 21. århundrede (Bødker, 2019). Bødkers forskning er med udgangspunkt i ældre. Dette betyder, at hendes inddragelse af 'logic of retirement' er relateret til tilbagetrækningsteorien (Cumming & Henry, 1961) kendt fra det gerontologiske forskningsfelt, ligesom hendes fund af etiske implikationer af § 83a rehabilitering er indenfor gerontologien, med diskussion af 'det gode ældre liv'.
I afhandlingen ønsker jeg, til forskel fra Bødkers gerontologiske fokus, at undersøge menneskers hverdagsliv, hvor målgruppen er mennesker med sygdomsbyrde kategoriseret som multisygdom, i mødet med rehabiliteringsforløb. Spørgsmålet er her ligeledes, om rehabilitering er løsningen for alle. Eller snarere: Hvordan oplever, håndterer og former mennesker i et hverdagsliv med multisygdom mødet med rehabiliteringsforløb, når § 83a udgør betingelsesrammen herfor? Ligeledes er ovennævnte diskussion indenfor hverdagsrehabiliteringsforskningen om målet for rehabiliteringen og det meget centrale

spørgsmål om hvorvidt eller hvorledes menneskers hverdagsliv indgår i rehabiliteringen, samt betydningen af inddragelse her særdeles vedkommende.

Dette sidste kan anskues som spørgsmålet om de sundhedsprofessionelles møde med borgere, der på forskningsfeltet om inddragelse i sundhedsvæsnet implicerer mangfoldige forståelser og tilgange eksempelvis (med)inddragelse, involvering, deltagelse, empowerment, fælles beslutningstagning, patientcentrering etc., der alle deler rationale om, at inddragelse af borgere er et gode (Huniche & Kristensen, 2018). Heroverfor stiller nogle forskere (P. T. Andersen, 2018; Holen, 2011; Timm, 2016) sig på forskellig vis kritisk til, hvorvidt inddragelse alene kan anskues som et gode. Det kan endvidere hævdes, at borgerinddragelse implicerer et rationale og en styringsform, hvor udgangspunktet er, at de sundhedsprofessionelle i tråd med § 83a i Serviceloven *inviterer* borgere ind i en rehabiliteringspraksis på præmis af de sundhedsprofessionelles forståelser af såvel rehabiliteringspraksis som brugerinddragelse. Borgerne kan da mere eller mindre involverede indgå heri, men stadig fremstår de som den 'passive' part underlagt en 'aktiv' part, hvor de sundhedsprofessionelle som den 'aktive' part besidder muligheden af at foretage invitationen. Denne 'passive' rolle er forsøgt i forskningsprogrammet "Patientinvolvering" i sygehusregi ved Aarhus Universitetshospital ændret til en rolle, hvor patienter er aktivt involverende modsat passivt inddraget, hvilket understreges i begrebet patientinvolvering (Lomborg, Bregnballe, Rodkjær, Handberg, & Ågård, 2015), men stadig synes den strukturelt betingede rollefordeling også her at være uforandret, idet patienterne fortsat *inviteres* til samarbejde med de sundhedsprofessionelle. Det danske ViBIS[4] differentierer brugerinddragelse i sundhedsvæsnet på tre niveauer; Brugerinddragelse, hvor brugere af sundhedsvæsnet gives indflydelse på udviklingen af såvel sundhedsvæsnet som eget forløb og behandling. Organisatorisk inddragelse, hvor brugere gives indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsnet gennem anvendelse af viden om brugerperspektivet og brugerrepræsentanter, og endelig Individuel inddragelse, hvor brugere gives indflydelse på eget forløb ud fra individuelle behov, præferencer og viden (ViBIS, 2019). Den organisatoriske inddragelse er af sundhedspolitisk karakter, mens de to andre niveauer af inddragelse er målrettet de sundhedsprofessionelle, således at de kan inddrage patienter/borgere/pårørende i den enkelte patient/borgers behandlingsforløb.
Spørgsmålet om inddragelse kan endvidere anskues som patienter/brugere/borgeres oplevelse af at blive inddraget/involveret af de sundhedsprofessionelle, men det er ligeledes stadig *invitationen*, der således er i fokus. Spørgsmålet om inddragelse kan også vendes 180 grader til spørgsmålet om inddragelse af rehabiliteringsforløb i et hverdagslivsperspektiv,

[4] Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. ViBIS er etableret af paraplyorganisationen Danske Patienter i 2011 med støtte fra TrygFonden. Centrets formål er at indsamle og formidle den nyeste viden på brugerinddragelsesområdet samt rådgiver og kompetenceudvikler sundhedsprofessionelle. https://danskepatienter.dk/vibis/om-vibis

forstået som menneskers forventninger til mødet med rehabiliteringsforløb og deres inddragelse af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv. Det er dette sidstnævnte inddragelsesperspektiv jeg vil forfølge i afhandlingen og præcisere i problemstillingen og forskningsspørgsmålene nedenfor.

Problemstilling og forskningsspørgsmål

De tre beskrevne dimensioner; hverdagsliv, multisygdom og rehabilitering indrammer problemfeltet. Menneskers hverdagsliv i et hverdagsliv med sygdomsbyrde kategoriseret som multisygdom er udfordrende og kompleks, både i forhold til sygdomsbyrden og i forhold til at navigere og håndtere et forandret hverdagsliv. I denne både fysiske, medicinske og sociale kompleksitet indgår menneskers behov for de sundhedsprofessionelles hjælp til at kunne overkomme udfordringer i dagligdagens praktiske eller personlige gøremål i hverdagslivet. Med indførelse af § 83a i Serviceloven stilles borgere, der ansøger om eller har modtaget hjemmehjælp midlertidigt eller gennem længere tid, overfor rehabiliteringsforløb, der udtrykker ekspliciteret policy om at reducere eller helt ophæve borgeres behov for hjemmehjælp. Det, jeg på baggrund heraf vil undersøge, er menneskers hverdagsliv med multisygdom, og de udfordringer, håndteringer og oplevet meningsfuldhed, dette afstedkommer, og deres møde med rehabilitering. Hvordan opleves et hverdagsliv med multisygdom af det enkelte menneske? Hvordan influeres praktiske gøremål i dagligdagen og i hverdagslivet? Hvordan opleves sygdomsudfordringer forskelligt af forskellige mennesker? Og hvordan håndteres, former og formes menneskers hverdagsliv med multisygdom sig i mødet med rehabilitering, som rehabilitering er beskrevet i Serviceloven § 83a? Her rejser jeg spørgsmålet om, hvorvidt rehabilitering i et borgerperspektiv meningsfuldt lader sig inddrage af borgere i et hverdagsliv med multisygdom. Det er dette uafdækkede i hverdagslivsforskningsfeltet jeg vil forfølge i afhandlingen, hvilket fører frem til afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål:

Hvordan udfolder menneskers hverdagsliv med multisygdom sig i udfordringer og håndteringer i mødet med hjemmerehabilitering, og er det muligt at inddrage hjemmerehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom?

I det overordnede forskningsspørgsmål fokuserer jeg på menneskers subjektivt oplevede hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering. Hverdagslivet med multisygdom har betydning for, hvorledes mødet udfoldes i tid og rum; fra menneskers forventninger til mødet til deres oplevelser og håndteringer af hjemmerehabilitering i et hverdagsliv med multisygdom. Samtidig indgår § 83a i Serviceloven om rehabilitering

som erstatning for hjemmehjælp og udgør en betingelsesramme for mødet. Dette er styrende for afhandlingens følgende tre forskningsspørgsmål, der samlet belyser det overordnede forskningsspørgsmål:

- Hvilke forventninger har mennesker i et hverdagsliv med multisygdom til mødet med hjemmerehabilitering, og hvordan er de medvirkende til at forme mødet?

- Hvordan udfolder menneskers hverdagsliv med multisygdom sig, og hvordan indgår dette i mødet med hjemmerehabilitering?

- Hvordan oplever og håndterer mennesker hjemmerehabilitering, og er det muligt at inddrage rehabilitering meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom?

De tre forskningsspørgsmål er tværgående underspørgsmål til det overordnede forskningsspørgsmål og går således på tværs af hele afhandlingen. Det første forskningsspørgsmål er særligt behandlet i artikel 1 om forventninger, der fokuserer på menneskers forskellige forventninger til det konkrete forestående møde med visitator, og hvorledes menneskers hverdagsliv med multisygdom og uvisheden om, hvorvidt de i mødet tilbydes rehabiliteringsforløb som erstatning for hjemmehjælp på forskellige måder former mødet. Det andet forskningsspørgsmål er særligt behandlet i analysekapitlet om hverdagslivsportrætter samt i artikel 2, der omhandler menneskers hverdagsliv med multisygdom i det konkrete møde med visitator. Det sidste forskningsspørgsmål er særligt behandlet i artikel 3 om inddragelse, hvor spørgsmålet om hvorvidt det er muligt for mennesker i et hverdagsliv med multisygdom at inddrage hjemmerehabilitering meningsfuldt, belyses konkret gennem menneskers meget forskellige håndteringer af konkrete rehabiliteringsforløb.

Man kunne også i dette ph.d.-projekt have valgt at fokusere på brugerinddragelsessiden i tråd med ovenfor beskrevne brede forskningsfelt om brugerinddragelse i sundhedsvæsnet, men det er ikke det teoretiske perspektiv, jeg antager i afhandlingen. Dette vil jeg redegøre for i de næstfølgende kapitler omhandlende det videnskabsteoretiske afsæt og den valgte teori, hvorved det fremgår, at jeg har antaget et hverdagslivsperspektiv, herunder en vidensinteresse for, hvorledes mennesker meningsfuldt inddrager rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom. Valget af et hverdagslivsperspektiv betyder således, at det overordnede forskningsspørgsmål og de tre forskningsspørgsmål er teoretisk genereret.

Hvad kalder jeg 'det' og hvordan repræsenterer jeg 'dem'?

Jeg har ovenfor beskrevet, at jeg foretrækker at benytte termerne hjemmerehabilitering, rehabilitering og rehabiliteringsforløb om 'det', der i forsknings- og praksisfeltet ofte benævnes hverdagsrehabilitering. Jeg har endvidere begrundet mit valg af termer ud fra, at jeg ikke ønsker at fastlåse mig på én forståelse, hvor hverdagsrehabilitering er rehabilitering til hverdagen. Det er netop det afhandlingen stiller spørgsmål til: Hvorvidt hverdagsrehabilitering er rehabilitering til hverdagen, og om det er muligt at inddrage rehabilitering meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom.
Jeg antager endvidere i afhandlingen en forståelse af mødet med hjemmerehabilitering som udstrakt tidsmæssigt, fra borgerne har kontakt med hjemmeplejen vedrørende hjemmehjælp og her for første gang præsenteres for rehabilitering til borgernes konkrete møde med visitator, og til det efterfølgende eventuelle konkrete rehabiliteringsforløb er afsluttet. I afhandlingen betragter jeg således alle informanterne, som allerede at være der, midt i mødet med hjemmerehabilitering. Dette gælder også tidligt i det konkrete møde med rehabilitering, hvor informanterne fx endnu kun har ansøgt om hjemmehjælp og modtaget et brev fra kommunens hjemmepleje, hvori rehabilitering præsenteres, og hvor informanterne afventer det konkrete møde med visitator.

Jeg har ligeledes forholdt mig til, hvordan jeg skal repræsentere 'dem' afhandlingen har som omdrejningspunkt. Jeg har i problemfeltet vekslende kaldt 'dem', afhandlingens informanter, for mennesker og borgere og i metodekapitlet benytter jeg endvidere termen informanter, mens jeg i afhandlingens titel, det overordnede forskningsspørgsmål og de tre forskningsspørgsmål herunder konsekvent har valgt at kalde 'dem' for mennesker. Jeg har valgt at benytte disse termer, da de ligger tættest på det borger- og hverdagslivsperspektiv, jeg tager afsæt i. Der fokuseres på menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, således som rehabilitering som social virkelighed opleves, erfares og formes af mennesker. Det vil sige, jeg betragter termerne menneske og borger som refererende til en subjektforståelse, hvor subjektet eksisterer i sin egen ret, kan påvirke og påvirkes af den sociale virkelighed. Spørgsmålet om, hvordan jeg repræsenterer 'dem', er indenfor kritisk etnografi diskuteret som spørgsmålet om, hvordan de mennesker, der indgår som informanter i etnografiske studier, repræsenteres. I afhandlingen repræsenterer jeg 'dem' som mennesker og borgere, der er i deres egen ret som subjekter, hvorved jeg i afhandlingen gennem "performativ writing" (Madison, 2012) således er medskabende af, hvordan afhandlingens informanter repræsenteres, får deres egen stemme, og bliver vedkommende for læseren i kraft heraf.
Jeg er dog opmærksom på, at termen borger både orienterer sig mod det, at være indbygger i en kommune/stat/samfund og det at have borgerrettigheder, og at termen er tæt på det merkantile begreb om borgeren som bruger (forbruger) af sundhedsydelser som fx

rehabiliteringsforløb. Endvidere findes det sundhedsfaglige begreb om borgeren i primær sektor som pendant til patientbegrebet i sekundær sektor.
Jeg skelner i afhandlingen mellem termerne borger og bruger, hvor jeg betragter sidstnævnte som udtryk for en reduktion af subjektet til at være forbruger af sundhedsydelser. Jeg vil afholde mig fra at benytte termen bruger af denne subjektreducerende årsag, mens jeg benytter termen borger i kontekster, hvor det er mennesker, der har en relation til hjemmerehabilitering, i form af at ansøge om eller allerede modtage hjemmehjælp. Jeg betragter her termen borger som knyttende an til termerne menneske og subjekt. Jeg vil i afhandlingens artikel 3 gå mere i dybden med denne skelnen.
Endelig har jeg i nærværende kapitel diskuteret multisygdom som begreb, social konstruktion og fænomen, og betragter 'mennesker med multisygdom' som udtryk for en kategorisering, hvorfor jeg i afhandlingen ofte beskriver dette som 'mennesker kategoriseret som multisyge'. I afhandlingen knyttes multisygdom til hverdagsliv, hvor hverdagslivet former og formes af multisygdom. Jeg har således, som anført i afhandlings titel og forskningsspørgsmål, formuleret dette som "menneskers hverdagsliv med multisygdom".

Kapitel 2 Videnskabsteori

I dette kapitel vil det videnskabsteoretiske afsæt for afhandlingen blive rammesat. Jeg vil med udgangspunkt i afhandlingens centrale problemstilling om menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb indledningsvist beskrive og diskutere det mikro- og makrosociologiske forhold i kontekst heraf. Herefter vil jeg i det følgende afsnit bringe min forståelse af det definerede forhold mellem det mikro- og makrosociologiske i spil videre i mit videnskabsteoretiske afsæt for afhandlingen.

Afhandlingen favner primært menneskers oplevelser af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom i et 'nedefra'-perspektiv. Når ny policy på rehabiliteringsområdet, som § 83a i Serviceloven, implementeres i landets kommuner, er det i afhandlingen således ikke et makrosociologisk 'oppefra'-perspektiv, der vægtes, men snarere policyforandringer undersøgt 'nedefra' i et mikrosociologisk hverdagslivsperspektiv, der har den forskningsmæssige interesse. Afhandlingen lægger sig således ind i den sociologiske hverdagslivsforskningstradition, hvor policy forandringer indenfor velfærdssektorerne undersøges 'nedefra' og 'indefra' fremfor 'oppefra' og 'udefra' (Eliasson-Lappalainen & Szebehely, 2008). Herved adskilles det mikrosociologiske ikke fra det makrosociologiske, men de to perspektiver skal forstås som sammenflettede. Dvs. menneskers oplevelser af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom i et mikrosociologisk hverdagslivsperspektiv skal, og kan, ikke ses adskilt fra de makrosociologiske strukturer, der udgør betingelsesrammen for den sociale konstruktion af forestillingen om rehabiliteringsforløb, til løsning af velfærdsstatens udfordringer med stadig flere mennesker kategoriseret som multisyge og med behov for hjemmehjælp.

Traditionen med at betragte det mikrosociologiske og det makrosociologiske niveau som sammenflettede trækker tråde tilbage til den amerikanske sociolog C. Wright Mills hovedværk fra 1959 'The sociological imagination' (Mills, 1967). Mills grundtanke er, at sociologiens genstandsfelt 'samfundet' ikke er at betragte som en opdeling i henholdsvis individer og strukturer, de er sammenspundne. Mills søger at belyse denne sammenspundne vekselvirkning mellem individers livsbiografier og strukturernes historiske forandringer for at kunne forstå og forklare sociale og individuelle problemer ud fra tesen: "Neither the life of an individual nor the history of a society can be understood without understanding both" (Mills, 1967, p. 3).

Mills er optaget af koblingen mellem den 'lille historie' om menneskers oplevelser og håndteringer af deres livsbetingelser i hverdagen og den 'store historie' omfattende samfundets politiske, økonomiske og kulturelle forhold (J. Andersen & Hovgaard, 2007; Mills, 1967). I denne kobling fokuserer Mills på at opnå forståelse af, hvordan ændringer i de samfundsmæssige rammebetingelser påvirker mennesker i deres levede hverdagsliv. Mills trækker her på klassiske sociologer som Marx, Weber og Durkheim, med ambition om, at samfundet kan påvirkes i en humanistisk, demokratisk og socialt bæredygtig retning ved at kvalificere såvel den demokratiske offentlighed som menneskets reflekterende handlen (J. Andersen & Hovgaard, 2007, pp. 118–120). Hos Mills er denne kobling ikke deterministisk, forstået sådan at de samfundsmæssige økonomiske og politiske strukturer fuldt ud determinerer menneskets handlerum, men derimod dialektisk i en historisk sensitiv forståelse. Hermed menes, at skønt den 'store historie' sætter nogle rammebetingelser for den 'lille historie', så er udviklingen ikke på forhånd givet, og den er endvidere mulig at ændre, idet der er et dialektisk forhold mellem de to 'historier'. Mills introducerer herunder begrebet den 'sociologiske fantasi', der udgør det mulige bindeled mellem det mikro- og det makrosociologiske. Med dette begreb forholder Mills sig kritisk og provokerende til samtidens sociologer, som han anklagede for at repræsenterer en alt for teoretisk, abstrakt og fantasiforladt måde at bedrive videnskab på.
En teoretisk udredning af Mills 'sociologiske fantasi' i forholdet mellem det makro- og det mikrosociologiske, og hvorledes det makrosociologiske som forgrund influerer på det mirosociologiske er imidlertid ikke mit ærinde i afhandlingen. Man kan dog sige, at forholdet mellem forgrund og baggrund stiller sig modsat i afhandlingen, hvor menneskers hverdagsliv med multisygdom er i forgrunden af den forskningsmæssige interesse og empiriske udforskning, mens de makrosociologiske samfundsstrukturer udgør baggrunden. Mills' 'sociologiske fantasi' og dialektiske forståelse af forholdet mellem det makro- og det mikrosociologiske er relevant for afhandlingens videnskabsteoretiske afsæt. For i kraft af, at der indgår et 'nedefra'-mikrosociologisk perspektiv på menneskers oplevelser af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom, skal og kan dette ikke forstås adskilt fra de makrosociologiske strukturer, der udgør betingelsesrammen for den sociale konstruktion af rehabiliteringsforløb. Denne forståelse af et dialektisk forhold mellem det mikro- og makrosociologiske bringer jeg således videre i mit videnskabsteoretiske afsæt for afhandlingen, der herved udgør et særligt vidensbidrag.

Et fænomenologisk sociologisk og konstruktivistisk afsæt

Videnskabsteoretisk placerer afhandlingen sig indenfor en fænomenologisk sociologisk forståelsesramme samt i forlængelse heraf desuden en konstruktivistisk tilgang. I over-

ensstemmelse med Mills 'sociologiske fantasi' er mit videnskabsteoretiske afsæt en afspejling heraf, hvor jeg 'opløser' skellet mellem det mikro- og makrosociologiske. De to videnskabsteoretiske positioner fænomenologi og socialvidenskab, med traditionelt forskellig epistemologi som henholdsvis subjektets konstitution og social konstruktion af fænomener i verden er i min videnskabsteoretiske tilgang i afhandlingen med inddragelse af fænomenologisk sociologi og konstruktivisme ikke inkommensurable. Jeg anskuer dem som videnskabsteoretiske perspektiver i forlængelse af hinanden, som jeg antager og inddrager *refleksivt*, inspireret af Mats Alvesson og Kaj Sköldbergs 'Reflexive Methodology' (Alvesson & Sköldberg, 2009) og som et både/og i et dialektisk samspil inspireret af Mills. En uddybning af den refleksive metodologiske tilgang vil indgå i afhandlingens afsnit om analysestrategi, mens det videnskabsteoretiske afsæt med den videnskabsteoretiske tilgange vil blive uddybet nedenfor. Vægtningen er her lagt på henholdsvis Alfred Schutz' fænomenologiske sociologi af mikrosociologisk karakter og Peter L. Berger og Thomas Luckmanns videnssociologiske konstruktivisme, der bidrager til indsigt i makrosociologiske forhold.

Schutz' fænomenologiske sociologi

Den forskningsmæssige interesse er, som beskrevet ovenfor, indenfor en sociologisk hverdagslivsforskningstradition med særlig interesse for menneskers hverdagsliv i mødet med rehabiliteringsforløb. For at indfange et mikrosociologisk 'nedefra'-perspektiv trækker jeg videnskabsteoretisk på en fænomenologisk sociologisk tilgang til forståelse af hverdagslivets sociologi, hvor menneskets livsverden og oplevelser er centrale. Ansporet af problemstillingen, kan tilgangen relevant bidrage til forståelse af menneskers forventninger til og håndteringer af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom.

Min vidensinteresse er menneskers hverdagsliv med multisygdom og *oplevede forventninger* til velfærdsstatens tilbud om hjemmehjælp og rehabiliteringsforløb samt *meningsfuld håndtering* af dette. Jeg er her inspireret af Alfred Schutz' fænomenologisk sociologisk hverdagslivsteoretiske tilgang, der rummer både filosofisk fænomenologi fra Edmund Husserl og amerikansk pragmatisme med rødder i William James og John Dewey. Helt kort kan siges, at Schutz' fusion af fænomenologi og pragmatisme i relation til min vidensinteresse betyder, at den afgørende virkelighed om fænomener som fx rehabiliteringsforløb er, hvad borgeren oplever og opfatter dem som i borgerens livsverdensperspektiv og selvfølgelighed, og hvor borgerens praktiske interesser og projekter i et rehabiliteringsforløb udspiller sig meningsfyldt i borgerens hverdagsliv med multisygdom. Hertil kommer Schutz' overordnede sociologiske rammeforståelse, hvorved ovenstående indskriver sig i en, i hverdagslivet intersubjektiv common-sense-viden, "A stock of knowledge".

Schutz' fænomenologiske tilgang involverer livsverdensbegrebet og "den naturlige indstilling" fra Husserl, der udgør grundlaget for Schutz' sociologiske undersøgelse af hverdagslivet. Schutz transformerer herved det filosofisk fænomenologiske begreb livsverden over i en sociologisk retning med begrebet hverdagsliv. Det er ifølge Schutz hverdagslivets verden, altså menneskers almindelige livsverden med en common-sense-virkelighed, der skaber vores sociale virkelighed, fremfor abstrakte teoretiske forestillinger (Rendtorff, 2013; Schutz, 1972). Hverdagslivets verden, er ikke den eneste virkelighed. Schutz beskriver i sit essay "On multiple realities" (Schutz, 1971c), også andre virkeligheder; fx drømme, kunst, leg, videnskabelig tænkning og religion, men hvor hverdagslivets verden er den altoverskyggende virkelighed (paramount reality), der udgør både scenen og genstanden for vore handlinger og interaktioner. Hverdagslivets verden adskiller sig således fra de øvrige virkeligheder ved, at vi har en særlig praktisk interesse i den, og at den derved rummer pragmatiske motiver. Til hverdagslivets verden knyttes således også pragmatiske motiver, hvorved vi omformer verden gennem vore handlinger, eller hvor hverdagslivets verden omformer vore handlinger, gennem hvilken der skabes en sammenhæng mellem mening og praksis (S. Kristiansen & Mortensen, 2005, pp. 40–44; Schutz, 1971c, pp. 208–209). Det er her væsentligt at fastholde Schutz' forståelse af mening. Schutz' betragter ikke mening som en 'tilfældig' indre subjektiv tilstand – mening er fra starten indskrevet i en fælles social verden (Schutz, 1971b).

Hverdagslivets verden er en intersubjektiv verden, der ifølge Schutz eksisterede, før vi blev født. Den er blevet erfaret og fortolket af vores forfædre, som en ordnet verden, og skaber en 'verdensorden'. Hverdagslivets verden udgør således en 'forhåndenværende viden' som et referenceskema, der er overleveret til os af vores forældre og lærere til såvel vores forståelse som håndtering af hverdagslivet (Schutz, 1971c, 1971b). Dvs. ifølge Schutz er hverdagslivets verden i "den naturlige indstilling" at forstå som andet end det enkelte menneskes private verden. Det er en intersubjektiv og kulturel verden, som vi er fælles om, og som vi både virker i og påvirker:

> "It (verden) is from the outset an intersubjective world of culture. It is intersubjective because we live in it as men among other men, bound to them through common influence and work, understanding others and being understood by them. It is a world of culture because, from the outset, the world of everyday life is a universe of significance to us, that is, a texture of meaning which we have to interpret in order to find our bearings within it and come to terms with it" (Schutz, 1971b, p. 10).

Schutz' hverdagslivsteori er videnskabsteoretisk kompleks. Med intersubjektivitetsbegrebet, der rummer common-sense-viden med "a stock of knowledge", argumenterer Schutz for en common-sense-verden med fælles selvfølgeligheder. Schutz beskriver, hvorledes vi i hverdagslivets aktiviteter uden skelen til effektivitet eller rationalitet og uden at vi lægger mærke til det, trækker på en common-sense-viden, når vi genskaber

hverdagslivets selvfølgeligheder (Bech-Jørgensen, 2001a, 2005). I den "naturlige indstilling" forstår vi omverdenen som ganske selvfølgelig uden at stille spørgsmål ved den eller forholde os kritisk. Vi tager den for givet (Schutz, 1971a). Det er som at følge en opskrift i en fælles "cookery-book knowledge" (Schutz, 1943, pp. 137–138) i en mangfoldighed af typologier (Schutz, 1971b). Med typologierne eksemplificerer Schutz, hvordan vi erfarer unikke objekter og begivenheder som fx en unik konkret hund indenfor en afgrænset "horisont af forudkendskab" som netop en typisk hund – en typologi. Omvendt hævder Schutz, at den common-sense-viden, der her trækkes på, er relativ. Den måde, det enkelte menneske opfatter objektet på, er afhængig af dette menneskes aktuelle interesse og biografiske situation (S. Kristiansen & Mortensen, 2005; Schutz, 1971b). Dvs. at subjekt og intersubjektivitet med Schutz' videnskabsteoretiske ståsted kan beskrives som, at det enkelte subjekt opfatter unikke objekter og begivenheder på en særlig måde, omvendt indgår denne særlige måde i en større "stock of knowledge" common-sense-viden, der betyder, at den særlige måde indgår i typologier, der er intersubjektive common-sense-viden.
Ved at vi deler common-sense-viden, kan man ifølge Schutz forstå andre menneskers handlinger ved netop at relatere handlingerne til hverdagslivets intersubjektive, selvfølgelige og dermed objektive meningskontekst med alle dens typebegreber. Schutz inddrager her forestillingen om perspektivers reciprocitet. Ud fra idealisering af standpunkters ombyttelighed argumenterer Schutz således, at vi accepterer forestillingen om, at hvis vi bytter 'plads' med et andet menneske og indtager dette menneskes 'her', så vil vi opleve og erfare fænomener i verden med samme typikalitet, som dette andet menneske oplever og erfarer dem (Schutz, 1971b, pp. 11–27).

Min vidensinteresse for menneskers hverdagsliv med multisygdom og oplevede forventninger til velfærdsstatens tilbud om hjemmehjælp og rehabiliteringsforløb samt meningsfuld håndtering af dette kan ud fra ovenstående gennemgang af Schutz' videnskabsteoretiske ståsted om subjektivitet og intersubjektivitet anskues således: At den enkelte borger opfatter, at unikke objekter og begivenheder, som fx rehabiliteringsforløb, på den ene side er afgrænset indenfor en fælles kulturel og intersubjektiv "horisont af forudkendskab", hvor rehabiliteringsforløb er 'noget med at træne'. På den anden side opleves og erfares rehabiliteringsforløb subjektivt ud fra den enkelte borgers aktuelle interesse og biografiske situation. Hernæst gælder, at alle mennesker har en helt unik biografi; oplever verden på en særlig måde, hvor deres oplevelser, erfaringer og handlinger er subjektivt meningsfulde. Umiddelbart betyder dette, at mennesker lever i hver deres subjektive verden, uden indsigt i eller forståelse for andre menneskers verdener. Men med Schutz' forestilling om perspektivers reciprocitet er det imidlertid muligt at sætte sig i andres sted.

At mennesker oplever og håndterer rehabiliteringsforløb forskelligt, skal således forstås ud fra indsigt i deres hverdagsliv, der beror på deres hver især unikke biografi.
At mennesker er i stand til at forstå andre menneskers oplevelser og håndteringer af rehabiliteringsforløb, har ligeledes forskningsmæssig metodologisk betydning for min indgang i feltet, da det sætter mig i stand til at kunne forstå menneskers oplevelser og håndtering af rehabiliteringsforløb ud fra indsigt i deres hverdagsliv og unikke biografi.

Schutz' hverdagslivssociologiske teori er videnskabsteoretisk overordnet fænomenologisk og pragmatisk funderet, men der kan også spores en social konstruktion af mening og sociale verdener. Zahavi og Overgaard beskriver sammenhængen mellem livsverden og social konstruktion hos Schutz enkelt:

> "Schutz' konkrete bidrag består på den ene side i at analysere og beskrive livsverdenens essentielle strukturer og på den anden side i at redegøre for den måde, hvorpå subjektiviteten er impliceret i konstruktionen af social mening, sociale handlinger og situationer samt sociale verdener" (Zahavi & Overgaard, 2014, p. 180).

Også hos Finn Collin beskrives social konstruktion hos Schutz:

> "…ifølge Schutz er den sociale virkelighed en social konstruktion for så vidt som den medkonstitueres af aktørernes fortolkning og forståelse af deres egne og deres medaktørers handlinger" (Collin, 2016, p. 21).

Collin fremhæver imidlertid, at den sociale virkelighed hos Schutz skal betragtes som en fænomenologisk konstruktion til forskel fra en marxistisk konstruktion, hvor sidstnævnte rummer samfundsmæssige processer, der socialiseres i mennesker. Den fænomenologiske konstruktion indebærer, at et menneskeligt og socialt fænomen ikke alene skal forstås ud fra det ydre adfærdsmæssige, men også qua den intention eller mening, mennesket tillægger sin handling (Collin, 1998). Collin opsummerer således:

> "En handling konstitueres altså af en intention med dertil hørende viden – en intention, som er samtidig med ydre adfærd, og som så at sige løbende animerer denne. Kombinationen af intention og ydre adfærd (kropsbevægelser) konstituerer handlingen. Og summen af sociale handlinger (interaktioner) udgør den samfundsmæssige virkelighed" (Collin, 2016, p. 22).

Collins fremstilling af en fænomenologisk konstruktion bidrager nuanceret, hvorved det fænomenologiske aspekt får plads i konstruktionen af den sociale virkelighed.

Endelig kan der argumenteres for, at Schutz' videnskabsteoretiske ståsted også rummer et hermeneutisk aspekt. Staudigl (Staudigl, 2014) påpeger tre forhold, der alle trækker i en hermeneutisk retning. For det første inddrager Schutz hermeneutiske kernebegreber

som; fortolkning, forståelse og mening, som altoverskyggende og gentagende begreber i sin teoretiske begrebsramme. For det andet skriver Schutz eksplicit i "The Stranger", at hans undersøgelsesmetode er "a general theory of interpretation" (Schutz, 1971e, p. 91). Det tredje forhold Staudigl fremhæver er af mere gennemgribende karakter, hvor han påpeger, at der i Schutz' værker afsløres en grundlæggende hermeneutisk tilgang, hvor historiske, sociale og kulturelle prædeterminerede forhold har betydning for konstituering af social mening:

> "For Schutz, the self-constitution of the self and, consequently, the constitution of social meaning, rather takes place as a performative articulation within the pre-given senses of the phenomenal field and its horizontal, i.e., its historic, social, and cultural pre-determinations. This is evident later in Schutz's ambitious attempt at *systematically integrating his account of social action with his theory of the life-world, as well as with his reflections on relevance* " (Staudigl, 2014, p. 2).

Staudigl foreslår herefter at kalde Schutz' videnskabsteoretiske tilgang for hermeneutisk social fænomenologisk.
At betragte Schutz som hermeneutiker mener jeg er i overkanten af, hvad hans grundlæggende videnskabsteoretiske ståsted kan bære. Men jeg er enig med Staudigls pointe i, at der i ovennævnte tre forhold ses hermeneutiske aspekter hos Schutz. Ligeledes mener jeg, i overensstemmelse med Giljes udlægning af Schutz' videnskabsteoretiske ståsted (Gilje, 2017), at der i Schutz' konstruktioner af første orden, som er subjekternes egne fortolkninger, og anden orden, der er forskerens fortolkninger, bygges på en hermeneutisk funderet fortolkningskonstruktion. Spørgsmålet er dog, om Schutz her snarere tillægger sig en hermeneutisk metode fremfor en videnskabsteoretisk position, hvor jeg vil mene, at det første er tilfældet.

Kritikken af Schutz – 'individualistisk' perspektiv og subjektivisme

Når kritikkere har rette blikket mod Schutz' videnskabsteoretiske ståsted, har det ikke været med vægt på ovenstående aspekter af hermeneutisk eller social konstruktion. Det er den fænomenologiske sociologi, som Schutz er kendt for, der har været, og er, i fokus hos kritikerne.
En gennemgående kritik af Schutz' fænomenologiske sociologi er, at den begrænses til et 'individualistisk' perspektiv, der omhandler enkeltindivider og individets forhold til andre individer eller til en gruppe, hvorved de 'trans-individuelle' sociale systemer og strukturer overses, ligesom der gives "little to no account of how the community itself functions as a system, perpetuating itself through time and space" (Crossley, 1996, p. 98).
Hos Bourdieu og Wasquant kritiseres socialfænomenologien bredt for at være udtryk for subjektivisme (Bourdieu & Wasquant, 1992, pp. 7–11; Throop & Murphy, 2002), der i

Bourdieus optik ligeledes efterlader Schutz' fænomenologiske hverdagslivssociologi i subjektivisme. Bourdieus kritik af subjektivisme er, at det medfører at den objektive verden herved reduceres til de repræsentationer, det enkelte subjekt erfarer (Bourdieu, 1990a, pp. 123–139; Dreher & López, 2015, p. 200). Selve adskillelsen af subjektivisme, afskåret fra objektivisme, anfægtes af Bourdieu som en kunstig og ødelæggende opdeling. Han indleder værket The Logic of Practice med følgende: "Of all the oppositions that artificially divide social science, the most fundamental, and the most ruinous, is the one that is set up between subjectivism and objectivism" (Bourdieu, 1990b, p. 25).
Jeg tilslutter mig kritikken fra såvel Crossley som Bourdieu og Wasquant. Schutz' fænomenologiske sociologi vægter individets, eller det enkelte subjekts, sansning, oplevelse, erkendelse og erfaring i verden. Men ifølge Schutz er individet centralt og netop en nødvendig forudsætning for et samfund - der eksisterer ikke et samfund uden individer. Ligeledes kan hævdes, at et socialt system og strukturer ikke kan være sociale systemer i sig selv. Det forudsætter og implicerer individuelle subjekter, deres indbyrdes relationer, og for Schutz i særdeleshed intersubjektivitet, der igen forudsætter det subjektive. Der kan endvidere argumenteres for, at Schutz' fænomenologiske sociologi ikke i sig selv udgrænser objektivisme, snarere tværtom, idet en fænomenologisk videnskabsteoretisk position ikke anerkender en subjekt/objekt-dualisme. I tråd hermed argumenterer Dreher og López mod den del af kritikken, særlig fra Bourdieu, der retter sig mod Schutz' fænomenologi som værende et paradigmatisk eksempel på subjektivisme, hvor objektive sociale struktur som fx magt overses. I Dreher og López' analyse er magt ikke at betragte som en objektiv social struktur, hvor de med Schutz argumenterer for, at magt ikke kan ses adskilt fra subjektet "power differences are subjectively constituted as well as subjectively experienced" (Dreher & López, 2015, p. 210). Magt alene kan derved ikke udgøre en objektiv struktur eller udtrykkes i en dualisme med adskillelse af subjekt og objekt. Skønt magt som begreb således qua subjektets konstitution og oplevelser heraf kan betragtes som værende del af Schutz' fænomenologiske sociologi, så er det snarere det mikrosociologiske hverdagslivsteoretiske perspektiv, og ikke et makosociologisk magtpespektiv, som er centralt hos Schutz.

Kritikken af Schutz' fænomenologiske sociologi kredser om ovenstående 'individualistiske' perspektiv og subjektivisme. Ved inddragelse af Berger og Luckmanns videnssociologiske konstruktivisme både underbygges og forlænges Schutz' mikrosociologiske fænomenologiske sociologi. Berger og Luckmanns konstruktivisme er kraftigt inspireret af Schutz, men beskriver også eksplicit makrosociologiske aspekter, hvor samfundsmæssige strukturer og institutioner opfattes som eksternaliserede og objektiverede strukturer.

Berger og Luckmanns konstruktivisme

I afhandlingens problemstilling og forskningsspørgsmål er der ud over en interesse for menneskers hverdagsliv i mødet med rehabiliteringsforløb indenfor en sociologisk hverdagslivsteoretisk forskningstradition desuden en interesse for rehabiliteringsforløb som fænomen i en samfundsmæssig struktur. Min grundantagelse er, som antydet i problemfeltets afsnit "Rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp", at forestillingen om rehabiliteringsforløb er en konstruktion, der som institution bliver en del af den sociale verden og *internaliseres* i det sociale menneske, her mennesker i et hverdagsliv med multisygdom. Rehabiliteringsforløb er således en samfundsmæssig rammebetingelse, der bidrager til at skabe menneskers forståelse af sig selv, som "noget" der skal rehabiliteres til uafhængighed af hjemmehjælp via et rehabiliteringsforløb. Herved er rehabiliteringsforløb at forstå som en *institutionel social konstruktion* til løsning af velfærdsstatens udfordringer med stadig flere mennesker kategoriseret som multisyge og med behov for hjemmehjælp. I denne optik er rehabilitering ontologisk uden teleologisk status - rehabilitering er ikke mål i sig selv, men middel til at opnå reduktion af borgeres behov for hjemmehjælp.

Jeg trækker her på Peter L. Berger og Thomas Luckmanns moderne videnssociologiske konstruktivisme (P. L. Berger & Luckmann, 2016), der inddrager såvel teoretisk viden som hverdagsviden, med særligt fokus på common-sense-viden, stærkt inspireret af Schutz' fænomenologiske sociologi. Berger og Luckmann tilbyder en videnssociologi, der inkluderer hverdagslivet, som ikke lader sig begrænse til erkendelsessociologiske undersøgelser om viden i forhold til kriterier om sandt eller falskt. Deres pointe er, at det er selve undersøgelsen af viden i et samfund, der er det væsentlige at beskæftige sig med som videnssociolog, uagtet om denne viden er gyldig eller ikke-gyldig (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 41). Berger og Luckmann betegner deres teori som videnssociologisk, hvilket fremgår af undertitlen 'En videnssociologisk afhandling' i deres værk 'Den sociale konstruktion af virkeligheden' (P. L. Berger & Luckmann, 2016). Teorien kan dog ikke afgrænses til alene at være en moderne videnssociologi men, som fremført af blandt andre Rasborg og Wenneberg, kan betragtes som en bred og generel sociologisk samfundsteori (Rasborg, 2013; Wenneberg, 2000) med inddragelse af makrosociologiske aspekter.

Foruden at Berger og Luckmann trækker direkte på Schutz' sociologiske fænomenologi, forlænger de denne ved at anlægge et teoretisk perspektiv, der inkluderer det samfundsmæssige med den sociale konstruktion af virkeligheden. Berger og Luckmann antager således konstruktivisme i deres videnskabsteoretiske ståsted.

Konstruktivisme er en omfattende 'isme' med rødder i filosofien. Som filosofisk tradition går konstruktivisme tilbage til Immanuel Kants udvikling af den konstruktivistiske tankegang, hvori 'den virkelige verden' aldrig kan erfares 'i sig selv'. Den kan kun erkendes

gennem den menneskelige erkendelsesstruktur, hvorved der konstrueres en 'virkelighed for os'-erkendelse. Hos Berger og Luckmann er interessen ikke, som i den filosofiske tradition, orienteret mod, hvad der er virkeligt, eller hvordan man kan vide, at noget er virkeligt. Hos Berger og Luckmann er antagelsen, at virkeligheden er socialt konstrueret, hvor de som videnssociologer er særligt interesserede i, hvordan viden, der er common-sense-viden, overføres, udvikles og vedligeholdes i sociale situationer og bliver selvfølgeligheder.

Berger og Luckmanns konstruktivisme indeholder tre overordnede teser: "Samfundet er et menneskeligt produkt. Samfundet er en objektiv virkelighed. Mennesket er et socialt produkt" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 99). Jeg vil først se på den første og sidste af teserne, altså at den samfundsmæssige sociale virkelighed skabes af menneskene selv, og at den sociale kontekst er bestemmende for subjektets opfattelser og viden. Med dette søger Berger og Luckmann at give deres bud på, hvorledes den sociale virkelighed og konkrete sociale fænomener er opbygget og fungerer. De to teser har rod i henholdsvis en fænomenologisk tradition inspireret af Schutz, og en marxistisk tradition inspireret af Marx og Mannheim. Berger og Luckmann er her ude i et umiddelbart umuligt projekt, hvor de søger at forene fænomenologi, der rummer en idealistisk grundholdning, og marxisme, der er materialistisk i sin grundholdning. Dette bevirker, at to modsatrettede tilgange til forholdet mellem menneskelig viden og den samfundsmæssige virkelighed søges forenet. I den fænomenologiske tilgang betragtes menneskelig viden som konstituerende for den sociale virkelighed, mens det modsat ved en marxistisk tilgang hævdes, at den samfundsmæssige virkelighed er bestemmende for menneskelig viden og tænkning.
Foruden de to teser inddrager Berger og Luckmann en realismeposition i formuleringen af en tredje tese; samfundet er en objektiv realitet, hvorved de sammenfatter grundlaget for deres teori i de i alt tre teser. Med inddragelse af realismepositionen imødegår Berger og Luckmann en kritik af deres teori som værende subjektivistisk og arbitrær, hvilket er fremhævet af bl.a. Rasborg som en styrke:

> "Berger og Luckmanns videnssociologiske konstruktivisme som eksempel på en position, der gør det muligt at "forene" realisme (samfundet som objektiv realitet) med konstruktivisme (samfundet som menneskeskabt). Styrken ved denne position består for mig at se i, at den muliggør analyse af de samfundsmæssige fænomeners socialt konstituerede, og dermed også foranderlige, karakterer, uden at disse på sin side opfattes som rent subjektive og vilkårlige"(Rasborg, 2013, p. 433).

Omvendt synes det ikke at styrke teorien, at Berger og Luckmann inddrager endnu en tese, der er svært forenelig med de to øvrige teser, og som videnskabsteoretisk position desforuden harmonerer dårligt med et konstruktivistisk standpunkt. Denne tese siger, at den sociale virkelighed har en anden karakter end den fysiske virkelighed, der netop er karakteriseret ved at have objektiv status. Men det kan også hævdes, at netop inddragelse

af realismeperspektivet betyder, at teorien forekommer plausibel. Samtidig indgår objektiveringen i tesen 'samfundet er en objektiv virkelighed' som bindeled, med væsentlig betydning for foreningen af de to øvrige teser.

Jeg vil her uddybe Berger og Luckmanns teori, for at fastholde en fokusering på den videnskabsteoretisk udfordring, der ligger i deres projekt med forsøg på at forene de tre teser.
I Berger og Luckmanns teori er: Eksternalisering, objektivering og internalisering de centrale begreber, der i indbyrdes dialogisk proces kæder de tre teser sammen. Eksternalisering knytter sig til den første tese 'samfundet er et menneskeligt produkt'. I eksternaliseringen er udgangspunktet menneskers vaner i hverdagslivet. Mennesket danner vaner, der spredes til andre mennesker, der ikke selv har været medskabende af vanerne. Vanerne eksternaliseres således og bliver til institutioner i samfundet. Berger og Luckmann skriver:

> "Institutionaliseringen indtræffer, hver gang bestemte typer af vanemæssige handlinger står i et gensidigt forhold til bestemte typer af udøvere. Enhver typifikation af denne art er med andre ord en institution" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 92).

Institutionaliseringsbegrebet forstås meget bredt og omfavnende principielt: 'ethvert adfærdsområde af kollektiv relevans' (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 101). Herunder understreger de særligt, hvordan hverdagsviden indgår i institutionsbegrebet, hvilket er kendetegnende for deres videnssociologi med tydelig sammenhæng til og videreførelse af Schutz' begreb om common-sense-viden:

> "Den primære viden om den institutionelle orden er viden på et før-teoretisk niveau. Den er summen af alt det, som 'alle ved' om en social verden, et fletværk af leveregler, moraler, guldkorn, ordsprog, værdier, overbevisninger, myter osv……På det før-teoretiske niveau derimod er der til hver institution knyttet en overleveret standardviden, en viden altså, som giver adgang til de adfærdsregler, der passer til institutionen" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 104).

Herefter følger objektivering og den anden tese 'samfundet er en objektiv virkelighed'. Det er her Berger og Luckmanns pointe, at de menneskeskabte institutioner, med typificeringer og overleveret standardviden, overgår til at have objektiv karakter:

> "Den proces, hvorved de eksternaliserede produkter af den menneskelige aktivitet får deres objektive karakter, kaldes objektivering. Den institutionelle verden er objektiveret menneskelig aktivitet, hvilket også er gældende for hver enkelt institution" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 99).

I processen vedrørende institutionernes objektivering påpeger Berger og Luckmann to problematiske forhold: Reifikation og samtykkeproblemet. Reifikation kan opstå ved 'ekstrem objektivering', hvor de samfundsmæssige institutioner synes at være helt løsrevet fra det forhold, at de er menneskeskabte. Rasborg beskriver her, hvorledes de samfundsmæssige institutioner da fejlagtigt fremstår som uforanderlige og evige, som naturlove eller udtryk for en guddommelig vilje, hvorved de tildeles en ontologisk status, der er uafhængig af menneskelig betydning og aktivitet (Rasborg, 2013, p. 422). Herved indtræffer reifikation, idet de menneskeskabte aktiviteter som samfundsmæssige institutioner opfattes, *som om* de var noget andet end netop menneskeskabte (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 127). Samtykkeproblemet kan opstå, når de, der ikke selv har erfaring med den menneskelige praksis med vaner, der er blevet institutionelle og objektiveret, skal overtage disse:

> "For nu at udtrykke det simplere kunne man sige, at det er mere sandsynligt, at man vil afvige fra programmer, som andre har opstillet, end fra programmer, som man selv har været med til at etablere. Den nye generation udgør et samtykkeproblem, og dens socialisering i den institutionelle orden kræver etablering af sanktioner. Institutionerne hævder og må hævde at have autoritet over individet uafhængigt af de subjektive betydninger, som individet selv måtte knytte til en bestemt situation" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, pp. 100–101).

Berger og Luckmann taler her for legitimering af sociale kontrolmekanismer, der forankrer de institutionelle definitioners forrang. Det kan synes overvældende med indførelse af sociale kontrolmekanismer som del af deres teori, hvorved de indskriver sig i en magtsociologisk diskurs med socialkonstruktion af magt (Dreher, 2016). Det er dog, ligesom argumenteret ovenfor, ikke det magtsociologiske anliggende, der forfølges i afhandlingen.

Med eksternalisering og objektivering følger, at den sociale verden der herved konstrueres, således både er menneskeskabt og har objektiv karakter. Dette synes videnskabsteoretisk inkommensurabelt, og dog er det netop det, der hævdes i teorien. Berger og Luckmann undlader at forholde sig til den dobbeltsidede sociale verden som videnskabsteoretisk inkommensurabel, men benævner i stedet forholdet som et paradoks. Hermed antyder de, at nok kan en dobbeltsidet social verden synes paradoksal, men den er ikke umulig:

> "Det er netop samfundets dobbeltkarakter af objektiv fakticitet og subjektiv mening, der skaber dets 'virkelighed *sui generis*'" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 56).

Berger og Luckmann argumenterer således videre for, at forholdet mellem mennesket, der er producenten, og den sociale verden, det menneskabte produkt, er et løbende dialektisk forhold, hvorved også produktet udøver en tilbagevirkende kraft på dets producent (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 99).

I denne dialektiske proces indgår også internalisering og den sidste tese 'mennesket er et socialt produkt'. Hermed menes, at den objektiverede sociale verden internaliseres i mennesket gennem dets socialisering, hvorigennem mennesket bliver et socialt menneske. Berger og Luckmann skriver:

> "Den viden, der tages for givet i et samfund, vil falde sammen med, hvad man overhovedet kan vide, eller vil i hvert fald udstikke rammerne for, hvordan noget endnu ukendt kan blive viden i fremtiden. Denne viden, som indlæres gennem socialiseringen, formidler internaliseringen af den sociale verdens objektiverede strukturer i den individuelle bevidsthed" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 104).

Denne 'indlæring' i ovenstående citat kan give indtryk af en envejsdeterminisme fra samfund til menneske. Men, som hos Marx, pointerer Berger og Luckmann, at der er tale om et dialektisk forhold mellem menneske og samfund. Hos Berger og Luckmann udtrykkes dette i de to teser, at 'mennesket er et socialt produkt', såvel som at 'samfundet er et menneskeligt produkt'. Opsummerende gælder således, at Berger og Luckmanns tre teser: Samfundet er et menneskeligt produkt, samfundet er en objektiv virkelighed og mennesket er et socialt produkt samt de tre centrale begreber: eksternalisering, objektivering og internalisering udgør et gensidigt dialektisk og samlet hele for deres teori om videnssociologisk konstruktivisme. Sådan redegør de for, hvorledes vores almindelige commonsense-viden skabes og reproduceres. Eller som de skriver: "Al menneskelig 'viden' udvikles, overføres og vedligeholdes i sociale situationer" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 41).

Med denne gennemgang af Berger og Luckmanns teori står spørgsmålet tilbage, om det videnskabsteoretisk er muligt ontologisk og epistemologisk at definere deres konstruktivisme, når den bygger på så forskelligartede teser. Collin fremhæver netop dette aspekt ved Berger og Luckmann og foreslår en klar sondring mellem den sociale virkelighed, hvor konstruktivismen er gældende, og en materiel/fysisk/ikke-social virkelighed, hvor konstruktivismen ikke er gældende (Collin, 2016, p. 31). Berger og Luckmann fremhæver imidlertid, at deres ærinde ikke er af filosofisk karakter, men sociologisk:

> "De grundlæggende pointer i denne bog ligger implicit i dens titel og undertitel, nemlig at virkeligheden er en social konstruktion, og at det er videnssociologiens opgave at analysere de processer, hvorigennem denne konstruktion bliver til. Nøgleordene i denne forbindelse er 'virkelighed' og 'viden'. Disse ord bruges ofte i daglig tale, men de har også en lang filosofisk tradition bag sig. Det er ikke nødvendigt her at gå ind i en diskussion af de semantiske forviklinger i hverken dagligdagens eller filosofiens brug af disse ord. Til vores formål er det nok at definere 'virkeligheden' som en egenskab ved de fænomener, vi opfatter som eksisterende uafhængigt af vores egen vilje (vi kan ikke 'ønske dem væk'), og

at definere 'viden' som visheden om, at fænomenerne er virkelige og har specifikke karakteristika" (P. L. Berger & Luckmann, 2016, p. 39).

Det epistemologiske ståsted forbliver uklart hos Berger og Luckmann, hvilket er kritiseret fra forskellig hold (Collin, 2016; Wenneberg, 2000). Men som Berger og Luckmann fremhæver, er deres vidensprojekt ikke af filosofisk karakter, men sociologisk, hvilket til dels kan forklare, at det filosofiske spørgsmål om epistemologisk ståsted ikke er løst hos Berger og Luckmann. Men dette er omvendt også forudsætningen for, at deres dristige projekt med forening af de tre teser kan lykkes ved at slå bro over det epistemologiske gab mellem subjektivisme og objektivisme, hvor de peger på det løbende dialektiske forhold mellem den subjektive og objektive virkelighed i den sociale verden.
Det uklare epistemologiske ståsted betyder, at Berger og Luckmanns videnskabsteoretiske position kan betragtes som socialkonstruktivistisk funderet, om end af moderat karakter (Collin, 1998; Larsen, 2012; Wenneberg, 2000). Jeg fortolker derimod deres videnskabsteoretiske position som en forlængelse af Schutz' sociologiske fænomenologi, hvorfor jeg, i lighed med Rasborg og Juul (Juul, 2012; Rasborg, 2013), betragter Berger og Luckmanns videnskabsteoretiske position som en 'overgangsfigur' mellem fænomenologi og en egentlig senere videreudviklet socialkonstruktivisme, hvor sidstnævnte således har rødder i Berger og Luckmanns konstruktivisme.

Sammenfatning og det videnskabsteoretiske afsæts rammesættelse af undersøgelsen

Schutz' videnskabsteoretiske fænomenologisk sociologiske tilgang er kompleks og involverer flere begreber, der foruden at være sammenhængende også er sammenvævede. Udfordringen i at sammenfatte Schutz' videnskabsteoretiske ståsted for hans hverdagslivssociologiske teori er netop dette. Derfor kan de teoretiske begreber, hvis de ellers kan kaldes det, heller ikke adskilles og opstilles på positivistisk logisk vis som adskilte 'elementer'. Min sammenfatning vil her således være af overordnet karakter, hvor gennemgangen og sammenhængen mellem de sammenvævede begreber ydes bedst retfærdighed ved alene at være præsenteret i ovenstående. Schutz' videnskabsteoretiske bidrag sammenfattes således overordnet set som en analyse og beskrivelse af hverdagslivets essentielle strukturer. Den hviler på et fænomenologisk sociologisk grundlag og er en intersubjektiv verden med en common-sense-viden, som mennesker både informeres af i form af en forhåndenværende viden overleveret fra vores forfædre, og i hvilken mennesker ud fra deres unikke biografi skaber en social virkelighed med hverdagslivs selvfølgeligheder. Jeg vil i det næste kapitel udfolde hverdagslivs selvfølgeligheder med Schutz' hverdagslivssociologiske teori, og her yderligere fokusere på tid, rum og handlinger i tilknytning hertil, som teoretiske begreber til udforskning af menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering.

Jeg har i forrige afsnit ikke adskilt Berger og Luckmanns videnskabsteoretiske konstruktivisme fra deres videnssociologiske teori. For ikke at foretage unødige gentagelser i afhandlingen, indgår Berger og Luckmanns videnssociologi således ikke som et selvstændigt teoriafsnit i afhandlingens kapitel 3, hvorfor jeg i nærværende afsnit vil sammenfatte bredt. Jeg fortolker Berger og Luckmanns videnskabsteoretiske position konstruktivisme som en forlængelse af Schutz' fænomenologiske sociologi, hvor det centrale begreb om en intersubjektiv verden med en common-sense-viden hos Berger og Luckmann udvides til at inkludere det samfundsmæssige. Jeg har haft blikket rettet mod på Berger og Luckmanns videnskabsteoretiske bidrag om eksternalisering, objektivering og internalisering i forhold til rammesættelse af betingelserne for menneskers møde med rehabiliteringsforløb som udtryk for en social konstruktion. Jeg har her fokuseret på internalisering og objektivering. Internalisering er et teoretisk begreb, som jeg i Berger og Luckmanns forståelse bringer videre i afhandlingens analysedel. Jeg er her interesseret i begrebet til forståelse af, hvordan mennesker i et hverdagsliv med multisygdom internaliserer det socialt konstruerede fænomen rehabilitering. Ligeledes bringer jeg begreberne samtykkeproblem og reifikation videre i analysedelen til forståelse af, hvordan og hvorfor mennesker ikke internaliserer det socialt konstruerede fænomen rehabilitering og dets selvfølgelighed – hvor borgerne ikke oplever sig som del af processen, eller i fællesskab med denne, i institutionernes objektivering, med rehabiliteringsforløb som den objektive 'løsning' på borgerens hjælpebehov.

Afhandlingens videnskabsteoretiske afsæt omfatter således Schutz' fænomenologiske sociologi og Berger og Luckmanns konstruktivisme i forlængelse heraf, der er rammesættende for undersøgelsen. Min intention hermed er at anlægge et videnskabsteoretisk perspektiv, der rummer såvel det enkelte subjekts oplevelse, erfaring og håndtering af socialt konstruerede fænomener som rehabiliteringsforløb i en hverdagslivssociologisk ramme. Det er udtryk for en rummelig tilgang med opløsning af 'skellet' mellem det mikro- og makrosociologiske, hvorved det er muligt at undersøge menneskers forventninger til samt oplevelser, håndtering og meningsfuld inddragelse af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom, hvor rehabiliteringsforløb tilskrives en samfundsmæssig social konstrueret særlig funktion som løsning af velfærdsstatens udfordring med stadig flere mennesker kategoriseret som multisyge med behov for hjemmehjælp.

Kapitel 3 Teori

I dette kapitel vil jeg redegøre for de valgte teoretiske tilgange, jeg har inddraget i afhandlingen, samt de perspektiver og begreber, jeg herfra bringer videre til afhandlingens analytiske del.

Indledningsvist vil jeg gøre opmærksomt på, at jeg i afhandlingen har valgt en abduktiv og refleksiv metodologisk tilgang. Jeg vil uddybe denne tilgang i kapitel 5, hvor jeg endvidere redegør for de analysebærende begreber. Tilgangen har haft betydning for, hvordan valget af teori er foretaget og foregået. Overordnet set indebærer tilgangen, at teori er blevet valgt til og fra undervejs i samspil med empirigenereringen og analyseprocessen, og at valget af teori er udstrakt til både at være før, under og efter empirigenereringen, og endelig at også enkelte empirisk informerede teoretiske begreber blev genereret undervejs i analyseprocessen. Således blev det teoretiske valg af hverdagslivssociologi truffet tidligt, mens anden teori fx liminalitetsteori samt dele af hverdagslivssociologien fx Schutz begreb om stillen ind-relation og Gullestads inspirerede adskillelse af hverdagsliv og dagligdag, med generering af dagligdagsliv som teoretisk begreb, først blev inddraget og udviklet under analyseprocessen. Når jeg ovenfor skriver, at jeg bringer valgte teoretiske perspektiver og begreber videre til afhandlingens analytiske del, er det derfor ikke helt i overensstemmelse med min forskningsproces, hvor de mere induktive dele af det analytiske arbejde med empirien har været i et 'baglæns' betydningsforhold for valg af teoretiske aspekter og begreber. Teori og empiriforholdet i forskningsprocessen adskiller sig således fra, hvorledes det er fremstillet i afhandlingen, hvor den anvendte teori, med undtagelse af tidligere beskrevne Berger og Luckmanns videnssociologiske konstruktivisme, af formidlingsmæssige hensyn er samlet i dette teorikapitel.

Ud over at den valgte metodologiske tilgang har haft betydning for mit valg af teori, har jeg også haft en intention om ikke blot at knytte an til én teori, som en 'grand theory'. I tråd med Mills kritik af 'grand theory' (Mills, 1967), mener jeg ikke at en 'grand theory', der som abstrakt teori mere eller mindre afskåret fra den konkrete virkelighed og menneskers hverdagsliv med dets nuancer i tid og rum, kan forklare og forstå den sociale verden. Jeg har derfor inddraget flere teorier, men hvor hverdagslivssociologisk teori har en central status i afhandlingen. Hverdagslivssociologisk teori udgør således et væsentligt fundament i afhandlingens analyser, uden dog at være en 'grand theory'.

Jeg har overordnet valgt et hverdagslivssociologisk blik til at indfange og begribe menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb, hvor netop menneskers hverdagsliv har en central betydning af at være arena for mødet. Valget af hverdagsliv bunder i min videnssinteresse om menneskers oplevede forventninger til velfærdsstatens tilbud om hjemmehjælp eller rehabilitering samt menneskers oplevelse af og

meningsfulde håndtering af dette i et hverdagsliv med multisygdom. Det vil sige, min vidensinteresse er med udgangspunkt i subjektets oplevelse af samfundsmæssige strukturer, som rehabiliteringsforløb er udtryk for. Denne vidensinteresse har jeg forfulgt i afhandlingens dimensioner, det overordnede forskningsspørgsmål og de tre forskningsspørgsmål herunder samt i afhandlingens videnskabsteoretiske afsæt. Hverdagslivsteori kan bidrage med at udfolde og forstå betydningen af de ofte rutineprægede og trivielle hverdagslivshandlinger, der opleves selvfølgelige for mennesker, og hvordan dette er konstituerende for menneskers møde med og oplevelse af rehabiliteringsforløb.
Som beskrevet i kapitel 2 Videnskabsteori mener jeg i tråd med Mills (Mills, 1967), at et sådan mikrosociologisk hverdagslivsteoretisk perspektiv indgår i en dialektisk forhold med makrosociologiske strukturer, hvorfor menneskers oplevelser af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom ikke skal, eller kan, forstås adskilt fra de makrosociologiske strukturer, der udgør betingelsesrammen for rehabiliteringsforløb. I afhandlingen har jeg derfor yderligere inddraget teori, der kan bidrage med indsigt i og forståelse af forestillingen om rehabiliteringsforløb som socialt konstrueret fænomen i en samfundsmæssig struktur. Foruden tidligere beskrevet Berger og Luckmanns konstruktivisme inddrager jeg her tillige liminalitetsteori, der i min optik og anvendelse af teorien ligeledes betragtes som værende konstruktivistisk orienteret.

De valgte teorier bidrager samlet set til at nuancere og kaste differentierede blikke på det dialektiske forhold mellem menneskers hverdagsliv som konstituerende for deres forventninger til og oplevelser og meningsfulde håndteringer af rehabiliteringsforløb, og rehabiliteringsforløb som samfundsmæssig rammebetingelse, der bidrager til at skabe menneskers forståelse af sig selv, som 'noget', der skal rehabiliteres til uafhængighed af hjemmehjælp via et rehabiliteringsforløb. Valget af netop disse teorier, og deres mulige bidrag i forhold til forskningsspørgsmålene vil jeg uddybe i de enkelte afsnit. I tråd med den valgte abduktive og refleksive metodologiske tilgang bidrager teorierne til opkomst af analysebærende begreber som teoretiske forudantagelser. Men omvendt er også begyndende analysetråde og temaer afledt af empirien blevet forfulgt til at udgøre analysebærende begreber, hvorpå teorier er inddraget til at udfolde disse i afhandlingens analyser.

De analysebærende begreber er: *Tid, rum og handlinger*, der alle relateres til *meningsfuldhed* – hvordan mennesker i et hverdagsliv med multisygdom møder rehabiliteringsforløb og menneskers meningsfulde håndtering og inddragelse af dette i et hverdagsliv med multisygdom.

Kapitlet er struktureret i to afsnit. Det første afsnit omhandler hverdagslivssociologisk teori, der er det teoretiske blik, jeg i særlig grad trækker på i afhandlingen. I det første

underafsnit vil hverdagslivsbegrebet udfoldes og diskuteres i tre delafsnit ud fra tre forskellige perspektiver på mulige afgrænsninger af begrebet. Herefter vil følge et underafsnit om Schutz' hverdagslivssociologiske teori, hvor tre centrale begreber fra teorien præsenteres i fire delafsnit. I alle underafsnit vil først de teoretiske begreber blive udfoldet og diskuteret, for hernæst at relateres til min vidensinteresse og uddybet med henblik på hvorledes de bidrager analytisk og indgår konkret i de enkelte af afhandlingens tre artikler samt kapitlet om hverdagslivsportrætter. Kapitlet afsluttes med et afsnit omhandlende liminalitetsteori, hvor liminalitet som henholdsvis fase og en væren præsenteres og diskuteres i relation til borgeres afventen på mødet med rehabilitering.

Hverdagslivssociologisk blik

Det at forske i hverdagsliv er udfordrende, da hverdagsliv er omfattende og samtidig diffust. Det omhandler alt det, mennesker gør i dagligdagen ofte som vanlig rutine. At stå op, når vækkeuret ringer, at smøre madpakke og lave morgenkaffe, drikke kaffen samtidig med, at tasken pakkes, skæve til uret, overraskes af tiden, der er gået, og at komme ud ad døren. I en fast vane og rytme som en dans med en egen fast koreografi udføres de daglige rutiner i hverdagen. Men hverdagsliv er mere end det. Det er også den viden, de forståelser og meningsstukturer, der ligger bag 'dansen'. Hertil bidrager hverdagslivsteori med forskellige teoretiske blikke på hverdagen, der dels udgøres af disse ofte rutineprægede handlinger og samhandlinger og de bagvedliggende forståelser og meningsstrukturer og dels søger at afgrænse hverdagsliv som begreb.
Jeg vil nedenfor først beskrive og diskutere nogle af de oftest anvendte afgrænsninger af hverdagsliv, for herefter at formulere og diskutere en mulig distinktion mellem hverdagsliv og dagligdagsliv. Jeg vil, i tråd med de analysebærende begreber, afslutte afsnittet med tre begreber: tid, handling og fremmedhed fra Alfred Schutz' hverdagslivssociologi, der er den hverdagslivsteoretiske tilgang, jeg primært trækker på i afhandlingen.

Afgrænsning af hverdagsliv

At definere hverdagsliv sociologisk præcist og entydigt er en vanskelig opgave. Spørgsmålet er, om hverdagsliv principielt kan defineres sociologisk, da hverdagsliv er så omfattende og diffust men samtidig foranderligt og selvfølgeligt. Hverdagslivssociolog Birte Bech-Jørgensen hævder, at en sådan definition ikke er mulig, hvor hun i stedet foreslår at afgrænse hverdagslivsbegrebet således: "Hverdagslivet er det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag" (Bech-Jørgensen, 1994, p. 17). Hverdagsliv som både opretholdes og samtidigt er foranderligt, indfanges af Bech-Jørgensens afgrænsning af hverdagslivsbegrebet og udgør en central beskrivelse af begrebet, som jeg i

afhandlingen tilslutter mig. I Sociologerne Michael Hviid Jacobsen og Søren Kristiansens beskrivelse af hverdagsliv, udfoldes dette lidt mere:

> "den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem *alle* deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter, der finder sted i løbet af den periode, der strækker sig fra tidlig morgen til sen aften, fra sengetid til sengetid" (H. M. Jacobsen & Kristiansen, 2014, p. 13)

I deres beskrivelse af hverdagsliv skelnes ikke mellem traditionelt arbejdsliv og fritid, det er *alle* de daglige rutineprægede aktiviteter. Men en afgrænsning af netop hverdagsliv fra arbejdsliv kan synes intuitivt plausibel. Også andre bud på afgrænsninger kan bringes i spil og på den vis bidrage til afklaring af, hvordan hverdagslivsbegrebet kan anskues. Nedenfor vil jeg derfor beskrive og diskutere tre mulige teoretiske afgrænsninger af hverdagsliv og relatere disse til afhandlingens genstandsfelt; menneskers hverdagsliv med multisygdom og mødet med rehabiliteringsforløb.

Hverdagsliv afgrænset fra arbejdsliv

Hverdagslivssociologerne Alfred Schutz og Norbert Elias har foreslået en afgrænsning af hverdagsliv fra arbejdsliv. Schutz beskriver, hvordan arbejdsliv udgør én virkelighed, der er adskilt fra hverdagsliv, idet arbejdsliv rummer en faglig videnskabelig fordybelse. Schutz beskriver analogt hermed også andre virkeligheder, der afgrænses fra hverdagslivets virkelighed. Disse virkeligheder benævner Schutz meningsprovinser, forstået som provinser (dele) af virkeligheden, der defineres ved, at de indenfor deres provins udgør en særlig mening. I afhandlingen er tidligere nævnt fx leg, drømme og kunst, der alle udgør meningsprovinser, som vi kan 'springe' imellem og ind og ud af i forhold til hverdagslivets virkelighed, der er den "paramount reality" (Schutz, 1971c). Schutz' adskillelse af hverdagsliv fra arbejdsliv skal forstås ud fra en præmis om, at arbejdsliv udgør faglig videnskabelig fordybelse og derved en særlig meningsprovins. Men spørgsmålet er, om arbejdsliv alene er dette – en faglig videnskabelig fordybelse. Denne forståelse af arbejdsliv vil jeg mene dels hører en anden tid til, som er tættere på Schutz' arbejdsliv i 1930'erne op til hans død i 1959, og dels omhandler en særlig privilegeret og mindre gruppe mennesker, en intellektuel akademisk klasse af hvide mænd, som Schutz selv tilhørte. På denne vis kan Schutz her have været 'blind' overfor sin egen samtids historiske forståelse af 'skodder' mellem videnskab og social verden, og hans eget tilhørsforhold til en intellektuel akademisk klasse bestående af hvide mænd. Jeg er grundlæggende uenig med Schutz' dikotomi med adskillelse af hverdagsliv og arbejdsliv, da argumentets bærende præmis, at et arbejdsliv alene er en faglig videnskabelig fordybelse, er vanskelig at forestille sig og acceptere i en nutidig forståelse af arbejdsliv. Et arbejdsliv rummer også daglige rutiner i sociale kontekster med andre mennesker, hvor selv usædvanlige arbejdsliv

som privilegeredes arbejdsliv fx en regents indebærer rutiner i form af at klippe røde bånd til officielle indvielser.
Hos Elias adskilles hverdagsliv i flere modsætningspar, hvoraf hverdagsliv-arbejdsliv udgør ét af disse par. Det vil dog sige, Elias anser ikke den typiske arbejders arbejdsdag adskilt fra hverdagsliv. Derimod anser Elias borgerskabets 'livsstil', når den er luksuriøs og ikke kræver et 'almindeligt' arbejde, at denne 'livsstil' er i modsætning til hverdagsliv (Elias, 1998, p. 171). Men, som ovenfor argumenteret indebærer selv en privilegeret luksuriøs 'livsstil', der ikke kræver et 'almindeligt' arbejde, hverdagslivs rutiner.
Inspireret af Elias argumentation kan imidlertid rejses spørgsmål om, hvorvidt de grupper af mennesker, der udgør en 'modpol' til de privilegerede grupper, ligeledes kan hævdes ud fra Elias argumentation at leve et liv med en 'livsstil', der er i modsætning til hverdagsliv. Spørgsmålet er således, om mennesker i et hverdagsliv med multisygdom og andre 'modpols'-grupper som fx arbejdsløse, der tilfælles med de privilegerede har et liv uden 'almindeligt' arbejde, udlever en 'livsstil', der analogt de privilegerede er i modsætning til hverdagslivs rutiner. Den danske hverdagslivsforsker Birte Bech-Jørgensen har i sin ph.d. afhandling (Bech-Jørgensen, 1994) beskæftiget sig med unge arbejdsløse kvinder og deres hverdagsliv. En af hovedpointerne fra Bech-Jørgensens studie er, hvordan hver dag bliver til hverdagsliv med iboende rutiner, men hvor også symbolske aktiviteter, fx kreativitet, har stor betydning og værdi for det enkelte menneske og det sociale fællesskab, mennesket er del af. Et hverdagsliv med rutiner er således også gældende for arbejdsløse, hvis liv da ikke er i modsætning til et hverdagsliv – trods det er et liv uden 'almindeligt' arbejde.

Når jeg fremhæver og diskuterer netop dette aspekt af hverdagsliv, som et modsætningsforhold mellem hverdagsliv og arbejdsliv, er det fordi, det er en teoretisk relevant distinktion i relation til menneskers hverdagsliv med multisygdom i rehabiliteringsforløb. Mennesker i et hverdagsliv med multisygdom, der modtager hjemmehjælp eller ansøger om dette, har typisk ikke et arbejdsliv i traditionel forstand. Som beskrevet i indledningen, har disse mennesker et hverdagsliv med multisygdom, der på grund af sygdomsbyrden og de mange indlæggelser og behandlinger indebærer en særlig arbejdsbyrde, som jeg i problemfeltet omtalte som henholdsvis et første lags arbejdsbyrder direkte relateret til sygdomsbyrden, og et andet lags indirekte arbejdsbyrder relateret til fx at kordinere behandlinger og kontrolbesøg, videreformidle informationer mellem de forskellige sundhedsprofessionelle og selvmonitorere symptomer. For mennesker kategoriseret som multisyge med direkte og indirekte arbejdsbyrder relateret hertil, lader et hverdagsliv med multisygdom sig således ikke adskille fra disse arbejdsbyrde. Hverdagsliv med multisygdom og arbejdsbyrde er sammenvævede i et hverdagsliv, hvorfor adskillelse af hverdagsliv og arbejdsliv som et modsætningspar ikke er meningsfuld. Sammenholdt med ovenstående citat af Jacobsen og Kristiansen, vil jeg således ligeledes tilslutte mig i afhandlingen, at hverdagsliv er *alle* de daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter, hvor hverdagsliv ikke opdeles og adskilles fra arbejdsliv.

Hverdagsliv afgrænset fra den offentlige sfære og det politiske

En anden ofte anvendt afgrænsning af hverdagsliv er sociolog Alvin Ward Gouldners beskrivelse af hverdagslivsbegrebet afgrænset til at omhandle den private sfære og det upolitiske og ikke-institutionaliserede domæne i livet, som modbegreb til den offentlige sfære og det politiske (Gouldner, 1975, p. 421; H. M. Jacobsen & Kristiansen, 2014). Denne afgrænsning af hverdagsliv fra den offentlige og politiske sfære ses også hos andre sociologer fx Elias, i modsætningspar hvor hverdagen som privatlivet med familie og det emotionelle kærlighedsliv står i kontrast til det offentlige eller professionelle liv (Elias, 1998, p. 171). Afgrænsningen kan foranledige forestilling om, at hverdagsliv udspiller sig i den private sfære som værende det hjemlige rum, altså i borgeres hjem, i modsætning til et mere institutionaliseret rum som fx plejehjem og hospitaler.

Flere hverdagslivssociologer, fx danske Birte Bech-Jørgensen og norske Marianne Gullestad, har i særdeleshed haft hjemmet som omdrejningspunkt i deres etnografiske arbejde. Deres hverdagslivssociologiske tilgang til hverdagsliv, har imidlertid ikke været ud fra en forståelse af en afgrænsning af hverdagsliv som kontrast til den offentlige sfære og det politiske. Snarere tværtimod viser deres studier, om end med forskellig tilgang til betydningen af den offentlige sfære og det politiske i deres forskning, at der er en sammenhæng mellem de to sfærer, der ikke lader sig adskille.

Bech-Jørgensens (Bech-Jørgensen, 1994) beskrivelser af hverdagslivet for unge arbejdsløse kvinder i Albertslund og Nykøbing Falster er rammen for analyse af de aktiviteter, hvormed hverdagslivets betingelser genskabes og omskabes. Skønt den offentlige sfære og det politiske ikke ekspliciteres i Bech-Jørgensens forskning som makrosociologiske samfundsstrukturelle analyser, så udgør den offentlige sfære og politiske forhold del af hendes forskning, udtrykt i begreberne køn (kvindekøn) og arbejdsløshed, som ramme herfor. Sammenhængen mellem de to sfærer ses således ved, at hovedproblematikken i hendes forskning er de brud i hverdagslivets selvfølgeligheder (hverdagsliv), der opstår i relation til de unge kvinders udelukkelse fra arbejdsmarked og uddannelsessystem (offentlige sfære og det politiske).

Hos Gullestad demonstreres sammenhængen mellem hverdagsliv og den offentlige og politiske sfære i Gullestads (Gullestad, 1984) beskrivelser af hverdagslivet for unge arbejderklasse mødre i Bergen, de problemer kvinderne oplever og deres håndtering af disse. Gullestad beskrivelser bidrager til indsigt i den kulturelle betydning af biologisk køn, og hvorfor de fundamentale kønsrollestrukturer i et samfund er så resistente overfor forandring. Sammenhængen mellem de to sfærer fremgår således meget direkte hos Gullestad (Gullestad, 1984, 1989), hvor hun, ligesom Bech-Jørgensen, har hovedfokus på det mikrosociologiske hverdagslivs hjemlige univers.

Når jeg er særlig interesseret i denne afgrænsning af hverdagsliv, så er det i forhold til min vidensinteresse om menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, hvor dette møde foregår i borgeres hjem, forstået som hjemligt i modsætning til det mere institutionelle plejehjem, genoptræningscenter eller hospital. I mødet ligger i Goulders forståelse en latent spænding mellem på den ene side hjemmet, som den private sfære og upolitiske og ikke-institutionaliserede domæne i livet, og på den anden side rehabilitering som udtryk for den offentlige sfære og politiske og institutionaliserede domæne. I dette spændingsfelt er jeg inspireret af Bech-Jørgensens og Gullastads hverdagslivssociologiske tilgang, med hjemmet som omdrejningspunkt i deres etnografiske arbejde. Hvor hverdagslivet i Bech-Jørgensen og Gullastads etnografiske forskning, omhandlende henholdsvis unge arbejdsløse kvinder og unge arbejderklassemødre, er sammenvævet med den offentlige og politiske sfære, anser jeg ligeledes i afhandlingen menneskers hverdagsliv med multisygdom sammenvævet med den offentlige og politiske sfære, som rehabilitering udgør.

Det vil sige, mit teoretiske ståsted er inspireret af Bech-Jørgensens og Gullastads hverdagslivssociologiske tilgang, hvor hverdagsliv forstået som det private og hjemlige ikke lader sig afgrænse fra den offentlige sfære. Denne sammenvævethed er analog med afhandlingens videnskabsteoretiske afsæt, hvor det mikrosociologiske ikke adskilles fra det makrosociologiske, men skal forstås som sammenflettede. Det, der er på spil i ovennævnte latente spænding i mødet, er således ikke ud fra et ønske om at fokusere på at hverdagsliv med multisygdom i sig selv afgrænset fra rehabilitering, men hvordan dette hverdagsliv berøres i mødet med rehabilitering og sammenflettes hermed.

Hverdagsliv afgrænset fra dagligdagsliv

Den sidste afgrænsning jeg vil fokusere på, er en potentiel afgrænsning af hverdagsliv fra dagligdagsliv. Jeg har i afhandlingens problemfelt anslået en distinktion mellem hverdagsliv og dagligdag, hvor dagligdag er knyttet til praktiske eller personlige gøremål i hverdagen. Jeg har i problemfeltet ikke forhold mig til dagligdag som teoretisk begreb – som jeg her vælger at kalde *dagligdagsliv*, ligeledes har jeg ikke forholdt mig til distinktionen eller om distinktionen er udtryk for en afgrænsning af hverdagsliv fra dagligdagsliv. Med inspiration fra Gullestad og Bech-Jørgensen vil jeg teoretisere og diskutere dette i nærværende afsnit.

Hverdagslivet definerer Gullestad som bestående af flere dimensioner, hvoraf hun identificerer to:

> "Den ene dimensjonen er *den daglige organisering av oppgaver og virksomheter*, den andre dimensjonen er *hverdagslivet som erfaring og livsverden*" (Gullestad, 1989, p. 18)

De to dimensioner benævner Gullestad henholdsvis 'praktisk organisering' og 'livsverden', og de betragtes som lige vigtige. Dimensionen 'praktisk organisering' i hverdagsliv relaterer sig til samfundsmæssige strukturer. Gullestad eksemplificerer, hvorledes kønsroller i hjemmet og den daglige organisering af opgaver der, orienterer sig mod samfundsmæssige strukturer, og at disse strukturer skaber forskellige konsekvenser i det politiske liv, arbejdsliv og hverdagsliv, i forhold til at være henholdsvis kvinde eller mand. Dimensionen 'livsverden' omtaler Gullestad som enkeltmenneskets "erfaring, mening og integration" (Gullestad, 1989, p. 23), hvor Gullastad primært er fænomenologisk inspireret af Husserl og Schutz' fænomenologiske sociologi. Denne dimension vil jeg forfølge i næste afsnit, mens jeg her vil fokusere på diskussion af forholdet mellem dimensionerne. Gullestad sammenligner de to dimensioner med andre lignende dikotomier; struktur/hverdagsliv, systemverden/livsverden hvor Gullestads hævder, at dikotomier i sig selv ofte fører til en 'analytisk spændetrøje', med mindre kontrasterne i dikotomien bidrager gensidigt til viden om samfundet (Gullestad, 1989, p. 31). Det er netop der, hvor kontrasterne kan bidrage med viden om samme samfund, at Gullestad tænker de to dimensioner af hverdagsliv. Med vægt på hjemmet og det enkelte menneske fastslår Gullestad, at: "Hverdagslivet er samfunnet sett i tverrsnitt, med tyngdepunkt i enkeltmennesket og i hjemmet" (Gullestad, 1989, p. 24). Sammenfattende er Gullestads pointe, at i hverdagsliv er tyngdepunktet hjemmet og det enkelte menneske, og at dette hverdagsliv udspiller sig i et spændingsfelt mellem de to dimensioner; 'praktisk organisering' og 'livsverden', hvor dimensionerne bidrager gensidigt med viden om samme samfund.

Jeg finder inspiration i Gullestads teoretiske udlægning af hverdagsliv i de to dimensioner; 'praktisk organisering' og 'livsverden', i et spænd over hjemmet og det enkelte menneske som 'tyngdepunkt'. De to dimensioner kan anskues analogt med min anslåede distinktion mellem dagligdag og hverdagsliv, ligeledes i et spænd over hjemmet og det enkelte menneske. Når jeg knytter an til Gullestads teoretiske udlægning af hverdagsliv, så er det, fordi jeg anser, at opdelingen i dimensionerne kan bidrage til teoretisk udvikling af særligt begrebet dagligdag i min *distinktion mellem dagligdagsliv og hverdagsliv*.

Begrebet *dagligdagsliv* anvender jeg som teoretisk begreb i afhandlingen, der knytter an til menneskers daglige praktiske og personlige gøremål. Hvor dagligdags praktiske gøremål indgår som en naturlig del af menneskers hverdagsliv, er spørgsmålet, hvorledes det teoretiske begreb dagligdagsliv relaterer sig til hverdagsliv – hvad er forholdet mellem dem? Inspireret af Gullestads to dimensioner, kan dagligdagsliv betragtes som den ene af to dimensioner, hvor hverdagsliv er den anden. Dette betyder, at begrebet dagligdagsliv kan betragtes som del af en dikotomi i kontrast til og adskilt fra hverdagsliv. Hvor hverdagsliv,

analogt med Gullestads dimensioner, knytter an til en fænomenologisk sociologisk 'livsverden' knytter dagligdagsliv an til en samfundsstrukturel 'praktisk organisering'.
Her er det min pointe, at hvis tråden fra Gullestad følges og accepteres som præmis, da er dagligdagsliv orienteret mod samfundsmæssige strukturer. Dette betyder, at menneskers daglige praktiske og personlige gøremål i kontekst af rehabilitering, som er en del af en samfundsmæssig struktur, teoretisk kan forstås som dagligdagsliv knyttet til de samme samfundsmæssige strukturer, som rehabilitering efter § 83a er udtryk for. Hvis præmissen om dikotomien accepteres, da indebærer dette, at hverdagsliv afgrænses fra dagligdagsliv. Herved adskiller hverdagsliv, i en fænomenologisk sociologisk forståelse, fra dagligdagsliv i en social konstrueret § 83a rehabiliteringsforståelse.
I forhold til mennesker i rehabilitering, kan afgrænsningen af hverdagsliv fra dagligdagsliv forstås således, at de praktiske og personlige gøremål, mennesker udfører i dagligdagen, er relateret til dagligdagsliv i kontekst af rehabilitering efter § 83a, som er en del af en samfundsmæssig struktur, og at disse er adskilt fra menneskers hverdagsliv. Afgrænsningen mellem hverdagsliv og dagligdagsliv skal forstås således, at andre logikker 'trænger' sig ind i hverdagslivet og er medvirkende til at forme dette og adskille dagligdagsliv fra hverdagsliv. I denne forståelse vil dagligdagsliv med rehabiliteringsforløb relateret til fx rengøring, fremstå som adskilt fra borgerens hverdagsliv i øvrigt.

Den ovenstående argumentation og præmis er en tolkning af Gullestad, der bygger på hendes beskrivelse af et gab mellem de to dimensioner. Samtidig beskriver Gullestad imidlertid, at der er en kontinuitet mellem dimensionerne (Gullestad, 1989, pp. 28–31), hvorved det fremstår uklart, hvor polariserede og afgrænsede de to dimensioner er i dikotomien. På trods af denne uklarhed, har jeg fundet inspiration i Gullestads teoretiske udlægning af hverdagsliv i to dimensioner, der har bidraget til en teoretisering af dagligdag til begrebet dagligdagsliv, der er orienteret mod samfundsmæssige strukturer, som rehabilitering efter § 83a er del af, og hvor hverdagsliv er afgrænset dikotomisk fra dagligdagsliv. Når jeg er interesseret i denne afgrænsning af hverdagsliv fra dagligdagsliv, så er det igen i forhold til min vidensinteresse om menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, hvor teoretiseringen og dikotomien hverdagsliv kontra dagligdagsliv bidrager til at problematisere og skærpe mit analytiske blik på genstandsfeltet. Dikotomien rummer en latent spænding, hvor rehabilitering kan anskues som rettet enten mod menneskers hverdagsliv i forståelse af 'livsverden', eller mod menneskers dagligdagsliv i forståelse af samfundsstrukturel 'praktisk organisering' udmøntet i § 83a rehabiliteringspolicy. Denne latente spænding er i tråd med forrige afsnit, hvor der ligeledes fremkom en latent spænding mellem det private/hjemlige og det offentlige/institutionaliserede domæne.

Den opstillede dikotomi rejser dog ud fra en refleksiv metodologisk tilgang spørgsmålet om, hvorvidt afgrænsning af hverdagsliv fra dagligdagsliv kan betragtes som en anden

relation end dikotomisk. I Gullestads beskrivelse af hverdagslivs to dimensioner, er udgangspunktet, at de er lige vigtige, og at de står i et dikotomisk modsætningsforhold. Men forholdet mellem hverdagslivet og dagligdagslivet kan også antages at være afgrænset på anden vis.
Hvis dimensionerne ikke antages at være lige vigtige, men hierarkiske hverdagslivssociologisk set, hvor hverdagslivet anses som primært, da vil dagligdagslivet være sekundært. Denne afgrænsning kan bringes teoretisk over i en forståelse af hverdagsliv som overordnet dagligdagsliv, hvor hverdagsliv udgør det 'hele', og for hvilket dagligdagsliv er en 'del'. I en sådan anden forståelse af forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv bibeholdes en distinktion, hvor dagligdagsliv er del af hverdagsliv i en sammenvævet samhørighed mellem helhed og del, men hvor distinktionen ikke er udtryk for en afgrænsning i ovenstående dikotomiske forståelse.

I forhold til menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering betyder denne anden forståelse af afgrænsning og differentiering mellem hverdagsliv og dagligdagsliv, at de praktiske daglige gøremål som formålsorienterede aktiviteter fx indkøb, madlavning og rengøring ('dele'), der knytter an til dagligdagsliv, skal forstås på baggrund af menneskers hverdagsliv ('hele'). Det vil sige menneskers dagligdags gøremål udfolder sig i deres hverdagsliv, hvorved dagligdags gøremål relaterer sig til hverdagsliv og udgør en del af dette.
Relation mellem hverdagsliv og dagligdagsliv er da en sammenvævet relation, hvor de daglige aktiviteter udspringer af, og begrænses af, hverdagslivet. Denne anden forståelse er delvist sammenfaldende med Bech-Jørgensens antagelse af relationen mellem hverdagslivets selvfølgeligheder som symbolsk orden og daglige aktiviteter:

> "Det er de upåagtede aktiviteter, der genskaber og omskaber hverdagslivets selvfølgeligheder. Og det er de mønstre af upåagtede aktiviteter, der tillægges bestemte betydninger – de symbolske håndteringer – som indsætter disse selvfølgeligheder i en symbolsk orden. Denne symbolske orden af selvfølgeligheder er hverdagslivets grundlæggende betingelse, hvilket vil sige at den både begrænser og muliggør de daglige aktiviteter" (Bech-Jørgensen, 1994, p. 17)

Men til forskel fra Bech-Jørgensen, der her afgrænser begrebet om daglige aktiviteter til udelukkende at omhandle upåagtede aktiviteter, har jeg ovenfor beskrevet daglige gøremål som formålsorienterede aktiviteter. Dette er imidlertid ikke at forstå som en modsætning. De empiriske dagligdags gøremål kan betragtes som formålsorienterede, og samtidig i en teoretisk dagligdagslivsoptik anskues som upåagtede aktiviteter. Den aktivitet, der empirisk kan anskues formålsrettet – at udføre en særlig aktivitet, fx at handle ind til aftensmad, kan teoretisk forstås som upåagtede selvfølgeligheder, der er i spil – ved at

udføre aktiviteten ud fra en særlig forståelse, fx at klare sig selv uden at besvære andre om hjælp. Forskellen opløses således.
Men der er også en anden forskel. Hvor jeg i denne anden forståelse betragter forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv som hierarkiske hverdagslivssociologisk set, hvor hverdagsliv anses som primært og dagligdagsliv (aktiviteter) som sekundært, da synes der at være et ligestillet forhold mellem hverdagsliv og aktiviteter hos Bech-Jørgensen. I citatet ovenfor både genskaber og omskaber aktiviteter hverdagslivet, og hverdagslivet begrænser og muliggør aktiviteter. Der er således ikke blot et sammenvævet forhold mellem hverdagsliv og aktiviteter hos Bech-Jørgensen, det er også et ligestillet forhold, der er gensidigt og dialektisk. Inspireret heraf, vil jeg teoretisk betragte forholdet, i denne anden forståelse af forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv, som sammenvævet og dialektisk.

Et sidste begrebssæt jeg vil lade mig inspirere af fra Bech-Jørgensen, er hverdagslivet i relation til betingelser og håndteringer. I kontekst med det allerede diskuterede begreb upåagtede aktiviteter beskriver Bech-Jørgensen i ovenstående citat begreberne hverdagsliv, betingelser og håndteringer i relation til hinanden samt i en ramme af hverdagslivets selvfølgeligheder og symbolsk orden. Bech-Jørgensen trækker her direkte på Schutz' hverdagslivssociologi om hverdagslivs selvfølgeligheder og også Schutz' begreb om en ordnet verden, der dog fremhæves som en symbolsk orden i Bech-Jørgensens udlægning. Som kultursociolog udvikler Bech-Jørgensen triaden hverdagsliv, betingelser og håndteringer, i en kultursociologisk retning:

> "Hverdagslivet er det liv vi lever hver dag, mens hverdagslivskulturerne er de symbolske håndteringer af dette livs betingelser" (Bech-Jørgensen, 1994, p. 267).

Andetsteds uddyber Bech-Jørgensen, at betingelserne kan være samfundsskabte eller frembragt i mellemmenneskelige forhold, hvor førstnævnte betragtes som grundlag for en "top-down-analyse", mens sidstnævnte er genstand for en "bottom-up-analyse" (Bech-Jørgensen, 1999, 2001b, pp. 12–14).
Bech-Jørgensen udvikler begrebet håndteringer til også at rumme en handlekraft, der er "Psyko-sociale kræfter, der skabes når hverdagslivets betingelser håndteres intersubjektivt" (Bech-Jørgensen, 1988, p. 81). Handlekraft er således andet og mere end mestring af daglige praktiske gøremål. Handlekraften er knyttet til livsverdensbegrebet ud fra Schutz' hverdagslivsteori, hvor handlekraften både fænomenologisk er knyttet til livsverdensbegrebet og udspiller sig i tid inspireret af Schutz' handlingsteori, som jeg vil uddybe i næste afsnit.

Jeg vil låne triaden og begrebet om handlekraft af Bech-Jørgensen, men vil i højere grad fremhæve Schutz' hverdagslivs selvfølgeligheder og tillige inddrage Berger og Luckmanns

konstruktivisme. I tråd med mit videnskabsteoretiske afsæt betragter jeg triaden hverdagsliv, betingelser og håndteringer, som sammenflettede fænomener, der udspiller sig mikro- og makrosociologisk, hvor skellet mellem disse er 'opløst'. I forhold til min vidensinteresse om menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb betragter jeg betingelser sociologisk som både begreb, der politisk afstedkommer § 83a og rammesætter socialt konstruerede betingelser for menneskers møde med rehabilitering, men hvor betingelser også er at betragte som fænomen, som menneskers oplevede hverdagsliv betinget af multisygdom. Håndteringer betragter jeg, i tråd med Schutz' fænomenologiske sociologi, som beroende på hverdagslivs selvfølgeligheder, der er er del af en intersubjektiv common-sense-viden og menneskers hver især unikke biografi. I forståelsen af håndteringer knyttes også Schutz' begreb om tid og handlinger, som jeg ligeledes vil gå mere i dybden med i næste afsnit. Inden da, vil jeg først afrunde dette afsnit med en sammenfatning af de mulige afgrænsninger af hverdagslivsbegrebet og formulere de teoretiske perspektiver, jeg bringer videre i afhandlingen.

De beskrevne og diskuterede afgrænsninger af hverdagsliv er medvirkende til at forme mit teoretiske ståsted. Jeg betragter hverdagsliv omhandlende *alle* de daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter, der udspiller sig i menneskers liv, hvor hverdagsliv ikke opdeles eller adskilles fra arbejdsliv. Ligeledes betragter jeg hverdagsliv forstået som det private og hjemlige som sammenvævet med den offentlige sfære og det politiske. Beskrivelsen og diskussionen af de mulige to afgrænsninger af hverdagsliv fra henholdsvis arbejdsliv og offentlig sfære har bidraget til en skærpelse af mit teoretiske ståsted, hvor jeg i tråd med mit videnskabsteoretiske afsæt har 'opløst' skellet mellem det mikro- og makrosociologiske. I min teoretiske tilgang i afhandlingen accepterer jeg således ikke de to foreslåede adskillelser, men anser derimod hverdagsliv sammenvævet med både arbejdsliv og offentlig sfære.
Omvendt er der en 'kile' i spørgsmålet om mulig adskillelse mellem arbejdsliv og hverdagsliv. Jeg har i problemfeltet beskrevet de indirekte arbejdsopgaver forbundet med et hverdagsliv med multisygdom som et andet lags arbejdsopgaver, og beskrevet dem som systemgenererede. Det kan således diskuteres og i afhandlingen undersøges om mennesker i et hverdagsliv med multisygdom oplever disse arbejdsopgaver som adskilte fra et hverdagsliv.

Ved den tredje foreslåede afgrænsning, en afgrænsning af hverdagsliv fra dagligdagsliv, inspireres jeg af Gullestad til en teoretisering af det empiriske begreb om dagligdag til et teoretisk begreb om dagligdagsliv, der er orienteret mod samfundsmæssige strukturer, og

hvor hverdagsliv er afgrænset dikotomisk fra dagligdagsliv. Jeg inspireres også af en anden forståelse af forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv, der med Bech-Jørgensens anskues som et ligestillet sammenvævet og dialektisk forhold. Ved at jeg trækker på begge teoretikere, bibringes jeg et modsætningsfuldt 'dobbeltblik' på forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv som henholdsvis et dikotomisk adskilt forhold og et dialektisk sammenvævet forhold. Dette 'dobbeltblik' bidrager teoretisk til at problematisere og skærpe mit analytiske blik på genstandsfeltet på to analyseadskilte forskellige måder, der sammenholdt med antagelsen af hverdagsliv sammenvævet med både arbejdsliv og offentlig sfære udgør grundsten for mit teoretiske ståsted og perspektiv i forhold til hverdagslivsbegrebet.
Dobbeltblikket indgår konkret i afhandlingen, ved at jeg i artikel 2 trækker på forståelsen af et sammenvævet og dialektisk forhold mellem hverdagsliv og dagligdagsliv, hvor hverdagsliv udgør det 'hele', hvor dagligdagslivet med dagligdagens gøremål er 'dele' heraf. Det 'modsatte blik' indgår i artikel 3, hvor jeg inddrager dikotomien mellem hverdagsliv forstået som det hjemlige, den private sfære, i modsætningsforhold til et sundhedspolitisk begreb om rehabilitering, der har rod i en institutionel forståelse, og udgør de dagligdags gøremål, som et rehabiliteringsforløb er orienteret mod.

Slutteligt indgår også triaden; hverdagsliv, betingelser og håndteringer, inspireret af Bech-Jørgensen i mit teoretiske ståsted, hvor jeg i højere grad trækker på mit tidligere beskrevne videnskabsteoretiske afsæt med Berger og Luckmanns konstruktivisme og i særdeleshed Schutz' fænomenologiske sociologi, men hvor jeg i næste afsnit yderligere vil inddrage Schutz' begreber om tid, handling og fremmedhed. I dette næste afsnit vil jeg fokusere på "den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på", hvorved tråden fra den første del af det indledende citat af Hviid Jacobsen og Kristiansens beskrivelse af hverdagsliv tages op og afsluttes.

Hverdagslivs selvfølgeligheder indlejret i tid, handlinger og fremmedhed

Hverdagslivet er ifølge Schutz først og fremmest det sted, hvorfra vi orienterer os, oplever, forstår og håndterer verden. Hverdagslivets verden er en social verden, den er intersubjektiv med en fælles 'forhåndenværende viden', som vi trækker på, men hvor også det enkelte menneskes unikke biografi, erfaringer og handlinger udgør den baggrund, for hvilken mennesker oplever og forstår verden meningsfuldt – i hverdagslivs selvfølgeligheder. Her er hverdagsliv at forstå som ikke alene de mange dagligdags hændelser i dagligdagslivet, store som små, men også de rutiner, vaner, rytmer og selvfølgeligheder, der både ligger bag som meningsstukturer, og som genskaber disse (Schutz, 1943, 1970, 1971c, 1972).

I afhandlingens kapitel om videnskabsteori har jeg allerede introduceret Schutz' fænomenologiske sociologiske ståsted. For ikke at gentage unødigt vil jeg her udelukkende inddrage dele af Schutz' hverdagslivssociologiske teori. Jeg vil fokusere på tre begreber: Tid, handling og fremmedhed, hvor særligt de to første begreber er centrale for Schutz' teori, men hvor alle tre begreber er del af de analysebærende begreber til forståelse af meningsfuldhed. Tid, handling og fremmedhed og de analysebærende begreber flyder sammen i Schutz' hverdagslivssociologiske teori. Det er vanskeligt at adskille fx tid og handling hos Schutz, hvorfor jeg har valgt at opdele nærværende afsnit i fire underafsnit, hvoraf de tre første tager udgangspunkt i tidsbegrebet, hvorunder også handling og handlingsmotiv inddrages, mens det sidste afsnit omhandler rum som fremmedhed.

Jeg vil således først introducere Schutz' ret komplekse tidsbegreb, der involverer flere tidsmæssige begrebssæt, som endvidere er sammenvævede. Schutz præsenterer i litteraturen begrebssættene adskilt, men alligevel ikke helt adskilt, da et begrebssæt oftest uddybes med involvering af et af de andre begrebssæt. Jeg har udvalgt tre centrale begrebssæt i Schutz' tidsbegreb. For det første et begrebssæt, som retter sig mod meningsfuldhed og handlingsmotiver og indgår i Schutz' handlingsteori. For det andet et begrebssæt med verden indenfor rækkevidde, der er situeret i nuet, og også med den verden indenfor potentiel rækkevidde, der er orienteret mod fortiden eller fremtiden, og endelig et tredje begrebssæt med et lag af tidsmæssigheder kaldet indre, ydre og levende nutid. Jeg vil begynde med det sidste begrebssæt.

Tid som indre, ydre og levende nutid

Med afsæt i fænomenologien, og særligt den franske fænomenolog Henri Bergson, beskriver Schutz to lag af tidsmæssigheder; den indre og den ydre tid.

Den indre tid benævnes *durée* af Bergson. Durée er en subjektiv tid, der foregår som en indre bevidsthedsstrøm hvor oplevelser og tider flyder sammen. Schutz beskriver, hvorledes i durée vore aktuelle erfaringer forbindes med fortiden gennem erindringer og bevidsthed om fortiden og med fremtiden gennem forventninger og bevidsthed om fremtid (Schutz, 1971c, pp. 215–216). I dette impliceres, at durée er en subjektiv tidsmæssighed. Der er ingen kronologisk tid i durée, det er en 'flydende' tilstand, der ikke kan reguleres. Hermed menes, at den indre tidsmæssighed også opleves uregerlig – vi kan ikke kontrollere vores oplevelse af tid, der i nogle sammenhænge kan føles lang og i andre kort. Ligeledes kan handlinger opleves som at foregå for langsomt eller for stærkt – det centrale er, at tiden er subjektivt oplevet.

Den anden tidsmæssighed er den ydre tid. Denne tid benævnes også standardtid, borgerlig, objektiv, rumlig eller kosmisk tid hos Schutz. Termerne anvender han oftest synonymt, men også med nuancer. Sammenholdt er termerne i sig selv oplysende for, hvad den ydre tid rummer. Til forskel fra den indre tid er den ydre tid struktureret og regulerbar. Den ydre tid muliggør, at begivenheder kan opdeles i et før, under og efter – at nogle begivenheder kan adskilles fra andre, og at begivenheder kan tillægges en bestemt betydning (Bech-Jørgensen, 2001a). Den ydre tid kan opdeles kvantitativt i dele; sekunder, minutter, timer, dage, uger, måneder etc. og er, hvad jeg vil kalde normaltid, skønt Schutz ikke benytter denne term. Tiden er objektiv og målbar i form af klokkeslæt og månedskalendertid, og centralt er her, at den ydre tid er en social struktur, der muliggør at vi kan lave samhandlinger og fx indgå tidslige aftaler med andre.
De to lag af tidsmæssigheder, den indre og den ydre tid, er inkompatible. Men de kan, ifølge Schutz, forbindes. Schutz udvikler Bergsons tidsmæssigheder i en sociologisk retning, hvor han forbinder den indre og den ydre tid med bevidsthed og handling. Herved opstår mulighed for overgange mellem tidsmæssighederne, som mennesker selv skaber. Forbindelser og overgange mellem indre og ydre tid kan ifølge Schutz skabes på to måder: dels refleksivt, hvor indre tids uddifferentierede oplevelser projiceres over i normaltid, hvor de systematiseres og kronologiseres, og dels gennem kropsbevægelser og handlinger (Bech-Jørgensen, 2002; Schutz, 1971c). En overgang mellem indre og ydre tid som refleksivt kan fx være en oplevelse af, at tiden i et venteværelse har sneglet sig afsted. Denne tidsoplevelse kan projiceres over i normaltid ved at fastslå, at ventetiden udgjorde et afgrænset antal minutter, der indfandt sig som en begivenhed, adskilt fra tiden inden og tiden efter opholdet i venteværelset. Den anden type af overgang, gennem kropsbevægelser og handlinger, beskriver Schutz, kan foregå i en rumlig ansigt-til-ansigt relation, hvor der sker en kommunikation med udveksling og forbindelse mellem indre og ydre tid. Ved at den ene taler til den anden, vil talen som kropshandling og ydre tid, overgå til den anden, der fortolker dette i indre tid. I kommunikationen og udvekslingerne imellem indre og ydre tid opstår den levende nutid, i krydsningen mellem durée og normaltid, kaldet *Vivid present* (Schutz, 1971c, pp. 214–222). Schutz udtrykker dette således:

> "Sharing a community of time – and this means not only of outer (chronological) time, but of inner time – implies that each partner participates in the on-rolling life of the other, can grasp in a vivid present the other's thoughts as they are built up step by step. They may thus share one another's anticipations of the future as plans, or hopes or anxieties. In brief, consociates are mutually involved in one another's biography; they are growing older together; they live, as we may call it, in a pure We-relationship" (Schutz, 1971b, pp. 16–17).

Med begrebet levende nutid åbner Schutz fænomenologisk sociologisk indsigt i, hvordan en vi-relation kan opstå, og som ovenfor beskrevet, at det i denne muliggøres at dele hinandens forventninger til fremtiden i form af planer, håb og bekymringer. Schutz har flere beskrivelser af vi-relationen (Schutz, 1951, 1971c, 1972). Jeg vil her trække på essayet

”Making music together – A study in social relationship” (Schutz, 1951), der intuitivt og enkelt beskriver den ret komplicerede relation. Her demonstrerer Schutz, eksemplificeret med musikalsk samspil, hvorledes der i den levende nutid skabes en ”stillen ind-relation”, hvor ”jeg'et” og ”du'et” bliver til en ”vi”-samhørighed. I det musikalske sammenspil er det således ikke alene noder (ydre tid) eller den enkeltes indre bevidsthed om musikken (indre tid), det er andet og mere end det. Det er i overgangen i den levende nutid, at det musikalske samspil opstår i en fælles rytme og 'bevidsthedsstrøm'. Det er der, hvor for det første den enkeltes opmærksomhed er rettet mod de andre musikere, og en ”stillen-ind” på dem, og for det andet at alle udfører denne ”stillen-ind”, hvorved den bliver gensidig, og for det tredje at det er i en fælles ”vi-samhørighed” med en fælles gennemlevelse af en levende nutid, at det musikalske samspil opstår. Schutz afslutter analysen af det musikalske samspil ved at konkludere, at vi-samhørigheden i ”stillen-ind relationen” er forudsætning for al form for kommunikation:

> “At the beginning of this paper, the hope was expressed that the analysis of the social relationship involved in making music together might contribute to a clarification of the tuning-inn relationship and the process of communication as such. It appears that all possible communication presupposes a mutual turning-inn relationship between the communicator and the addressee of the communication […] Communication with one another presupposes, therefore, the simultaneous partaking of the partners in various dimensions of outer and inner time – in short in growing older together” (Schutz, 1951, p. 97)

I forståelsen af ”growing older together” ligger også både at trække på allerede etablerede vaner og rutiner fra den fælles ”stock of knowledge” og at skabe og forme disse i sociale rum. Schutz' ovenstående analyse af tid udtrykt i forholdet mellem indre, ydre og levende nutid, hvorigennem han redegør for de tre tidsmæssigheder og særligt ”vi-samhørigheden” i ”stillen-ind relationen” som forudsætning for al form for kommunikation, er relevant i forhold til min vidensinteresse.

I menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb er jeg interesseret i, hvordan de i mødet med de sundhedsprofessionelle oplever, håndterer og eventuelt inddrager mødet og rehabilitering meningsfuldt i deres hverdagsliv. Som ovenfor indledningsvist beskrevet er jeg interesseret i hverdagsliv som ikke alene dagligdagsliv, men som de selvfølgeligheder, der ligger bag som meningsstrukturer, og som genskaber disse selvfølgeligheder. Med Schutz' forståelse af hverdagslivs selvfølgelighed indlejret i tid bidrager Schutz' teori om indre, ydre og levende tid som analytisk blik for den ”vi-samhørighed” og ”stillen-ind relation”, der opstår, eller ikke opstår, i relationen mellem det enkelte menneske og den sundhedsprofessionelle, og som er forudsætning for al form for kommunikation. Samspillet mellem mennesket som borger og den sundhedsprofessionelle er ikke et musisk samspil som i Schutz eksemplificering, men er dog stadig et

kommunikativt samspil, der her er situeret i rehabiliteringsforløb. I afhandlingens artikel 3 vil Schutz' teoretiske begreber; indre, ydre og levende tid samt "stillen-ind relation" og "vi-samhørighed indgå i analyserne af det kommunikative samspil og menneskers meningsfulde inddragelse af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom.

Meningsfuldhed og handlingsmotiver i tidslighed

Schutz' teori om indre, ydre og levende nutid indgår endvidere i hans handlingsteori om meningsfuldhed og handlingsmotiver.

Hos Schutz er meningsfuldhed og handlinger knyttet tæt sammen. I første omgang argumenterer Schutz for, at igangværende handlinger ikke kan være meningsfulde, mens handlingen udføres. Ens opmærksomhed vil være optaget af handlingen, og det er først, når handlingen er udført, at man kan 'træde et skridt tilbage' og på baggrund af handlingserfaringen opleve den som meningsfuld. Det er da ikke længere den igangværende handling, der tillægges meningsfuldhed, for handlingen er allerede fortid. Inspireret af Deweys begreb om den refleksive indstilling argumenterer Schutz videre for, at det således først er da, hvor man med en refleksiv indstilling vender tilbage til erfaringen af den igangværende handling, at den kan opleves meningsfuld. Men hernæst gør Schutz op med dette.

Schutz kritiserer Webers handlingsbegreb, der bygger på refleksion og således i overensstemmelse med ovenstående er 'låst' til alene at kunne omhandle det fortidige og ikke det nutidige. Schutz foreslår en skelnen mellem den afsluttede handling, som han kalder *act*, og den igangværende handling, som han kalder *action*. Endvidere hævder Schutz, at alle handlinger per definition er baseret på et forudfattet *project*. Det vil sige, at enhver handling er intenderet. Den har en subjektiv mening, er meningsfuld for den enkelte, og den har et betydningsindhold (Bech-Jørgensen, 2001a; Schutz, 1971c, pp. 214–218). I Schutz' teoretiske analyse af sammenstillingen af act, action og project trækkes på ovenstående indre og ydre tid og levende nutid således. De afsluttede handlinger, acts (der hidrører ydre tid med kropsbevægelser), tolkes og projiceres over på fremtidige handlinger, som det er muligt at forestille sig som afsluttede (man kan se handlingen for sig), hvorved de da udgør et project (der hidrører den indre tid), hvor netop projektet er formålet for den igangværende handling, action. Herved sker der en kommunikativ forening af indre og ydre tid i den levende nutid. Dette betyder, at projicerede handlinger, der omfatter de igangværende og fremtidige handlinger, er motiveret og rummer handlingsmotiv.

Schutz skelner mellem to typer af handlingsmotiv for de projicerede handlinger: *fordi-at-motiv* og *for-at-motiv*. De to handlingsmotiver indeholder en tidslig dimension, hvor fordi-at-motiv er orienteret mod fortiden mens for-at-motiv er orienteret mod fremtiden (Schutz, 1971a, 1971b). Schutz understreger, at under en igangværende handling har man alene for-at-motiv for øje, mens man kun retrospektivt kan forstå det fordi-at-motiv, der fik en til at handle, som man nu gjorde eller planlagde at gøre (Schutz, 1971b, p. 22).

Schutz' handlingsteori om handlingsmotiver og meningsfuldhed i tidslighed sammenfatter, hvordan menneskers handlinger kan forstås som meningsfulde. Teorien har som udgangspunkt en fænomenologisk tidsforståelse af indre, ydre og levende nutid, hvor den fænomenologiske tråd videreføres i Schutz' skelnen mellem act, action og project til forståelse af handlinger som intentionelle, med en subjektiv mening og et betydningsindhold, der er meningsfuldt for den enkelte. Schutz sidste pointe er her, at når igangværende og fremtidige handlinger er projicerede handlinger, rummer de et handlingsmotiv, der enten er et fordi-at-motiv orienteret mod fortiden eller et for-at-motiv orienteret mod fremtiden. I afhandlingens artikel 2 vil Schutz' handlingsteori med de to handlingsmotiver indgå i analyserne og bidrage til en nuanceret forståelse af menneskers handlingsmotiver i kontekst af møde med rehabiliteringsforløb og rehabiliteringspotentiale afsøgning. Den tidslige forankring i de to handlingsmotiver og sammenvævetheden mellem meningsfuldhed og handlinger er her helt centrale for forståelse af menneskers meningsfulde inddragelse af rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom.

Verden indenfor rækkevidde i tidslighed

Det sidste tidsrelaterede begreb, jeg vil inddrage fra Schutz, er hans begreb om "verden indenfor rækkevidde". Mennesker er først og fremmest interesseret i den del af hverdagslivets verden, der ligger indenfor deres rækkevidde i rum som det aktuelle "her" og i tid som det aktuelle "nu" og er som sådan situeret i nuet. Derudover eksisterer også "verden indenfor potentiel rækkevidde", der rummer to potentialiteter. Den første er orienteret mod fortiden som den verden, der tidligere har været mulig og som formodes igen at kunne blive mulig. Denne potentialitet kaldes "verden indenfor genoprettelig rækkevidde". Den anden potentialitet er orienteret mod fremtiden, som den verden, der hverken er eller nogensinde har været indenfor rækkevidde. Denne kaldes "verden indenfor opnåelig rækkevidde" (Schutz, 1971c, pp. 222–226).

Til "verden indenfor potentiel rækkevidde" knytter sig også forventninger. Schutz hævder, at chancerne for henholdsvis genoprettelse, der er orienteret mod fortiden, og opnåelse, der er orienteret mod fremtiden, er meget forskellige. Dette begrunder Schutz i potentialiteternes væsens forskellighed. I de forventninger, der knytter sig til fortiden, hævder Schutz, er chancerne maksimale for at indfri forventningerne, da de er baserede på reproduktion og retention af egne erfaringer af opfyldelse i fortiden. Omvendt er de forventninger, der er knyttet til fremtiden, ikke forbundet med erfaringer og således i afstand til det situerede "nu" i "verden indenfor rækkevidde", hvorfor chancerne for at indfri forventningerne er formindskede. Jo større afstand, jo mere usikre bliver forventningerne til den opnåelige virkelighed, og de kan ende med at være helt tomme og urealiserbare (Schutz, 1971c, p. 226).

Schutz' hverdagslivssociologiske begreb om potentialitet tidsligt orienteret som "verden indenfor genoprettelig rækkevidde" og "verden indenfor opnåelig rækkevidde" og forventninger knyttet hertil finder jeg teoretisk inspirerende. Mennesker i et hverdagsliv med multisygdom i rehabiliteringsforløb, der befinder sig "her" og "nu" i en "verden indenfor rækkevidde" har i mødet med visitator forventninger, hvortil håb, bekymringer og også mulige håndteringer er knyttet. I eksploration af disse forventninger bidrager Schutz' begreber om de to potentialiteter med henholdsvis genoprettelig og opnåelig rækkevidde til nuanceret at udfolde disse forventninger. Jeg vil i artikel 1 inddrage Schutz' begreb om "verden indenfor rækkevidde" og de to potentialiteter, men jeg vil i analyserne, i modsætning til Schutz' argumentation, forholde mig mere åbent til menneskers chancer for at indfri forventninger, uanset om disse er orienterede mod fremtid eller fortid.

Fremmedhed

Hvor underafsnittene ovenfor omhandler forskellige begrebssæt af Schutz' tidsmæssigheder og relaterer sig til de analysebærende begreber om tid og handling, vil jeg i dette underafsnit inddrage Schutz' begreb om fremmedhed, der relaterer sig til det analysebærende begreb om rum. Schutz hverdagslivsteori omfatter rum på flere niveauer som: nærhed, fjernhed, familiaritet og fremmedhed (Zahavi & Overgaard, 2014), hvor jeg her 'zoomer ind' på fremmedhed. Schutz har flere steder beskæftiget sig med fremmedhed (Schutz, 1943, 1971d, 1971e), hvor jeg vil trække på hans essay "The Stranger" (Schutz, 1971e).

Schutz flygtede som jøde af politiske årsager i 1938 først fra Østrig til Frankrig og herefter i 1939 videre til USA. Den personlige erfaring med at opleve sig som fremmed i ikke bare et, men to lande har formentlig haft betydning som baggrund for Schutz' essay "The Stranger" fra 1944 (Schutz, 1971e). Sammenhængen er i øjenfaldende i essayets indledning, hvor Schutz definerer den fremmede som "an adult individual of our times and civilization who tries to be permanently accepted or at least tolerated by the group which he approaches" (Schutz, 1971e, p. 91).

I redegørelsen for fremmedhed opstiller Schutz først fire grundantagelser som forudsætning for, at hverdagslivets verden kan opretholdes: 1) At livet, og særlig det sociale liv, vil være det samme, som det hele tiden har været, 2) at vi kan stole på den viden, vi har fået overleveret, 3) at det er tilstrækkelig med en viden om den mest almindelige type begivenheder, vi kan komme ud for, og 4) at den sædvanlige viden deles af vore medmennesker (Bech-Jørgensen, 2005, pp. 10–11; Schutz, 1971e, p. 96).

Hernæst hævder Schutz, at for den fremmede er udfordringen, at disse grundantagelser ikke deles. Den fremmede er bragt i en usædvanlig situation og bliver usikker og undrer sig, fordi der sker noget andet end forventet. Den fremmede må på en og samme gang suspendere troen på hverdagslivets verden og selvfølgelighed, dels der i denne 'nye' verden, hvor der kan sættes spørgsmålstegn ved alt, også det der umiddelbart forekommer

naturligt, og dels må den fremmedes egen 'medbragte' selvfølgelighed suspenderes, da denne ikke kan 'anvendes' som orienteringsmodel i denne 'nye' verden (Bech-Jørgensen, 2005; Schutz, 1971e).
I denne 'nye' verden er det kun de mennesker, som Schutz kalder "in-group", der besidder en anvendelsesbar orienteringsmodel. Schutz beskriver dette således:

> "First, any scheme of orientation presupposes that everyone who uses it looks at the surrounding world as grouped around himself who stands at its center […] Applied to the social world this means that only members of the in-group, having a definite status in its hierarchy and also being aware of it, can use its cultural pattern as a natural and trustworthy scheme of orientation. The stranger, however, has to face the fact that he lacks any status as a member of the social group he is about to join and is therefore unable to get a starting-point to take his bearings. He finds himself a border case outside the territory covered by the scheme of orientation current within the group. He is, therefore, no longer permitted to consider himself as the center of his social environment, and this fact causes again a dislocation of his contour lines of relevance" (Schutz, 1971e, p. 99).

I den 'nye' verden har den fremmede mistet et udgangspunkt at orientere sig efter og befinder sig derfor i dette nye 'grænseområde'.

Jeg finder Schutz' begreb om fremmedhed inspirerende som et hverdagslivssociologisk blik på menneskers hverdagsliv i mødet med rehabiliteringsforløb, hvor rehabiliteringen udspiller sig i hjemmet. Mødet og rehabiliteringsforløb kan fra et subjektperspektiv betragtes som en 'ny' verden, hvori mennesket som borger er den fremmede. Den fremmede er her forskellig fra den fremmede i Schutz' essay. I essayet, og Schutz' egen biografi, er den fremmede den, der ankommer til en 'ny' verden, hvorved denne verden fremstår som fremmed. I menneskers møde med rehabiliteringsforløb kan det hævdes, at forholdet er modsat. Her kan det betragtes sådan, at det er, så at sige, rehabiliteringsforløbet, der ankommer i den enkeltes hjem, som er 'den fremmede'. Spørgsmålet er da, om det er det enkelte subjekt, der er den fremmede, hvis selvfølgeligheder må suspenderes, eller om det er rehabiliteringsforløbet. Jeg vil tage denne problematik op i artikel 3. I denne artikel vil jeg eksplorere og analysere menneskers møde med rehabiliteringsforløb i deres eget hjem, hvor inddragelse af Schutz' begreb om fremmedhed og grænseområde mellem det selvfølgelige og det fremmede kan belyse, hvorledes mennesker i rehabilitering befinder sig i et grænseområde mellem på den ene side det vante hjemlige og hverdagslivs selvfølgelighed og på den anden side det fremmede og suspendering af det selvfølgelige.

Liminalitet, et grænseområde som en fase eller en væren i

I dette afsnit vil jeg introducere liminalitetsteori i afhandlingen. Som beskrevet i indledningen til nærværende kapitel er en del af de anvendte teorier i afhandlingens analysedel kommet til undervejs i samspil med analyserne af det empiriske materiale. Liminalitetsteori er et eksempel herpå.

I menneskers hverdagsliv med multisygdom i møde med rehabiliteringsforløb indgår også deres forventninger til mødet. Med de analysebærende begreber; tid, handlinger og rum, er forventninger at forstå som, at de udspiller sig i tid, hvor mennesker tidsligt, både konkret og oplevet som ovenfor beskrevet af Schutz i ydre og indre tidsmæssigheder, er i afventen, idet de venter på mødet. Til forventningerne knytter sig også meningsfulde handlinger og handlingsmotiver eller strategier, i Schutz' hverdagslivssociologiske forståelse. Endelig udspiller forventningerne sig også i rum, hvor mennesker, i tråd med Schutz' beskrevne rum i fremmedhed, befinder sig i et grænseområde mellem det kendte selvfølgelige hverdagslivs verden og det fremmede. Konkret udspiller dette grænseområde sig i menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsrummet, hvor de i grænseområdet knytter forventninger til det forestående møde med tilbud om enten et rehabiliteringsforløb eller hjemmehjælp. Det er dette grænseområde, både som en *fase* i et 'overgangsområde', men også som vitterligt *at være i* grænseområdet, in-between, og at opleve og håndtere denne afventen meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom, at jeg vil udfolde med liminalitetsteori. Jeg er her inspireret af antropologerne Arnold Van Gennep og særligt Victor W. Turner.

Når mennesker i et hverdagsliv med multisygdom møder rehabiliteringsforløb, indebærer det en forandring i hverdagslivet, som både relaterer sig til de praktiske gøremål i dagliggdagen, der er besværliggjort af sygdom og sygdomsbyrden, men også en forandring af hverdagslivet i bredere forstand som beskrevet i forrige afsnit. Forandringen er også relateret til selve det at møde rehabiliteringsforløb, hvor jeg vil introducere liminalitetsteori.

Liminalitetsteori

Oprindelig introducerede den franske religions antropolog Arnold van Gennep begrebet liminal fase i hans hovedværk *Les Rites de passage* (Van Gennep, 1960 [1909]) om overgangsriter.
Van Gennep argumenterer i denne historiske og klassiske tekst for, at på tværs af forskellige kulturer findes ritualer, der markerer livsbegivenheder i menneskers overgange i deres livscyklus, og at disse ritualer kan karakteriseres som et mønster af transitioner i tid og rum. Van Gennep skriver:

> "Transitions from group to group and from one social situation to the next are looked on as implicit in the very fact of existence, so that a man's life comes to be made up of a succession of stages with similar ends and beginnings: birth, social puberty, marriage, fatherhood, advancement to a higher class, occupational specialization, and death. For every one of these events there are ceremonies whose essential purpose is to enable the individual to pass from one defined position to another which is equally well defined" (Van Gennep, 1960, p. 3)

På baggrund af etnografiske observationer af ritualer i forskellige grupper og kulturelle kontekster har van Gennep opstillet en generel model for transition med en tredelt struktur for overgangsriter bestående af; separation, liminal fase og reintegration. Strukturen er fælles for riter, hvor den markerer en transformation af menneskers sociale position. Den tredelte struktur er at forstå som faser. I separationsfasen (præ-liminalfase) udskilles det enkelte menneske, eller en gruppe af mennesker, fra de vante sammenhænge, hvor også den sociale position og normalitet 'forlades'. Herefter følger laminalfasen, hvor den rituelle ceremoni og selve transitionen finder sted. I denne fase er det enkelte menneske, eller gruppe af mennesker, uden egentlig social status. De er i et 'tomrum' mellem deres tidligere og kommende sociale position, og i van Genneps forståelse eksisterer de her midlertidigt 'udenfor' samfundet og 'udenfor' de socialt konstruerede kategorier dette samfund har etableret som normale fx at være ugift eller gift. Dette er en sårbar fase med uvished om, hvad der skal ske, og hvor det skal ende, hvorved også en forventet og ceremoniel forandring er mulig. Sidst følger reintegrationsfasen (post-liminalfase), hvor den nye sociale position skabt gennem riten indtages. Ved indtræden i denne sidste fase, indtræder atter en normalitet, hvori mennesket reintegreres i samfundet igen.

Van Genneps tredelte struktur for overgangsriter beskriver således en proces, der i tid og rum er spændt ud over to punkter, et start- og slutpunkt med en liminalfase derimellem, hvor transformationen sker. Transformationen beskriver van Gennep oftest i binære kategorier som overgang fra barndom til voksen, ugift til gift, levende til død. Det væsentlige ved van Genneps teori er her, at liminalfasen er at betragte som en tidsafgrænset fase, og at den er målrettet orienteret mod menneskets, eller gruppen af menneskers, reintegration i samfundet, med en nyerhvervet social status.

Den britiske kulturantropolog Victor W. Turner (Turner, 1967, 1969) har med udgangspunkt i van Genneps tredelte struktur for overgangsriter fokuseret på særlig liminalfasen, der i Turners forståelse er mere end blot en fase mellem to punkter. Mens van Gennep betragter liminalfasen, som en *fase*, i forhold til at genindtræde i samfundet, hvor det en-

kelte menneske er udenfor samfundet og planlægger at re-entre det og en ny normaltilstand, så betragter Turner liminalfasen som det *at være* i liminalitet, der indebærer både en væren og en proces i sig selv. Dette implicerer også et tidsperspektiv, hvor Turner, som van Gennep, betragter tiden i liminalitet som en tidsbegrænset proces, men hvor Turner yderligere hævder, at liminaliteten i nogle tilfælde kan blive en *permanent* tilstand (Turner, 1969, 1974, p. 261). Begrebsmæssigt adskiller Turner sig således fra van Gennep, hvor Turner omskriver van Genneps liminalitetsfase til *liminality* (Turner, 1967), hvorved Turner formulerer en liminalitetsteori.

Centralt i liminalitetsteorien er Turners beskrivelse af mennesker i liminalitet:

> "Liminal entities are neither here nor there; they are betwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial" (Turner, 1969, p. 95)

Det er at være dér betwixt og between socialt konstruerede kategorier. Turner beskriver, hvorledes liminalitet rummer en *anti-struktur* i modsætning til yderpunkterne separation og reintegration, der begge omfatter strukturer og normalitet. I liminalitet er de faste strukturer ophævet, regler er trådt ud af kraft eller vendt på hovedet. I princippet er alt muligt, hvilket både rummer frihed og uvished. I liminaliteten eksisterer det, Turner kalder *communitas*, hvor formelle regler overskrides og bibringer menneskerne i liminalitet en følelse af fælles identitet, men som samtidig indebærer en autoritets underkastelse. Turner beskriver dette således:

> "The second (anti-struktur i modsætning til struktur), which emerges recognizably in the liminal period, is of society as an unstructured or rudimentarily structured and relatively undifferentiated comitatus, community, or even communion of equal individuals who submit together to the general authority of the ritual elders" (Turner, 1969, p. 96)

Turner lægger vægt på de fællesskaber, der herved opstår, og den fælles identitet, der skabes. Som eksempler på communitas i det moderne vestlige samfund nævner Turner "beat generation", "the hippies" og "the teeny-boppers"[5], der alle, ifølge Turner, er eksempler på mennesker, der har valgt at forlade den normale sociale struktur som normaltilstand til fordel for at leve som communitas gennem inferioritet. Som eksempel gives hippieforståelsen af sex som fri sex, fremfor en del af en social struktur i form af ægteskab (Turner, 1969, pp. 112–113). Af mere historiske eksempler nævner Turner fx Frans af Assisi, der ligeledes i sin samtid, ifølge Turner, valgte at forlade den normale sociale struktur (Turner, 1969, pp. 145–147), hvorved Turner understreger, at communitas ikke blot

[5] De tre eksempler er meget tidstypiske for Turners tid i 60'erne. Hvor begrebet "teeny-boppers" blev brugt om særlig kvinder, der i deres tidlige teenageår fulgte tøj moden og populær musik. https://www.yourdictionary.com/teeny-bopper

er et nutidigt, vestligt samfundsfænomen, det er en anti-struktur, der har været og er tilstede som del af sociale strukturer.

Turner beskriver videre, hvordan communitas eksisterer i sprækkerne af social struktur:

> "Communitas breaks in through the interstices of structure, in liminality; at the edges of structure, in marginality; and from beneath structure, in inferiority" (Turner, 1969, p. 128)

Dette er tolket af La Shure som "It is not outside of the social structure or on its edges, it is in the cracks within the social structure itself" (La Shure, 2005, para. 22). Det vil sige, at mennesker i liminalitet ikke er 'udenfor' sociale strukturer, de er 'indenfor' som 'sprækker' i strukturen, hvorfor deres væren, i overensstemmelse med Turner, kan karakteriseres som in-between i liminalitet i yderkanten af en normal social struktur som marginaliserede og endelig underlagt strukturen som inferiøre. Turner beskriver således også inferioriteten som strukturel social inferioritet (Turner, 1969, p. 128).

Herved åbnes for en tolkning af Turners liminalitetsteori ud fra en konstruktivistisk orientering. Hvorvidt mennesker selv 'vælger' at forlade normaltilstande som fremført af Turner ovenfor kan således diskuteres. Analogt med forståelsen af mennesker i liminalitet som henholdsvis 'udenfor', i van Genneps forståelse, eller 'indenfor' samfundet, i Turners forståelse, som del af den sociale struktur, er mennesker i liminalitet stadig at karakterisere som liminale, marginaliserede og inferiøre in-between socialt konstruerede kategorier af normaltilstande. Det er således ikke mennesker selv, der 'vælger' at forlade normaltilstande, det vil ud fra en konstruktivistisk orientering snarere være den sociale struktur, der understøtter en socialt konstrueret kategorisering af mennesker i liminalitet. I overensstemmelse med mit videnskabsteoretiske afsæt er liminalitet således foruden at betragte som sociologisk fænomenologisk, der rummer menneskers oplevelser af at være i liminalitet, også konstruktivistisk. I tråd med Berger og Luckmanns begreber om objektivering, institutionalisering og internalisering skabes i kølvandet på de institutionaliserede socialt konstruerede kategorier af normaltilstande derved også potentielt liminalitet, ifald mennesker 'falder udenfor' de konstruerede normaliteter.

Min vidensinteresse er menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb, hvor de i grænseområdet knytter forventninger til det forestående møde med tilbud om enten et rehabiliteringsforløb eller hjemmehjælp. Jeg låner van Genneps tredelte struktur for overgangsriter og er særligt inspireret af Turners liminalitetsteori til at forstå dette grænseområde.

Med udgangspunkt i van Genneps tredelte struktur separations-, liminal- og reintegrationsfasen, er mennesker der afventer møde med rehabilitering i liminalfasen efter i separationsfase at have forladt den normale sociale position som uafhængig af hjemmehjælp. I van Genneps fasestruktur er liminalitetsfasen en overgangsfase, hvor målet er næste fase, reintegrationsfasen. Målet er således, at mennesker, der i liminalitetsfasen er afhængige af hjemmehjælp, gennem et rehabiliteringsforløb kan nå den næste fase, reintegrationsfasen, hvorved de reintegreres i en ny social position som atter uafhængige af hjemmehjælp. Selve rehabiliteringsforløbet kan her betragtes som en rituel ceremoni, der skaber den nødvendige forandring før næste fase. Van Genneps tredelte struktur for overgangsriter kan således teoretisk belyse, hvorledes mennesker med hjælpebehov konstrueres som værende i liminalitet og samtidig belyse, hvorfor liminalitetsfasen med et rehabiliteringsforløb, skal forstås som netop en fase og middel til at opnå det endelige mål om reintegrering. Dette er i tråd med § 83a i Serviceloven om rehabiliteringsforløb til erstatning for eller reduktion af hjemmehjælp.

Hvor van Genneps teori med en tredelt struktur for overgangsriter bidrager til forståelse af liminalitet som et 'overgangsområde', så er Turners liminalitetsteori interessant ved dels at opfatte liminalitet som en væren i, der tidsmæssigt kan være permanent, og dels at bidrage med begrebet om communitas. I forhold til menneskers hverdagsliv med multisygdom, hvor de afventer det forestående møde med tilbud om enten et rehabiliteringsforløb eller hjemmehjælp, kan liminalitetsteorien belyse liminaliteten som en væren in-between socialt konstruerede kategorier; afhængig/uafhængig af hjemmehjælp. I nogle tilfælde antages en permanent væren i liminalitet. Jeg vælger endvidere at inddrage Turners begreb om communitas som anti-struktur, og herunder at mennesker i communitas er at karakterisere som liminale, marginaliserede og inferiøre in-between socialt konstruerede kategorier af normaltilstande. Skønt Turner lægger vægt på fællesskabet og identiteten, der opstår hos mennesker gennem at være i liminalitet og communitas - et fællesskab, der ikke direkte forekommer mellem mennesker, der afventer mødet med rehabiliteringsforløb i deres hver især hjemlige kontekst, har jeg alligevel valgt at medtage begrebet comminitas. Begrundelsen for dette er, som ovenfor beskrevet, at jeg ud fra en konstruktivistisk forståelse betragter såvel liminalitet som communitas som in-between socialt konstruerede kategorier af normaltilstande, der er udtryk for samfundsmæssige sociale strukturer og således ikke forbeholdt alene fællesskabet og identiteten skabt blandt communitas.

I afhandlingens artikel 1 vil jeg inddrage van Genneps teori med en tredelt struktur for overgangsriter og Turners liminalitetsteori, som teoretiske perspektiver i artiklens analyse af dette 'rum' i afventen, hvor mennesker i et hverdagsliv med multisygdom afventer det forestående møde med tilbud om rehabiliteringsforløb eller hjemmehjælp. Herigennem

vil jeg søge at forstå betingelserne for, hvorledes mennesker oplever og håndterer denne afventen meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom.

Kapitel 4 Etnografisk metode og empirigenerering

Jeg vil i dette kapitel redegøre for den valgte etnografiske metode, etnografisk feltarbejde med feltobservationer og interviews. Metodologisk trækker jeg på refleksiv etnografi (Davies, 2007) i min tilgang til at foretage etnografisk feltarbejde og på et overordnet plan tillige Alvesson og Sköldbergs refleksive metodologi (Alvesson & Sköldberg, 2009). Derudover har jeg valgt, at det etnografiske feltarbejde er multi-sited (Marcus, 1995). Kapitlet rummer således mine teoretiske begrundelser og refleksioner over det etnografiske feltarbejde.
I kapitlet vil jeg endvidere beskrive etableringen af undersøgelsesfeltet, der rummer både optakten til og den konkrete empirigenerering. Heri indgår endvidere konstruktionen af undersøgelsesfeltet og mine refleksioner i forbindelse hermed. Undersøgelsesfeltet er komplekst hvori selve adgangen til menneskers hjem og dagligdag samt indsigt i deres hverdagsliv, er at betegne som indsigt i 'skjulte livsverdener' (Høgsbro, Bovbjerg, Smith, Kirk, & Henriksen, 2003). Eller som Bech-Jørgensen beskriver med begrebet 'det upåagtede' (Bech-Jørgensen, 1994) at få indsigt i det upåagtede, der ligeledes er omdrejningspunktet i en nyere ph.d.-afhandling om usædvanlige urbane ældreliv "En upåagtet verden af bevægelse: Et etnografisk studie af hverdagsliv blandt usædvanlige ældre mennesker i storbyen" (Rasmussen, 2017). Denne type af forskning kræver grundig forberedelse og er ikke mindst at betegne som sårbar forskning. I relation til empirigenereringen for dette ph.d.-projekt gør sårbarheden sig gældende, da jeg af borgerne skal accepteres som legitim deltager i deres hjem og dagligdag og til enhver tid kan blive bedt om at forlade dette og dermed miste adgangen til undersøgelsesfeltet. Kompleksiteten afspejles i kapitlet, hvor jeg har lagt særlig vægt på det metodologiske, men også det metodiske, da et så omfangsrigt feltstudie, kræver en særlig udfoldelse.

Som det fremgår af afhandlingens problemstilling og forskningsspørgsmål er min videnssinteresse menneskers hverdagsliv med multisygdom, deres udfordringer og håndteringer i mødet med hjemmerehabilitering, og hvorvidt, eller hvordan, det er muligt at inddrage rehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom. Omdrejningspunktet herfor er således hverdagsliv, som menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabiliteringsforløb. Dermed er min interesse ikke rettet mod multisygdom eller rehabilitering i sig selv, eller de sundhedsprofessionelles perspektiv.

Genstandsfeltet, som jeg således er interesseret i at undersøge, er, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig i hverdagslivs selvfølgeligheder i sædvanlige dagligdags praktiske gøremål og de meningsstrukturer og forståelser, disse formes af og

i hverdagslivet. Det er de daglige ofte rutineprægede handlinger, de rutiner, rytmer og vaner, der både trækkes på og etableres i håndtering af et hverdagsliv med multisygdom, og som for det enkelte menneske opleves meningsfuldt. Jeg er endvidere interesseret i menneskers hverdagsliv i mødet med hjemmerehabilitering, hvor mødet kan betragtes som det ikke-sædvanlige og måske være usædvanligt i en sædvanlig hverdag. Jeg har således også fokus på, hvorledes menneskers møde med hjemmerehabilitering i et hverdagsliv med multisygdom griber ind i dette hverdagsliv som forstyrrende, understøttende eller på anden vis former det. Mit fokus er også på det omvendte scenarie, nemlig hvordan hjemmerehabilitering omformes af mennesker i deres hverdagsliv med multisygdom, og i den sammenhæng hvorledes eller hvorvidt det for det enkelte subjekt opleves meningsfuldt.

Jeg er, i tråd med mit videnskabsteoretiske afsæt, optaget af de selvfølgeligheder, der udfoldes i hverdagslivet og formes af dette. Dette er rammesat af Schutz' fænomenologiske sociologiske begreb om common-sense-virkelighed og Berger og Luckmanns konstruktivisme, hvor forestillingen om hjemmerehabilitering som socialt konstrueret institution er en selvfølgelighed og del af den sociale verden og samfundsmæssige virkelighed. Som beskrevet tidligere anskuer jeg de videnskabsteoretiske perspektiver i forlængelse af hinanden, som jeg antager og inddrager refleksivt inspireret af Alvesson og Sköldbergs 'Reflexive Methodology' (Alvesson & Sköldberg, 2009) og som et både/og i et dialektisk samspil inspireret af Mills (Mills, 1967). Denne refleksive videnskabsteoretiske tilgang indebærer, at jeg også metodologisk etnografisk forholder mig refleksivt til den hverdagslivssociologiske og samfundsmæssige virkelighed, jeg 'træder ind i'. Et refleksionsniveau, hvor jeg både overvejer, hvad det er for en samfundsmæssig virkelighed, som bliver skabt i menneskers hverdagsliv i mødet med hjemmerehabilitering, og hvor jeg reflekterer over den virkelighed, jeg inviteres ind i af mennesker i et hverdagsliv med multisygdom – en virkelighed, som ikke var til syne for mig i begyndelsen, men som jeg får indsigt i og viden om ved at følge og studere menneskers hverdagsliv. Det er en viden, der skal reflekteres, som der ikke er direkte adgang til. Charlotte Aull Davies har beskrevet dette som refleksiv etnografisk metode (Davies, 2007). Jeg læner mig således op ad Davies i hendes definition af refleksivitet og forskerens involvering heri. Davies skriver:

> "Reflexivity, broadly defined, means a turning back on oneself, a process of self-reference. In the context of social research, reflexivity at its most immediately obvious level refers to the ways in which the products of research are affected by the personnel and process of doing research. These effects are to be found in all phases of the research process from initial selection of topic to final reporting of results" (Davies, 2007, p. 4)

Refleksiv etnografisk metode indebærer således refleksivitet i hele forskningsprocessen. Jeg vil i det følgende afsnit fokusere på den del af forskningsprocessen, der omfatter det etnografiske arbejde som metode, og beskrive hvorledes også min egen forståelse af det, der synes selvfølgeligt eller netop ikke synes selvfølgeligt, skal medreflekteres, hvor jeg er inspireret af Davies' refleksive etnografi (Davies, 2007) og tillige Mats Alvesson og Kaj Sköldbergs refleksive metodologi (Alvesson & Sköldberg, 2009). I kapitlets underafsnit om forskerrolle og forskerposition eksemplificerer og diskuterer jeg konkret, hvilken betydning den valgte metodologiske refleksive etnografiske tilgang har af betydning for empirigenereringen, ligesom min konkrete adgang til felten medreflekteres inspireret af Davies (Davies, 2007).

Etnografisk feltarbejde som metode

Jeg har ud fra min vidensinteresse og ovenstående valgt at foretage et etnografisk feltarbejde bestående af feltobservationer og interviews. Min ledetråd i det etnografiske feltarbejde har overordnet været at holde fokus på menneskers hverdagsliv med multisygdom, hvor hverdagsliv er at forstå som ikke alene de mange dagligdags hændelser, store som små, men også de rutiner og selvfølgeligheder, der både ligger bag som meningsstukturer og som genskaber disse. Jeg fokuserer endvidere på, hvorledes menneskers møde med hjemmerehabilitering i et hverdagsliv med multisygdom griber ind i dette hverdagsliv som forstyrrende, understøttende eller på anden vis berører og former det, og omvendt, hvordan hjemmerehabilitering omformes af mennesker i deres hverdagsliv med multisygdom og der, hvorledes eller hvorvidt, det for det enkelte subjekt opleves meningsfuldt.
Jeg har, inspireret af refleksiv etnografi og refleksiv metodologi (Alvesson & Kärreman, 2007; Alvesson & Sandberg, 2013; Alvesson & Sköldberg, 2009; Davies, 2007) været forsigtig med at have for rigide og teoretiske antagelser på forhånd, præempirisk, og har derfor i feltarbejdet knyttet an til brede termer som; hverdagslivs selvfølgeligheder, formning af hverdagsliv, hjemmerehabilitering som forstyrrelse, brud og/eller understøttelse af hverdagsliv. Jeg har i forskningsprocessen ligeledes også vekslende taget udgangspunkt i det etnografiske feltarbejde og der bragt mine refleksioner over de observerede forstyrrelser, brud og/eller understøttelser abduktivt tilbage til teori, således at min teoridannelse er tæt forbundet med mit etnografiske feltarbejde. Metodisk som teoretisk er min tilgang tilnærmelsesvis sammenlignelig med Turners etnografiske metode og liminalitetsteoretiske bidrag (Turner, 1967, 1969), hvor Turner gennem mere antropologisk etnografisk feltarbejde ligeledes fokuserer på brud af hverdagslivet og bringer denne viden tilbage til van Genneps begreb om overgangsriter (Van Gennep, 1960) til teoridannelse om liminalitet.

For at opnå konkret indsigt i menneskers hverdagsliv med multisygdom og deres møde med hjemmerehabilitering er jeg inspireret af Kirsten Hastrup, der understreger, at etnografens opgave er at træde ind i den verden, der ønskes undersøgt (Hastrup, 2010a). Det er vigtigt, at:

> "Feltarbejderen må ikke alene bevæge sig i samme felt, men også i samme rytme som de lokale – her simpelthen forstået som de mennesker, hvis liv man studerer på de steder, hvor de færdes" (Hastrup, 2015, p. 62)

Jeg har dog ikke levet og boet sammen med informanterne eller indoptaget deres hverdagslivsrytme, men jeg har i kortere eller længere tid opholdt mig sammen med dem og udført feltobservationer og interviews for derved at få indsigt i deres hverdagsliv med multisygdom og deres møde med rehabiliteringsforløb.
Spørgsmålet om, hvor og hvor længe opholdet i felten skal strække sig, er i særdeleshed afhængig af feltet og dets aktører. Linda Andersen skriver, at:

> "Forskeren tager ophold i feltet gennem en fysisk og psykisk tilstedeværelse og finder sig en rolle, som på den mindst foruroligende og forstyrrende måde giver et tilpas rum til både at være en aktiv del af livet og samværet – og samtidig iagttage og reflektere" (L. Andersen, 1999, pp. 63–64)

Netop det mindst foruroligende og forstyrrende har været vigtigt for mit feltarbejde, der både involverer menneskers hverdagsliv i privat forstand og deres konkrete møde med sundhedsprofessionelle. Jeg planlagde at tage ophold i felten ved at være hjemme hos borgerne, både når de sundhedsprofessionelle var i hjemmet, for at holde møde med borgerne eller gennemføre rehabiliteringsforløbssekvenser sammen, og når der ikke var sundhedsprofessionelle i hjemmet. På den måde planlagde jeg at tage del i informanternes dagligdagsliv ved at involvere mig i deres praktiske gøremål, sociale relationer og i det hele taget være i deres hjem og sammen med dem følge dem i deres møde med hjemmerehabilitering. Jeg forventer gennem tilstræbt performativ engagement i den gældende sociale verden at skaffe mig en indforstået viden om, "hvordan denne verden er blevet så selvfølgelig, at den helt automatisk fremmer henholdsvis hæmmer visse handlinger" (Hastrup, 2015, p. 71).
Således har jeg, som del af min etnografiske metode, selv indgået som et personligt element i forskningsprocessen, hvor jeg i lighed med Hastrup og Ramløv (Hastrup & Ramløv, 1989) betragter forskersubjektiviteten som legitimt etnografisk redskab. Men intimiteten ved at være i andre menneskers hjem har, som ovenfor anført af Andersen, involveret en balance i forhold til, hvor lang tid jeg har opholdt mig i hjemmene. Endvidere har intimiteten betydet, at jeg ikke har bevæget mig i samme rytme, som de lokale - 'going native' har ikke været min intention, hvilket endvidere kan diskuteres, hvorvidt det

overhovedet er muligt i dette undersøgelsesfelt. Det er ligeledes i dette lys, med øje for både forskersubjektivitet og det særlige empiriske undersøgelsesfelt, at jeg nedenfor vil redegøre for mine refleksioner i forhold til egen forskerposition og forskerrolle. Men inden da vil jeg først beskrive min adgang til og indføring i felten, da dette har betydning herfor.

Adgang til felten – "Vi har ingen borgere med multisygdom"

Ved ph.d.-projektets begyndelse sikrede en samarbejdsaftale med hjemmeplejen i Albertslund Kommune min adgang til felten med mulighed for interviews med borgere, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp, samt feltobservationer af de sundhedsprofessionelles (visitatorer, rehabiliteringsforløbskoordinatorer og hjemmehjælpere) interaktioner med borgerne i forbindelse med § 83a-rehabiliteringsforløb. Den så altafgørende accept fra gatekeepers (Burgess, 1990), kommunens områdedirektør og lederne af myndighedsområdet og hjemmeplejen til at påbegynde empirigenereringen var således på plads.
Da jeg præsenterede projektet for de forskellige grupper af sundhedsprofessionelle, blev jeg mødt med en åbenhed og interesse for studiet. Én gennemgående bekymring hos de sundhedsprofessionelle var imidlertid, hvorvidt kommunens borgere tilknyttet hjemmeplejen ville kunne inkluderes i et projekt, der omfatter 'borgere med multisygdom'. Flere af de sundhedsprofessionelle henvendte sig til mig, og gjorde ydmygt opmærksomt på, at: "Vi har ingen borgere med multisygdom".

Jeg var forundret over denne bekymring, da andel af mennesker kategoriseret som multisyge statistisk set er høj i de Københavnske vestegnskommuner (Sundhedsdatastyrelsen, 2018). Netop den statistisk høje repræsentation har været medvirkende årsag til, at feltarbejdet blev planlagt til at foregå i en vestegnskommune. De sundhedsprofessionelles udsagn om et beskedent antal borgere kategoriseret som multisyge gjorde dog indtryk. Jeg blev klar over, at jeg tidligt i projektet måtte besøge borgerne i hjemmeplejen for at danne mig et førstehåndsindtryk. Samtidig var jeg bevidst om, at skønt jeg havde adgang til felten via de formelle gatekeepers, så afhang gennemførelsen af empirigenereringen i praksis af de uformelle gatekeepers (Krogstrup & Kristiansen, 2015). Jeg besluttede derfor at lave et eksplorativt empirisk forstudie med indføring i felten, hvor jeg dels fik indtryk af borgerne i hjemmeplejen og dels fik etableret den i etnografisk feltarbejde nødvendige accept fra de uformelle gatekeepers, de sundhedsprofessionelle, der har den direkte kontakt med borgerne i deres hjem, når borgerne ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp.

Indføring i felten

Inden den egentlige opstart på generering af empiri fulgtes jeg med hjemmehjælpere (social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere), rehabiliteringsterapeuter (ergoterapeuter og fysioterapeuter) og visitatorer (ergoterapeuter, fysioterapeuter og sygeplejersker) i deres besøg hos borgere i kommunen, der ansøgte om eller modtog hjemmehjælp. De sundhedsprofessionelle, jeg fulgtes med her, var de samme personer, som jeg efterfølgende i den egentlige empirigenerering ville møde hjemme hos borgerne.
Besøgene fandt sted over en to måneders periode, hvor jeg i alt deltog i otte besøg. Besøgene omfattede hyppigt forekomne hjemmehjælpsopgaver fx at hjælpe borgere op af sengen om morgenen, i bad, anrette morgenmad, støvsugning, træningsseancer, hvor en fysio- eller ergoterapeut trænede borgeres gangfunktion, samt møder mellem visitator og borger, hvor borgerens behov for hjælp til personlig pleje og praktiske opgaver blev vurderet. På denne vis blev indføringen i felten også et præstudie af borgeres møde med visitator og rehabiliteringsforløb.
Jeg havde indirekte kendskab til hjemmeplejen i kraft af mit arbejde som lektor ved en professionshøjskole, hvor jeg har besøgt sygeplejestuderende i hjemmeplejen i forbindelse med planlagte studiebesøg og eksamener. Disse er dog oftest af skolastisk karakter og bliver afholdt på et kontor på en sygeplejebase isoleret fra borgerne. Som sygeplejerske, for godt 20 år siden, har jeg udelukkende praksiserfaring fra hospitaler. Jeg havde derfor ingen øvrig førstehåndserfaring med borgere i hjemmeplejen end den fra min egen sygeplejeelevtid for snart 30 år siden. Jeg planlagde derfor denne første eksplorative afsøgning af og indføring i felten, ud fra mit manglende kendskab til hjemmeplejen som sundhedsprofessionel praksis med et særligt blik rettet mod borgere i hjemmeplejen anno 2016 – hvem er de, hvor syge er de, hvordan er deres hverdagsliv, hvordan er interaktionerne med de sundhedsprofessionelle? I denne første indføring i felten var jeg således 'bredt' åben i mine observationer (Patton, 2015) og forholdt mig nysgerrigt interesseret.

Jeg fulgtes på cykel med de sundhedsprofessionelle mellem besøgene hos borgerne, og søgte herigennem at 'fit in' (Hammersley & Atkinson, 2007) for at opnå deres gatekeeper accept til den senere egentlige empirigenerering. Vores samtaler, af social smalltalk karakter, omhandlede både private forhold og overvejelser over sundhedsvæsnet, idet de sundhedsprofessionelle var bekendte med min baggrund som sygeplejerske. Jeg blev her opmærksom på min position, ikke bare som social 'fit in' men som 'one of the guys', hvor jeg blev inkluderet i det sundhedsprofessionelle fællesskab qua min insider-sundhedsfaglige baggrund som sygeplejerske. Dette kom bl.a. til udtryk ved, at jeg hos en borger blev spurgt til råds om borgerens medicin. Med dette blev jeg også en del af felten i interaktion med både borgerne og de sundhedsprofessionelle.

Skønt jeg ved hvert besøg hos borgerne præsenterede mig som ph.d.-studerende fra Roskilde Universitet, fornemmede jeg som i ovenstående eksempel til tider borgernes forvirring: Var jeg eller var jeg ikke 'en fra kommunen'? En forvirring jeg ikke ønskede at bringe med i den egentlige empirigenerering. Min opmærksomhed i denne indføring i felten blev derfor rettet mod vigtigheden af min fremtræden i felten i forhold til de sundhedsprofessionelle og i interaktionerne med såvel borgerne som de sundhedsprofessionelle.

Forskerposition og forskerrolle

Jeg anser ikke min forskningsposition som værende objektiv registrerende, som Schutz' ideal om samfundsforskeren som desinteresseret iagttager (Schutz, 1971b), men mener derimod, at jeg er aktiv i produktionen af det empiriske materiale. Jeg er enig med Alvesson og Kärreman, når de skriver:

> "En anerkendelse af, at forskning altid er fortolkende, betyder, at ingen data kan anskues som uberørte af forskerens konstruktion. Det er grunden til, at vi foretrækker udtrykket empirisk materiale og synes, at metaforen 'dataindsamling' er direkte misvisende" (Alvesson & Kärreman, 2005, p. 124)

For at understrege Alvesson og Kärremans forskerfortolkende pointe går jeg skridtet videre og omtaler tillige tilblivelsen af det empiriske materiale i afhandlingen som empirigenerering. Empirien er ikke blot objektive data, der afventer at blive 'opdaget' af forskeren. Det empiriske materiale bliver til i samspil med forskerens særlige blik ud fra forskerens position. Min forskerposition er ligeledes medskabende for de forskerroller, jeg indtager gennem empirigenereringen.
Inspireret af Davies 'Reflexive Ethnography' (Davies, 2007) har jeg i empirigenereringen forholdt mig reflekterende til det observerede og det sagte i feltobservationer og interviews, hvor jeg som forskersubjekt har medkonstrueret empirigenereringen gennem forsøg på at indtage forskerroller som både 'observer-as-participant' og 'participant-as-observer'. I ovenstående eksempel, hvor en af de sundhedsprofessionelle efterspurgte min sygeplejefaglige viden i nærvær af borgeren, blev min forskerrolle med ét ændret i borgerens optik fra at være 'outsider' og 'observer-as-participant' til sundhedsprofessionel 'insider' og 'participant-as-observer'. Eksemplet understreger, at skønt jeg på forhånd havde bestemt mig for en forskerrolle i denne situation som 'outsider' og 'passiv deltagende' inspireret af Spradley (Spradley, 1980), så er også feltet og feltets aktører med til at konstruere forskerrollen (Krogstrup & Kristiansen, 2015; Whyte, 1995).

I forhold til 'insider-outsider'-problematikken gav erfaringerne fra indføring i felten anledning til grundlæggende overvejelser. Som beskrevet af fx Berger (R. Berger, 2015) er der flere fordele ved at være 'insider' i felten; nem entré, nuanceret viden om de emner der rører sig, 'kulturel intuition' etc. Disse fordele drog jeg nytte af, samtidig med at jeg

havde fordel af at forstå sproget, de sundhedsprofessionelles særlige fagterminologi og jargon, der ligeledes var inkluderende (Allen, 2010). Dette bibragte mig en hurtig accept i felten af de uformelle gatekeepers. Omvendt var jeg bevidst om, at netop det at være 'insider' også er forbundet med ulemper, hvoraf de tre vigtigste er; blikretningen, der er i fare for at korrigeres af de sundhedsprofessionelles forståelser af feltet, 'blindhed' overfor det, der ellers rører sig i feltet, og endelig 'distance' til borgerne. 'Insider'-ulemperne udgør således en fare for manglende sensitivitet overfor feltets selvfølgeligheder, samtidig med at der skabes en distanceringen til borgerne. I praksis var min viden om og erfaring med hjemmeplejen anno 2016 begrænset. Så skønt jeg har en sundhedsprofessionel baggrund som sygeplejerske, så var felten som sundhedsprofessionel hjemmesygeplejepraksis mig ny og fremmed. På den vis var de sundhedsprofessionelles selvfølgeligheder i felten særlig i begyndelsen ikke en del af mine selvfølgeligheder – omend jeg dog også må formode, at der har været 'blinde pletter' af selvfølgeligheder. Min opmærksomhed på faren for distancering til borgerne som 'insider' betød, at jeg i stedet søgte at distancere mig fra den sundhedsprofessionelle rolle i de foretagne interviews med borgerne, feltobservationerne alene med borgerne og feltobservationerne i forbindelse med de sundhedsprofessionelles besøg hos borgerne.

I den egentlige empirigenerering besluttede jeg derfor, i de tilfælde hvor det var muligt at ankomme hos borgerne inden de sundhedsprofessionelle og at forlade borgeren efter de sundhedsprofessionelle, at undvige at inddrage min sundhedsfaglige viden om bl.a. medicin eller på nogen måde agere som sundhedsprofessionel i de sundhedsprofessionelles rehabiliteringspraktiseringer og endelig, med inspiration fra bl.a. Ringers feltarbejde (Ringer, 2013), at undgå i min påklædning at blive identificeret med de sundhedsprofessionelle. Da de sundhedsprofessionelle som oftest ikke benytter uniform i hjemmeplejen, men alene kan identificeres ved, at de påfører sig blå plastik skoovertræk ved indgangen til borgernes hjem, besluttede jeg konsekvent at tage skoene af hos borgerne. Vel vidende at dette ikke gør det alene, så var det mit bedste konstruerede bud på at afbøde 'insider'-distanceringen til borgeren. Til tider fik jeg indirekte eller direkte bekræftet min position som 'outsider'. Fx hos ægteparret Emmy og Frank, idet Emmys kæderygning fortsatte, mens jeg var hjemme hos dem, hvor Emmy tidligere har fortalte mig, at hun "ikke må ryge, når der er nogen fra kommunen". Hos ægteparret Lily og John omtalte John mig konsekvent som "professoren", mens Lily omtalte mig som "det er bare hende fra Roskilde", begge med referencer til min outsider-position som ph.d.-studerende ved RUC. Jeg blev også ofte opfordret af borgerne i de enkelte hjem til at sidde ved siden af dem i sofagruppen i stuen, fremfor overfor dem ved et bord i køkkenet eller spisestuen. Dette var en forskel i forhold til borgernes kontakt med de sundhedsprofessionelle, der næsten altid foregik ved et bord med partnerne overfor hinanden. Dette aspekt har jeg trukket med videre i afhandlingen, hvor jeg benævner mine besøg hos borgerne som besøg, mens

de sundhedsprofessionelles benævnes møder, hvor ikke bare relationen var forskellig, men også vores ærinde i hjemmet. Det mest overbevisende i forhold til accept af min outsiderposition, var dog de hemmeligheder, borgerne delte med mig, som de ikke ønskede at dele med de sundhedsprofessionelle ud fra en formodning om og bekymring for, at indholdet af hemmelighederne ville påvirke deres relation med de sundhedsprofessionelle og udfaldet af mødet med dem. Det var en formodning og bekymring, jeg mener, de havde god grund til at have. Hemmelighederne forblev hemmeligheder, også i denne afhandling.

I forhold til forskerrollerne 'observer-as-participant' og 'participant-as-observer' har Gold og Spradley (Gold, 1970; Spradley, 1980) beskrevet disse som idealtyper i et kontinuum fra fuldstændig observation til fuldstændig deltagelse. I praksis, som fremhævet af fx Allan og Burgess (Allen, 2010; Burgess, 1990), indtager forskeren forskellige roller afhængigt af formålet med den enkelte feltobservation, hvem forskeren er sammen med i felten og forskerens intenderede forskerrolle. Dette har også været gældende ved den egentlige empirigenerering, hvor min forskerrolle har været dynamisk. På trods af dette og på trods af viden om, at også feltet har andel i konstruktion af forskerrollen, har jeg forsøgt kontekstuelt at indtage en tilnærmelsesvis 'observer-as-participant' forskerrolle i feltobservationerne, hvor de sundhedsprofessionelle er involveret, mens jeg i feltobservationerne alene med borgerne i højere grad har deltaget i deres dagligdagsliv med indblik i deres hverdagsliv i en forskerrolle tættere på 'participant-as-observer'. Begrundelserne herfor vil jeg udfolde i afsnittet om feltobservationer, mens jeg i nærværende afsnit vil reflektere over fordele og udfordringer ved de valgte forskerroller og deres betydning for empirigenereringen.

Forskerrollen 'observer-as-participant' muliggjorde, at jeg kunne koncentrere mig om det sagte og interaktionerne mellem de sundhedsprofessionelle og borgerne i visitationsmøderne og selve rehabiliteringsforløbene. Ofte trak jeg mig tilbage og sad fx ved samme bord som de sundhedsprofessionelle og borgeren med blikket rettet mod særligt borgeren, men gerne lidt skævt i forhold til borgeren og den sundhedsprofessionelle, der sad direkte overfor hinanden. På sin vis sad jeg vitterlig som 'fluen på væggen', som i ovennævnte desinteresserede iagttager i Schutz' forstand, mens jeg skrev feltnoter ofte som direkte citater. Forskerrollen kan her synes at være gledet over i rollen som 'den totale observatør' (Gold, 1970; Krogstrup & Kristiansen, 2015). Jeg vil dog forholde mig kritisk til denne 'opstilling', der har karakter af positivismens ideal om objektiv iagttagelse. Der er fare for, at jeg ved at stå 'udenfor' som betragter ikke indgår i de sociale interaktioner og derved ikke opnår indsigt i de observeredes opfattelser og meninger, med risiko for etnocentrisme og at misforstå det observerede (Gold, 1970; Krogstrup & Kristiansen, 2015). Samtidig er det også tvivlsomt, om min rolle som 'fluen på væggen' og som en der

'står udenfor', overhovedet er en mulig position – min blotte tilstedeværelse i felten kan ikke undgå at have en eller anden form for betydning for dets aktører.
Men flere forhold gør sig gældende her. For det første var min forskerrolle ikke statisk. Skønt jeg sommetider trak mig tilbage som ovenfor beskrevet, så deltog jeg altid i de sociale interaktioner i felten. Jeg deltog i den almindelige hverdagssamtale med borgerne og de sundhedsprofessionelle, og jeg interagerede i felten ofte på opfordring af borgeren. Jeg kunne fx blive bedt om at hente et gangredskab, eller ægtefællen indledte en samtale med mig parallelt med den sundhedsprofessionelle og borgerens samtale. Det var typisk i de professionelle faglige kontekster, hvor den sundhedsprofessionelle fx udførte en test med borgeren, at jeg ikke interagerede direkte. Jeg var her i en privilegeret situation ved kun at skulle have opmærksomhed på det, der skete i interaktionerne mellem borgeren og den sundhedsprofessionelle, fordi der ikke var nogen forventninger til, at jeg deltog.
For det andet er forskerens blikretning i feltet afgørende (L. Andersen, 1999; Hastrup, 2010b). Afledt af afhandlingens problemstilling og forskningsspørgsmål havde jeg en særlig forskningsmæssig interesse i feltet, som både forfulgtes og var konstituerende for min blikretning. Om end forskningsspørgsmålene blev korrigeret undervejs og derved også blikretningen ved feltobservationerne, så er forskerens valg af blikretning af betydning for det observerede og feltnoterne (Emerson, Fretz, & Shaw, 2011). Derved kan min forskerrolle ikke tilskrives objektiviteten i 'den totale observatør', men er deltagende som ved 'observer-as-participant'.

Forskerrolle 'participant-as-observer' har også givet anledning til udfordringer, hvor jeg til tider er blevet inkluderet mere i borgernes hverdagsliv, end jeg havde forudset. Fx blev jeg spurgt af en borger, der ikke havde pårørende, om jeg ville være borgerens bisidder ved det forestående visitatormøde – et visitatormøde, der er en del af empirigenereringen, hvor jeg har tiltænkt mig forskerrollen som 'observer-as-participant'. Borgerens forespørgsel påpeger to forhold. For det første, at jeg i forskerrollen 'participant-as-observer' i borgerens optik kan inkluderes som pårørende, og derved er 'gone native' - en position, der ellers er forbeholdt forskerrollen 'den totale deltager' (Gold, 1970). Faren herved er, at forskeren ikke alene kommer til at forme den sociale virkelighed, der skal observeres, men samtidig skal overveje, hvilken betydning dette har haft i den sociale kontekst (Krogstrup & Kristiansen, 2015). Derudover anså jeg det som kompromitterende for de observationer, jeg som forsker ønskede at foretage og efterfølgende analysere, hvis jeg samtidig også skulle udfylde rollen som pårørende. I eksemplet ovenfor valgte jeg derfor at trække mig fra den forsøgte tilskrivning af rollen som pårørende.
For det andet peger eksemplet på den egentlige udfordring ved at indtage forskellige forskerroller, nemlig det at kunne finde balancen i og mellem forskerrollerne relateret til konteksten af det observerede. Udfordringen skal her ses som det, den er – en udfordring,

der ikke skal tænkes at skulle løses i en rigid fiksering i forskerroller uafhængig af kontekst, feltet og feltets aktører. Udfordringen er et etnografisk grundvilkår, jeg som forsker må acceptere at være i, da forskerrollen som ovenfor eksemplificeret er en forhandling mellem forskerens intenderede valg af forskerroller og aktørernes tilskrivninger i feltet af forskerroller.

Den empiriske kontekst, felt og feltets aktører har således konkret været medvirkende til konstruktion af forskerrollen. Ligeledes på det konkrete plan har den empiriske virkelighed været afgørende for fastsættelsen af antallet af borgere inkluderet i studiet, hvilket endvidere på et mere overordnet niveau, har haft betydning for afhandlingen med korrigering af forskningsspørgsmål. Forholdet mellem den empiriske virkelighed, muligheden og rammerne for inklusion af antallet af borgere i studiet og formuleringen af præempirisk forskningsspørgsmål vil jeg vende tilbage til i senere i nærværende kapitel.

Forskningsetik

Mine etiske overvejelser i feltstudiet er helt overordnet rodfæstet i en hensyntagen til borgerne, afhandlingens informanter. Det er med ydmyghed og respekt, at jeg er trådt ind i deres dagligdag og hverdagsliv. Jeg er taknemmelig for, at informanterne har ladet mig deltage heri, taget sig tid til mine interviews og besøg i dagligdagen samt ladet mig observere deres konkrete rehabiliteringsforløb. Jeg er bevidst om de etiske aspekter herved, hvor informanterne har vist mig tillid. Jeg har overværet situationer i hjemmene af privat og følsom karakter, hvor informanterne har delt deres håb og bekymringer med mig. Det at blive 'lukket ind' i andre menneskers liv og komme 'tæt på' indebærer foruden tidligere beskrevet forskningsfeltet som sårbar forskning, men også en fortrolighed og et særligt nærhedsetisk ansvar som forskningsetisk princip (M. H. Jacobsen & Kristiansen, 2018; S. Kristiansen, 2012). Jeg har været særligt opmærksom på de nævnte hemmeligheder, som informanterne har delt med mig, samt hemmelighedernes følsomme karakter i forhold til informanternes møde med rehabilitering. Heri ligger en fortrolighed og et forskningsetisk ansvar om at tage vare på disse hemmeligheder. Episoder som disse med betroelse af hemmeligheder er situationelle og kontekstuelle, hvilket jeg ikke kunne forudse og på forhånd have truffet en etisk 'skrivebordsbeslutning' omkring. I det etnografiske feltarbejde har jeg, inspireret af Hviid Jacobsen og Kristiansen samt Øye og kolleger (M. H. Jacobsen & Kristiansen, 2018; Øye, Sørensen, & Glasdam, 2016), således gennem alle faserne i det empiriske arbejde løbende gjort mig forskningsetiske overvejelser.
Jeg har desforuden informeret informanterne mundtligt og skriftligt om projektet forud for det første indledende interview, og har der indhentet skriftligt samtykke til at interviewe og observere informanten i mødet med rehabilitering og informantens dagligdag samt adgang til at læse de sundhedsfaglige notater, der blev skrevet i forbindelse med

rehabiliteringsforløbet (bilag 3). Jeg har anonymiseret informanterne og understreget, at de til enhver tid kan trække deres samtykke til deltagelse tilbage.
Jeg har endvidere før empirigenereringen afholdt møder med de implicerede sundhedsprofessionelle, der mundtligt er blevet informeret om projektet, og som har givet deres samtykke til, at jeg måtte observere deres samtaler og øvrige sundhedsprofessionelle rehabiliterende praksis med borgerne, læse deres noter herfra og lade denne empirigenerering indgå i ph.d.-projektets publiceringer. De implicerede sundhedsprofessionelle er anonymiserede. De er undervejs i projektet blevet præsenteret for mine analyser og havde ingen indvendinger.
Ph.d.-projektet er anmeldt til Datatilsynet (bilag 4) og forespurgt anmeldelse til den Videnskabsetiske komité Region Sjælland (bilag 5). Begge steder er projektet opført med journalnummer.

Empirigenerering og empiriske nedslag

Empirigenereringen har budt på udfordringer undervejs, og har foranlediget såvel en opjustering i antallet af informanter som korrigering af de underliggende forskningsspørgsmål. Disse udfordringer vender jeg tilbage til i nærværende kapitel i afsnittet "Konstruktion af undersøgelsesfeltet og korrigering af forskningsspørgsmål". Jeg vil derfor her fokusere på selve empirigenereringen. Optakten til det etnografiske feltstudie og indføring i felten foregik i perioden august-september 2016, mens den egentlige empirigenerering, som blev mere omfattende end først planlagt, blev udført over 17 måneder i perioden oktober 2016 - februar 2018.

Forud for empirigenereringen er de centrale spørgsmål hvor og hvordan genereringen konkret skal finde sted, i hvor lang tid, og hvad jeg konkret vælger at fokusere på.
Jeg planlagde, at feltarbejdet skulle foregå hjemme hos mennesker, der i et hverdagsliv med multisygdom ansøger om eller allerede har modtaget hjemmehjælp midlertidigt eller gennem længere tid. Det vil sige, jeg betragter dette 'hjemme' som deres konkrete hjem og nærmiljø, hvor de bor og udfolder deres hverdagsliv, ligesom mødet med hjemmerehabilitering helt konkret finder sted i deres hjem. Jeg planlagde endvidere at følge med i de konkrete rehabiliteringsforløb, som jeg formodede ligeledes kunne finde sted i nærmiljøet som fx udendørs gåture tæt på hjemmet.
Jeg besluttede tidligt i forskningsprocessen, at jeg ville følge borgerne i en tidsudstrakt periode fra start til slut i deres møde med hjemmerehabilitering gennem flere forskellige typer af empiriske nedslag. Jeg ønskede således at få indblik i, hvordan forskellige menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig forskelligt i forskellige settings og

sammenhænge for derved nuanceret at få indsigt i menneskers oplevelser og håndteringer af et hverdagsliv med multisygdom og deres forventninger, oplevelser og håndteringer af møde med hjemmerehabilitering. Det etnografiske feltarbejde er således spredt over forskellige lokationer og settings, hvorigennem jeg fastholder det samme fokus på menneskers hverdagsliv med multisygdom og mødet med hjemmerehabilitering. Feltarbejdet er således multi-sited (Marcus, 1995).

Hvad vil jeg da stille skarpt på i feltarbejdet? Jeg er interesse i både, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig, hvor hverdagslivs selvfølgeligheder formes og trækkes på, ligesom jeg har interesse i, hvorledes hjemmerehabilitering indgår som forstyrrelse, brud, understøttelse eller andet. Min interesse er således, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom bliver berørt af mødet med hjemmerehabilitering.

Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering, hvor mødet udgør en abstraktion i det overordnede forskningsspørgsmål, 'oversættes' her i feltarbejdet til menneskers konkrete empiriske møde med hjemmerehabilitering. Jeg har valgt at 'oversætte' dette møde ved at 'zoome' ind og ud på empiriske øjeblikke i menneskers hverdagsliv med multisygdom, der konkret knytter sig til det empiriske møde. Mødet er dog ikke at forstå som alene de reale møder. For borgerne er mødet allerede begyndt, i det øjeblik de har ansøgt om hjemmehjælp eller har modtaget besked fra hjemmeplejen om et snarligt møde om rehabiliteringsforløb. Herved er forventningsdannelsen for mødet tidsligt forud for det konkrete møde. I overensstemmelse med afhandlingens forskningsspørgsmål, hvor også borgernes forventninger til mødet indgår, har jeg derfor valgt at 'zoome' ind på øjeblikke inden borgernes første konkrete møde med visitator. Derudover har jeg valgt, ligeledes afledt af forskningsspørgsmålene, at 'zoome' ind på selve de konkrete, reale møder. Disse møder har karakter af enten at være et møde med visitator eller et møde med rehabiliteringsterapeuter, hvor begge typer af møder ligeledes indgår i det samlede møde som abstraktion i det overordnede forskningsspørgsmål.
Jeg har således 'zoomet' ind på særligt tre øjeblikke, der i forskningsprocessen består af tre empiriske nedslag; 1) Interviews med borgere inden det første konkrete møde med visitator, 2) feltobservation af mødet med visitator og endelig 3) feltobservationer af selve de konkrete rehabiliteringsforløb. Jeg planlagde endvidere etnografiske feltobservationer 'udenom' disse tre empiriske nedslag i form af at tage del i borgeres dagligdagsliv med praktiske gøremål for herigennem at få indblik i deres hverdagsliv. Jeg planlagde således helt konkret at være sammen med borgere både før og efter de sundhedsprofessionelles møder og rehabiliteringspraksis i hjemmet. Jeg overvejede desuden, om det ville være en hjælp i forbindelse med de konkrete rehabiliteringsforløb at have adgang til de sundhedsprofessionelles noter om rehabiliteringsforløbene, for at jeg derved kunne rådføre mig med deres noter, ifald der var sundhedsfaglige eller -tekniske detaljer, jeg ikke umiddelbart forstod i mine observationer af forløbene. Jeg sikrede mig adgang til disse noter

gennem informanternes skriftlige samtykke, men fik dog aldrig brug for at rådføre mig med noterne.

Jeg planlagde, at jeg ville følge flere borgere tidsmæssigt forskudt i forhold til de tre empiriske nedslag. Således ville nogle borgere have afsluttet et rehabiliteringsforløb samtidig med, at jeg fx interviewede nye borgere inden deres møde med visitator. I praksis betød dette, at jeg ved første empirinedslag interviewede 3-4 borgere inden deres møde med visitator, og herefter har jeg observeret deres møde med visitator. Samtidig med andet empirinedslag for disse borgere har jeg påbegyndt interview med andre 3-4 borgere i første empirinedslag. Derudover har jeg observeret borgeres rehabiliteringsforløb i tredje empirinedslag samtidig med andre borgere i henholdsvis første og andet empirinedslag. Og endelig har jeg, på tværs af de tre empiriske nedslag, udført feltobservationer 'udenom' disse tre empiriske nedslag. Empirigenereringen i forskningsprocessen har været overlappende og tidsforskudt i forhold til de empiriske nedslag og feltobservationerne 'udenom' disse. Forskningsprocessen har således ikke været lineær eller bestået af tre på hinanden følgende afsluttende delstudier. For den enkelte borger, har der dog som hovedregel været tale om et lineært forløb med de tre empiriske nedslag, men også her har der været undtagelser.
Jeg havde planlagt, at feltarbejdet ville strække sig over 4-6 måneder, men dette tidsestimat viste sig langt fra, hvordan feltarbejdet forløb i virkeligheden, hvilket jeg vil redegøre for senere i nærværende kapitel. Inden da vil jeg her nedenfor først redegøre for rekruttering og selektion af afhandlingens informanter.

Rekruttering og selektion af informanter

Fra ph.d.-projektets begyndelse har det været en præmis, at empirigenereringen skulle foregå i Albertslund Kommune, der er samfinansierende samarbejdspartner for projektet. Geografien har således været fastlagt. Omvendt er Albertslund Kommune netop valgt som samarbejdspartner, da den, som de øvrige vestegnskommuner, har en statistisk stor andel af borgere kategoriseret som multisyge i forhold til resten af landet (Sundhedsdatastyrelsen, 2018).

Rekrutteringen af informanter foregik i tæt samarbejde med først kommunens visitatorer (ergoterapeuter, fysioterapeuter og sygeplejersker) med hjemmehjælp og rehabiliteringsforløb som myndighedsområde, og senere med rehabiliteringsforløbskoordinatorer (ergoterapeuter og fysioterapeuter). Den første henvendelse til informanterne var altid fra en visitator eller forløbskoordinator. Oftest kontaktede de borgerne telefonisk og orienterede kort om projektet, hvor fokus var at indhente borgernes tilladelse til, at jeg måtte

kontakte dem. Langt de fleste borgere indvilligede i dette. Nogle enkelte borgere ønskede ikke besøg, og andre få borgere blev af visitator anset for at være for udfordret af psykisk sygdom. Denne sidste gruppe borgere var borgere under værgemål, i sag om tvangsindlæggelse eller borgere, som ikke ønskede at lukke nogen ind i deres hjem, hvor også hjemmehjælpen havde svært ved at få adgang til borgernes hjem.
Borgerne blev kontaktet af visitatorer eller forløbskoordinatorer i den rækkefølge, som borgernes ansøgning om hjemmehjælp blev modtaget i på visitationskontoret. Mens borgere, der allerede modtog hjemmehjælp, blev adspurgt om deltagelse i studiet, kronologisk ud fra de planlagte re-visiteringsmøder hos borgerne af visitatorerne og forløbskoordinatorerne. Herefter kontaktede jeg telefonisk de borgere, der havde givet deres tilladelse hertil. I telefonsamtalen informerede jeg om projektet, min position som ph.d.-studerende ved Roskilde Universitet, at alle oplysninger fra borgeren ville blive behandlet fortroligt og anonymiseret med særlig understregning af, og at dette også var gældende i forhold til Albertslund Kommune. Ved det første besøg hos borgerne informerede jeg igen mundtligt om projektet og udleverede en kort beskrivelse af projektet med samtykkeerklæring (bilag 3).

Med udgangspunkt i afhandlingens forskningsspørgsmål er bredt inkluderet mennesker kategoriseret som multisyge, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp midlertidigt eller gennem længere tid.
Jeg havde på forhånd besluttet, at udover multisygdom, var det vigtigste udvælgelsesprincip et princip om maksimal variation (Patton, 2015) i forhold til både borgerkarakteristika og borgernes relation til hjemmehjælp. Jeg anslog at ca. 16 borgere ville være tilstrækkeligt for at opfylde dette. Borgerselektionen er således ikke ud fra et ønske om repræsentativ spejling af borgere kategoriseret som multisyge i hjemmeplejen, men derimod ud fra ønske om et nuanceret billede af bredden af borgere kategoriseret som multisyge i forskellige 'indgange' til mødet med hjemmerehabilitering med forskellige hverdagslivs udfordringer og håndteringer af disse. Jeg havde derfor på forhånd bestemt, at jeg ville udvælge borgere i flere aldersgrupper, forskellige køn, ægtepar/samboende og enlige og borgere karakteriseret som multisyge, hvor der indgår fysiske, psykiske eller både fysiske og psykiske sygdomme, men hvor det ikke er de enkelte diagnoser eller omfanget af disse der er i fokus.
Borgernes tilknytning til arbejdsmarked var dog forholdsvis homogen, idet borgerne er pensionister, førtidspensionister, ansøger om førtidspension eller i flexjob med ensartet uddannelsesbaggrund som oftest lav eller ingen uddannelse. Socioøkonomisk adskilte borgerne sig således ikke fra borgere generelt, der modtager hjemmehjælp (Fredslund & Rasmussen, 2018). Denne sociale dimension finder jeg ligeledes at have betydning for særligt de informanter, der ansøger om førtidspension, hvor tilknytningen til arbejdsmarkedet og en usikker økonomi var kendetegnende. Ydermere var flere borgeres boligsituation usikker, hvor nogle allerede var i gang med at flytte, som det fremgår af figur 1 i

afsnittet " Konstruktionen af undersøgelsesfeltet og korrigering af forskningsspørgsmål", mens andre borgere havde ønske om at flytte, som det fremgår af afhandlingens analysedel.
I forhold til borgernes relation til hjemmehjælp er der selekteret både borgere, der ansøger om hjemmehjælp, og borgere, der midlertidig eller gennem flere år har haft hjemmehjælp. De tre kategorier rummer henholdsvis 'nye' borgere, der ikke tidligere har ansøgt om hjemmehjælp. Derudover indgår borgere, der ved akut behov, fx efter hospitalsudskrivelse, modtager midlertidig hjemmehjælp ofte af uger eller få måneders varighed. Endelig indgår borgere, der i længere tid, ofte gennem flere år, har modtaget hjemmehjælp.
Når jeg har truffet dette valg, og ikke alene inkluderer 'nye' borgere, der ikke tidligere er tilbudt hjemmehjælp, jævnført andre studier (E. B. Hansen et al., 2013), så er det for at understrege vigtigheden af, at også de borgere, der har modtaget hjemmehjælp i længere tid skal revurderes i forhold til rehabiliteringsforløb. Det ville måske være oplagt at fraselektere denne gruppe af borgere, da de ved projektets begyndelse blev betragtet af de sundhedsprofessionelle som et 'overgangsfænomen', inden den fulde implementering af den nye § 83 a rehabiliteringspraksis. Men som tidligere beskrevet i problemfeltet, må det forventes, at borgere, der modtager hjemmehjælp af mere varig karakter, også i fremtiden kontinuerligt skal revurderes i forhold til rehabiliteringspotentiale.

Jeg fik telefonisk kontakt med 29 borgere. To borgere oplyste i telefonsamtalen, at de ikke ønskede at deltage i projektet. Den ene borger udtrykte, at hun ganske enkelt ikke kunne overskue at skulle forholde sig til flere mennesker end de mange sundhedsprofessionelle, der allerede kom i hendes hjem. Den anden borger ønskede ikke at deltage, da hun var bekymret for, om hun kunne formulere sig tilstrækkeligt nuanceret på dansk. Vi diskuterede kort tolkebistand, men det var ikke en løsning. En tredje borger udgik af projektet efter interviewet. Denne borger, den ældste deltager på 88 år, var ikke syg eller oplevede sig syg, hvorfor jeg ekskluderede hende fra projektet.
Jeg endte således med at inkludere 26 borgere i projektet. Dette er en del flere end de 16 borgere, jeg til en start havde forventet, var tilstrækkelig. Som ovenfor beskrevet, vil jeg senere i nærværende kapitel begrunde denne øgning i antallet af informanter.
De 26 borgere har jeg anonymiseret og beskrevet i følgende oversigt ud fra det valgte princip om maksimal variation i forhold til borgerkarakteristika og borgernes relation til hjemmehjælp:

Tabel 1: **Oversigt over informanter. Borgerkarakteristik og relation til hjemmehjælp**

	Køn	Alder	Bor alene/ samboende	Tilknytning til arbejdsmarked	Multisygdom: Psykiske (P) Fysiske (F)	Relation til hjemmehjælp
Edith	K	82	Alene	Pensionist	P	Midlertidig
Lily og John	K M	75 86	Gift	Pensionister	F F	Midlertidig Længere tid
Lone	K	68	Alene	Pensionist	F	Ansøger
Iris	K	86	Alene	Pensionist	F	Ansøger
Anton	M	70	Alene	Pensionist	P & F	Længere tid
Lis	K	80	Alene	Pensionist	F	Ansøger
Henny	K	81	Alene	Pensionist	F	Længere tid
Hugo	M	70	Voksen søn	Pensionist	F	Længere tid
Charlotte	K	51	Voksen søn	Førtidspensionist	F	Længere tid
Anni	K	72	Alene	Pensionist	F	Længere tid
Poul	M	71	Alene	Pensionist	F	Ansøger
Linda	K	52	Alene	Flexjob	P & F	Ansøger
Rie	K	28	Alene	Ansøger førtidspension	P & F	Ansøger
Claus	M	60	Alene	Førtidspension	P & F	Længere tid
Kim	M	61	Alene	Flexjob	F	Længere tid
Pernille	K	57	Alene	Ansøger førtidspensions	P & F	Ansøger
Natascha	K	40	Skole barn	Ansøger førtidspension	F	Længere tid
Marianne	K	59	Alene	Førtidspensionist	P og F	Længere tid
Inge	K	51	Alene	Førtidspensionist	P og F	Ansøger
Emmy og Frank	K M	74 75	Gift	Pensionister	F F	Midlertidig Midlertidig
Susann	K	57	Alene	Førtidspensionist	P & F	Længere tid
Henriette	K	40	Skole barn	Førtidspensionist	F	Længere tid
Kirsten og Henrik	K M	73 77	Gift	Pensionister	F F	Midlertidig Midlertidig

De 26 borgere opfyldte mit ønske om et nuanceret billede af bredden af borgere kategoriseret som multisyge i forskellige 'indgange' til mødet med hjemmerehabilitering. Udover de nuancer, jeg præempirisk havde forestillet mig, viste yderligere nuancer sig ved, at flere af informanterne havde hjemmeboende voksne børn og børn i skolealderen.
I rekrutteringen af informanterne valgte jeg at være pragmatisk bestemt ud fra en tidsstruktur, hvor borgerne blev adspurgt om deltagelse i projektet ud fra tidspunktet for deres ansøgning om hjemmehjælp eller tidspunktet for de sundhedsprofessionelles allerede aftalte møde med borgerne. Denne både successive og belejlige inklusionsstrategi viste sig i empirigenereringen at harmonere med ønsket om maksimal variation. Dog var der kun ganske få borgere i alderen 20-55 år, hvorfor jeg her foretog en selektiv udvælgelse. I praksis aftalte jeg med visitatorerne og rehabiliteringsforløbskoordinatorerne, at de i en periode ikke skulle rette henvendelse til borgere om deltagelse i projektet, ifald borgerne var ældre end 55 år. Dette blev efterkommet, hvilket betød, at også aldersspredning som kriterie blev opfyldt.
Alle 26 informanter indgik i det første empiriske nedslag, med interview af informanterne inden deres konkrete møde med visitator. Jeg vil derfor nu nedenfor redegøre for hensigten med de udførte interviews samt den konkrete udførelse.

Interviews: Hvorfor og hvordan?

Hensigten med interviews var overordnet at få indsigt i menneskers hverdagsliv, deres hverdagsliv med multisygdom i bred forstand, og de forventninger de knytter an til det forestående møde med visitator. For at få indblik i, hvordan informanterne oplever og erfarer hverdagslivet med multisygdom, og deres forventninger i den afventende periode op til det forestående møde med visitator valgte jeg at foretage individuelle semistrukturerede interviews (Davies, 2007; Kvale & Brinkmann, 2015). I tilfælde, hvor den enkelte informant ønskede at have en pårørende med, eller ved samlevende par, hvor begge deltog som informanter, planlagde jeg at udføre dyadeinterviews. Det vigtige var at få indblik i hverdagslivet, og hvis dette betød deltagelse af en pårørende i forbindelse med udførelsen af interviews, så anser jeg det ikke som en potentiel 'risiko' for 'påvirkning' af interviewet, men som en mulighed for netop et autentisk indblik i informanternes hverdagsliv. Der deltog imidlertid ingen pårørende ved de udførte interviews. Jeg foretog 23 interviews, hvoraf tre var dyadeinterviews med ægtepar, hvorved i alt 26 informanter deltog.

Jeg havde planlagt en interviewlængde på 1-2 timer, da det at få et første indblik i andre menneskers hverdagsliv kræver nogen tid. Omvendt vejede også hensynet til flere af informanternes direkte sygdomsudfordringer med blandt andet træthed, hvorfor tidsrammen var et løseligt estimat. De fleste interviews varede godt en time, hvoraf det korteste var på 58 minutter og det længste på 1 time og 46 minutter.
Interviewene foregik hjemme hos informanterne. I hjemmene var jeg gæsten, der kom for at interviewe. Flere af informanterne havde forberedt mit besøg, hvor kaffe, the, eller begge dele, var klar. Enkelte informanter havde tilmed indkøbt kage. Det var op til de enkelte informanter at bestemme, hvor vi skulle sidde under interviewet. Dette var oftest i informanternes stue, hvor vi sad skråt overfor hinanden. Interviewene foregik i forlængelse af min mundtlige og skriftlige information om projektet og informanternes skriftlige samtykke og blev optaget med diktafon.

For at give rum til, at informanterne kunne udfolde deres personlige fortælling om hverdagslivet, blev selve interviewene udført som en kombination af dialog og narrative elementer. Inspireret af Davies og Fog (Davies, 2007; Fog, 2004) udfærdigede jeg derfor en forholdsvis "open-ended" interviewguide. Denne bestod af blot tre overordnede temaer: Hverdagsliv, hverdagsliv med multisygdom og forventninger til det forestående møde med visitator. Det sidste spørgsmål var orienteret mod det forestående møde med visitator og ikke et konkret rehabiliteringsforløb, idet borgerne først efter visitatormødet ville vide, hvorvidt de blev tilbudt hjemmehjælp eller et rehabiliteringsforløb. Inspireret af Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann, 2015), hvor en interviewguide består af en række overordnede spørgsmål og opfølgende underspørgsmål, udvidede jeg interviewguiden. De opfølgende underspørgsmål var dog kun tiltænkt at blive stillet, hvor det i situationen var relevant, og var endvidere mest som en støtte til mig selv (bilag 6).
Den valgte interviewmetode indebærer en spontanitet, hvor informantens associationer og egen narrative dramaturgi kan synes som unødvendige omveje, men det er netop de veje, der giver informanten mulighed for i interviewdialogen at fortælle den personlige fortælling om hverdagslivet med multisygdom og om forventningerne til det forestående møde. Jeg betragter ikke disse interviews som livshistoriske interviews, da de som semistrukturerede narrative dialogiske interviews delvist er styret af en interviewguide, der trods den er meget åben og eksplorativ i sin karakter, dog stadig er et styringsredskab for interviewet. Derfor betragter jeg interviewene som hverdagslivsinterviews med fokus på informanternes hverdagsliv med multisygdom og det forestående møde med rehabiliteringsforløb med særlig vægtning af, hvilken betydning og meningsfuldhed hverdagsliv med multisygdom og mødet har for informanterne.

Umiddelbart efter hvert interview nedskrev jeg feltnoter. Jeg udvalgte et citat eller formulerede en 'kernesætning' (Weber, 1995, p. 132) om det, der havde gjort særligt indtryk eller var rammende ved det enkelte interview, fx Anton, der siger: " Det er jo også det,

de (visitator) tænker, ”hva’ skal han have hjælp for?”” eller Henny, der siger: ”Jeg tager kun fem minutter ad gangen til det, jeg vil og skal…..jah….og det er så det”. Det var ikke noget, jeg havde planlagt på forhånd, det var en spontan indskydelse afstedkommet efter de enkelte interviews. Det var først senere i forskningsprocessen, at jeg vendte tilbage til ’kernesætningerne’ og deres anvendelse i forskningsprocessen. Her bidrog ’kernesætningerne’ til at fastholde det autentiske og det umiddelbare indtryk, de enkelte interviews efterlod, og ’kernesætningerne’ indgik i det videre analytiske arbejde. Derudover skrev jeg memos om det, der umiddelbart havde gjort indtryk i interviewet, mine refleksioner over det sagte og ikke sagte samt noterede lidt ustrukturerede feltnoter. Efterfølgende blev de enkelte interviews transskriberet ordret og anonymiseret.

Feltobservationer: Hvorfor og hvordan?

Ved de to øvrige empiriske nedslag samt ’udenom’ de tre nedslag udførte jeg feltobservationer. Hensigten hermed var trefoldet: For det første at få indsigt i det enkelte menneskes hverdagsliv med multisygdom, som det udfolder sig i dagligdagen med praktiske gøremål og hverdagsliv i øvrigt. For det andet at få indsigt i, hvordan det enkelte menneskes hverdagsliv berøres af mødet med hjemmerehabilitering i form af visitationsmøde og for nogle borgeres vedkommende endvidere et konkret rehabiliteringsforløb. For det tredje at få indsigt i, hvordan udfordringer og håndteringer af hverdagsliv med multisygdom og møde med hjemmerehabilitering viser sig forskelligt hos forskellige mennesker i forskellige sammenhænge.
Feltobservationerne planlagde jeg som henholdsvis ’rene’ observationer ved de to empiriske nedslag, hvor jeg observerede informanternes konkrete møder med visitator og konkrete rehabiliteringsforløb på præmis af rehabiliteringsforløb konstruktionen, og som deltagende observationer ’udenom’ de tre empiriske nedslag, hvor jeg var sammen med informanterne på deres præmis i deres dagligdagsliv med indblik i deres hverdagsliv.

Den forholdsvis ’rene’ observation valgte jeg metodisk, idet informanternes møder med visitator og konkrete rehabiliteringsforløb var en sundhedsprofessionel praksis, som jeg ikke var del af. Som Hastrup bemærker: ”Det er ikke alle pladser, der åbner sig for feltarbejderen. Man må tage dem, der tilbyder sig” (Hastrup, 2015, p. 71). Den plads, der her var mulig, var som ikke deltagende feltobservatør. Jeg planlagde, at jeg rent fysisk ville placere mig i rummet, hvor jeg ’forstyrrede’ mindst muligt, og fra denne position og forskerrolle generere feltnoter. Jeg var dog opmærksom på, at jeg ville spille ind i felten socialt ved min blotte tilstedeværelse, og ligeledes forventede jeg ikke at være helt ’usyn-

lig', men indtog gerne en så 'tilbagetrukket' plads som muligt. Udfordringerne ved forskerrollen som 'observer-as-participant' er, i tråd med den refleksive etnografiske tilgang (Davies, 2007), beskrevet ovenfor.
Jeg observerede her i alt 23 møder mellem informanterne og visitator, hvor mødet havde en varighed af 1-2 timer. Disse møder foregik ofte omkring et spisebord i informantens hjem. Informanten og visitator sad typisk overfor hinanden, mens jeg oftest placerede mig, hvor jeg forstyrrede så lidt som muligt, men altid vendt mod informanten.
For de informanter, der indgik i et konkret rehabiliteringsforløb, strakte deres forløb sig mellem 1 dag og 14 måneder. Da forløbene var så forskellige i længde, betød dette ligeledes, at jeg deltog blot en enkelt gang i et forløb og op til 14 gange i det længste forløb. I alt foretog jeg 55 observationer af informanternes konkrete rehabiliteringsseance, hvor en seance havde en varighed på 1-1½ time. Ved disse møder blev informanterne typisk instrueret i fysiske træningsøvelser, gennemførte træningsøvelserne, eller informanterne og rehabiliteringsterapeuterne udførte i fællesskab nogle praktiske dagligdags gøremål, som fx at lave mad eller lægge tøj på plads. I møderne indgik endvidere en del fysiske test fx tidtagning af informantens ganghastighed, test af praktiske færdigheder fx informantens udfordringer ved støvsugning og test med henblik på generel kortlægning af informanternes funktionsniveau i forhold til prædefinerede daglige færdigheder.

I den del af det etnografisk feltarbejde, hvor jeg var hjemme hos informanterne udenfor deres konkrete møder med de sundhedsprofessionelle, udførte jeg deltagende observation inspireret af Hastrup (Hastrup, 2010a, 2015). Hensigten hermed var at skabe mulighed for at få indblik i den enkelte informants hverdagsliv med multisygdom.
Jeg er interesseret i, hvordan hverdagslivs selvfølgeligheder udfolder sig i sædvanlige dagligdags praktiske gøremål, for derved ligeledes at få indsigt i den mening, der herved formes i og af hverdagslivet. Denne tilgang ligger tæt op ad Krogstrup og Kristiansens beskrivelse af deltagende observation som metode, når der ønskes adgang til den subjektive dimension i menneskers liv. Krogstrup og Kristiansen skriver:

> "Deltagende observation gør det muligt at få indsigt i, hvordan mennesker gennem social praksis konstruerer deres verdensbillede og tilskriver mening og betydning til hændelser, handlinger og personer" (Krogstrup & Kristiansen, 2015, p. 88)

Som beskrevet ovenfor planlagde jeg at være fysisk hjemme hos informanterne og her tage del i deres hverdagsliv, hvorved jeg tilstræbte forskerrollen som 'participant-as-observer'. Jeg ønskede at involvere mig i informanternes praktiske gøremål, sociale relationer og i det hele taget tage ophold i deres hjem, men dog uden illusion om, at jeg var 'going native'. Spørgsmålet, jeg stillede mig her, var netop dette: Er jeg på besøg som en gæst, når jeg udfører deltagende observation i informanternes hjem? Jeg forestillede mig, at mit ophold i hjemmet ville involvere en indgriben i informanternes hverdagsliv og forstyrre. I tråd med ovenstående citat af Andersen (L. Andersen, 1999) ønskede jeg på

den ene side at forstyrre mindst muligt og på den anden side at deltage i informanternes hverdagsliv. Dette er en udfordrende balance i forskerrollen mellem at være gæst og going-native, som jeg samtidig var bevidst om, at jeg ikke kunne planlægge mig ud af. Det er i høj grad op til den enkelte informant i den enkelte situation, hvilken plads og hvilket rum jeg bliver tilbudt.
Jeg gjorde mig derfor en del overvejelser omkring, hvor ofte og hvordan jeg kunne deltage i informanternes hverdagsliv. Jeg endte med at foreslå informanterne, at jeg besøgte dem de dage, hvor de skulle have møder eller konkret rehabiliteringsforløb med de sundhedsprofessionelle. Dette var alene ud fra et hensyn til informanterne, så de ikke blev for belastede med besøg spredt over flere dage. Jeg tog således hjem til informanterne inden deres møder med de sundhedsprofessionelle, og ligeledes tog jeg afsted efter de sundhedsprofessionelle. Derudover forestillede jeg mig, at jeg ville få mulighed for at deltage i informanternes dagligdags gøremål og hverdagsliv i øvrigt, når lejlighed herfor bød sig, men hvor jeg var opmærksom på, at dette ikke kunne planlægges på forhånd.
Jeg udførte i alt 25 deltagende observationer med de informanter, der påbegyndte et konkret rehabiliteringsforløb. Jeg var her sammen med informanterne udenfor deres konkrete møder med de sundhedsprofessionelle. Besøgene var af forskellig længde, hvor nogle få var på blot 15 minutter, mens de længste var på 2 timer. Disse observationer var oftest i forlængelse af informanternes møde med de sundhedsprofessionelle, mens enkelte af mine observationer foregik uafhængigt heraf. Jeg deltog her i den dagligdag, som informanterne inkluderede mig i. Jeg har således spist morgenmad sammen med flere af informanterne, deltaget i tilberedning af aftensmad, tøjvask, havearbejde og andre praktiske gøremål. Jeg har set tv sammen med informanterne, mødt naboer og familiemedlemmer, og jeg har overværet skænderier og latter.

Jeg har ved alle mine besøg hos informanterne nedskrevet feltnoter. Dette gælder for såvel de første interviews, informanternes konkrete møde med visitator, de efterfølgende konkrete rehabiliteringsseancer og mine besøg hos informanterne udenfor møderne med de sundhedsprofessionelle. Jeg vil i afsnittet nedenfor udfolde, hvad jeg valgte at stille skarpt på i mine observationer, hvordan jeg gjorde dette undervejs, samt hvad jeg nedskrev, og hvordan jeg nedskrev feltnoter.

Feltnoter: Hvad og hvordan?

Jeg havde på forhånd planlagt, at jeg ville nedskrive feltnoter i forbindelse med samtlige feltobservationer. Under informanternes møder med de sundhedsprofessionelle ved empirisk nedslag to og tre ville jeg notere undervejs og efterfølgende skrive feltnoterne rene. Ved det første empiriske nedslag, med interviews af informanterne, og endvidere ved

mine besøg hos informanterne udenfor møderne med de sundhedsprofessionelle ville jeg derimod nedskrive feltnoter umiddelbart efter mit besøg hos den enkelte informant.

Hvad vil jeg så se efter og nedskrive? Jeg er interesseret i at undersøge, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig i hverdagslivs selvfølgeligheder i sædvanlige dagligdags praktiske gøremål. Jeg ønsker her at fokusere på de *rutiner, rytmer og vaner*, der både trækkes på og etableres i *tid, rum og i håndtering* af et hverdagsliv med multisygdom for derved at få indsigt i, hvordan disse for det enkelte menneske skaber mening. Jeg er endvidere interesseret i, hvorledes menneskers møde med hjemmerehabilitering i et *hverdagsliv* med multisygdom griber ind i dette hverdagsliv som *forstyrrende, brud og/eller understøttende* eller på anden vis *former* det, og omvendt, hvordan hjemmerehabilitering *omformes* af mennesker i deres hverdagsliv med multisygdom og der, hvorledes eller hvorvidt det for det enkelte subjekt opleves meningsfuldt. Hensigten med det, jeg overordnet set ønsker at observere, er at forstå menneskers hverdagsliv med multisygdom og mødet med rehabiliteringsforløb på deres egne præmisser og endvidere hvordan dette for det enkelte menneske skaber meningsfuldhed.

Min tilgang til feltobservationerne kan betragtes som værende åbent eksplorativt og have karakter af ustruktureret observation (Krogstrup & Kristiansen, 2015), da jeg har tilstræbt at være åben over for det, der måtte vise sig i felten. Jeg havde dog forinden orienteret mig i forskellige typer af 'tjeklister' for, hvad man bør huske at observere og nedskrive i feltnoter. Fx refererer Warming til en tjekliste bestående af fem punkter: Rammen (fysiske omgivelser, kontekst og handlemåder, der indbydes til/forhindres), deltagerne (hvem er tilstede, roller, hvem har lov at være her), aktiviteter og interaktion (hvad sker der, er der en defineret rækkefølge, hvordan interagerer man med hinanden og aktiviteten), hyppighed og variation (tid, typiske situationer og variationer) og subtile faktorer (det uformelle og uplanlagte, det symbolske, det selvfølgelige, det, der ikke sker, det, der forventes at ske) (Warming, 2012, p. 320). Tjeklisten har jeg fundet inspirerende, hvor opmærksomhed på det selvfølgelige og det, der forventes at ske, er væsentligt for min videnssinteresse.
Ligeledes havde jeg forinden planlagt at 'zoome' ind og ud på særlige øjeblikke i informanternes hverdagsliv med de tre empiriske nedslag og det 'udenom' de tre nedslag, hvorved min tilgang ikke var fuldstændig åben eksplorativ. Som ved de udførte semistrukturerede interviews med en interviewguide, omend denne var bred og rummelig, så planlagde jeg ligeledes ved feltobservationerne at have blikket rettet mod 'noget' og ikke noget andet, hvilket har betydning for det observerede og feltnoterne (Emerson et al., 2011). Dette 'noget' er de ovenfor nævnte fænomener og begreber anført i kursiv: rutiner, rytmer, vaner, tid, rum, håndteringer, hverdagsliv, forstyrrelser, brud og understøttelse, samt hvordan informanterne former og omformer hjemmerehabilitering. Disse fænome-

ner og begreber lader sig ikke indfange og objektivt registrere eller notere i feltobservationer 1:1, men må fortolkes. Forskersubjektiviteten ved den refleksive etnografiske tilgang er således også nærværende i denne del af forskningsprocessen.
I de første feltobservationer havde jeg et 'bredt' fokus (Patton, 2015). Formålet hermed var at give plads til, at foreløbige fortolkninger af disse observationer kunne bidrage til inspiration for de efterfølgende observationer, der herefter blev mere 'smalle'. Fx havde jeg i de første feltobservationer fokus på indretningen i informanternes hjem, familiefotos i reolen og genstande, der understregede og kendetegnede den enkelte informants unikke hverdagsliv. Dette fokus blev gennem empiriproduktionen snævret ind til kun at omhandle informanternes egen inddragelse eller italesættelse heraf.
Jeg tilstræbte endvidere at empiriproducere 'thick descriptions' (Geertz, 1973) velvidende, at beskrivelser uden fortolkning ikke er mulig. I tråd med den refleksive etnografiske (Davies, 2007) tilgang beskrev jeg således mine refleksioner og selvrefleksioner over det observerede samt mine tanker og oplevelser over forskerrollen. På denne måde blev min fortolkning også håndgribeligt synlig for mig selv, og transparensen herved i forskningsprocessen bidrager til afhandlingens pålidelighed og validitet (Krogstrup & Kristiansen, 2015; Tanggaard, 2012).

Parallelt hermed var jeg bevidst om, at det, der for mig oplevedes 'underligt', 'mærkeligt' og 'ikke-selvfølgeligt' i felten i begyndelsen af det etnografiske feltarbejde, var vigtigt at få beskrevet i feltnoterne, da det subtile og særlige ellers 'forsvandt' i takt med, at jeg blev integreret i felten. Min deltagelse ved både feltobservationer og interviews formodede jeg ville udfordre min egen forståelser af det, der synes selvfølgeligt eller netop ikke selvfølgeligt. Baarts taler her om selvfølgelighedstabet, som forskerens metodiske undren, hvor forskeren stiller spørgsmål til alt det, forskeren ikke forstår og undrer sig over, og til alt det, der forekommer indlysende (Baarts, 2015). Umiddelbart efter hvert interview og feltobservation nedskrev jeg derfor mine refleksioner, undren, forundren, observationer eller udsagn, som havde gjort et særligt indtryk. Det var vigtigt, at dette kunne foregå uforstyrret af andre indtryk eller andres fortolkninger. Jeg etablerede således 'enerum', som ophold i min bil eller på det kontor, jeg fik stillet til rådighed på Albertslund Rådhus, hvor jeg renskrev feltnoterne. Efterfølgende læste jeg feltnoterne igennem flere gange, før og efter de følgende feltobservationer og interviews. Dette gjorde jeg for at understøtte en selvrefleksivitet i tråd med Hastrups (Hastrup, 2010a, p. 11) forståelse af begrebet selvrefleksivitet som efterprøvelse af gyldighedskriterier, hvor jeg sideløbende udfordrer og efterprøver de foreløbige forståelser, det enkelte interview/feltobservation giver anledning til.

Ved feltobservationerne producerede jeg således med inspiration fra Spradley og Emerson (Emerson et al., 2011; Spradley, 1979) fire typer af feltnoter. Den første type var de jottings, korte beskrivelser og citater, jeg noterer under feltobservationerne. Den anden type var udvidede noter, hvor sætninger blev dannet ud fra både jottings og headnotes, detaljer blev fremskrevet, og hvor feltnoterne renskrives. Denne type feltnoter foretog jeg ved observation af informanternes møde med visitator samt ved de konkrete rehabiliteringsseancer. Den tredje type af feltnoter var mine umiddelbare reaktioner på feltobservationerne; mine erfaringer, undren, spørgsmål, udfordringer og genveje i feltarbejdet, uforståeligheder og oplevelser af min forskerposition i feltarbejdet og interaktioner med borgerne og de sundhedsprofessionelle. Både denne og den forrige type af feltnoter renskrev jeg umiddelbart efter, og altid samme dag, jeg havde foretaget observationen. I praksis markerede jeg denne tredje type af feltnoter med grøn skrift, mens jeg skrev de øvrige feltnoter med sort. Fx ved Lily og Johns møde med visitator:

> "V (Visitator) spørger Lily: "John får hjælp til mad?" Jeg undrer mig over, at F ikke spørger John. Jeg fornemmer en underliggende agenda om, at Lily burde lave mad til John, hvorfor spørgsmålet er henvendt til Lily. Lily svarer: "Ja, han får hjælp til frokost og den varme mad". V spørger Lily: "Hvad med at købe ind?" Lily svarer: "Jeg handler ind. Jeg går ned i centret. Jeg kan ikke holde ud at være her 24 timer. Så nu når vejret er blevet godt, så går jeg derned". V spørger: "Går du helt herfra og helt ned til centret?" Hvorfor spørger V om det? Hvad med det, at Lily ikke kan holde ud at være sammen med John hele tiden? Lily svarer: "Jeg tager bussen hvis vejret er dårligt". V spørger: "Kan du det igen?" Lily smiler og svarer: "Ja. Jeg kan godt nu, jeg tager mig sammen og går derned. Men jeg tager bussen hjem med varerne". V nikker (anerkendende? – hvorfor tror jeg det er tegn på anerkendelse? Måske det er min anerkendelse jeg her tillægger V?) og noterer noget i computeren. Lily, V og svigerdatteren taler om busser, og at busserne ikke længere kan sænke højden, når der er ind- og udstigning. Jeg bemærker Lilys evne til selvrehabilitering og stolthed herved, men også forbehold – måske bekymret for at 'fremstå' for 'selvhjulpen'. Jeg bemærker også V's anerkendelse af dette, men er i tvivl om hvorvidt det er reel anerkendelse eller om det er rehabiliteringspotentiale til yderligere at lave mad til John, der udløser det anerkendende nik fra V. De taler herefter om afstande til indkøbssteder". (Feltnote Lily og John visitatormøde)

Den sidste type af feltnoter er mine foreløbige udkast til analyse, ideer og fortolkninger, der kan være teoretisk informeret eller udspringe af det sagte eller handlende i selve feltobservationen. Herudover har jeg afsluttet hver feltnote, ved at fremhæve en kernesætning, der har gjort særlig indtryk, eller er rammende for den enkelte feltobservation fx ved Frank og Emmys sidste møde med rehabiliteringsterapeuten " Frank sover stadig i lænestolen om natten - men han fejer og vasker gulvet om dagen".

Feltnoterne rummer således beskrivelser og refleksioner, der søger at indfange de beskrevne fænomener og begreber og mine tidlige fortolkninger, første analyser og teoreti-

ske refleksioner af disse samt mine undren som refleksioner og selvrefleksioner. Derudover nedskrev jeg yderligere, inspireret af ovennævnte tjekliste af Warming, beskrivelser af de fysiske rum og endelig, nok så vigtigt, situationsbeskrivelser.

Konstruktionen af undersøgelsesfeltet og korrigering af forskningsspørgsmål

I den præempiriske fase havde jeg fastsat at inkludere ca. 16 informanter i de to første empiriske nedslag, for herefter at følge ca. otte informanter i deres rehabiliteringsforløb i det efterfølgende og sidste empiriske nedslag. Begrundelsen for dette antal har jeg begrundet ovenfor i rekrutterings- og selektionsafsnittet, mens jeg her vil beskrive mine metodologiske refleksioner i forbindelse med den del af den empiriske virkelighed, der fik betydning for såvel antallet af inkluderede informanter og korrigering af afhandlingens forskningsspørgsmål. Jeg fokuserer således her på betydningen af forholdet mellem undersøgelsesfeltet og den empiriske virkelighed, der er analogt med Hastrups distinktion mellem feltet og felten, hvor undersøgelsesfeltet er en konstruktion via en særlig videnssinteresse, mens felten som sådan findes uafhængigt af denne (Hastrup, 2015, p. 57).

I forskningsprocessen var det væsentligt, at jeg havde inkluderet tilstrækkeligt mange informanter i de første to empiriske nedslag, for at der realistisk set ville være ca. otte informanter, der fortsatte i selve de konkrete rehabiliteringsforløb. Mine første præstudier i felten gav anledning til min formodning om, at de fleste borgere ville blive tilbudt et rehabiliteringsforløb. Dette stemte overens med flere undersøgelser udført af det daværende KORA, der henviser til menneskers motivation til at blive selvhjulpne og uafhængige via et rehabiliteringsforløb (E. B. Hansen et al., 2013; Kjellberg et al., 2011b).
Min forventning var derfor, at langt de fleste borgere påbegyndte et rehabiliteringsforløb, hvorfor 16 informanter, ville være tilstrækkeligt, for at jeg herefter kunne følge ca. otte informanter i deres konkrete rehabiliteringsforløb. I min tilgang til felten havde jeg derfor en forståelse af en næsten ensartet udgang af visitatormøderne; at borgerne blev tilbudt et rehabiliteringsforløb. Jeg forventede derfor, at feltarbejdet 'blot' ville strække sig over en periode på 4-6 måneder. Den empiriske virkelighed var imidlertid en anden, og det samlede feltarbejde kom til at strække sig over 17 måneder. Det viste sig, at langt de fleste borgere ikke umiddelbart blev tilbudt et konkret rehabiliteringsforløb. Dette brød med min præempiriske forståelse af felten, både med hensyn til det empiriske design, ift. antal inkluderede borger i studiet, og forskningsspørgsmålenes rettethed mod alene borgere, der modtager rehabiliteringsforløb.

Det at erkende at forskningsfeltet ser anderledes ud end først antaget, og at de præempirisk formulerede forskningsspørgsmål ikke dækker den empiriske virkelighed, er ikke noget ukendt fænomen indenfor forskning. Hammersley og Atkinson foreslår, at forskeren da enten påbegynder helt ny empiri i settings, hvor forskningsspørgsmålene kan besvares, eller ændrer forskningsspørgsmålene (Hammersley & Atkinson, 2007). Jeg valgte en løsning, som involverede begge muligheder. Jeg ændrede empirigenereringen ved at udvide antallet af informanter fra 16 til i alt 26 og inkluderede bredt informanter, der ansøgte om eller allerede modtog hjemmehjælp midlertidigt eller gennem længere tid. Herved lykkedes det at opnå adgang til syv hjem med ni (ti) informanter (se figur 1), der deltog i rehabiliteringsforløb.
Jeg blev derudover opmærksom på de borgere, der ikke indgik i et konkret rehabiliteringsforløb, og på den vis lå 'udenfor' min præempiriske forståelse og første formulering af forskningsspørgsmålene, hvorfor jeg greb til Hammersley & Atkinsons andet forslag; at ændre forskningsspørgsmålene. Jeg korrigerede de to første underlæggende forskningsspørgsmål, således at fokus for analyserne af det empiriske materiale blev rettet mod både de borgere, der indgik i et konkret rehabiliteringsforløb, og de, der ikke eller ikke umiddelbart indgik et sådant.

Den empiriske virkelighed ændrede således meget kontant rammerne for empirigenereringen, hvor det estimerede antal af inkluderede informanter i forhold til de to første empiriske nedslag blev korrigeret fra 16 til 26. Også kvalitativt har empirigenereringen direkte betydning for forskningsspørgsmålet, hvor fokus ved spørgsmål et og to korrigeres, hvilket igen har betydning for blikretning og analyserne. Således er empirigenereringen og analyserne metodologisk set ikke adskilte faser i et lineært forløb, men samtidige og sammenvævede. Dette er i tråd med en abduktiv og refleksiv metodologisk tilgang inspireret af Alvesson og Sköldberg (Alvesson & Sköldberg, 2009), som jeg vil vende tilbage til i næste kapitel, mens jeg her vil forfølge min empiriske forundrende erfaring.

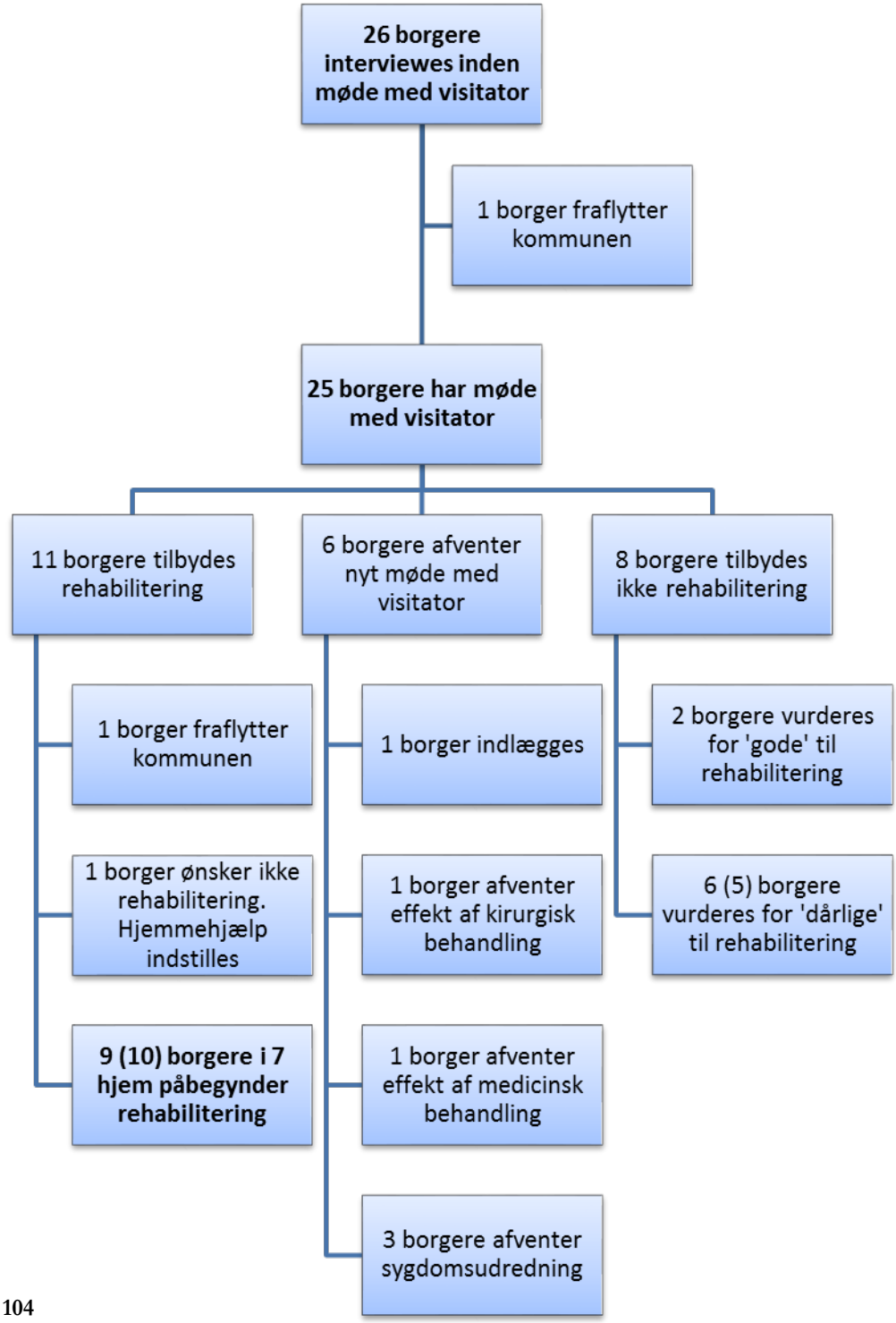
Den empiriske erfaring, at der 'kun' var ni ud af de 26 informanter, som reelt modtog et rehabiliteringsforløb, var ikke alene uoverensstemmende med ovennævnte KORA-undersøgelser. Det stod også i kontrast til den tidligere beskrevne dominerende teori på rehabiliteringsområdet; active aging, og den politiske diskurs om rehabilitering som et win-win forhold mellem den enkelte borger og kommunens sundhedsøkonomi.
Den empiriske erfaring 'rev tæppet væk under mig' i forskningsprocessen, og jeg stod overfor det, Alversson og Kärremann beskriver som et breakdown:

> "Empirical material anchors the process of theorization in specific claims about the object under study, thus prohibiting arbitrary ideas from being put into play. An important element here is to realize that empirical material may feed into rethinking the obvious. This is mainly provided by experiences indicating that the assumptions of conventional wisdom – a tradition, a school of thought, or a framework of theories – are problematic, and where prevailing understandings break down. Breakdowns may appear problematic initially, but

> they also create spaces where imagination can be put to work" (Alvesson & Kärreman, 2011, p. 18)

Som det fremgår af citatet, kan breakdowns være problematiske, men de åbner også for en fantasifuldhed. Ved at jeg udvidede antallet af informanter fra 16 til 26, og forskningsinteressen blev vendt mod både de informanter, der indgår i et rehabiliteringsforløb, og de informanter, der ikke eller ikke umiddelbart indgår, opstod muligheden for at 'træde et skridt bagud' i forskningsprocessen. Fantasifuldt udfordrede jeg den præempiriske viden, ovennævnte 'active aging' og politiske diskurs om rehabilitering og stillede et nyt spørgsmål: Hvad er der på spil i informanternes møde med visitator, og hvad er afgørende for hvorvidt informanterne tilbydes/ikke tilbydes et rehabiliteringsforløb? Dette spørgsmål blev anledning til reformulering af de to første forskningsspørgsmål, der forfølges i artikel 2.

Figur 1: Fra 26 til 9 (10) borgere i rehabiliteringsforløb:



I figur 1 skitseres dels forskningsprocessen, hvor de tre empiriske nedslag er markeret med fed skrift, og dels hvorledes informanterne indgik i projektet. Af figuren fremgår det, at ud af de 26 informanter i studiet påbegyndte ni informanter et rehabiliteringsforløb. Jeg har i parentes anført dette som 10 informanter, hvilket skyldes, at hos ægteparret Emmy og Frank vurderedes Emmy for 'dårlig' til rehabilitering, mens Frank indgik i et rehabiliteringsforløb. Forløbet foregik i ægteparrets hjem, hvorfor jeg i empirigenereringen også har haft fokus på Emmy, der derved har 'talt med' som part i Franks rehabilitering. Otte informanter tilbydes ikke et rehabiliteringsforløb, mens seks informanter afventer et nyt møde med visitator. Denne sidste gruppe med de seks informanter var endnu en uventet empirisk begivenhed. I Sundhedsstyrelsens model for rehabiliteringsforløb (bilag 2) fremstår beskrivelsen af rehabiliteringsforløbene som temporalt lineære i fem fremadskridende faser, hvor det i fase et kan afgøres, hvorvidt borgeren er/ikke er i målgruppen for et rehabiliteringsforløb. Dette var ikke tilfældet for de seks informanter, der alle 'faldt udenfor' modellens dikotomi og temporalt lineære forståelse af rehabiliteringsforløb.

Alle seks informanter afventer et nyt møde med visitator, fordi de sygdomsmæssigt er 'ustabile' med indlæggelse, afventer medicinsk eller kirurgisk behandlingseffekt eller er under sygdomsudredning. De repræsenterer således en 'ubestemmelig' kompleks gruppe af borgere, der som multisyge har flere 'ustabile' sygdomsperioder. Det betyder, at de skal igennem flere møder med visitator i indgangen til et eventuelt rehabiliteringsforløb. Modellen for §83a rehabiliteringsforløb, der fremkommer i: "Håndbog i Rehabiliteringsforløb på ældreområdet" (Sundhedsstyrelsen, 2016), er rettet mod ældre borgere og ikke specifikt borgere kategoriseret som multisyge. Men om det alene kan forklare de seks informanters møde med visitator, der 'falder udenfor' modellen, kan ikke konkluderes her. Derimod kan det konkluderes, at for nogle borgere i et hverdagsliv med multisygdom er indgangen til et eventuelt rehabiliteringsforløb i uoverensstemmelse med en dikotomisk og temporalt lineær forståelse af rehabiliteringsforløb, som den er udstukket af Sundhedsstyrelsen i modellen for rehabiliteringsforløb.

Ved de ni (ti) informanter, jeg endte med at følge i deres rehabiliteringsforløb, var det ligeledes kendetegnende, at forløbene måtte pauseres, grundlæggende forandres eller justeres i takt med informanternes sygdomsmæssige 'ustabilitet'. Også tidsmæssigt blev flere af forløbene forlænget, så de lå ud over de 8-12 uger i anbefalingen fra Sundheds- og ældreministeriet (Sundheds- og ældreministeriet, 2015). Denne 'ustabilitet' i forhold til informanternes rehabiliteringsforløb var også kendetegnende for forskningsprocessens empirigenerering, der konkret gav sig udslag i mange forgæves besøg hos informanterne. Dette vil blive uddybet nedenfor. Inden da vil jeg reflektere over, hvilke informanter der da indgik i studiet i min (om)konstruktion af undersøgelsesfeltet.

Ved at jeg på ny konstruerede undersøgelsesfeltet og udvidede til også at fokusere på de borgere, der ikke tilbydes et rehabiliteringsforløb, eller som afventer et nyt møde med visitator, fik jeg et bredere og mere nuanceret indblik i dels forskelle mellem informanter, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp, og dels hvorledes informanterne oplevede og håndterede disse visiteringer med forskellige udfald herefter. Udvidelsen af antallet af informanter og her særligt det bredere undersøgelsesfelt har betydning for afhandlingens udsigelseskraft. Ved de to første empiriske nedslag, hvor denne bredde og nuancering af det (om)konstruerede undersøgelsesfelt gjorde sig gældende, afspejles i udsigelseskraften, der ligeledes er bredere – mennesker i et hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, hvoraf nogle har hjemmehjælp, mens andre ansøger om dette, og hvor nogle i mødet med visitator tilbydes rehabiliteringsforløb og andre ikke.
Omvendt gælder ved det sidste empiriske nedslag, at dette alene omhandlede de informanter, der påbegyndte et konkret rehabiliteringsforløb, hvorfor afhandlingens udsigelseskraft ligeledes er afgrænses hertil. De informanter, jeg her fik mulighed for at følge i deres konkrete rehabiliteringsforløb, var således dem, der vurderedes til ikke at være for 'gode', for 'dårlige', eller hvor de direkte sygdomsudfordringer med indlæggelser og behandlinger ikke udsatte påbegyndelse af informanternes rehabiliteringsforløb. På denne måde var informanterne ved det sidste empiriske nedslag en bred 'mellemgruppe', hvor særlig de mest sygdomsudfordrede informanter fra de første to empiriske nedslag ikke var repræsenteret i dette sidste nedslag. Derudover var der en enkelt informant, der blev tilbudt et rehabiliteringsforløb, men ikke 'ønskede' dette. Denne specifikke informant modtog allerede midlertidig hjemmehjælp. Da informanten ikke 'ønskede' at indgå i et rehabiliteringsforløb, medførte dette, at hjemmehjælpen blev indstillet (se figur 1). Dette var et overraskende fund i empirigenereringen. Jeg fandt i en klagesag fra ankestyrelsen, at der er juridisk præcedens for kommunens ret til at indstille hjemmehjælp (eller andre hjælpeforanstaltninger efter § 83a), ifald en borger ikke ønsker at medvirke til et rehabiliteringsforløb (Social- og Indenrigsministeriet & Ankestyrelsen, 2016). Jeg blev interesseret i, hvad der lå bag det, at informanten ikke 'ønskede' et rehabiliteringsforløb. Jeg forfulgte dog ikke dette yderligere, da jeg dels kun mødte denne ene informant med denne udgang af mødet med visitator og dels, da jeg i denne del af empirigenereringen havde valgt at følge de informanter, der påbegyndte et rehabiliteringsforløb. Spørgsmålet forblev ubesvaret, hvorfor der her var nogle dimensioner, jeg ikke fik belyst.

Sårbar forskning som perspektiv og analytisk pointe

I forrige afsnit beskrev jeg informanterne som sygdomsmæssigt 'ustabile' med indlæggelse, afventende medicinsk eller kirurgisk behandlingseffekt, under sygdomsudredning eller på anden vis sygdomsmæssigt forhindret/pauserende i forhold til at følge et temporalt lineært rehabiliteringsforløb. Ligeledes oplevede jeg gentagne gange at gå forgæves

hos nogle af informanterne. Dette tilskrev jeg samme betydning med begrundelse i informanternes sygdomsmæssige 'ustabilitet'. Jeg har benævnt den sygdomsmæssige 'ustabilitet' i anførselstegn, da denne forklaring blot er én mulig forklaring af fysisk og medicinsk orientering. Inden jeg forlader denne forklaring, vil jeg dog anføre, at jeg ofte oplevede, at informanterne var syge, indlagte, til ambulante behandlinger, eller hvor sygdommene ganske enkelt betød, at informanterne aflyste mit besøg eller ikke var hjemme, når jeg kom. Men andre gange havde jeg en klar fornemmelse af, at informanten var hjemme. Jeg var da i tvivl om årsagen til, at jeg ikke blev lukket ind. Flere af informanterne fortalte mig senere, at de ikke havde åbnet døren, da de ganske enkelt ikke kunne overskue mit besøg den dag. Det var ikke sygdomsmæssig 'ustabilitet', men noget andet, der var på færde. Mine feltnoter fra den første kontakt med Susann og de efterfølgende besøg hos hende sætter fokus på dette:

> "Da jeg ringer til Susann for at lave aftale om interview, bliver jeg meget overvældet af hende. Susann taler meget, og det er svært at komme til orde. Jeg får spurgt hende om, hvor hun bor, hvilket er et lokalområde, jeg kender. Susann er ikke overbevist om, at jeg kan finde adressen og insisterer på, at jeg nedskriver hendes retningsanvisning. Først da jeg accepterer dette, noterer hendes anvisninger og har læst dem højt, får jeg en aftale i stand" (Feltnote, første kontakt med Susann).

> "Susann åbner straks døren, da jeg kommer. Hun har ikke sovet hele natten pga. smerter. Hun ser træt ud. Susann er ikke sikker på, at hun er frisk til at gennemføre interviewet. Hun taler mindre hektisk end i telefonsamtalen. Efter 30 minutter ender Susann med at beslutte, at hun ikke kan overkomme et interview. Vi aftaler en ny dato" (Feltnote, anden kontakt med Susann)

> "Da jeg kommer hen til Susann og ringer på, lukker hun ikke op. Jeg synes, at jeg kan høre hende inde i lejligheden. Jeg ringer på flere gange. Jeg prøver også at få kontakt med hende over mobilen – forgæves. Da jeg går, ringer Susann. Hun undskylder, at hun ikke er hjemme, og vi aftaler en ny dato" (Feltnote, tredje kontakt med Susann)

> "Jeg ankommer til Susann til aftalt tid. Hun står med vinduet åbent og ser efter mig. Da jeg kommer hen til hende, siger hun ud ad vinduet "Jeg er hjemme denne gang". Susann griner. Mens Susann laver te inden interviewet, fortæller hun, at hun var nødt til at "pjække" sidst. Hun havde været hjemme, men skulle til at vaske tøj. Susann forklarer, hvordan hun plejer at vaske tøjet i vaskemaskinen i badeværelset, og at hun ikke samtidig kunne have besøg af mig. Senere fortæller Susann, at hun lige skulle se mig an, inden hun ville snakke med mig" (Feltnote, fjerde kontakt med Susann - interview)

De mange kontakter og besøg før det første indledende interview gentog sig hos flere af informanterne. Hos Susann betød et besøg af mig og interviewet et brud i hendes hverdagslivsrutiner, både på det konkrete plan i forhold til tøjvask, men også nok så vigtigt, i forhold til hendes måde at håndtere hverdagslivet på med kontrol af omgivelserne. Dette

analytiske aspekt forfølger jeg i artikel 3. Eksemplet demonstrerer, at også informanternes rutiner og vaner i et hverdagsliv med multisygdom er i spil, der ud fra en hverdagslivssociologisk tilgang rummer en type af forståelse, som mennesker i en sårbar situation i et hverdagsliv, der rummer sårbarhed - men også et hverdagsliv, der rummer måder at håndtere dette på. Denne forståelse af mennesker i et hverdagsliv, der rummer sårbarhed og håndteringer af dette, vil jeg vende tilbage til i hverdagslivsportrætterne i kapitel 6 og artikel 2, mens jeg her vil pointere, at der eksisterer andre typer af forståelser end en fysisk og medicinsk forklaring på de mange gange jeg gik forgæves hos nogle informanter.

Gennem de første kontakter med informanterne erfarede jeg, at deres hverdagsliv med multisygdom er udfordrende, og at det er en ekstra udfordring også at skulle have en forsker på besøg til et interview. Dette betød, at jeg ofte gik forgæves hos flere af informanterne, hos nogle informanter endda flere gange. Som beskrevet indledningsvist i nærværende kapitel er dette perspektiv og type af forskning sårbart. Adgangen til undersøgelsesfeltet hviler på, at jeg skal accepteres af informanterne som legitim deltager i deres hjem og dagligdag, og jeg kan når som helst blive bedt om at forlade dette. Dette er en præmis for denne type af forskning og undersøgelsesfelt. Foruden at forlænge forskningsprocessen tidsligt, gav den sårbare forskning også anledning til at udforske, hvad der som fund ligger 'under' denne sårbare forskning med analytisk pointe om informanternes sårbarhed og handlekraft, hvorved de første spæde analyseudkast blev formuleret.

Kapitel 5 Analysestrategier og håndteringer

I dette kapitel vil jeg redegøre for den overordnede metodologiske tilgang ved de benyttede analysestrategier i afhandlingen og de metodiske overvejelser i forhold til den konkrete håndtering af det empiriske materiale, herunder analytiske greb og fortolkningstilgang. Kapitlet afsluttes med en introduktion til afhandlingens analysedel.

Abduktiv og refleksiv metodologisk tilgang samt analysebærende begreber

Idealforestillinger om rene empiriske data/facts/materiale uafhængig af teori og ren teori uafhængig af empiri samt et modsætningsforhold mellem empiri og teori er kritiseret fra flere sider. Hos Alvesson og Sköldberg foreslås forholdet mellem teori og empiri i empirisk forskning som en abduktion relation (Alvesson & Sköldberg, 2009). Abduktion er først beskrevet af Charles S. Peirce, som forskerens søgen efter teorier, der kan forklare overraskende fund i empirien. Siden er abduktion i højere grad anvendt som analysetilgang, med en vekslen mellem fortolkninger af det empiriske materiale og udvikling af begreber forankret i teori. Herved forstås at teori og empiri er gensidigt konstituerende i forskningsprocessen samt muligheden af teoretiske forudantagelser som beskrevet hos Alvesson og Sköldberg:

> "The research process, therefore, alternates between (previous) theory and empirical facts whereby both are successively reinterpreted in the light of each other" (Alvesson & Sköldberg, 2009, p. 4).

Alvesson og Sköldberg fremhæver endvidere, at abduktion til forskel fra induktion og deduktion er tæt på en hermeneutisk tilgang og herigennem bidrager, til forståelse af det empiriske materiale. Jeg trækker i afhandlingen på denne forståelse af forholdet mellem teori og empiri. Analysestrategien er derfor ikke at gå til det empiriske materiale 'rent', som naiv realisme, men jeg betragter derimod analyserne som delvist teoretisk informerede empiriske analyser, hvor jeg antager et hverdagslivsteoretisk perspektiv. Omvendt kræves også en åbenhed overfor det empiriske materiale, der betyder, at andre teorier end først antaget kan blive inddraget undervejs i analyseprocessen, hvilket taler for teoretisk bredde og teoripluralisme (J. E. Møller, 2015), eller som Tavory og Timmermans fastslår:

> "Although we come into a field with proto-theories and theories of the social, we never come with just a single theory. Instead, theoretical pluralism needs to be nurtured" (Tavory & Timmermans, 2014, p. 123).

Forholdet mellem teori og empiri, hvor teori 'vælges til' undervejs i analyseprocessen er en form for konstruktion, der hos Esmark betragtes som en socialkonstruktivistisk analysestrategi. Esmark skriver om socialkonstruktivistisk analysestrategi: "Analysestrategi er vores navn for den praksis, der består i at skabe det videnskabelige blik, så det sociales konstruktion bliver iagttagelig" (Esmark, B. Laustsen, & Å. Andersen, 2005, p. 12) samt:

> "I stedet for teori i logisk-empirisk forstand starter socialkonstruktivistiske analyser med etablering af et bestemt blik eller et perspektiv på et udsnit af den sociale virkelighed ved at udfolde en række analysebærende begreber" (Esmark et al., 2005, p. 9).

Når Esmark taler om teori, er det således ud fra en bredere begrebsforståelse i form af analysebærende begreber. Jeg vil i min tilgang til analysebærende begreber betragte disse i sammenstilling med Tavory og Timmermans og særlig Alvessons og Sköldbergs forståelse af teori-empiri-forholdet, hvorved teori både kan være brede analysebærende begreber og teoretiske forudantagelser. De analysebærende begreber forstår jeg endvidere som analytiske greb for en tematisk analyse, hvorved jeg konstruerer og tematisk strukturerer et særligt analytisk blik på genstandsfeltet; Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering.

Med inspiration fra Høyers (Høyer, 2011) forståelse af, hvordan teori forholder sig til metode, trækker jeg på de metaforisk beskrevne tilgange 'linse' og 'dåseåbner'. Hermed har teori status både som den 'linse', igennem hvilken det empiriske materiale undersøges, hvorved mit valg af forudantaget teori er med til at konstruere en særlig viden om genstandsfeltet, og som 'dåseåbner', altså et redskab til at undersøge og 'få hul på' den kompleksitet, der viser sig undervejs i analyserne af det empiriske materiale. I afhandlingen har jeg tidligt truffet valg om hverdagslivsteori, hvor jeg trækker på Schutz' hverdagslivssociologi. Teorien er da en forudantaget 'linse', men hvor der også er en åbenhed overfor andre teoretiske indgange, og hvor inddragelse af fx liminalitetsteori først er valgt under det analytiske arbejde.
For at analysere den sociale virkelighed mere nuanceret kræves en analytisk mangfoldighed fremfor én helhedsmodel, som det er beskrevet hos Järvinen og Mik-Meyer (Järvinen & Mik-Meyer, 2017). Jeg lægger mig op ad Alvesson og Sköldbergs refleksive metodologiske tilgang (Alvesson & Sköldberg, 2009), idet jeg søger at bevæge mig refleksivt i krydsfeltet mellem empiri og teori og med ovenfor beskrevne åbenhed inddrager teori undervejs i analyseprocessen. Det er i dette krydsfelt, at breakdowns kan forekomme, hvor det uventede kan forfølges, der derved åbner op for nye forståelser af genstandsfeltet. Alvesson og Kärremann beskriver dette således:

> "We consequently attempt to develop a methodology for theory development through encounters between theoretical assumptions and empirical impressions that involve breakdowns. It is the unanticipated and the unexpected - the things that puzzle the researcher - that are of particular interest in the encounter" (Alvesson & Kärreman, 2007, p. 1266)

I den valgte abduktive og refleksive metodologiske tilgang har jeg således på forhånd truffet valg om hverdagslivsperspektiv, hvor jeg trækker på Schutz' hverdagslivssociologi. Samtidig er jeg også interesseret i at forfølge de spor og åbninger, det empiriske materiale indbyder til, hvilket involverer inddragelse af anden teori og herved kvalificerer undersøgelsen af afhandlingens forskningsspørgsmål. De analysebærende begreber skal derfor både være i overensstemmelse med det valgte hverdagslivssociologiske teoretiske perspektiv og rummeligt for andre teorier, samtidig med at de skal være i tråd med det videnskabsteoretiske afsæt og være styret af det overordnede forskningsspørgsmål. De analysebærende begreber er: Tid, rum og handlinger, hvor begreberne relateres til meningsfuldhed – hvordan mennesker i et hverdagsliv med multisygdom møder rehabilitering samt menneskers meningsfulde håndtering og inddragelse af dette i et hverdagsliv med multisygdom, hvor også rehabiliteringsforløb som samfundsmæssig rammebetingelse indgår.

I dette afsnit er de metodologiske overvejelser i form af abduktiv og refleksiv tilgang og de analysebærende begrebers forankring i forhold til analysestrategier beskrevet. I de følgende to afsnit vil jeg mere analysenært dykke ned i 'den sorte boks', for at komme tættere på, hvorledes jeg helt konkret metodisk har grebet arbejdet med analyserne an.

Håndtering af det omfattende empiriske materiale

Jeg har sideløbende med empirigenereringen påbegyndt analyserne. Som i teori- og empiriforholdet har det således ligeledes i forholdet mellem analyse og empirigenerering været en gensidig proces.

Efter den afsluttede empirigenerering, som beskrevet i forrige kapitel blev langt mere omfangsrig end først planlagt, stod jeg med i alt 2325 sider transskriberet interviews, renskrevne feltnoter og empiriske refleksionsmemos – samlet kaldet tekster. Skønt siderne i teksterne er meget 'luftige', er det et omfattende materiale. Jeg stod i den klassiske situation, som er velkendt og beskrevet af andre forskere som 1000-siders spørgsmålet (Krogstrup & Kristiansen, 2015; Kvale & Brinkmann, 2015).

Det så omfattende empiriske materiale tog i første omgang helt pusten fra mig. Jeg greb intuitivt an ved at læse i materialet, klippe i det og lave oversigter over ideer til temaer,

bunke det helt konkret og reorganisere bunkerne. Jeg greb også fat i de præanalyser jeg havde lavet udkast til under empirigenereringen, og vigtigst, de for analysen styrende analysebærende begreber tid, rum og handlinger. Men jeg måtte hurtigt sande, at materialet var for omfangsrigt og komplekst til disse fysiske bunker. For lettere at håndtere det empiriske materiale og for skabe en slags overblik valgte jeg at benytte softwareprogrammet NVivo 11[6].

Jeg havde fra flere af mine ph.d.-kurser og overensstemmende med andre ph.d.-studerende kolleger og forskningsmiljøet på instituttet en vis skepsis overfor softwareprogrammer med betegnelsen af 'computerassisteret analyse' – for hvordan skal et softwareprogram kunne udføre analyser? Det var nu heller ikke min intention, at NVivo skulle hjælpe med dette. Fra begyndelsen af mit ph.d.-forløb havde jeg stiftet bekendtskab med referenceprogrammet Mendeley. Jeg havde således oplevet fordelene ved et softwareprogram, der kan rumme forskellige typer af tekster og samtidig muliggør søgning på tværs af teksterne, hvorved det er let og hurtigt at genfinde citater eller søgeord i de enkelte tekster. Af samme årsager ønskede jeg at anvende NVivo, så jeg sparede tid på at lede efter 'noget' jeg havde læste 'et sted', samt at jeg kunne foretage søgninger på tværs af materialet og ellers organisere materialet systematisk.
Jeg påbegyndte en tematisk kodning ud fra de analysebærende begreber, hvor jeg i første omgang læste hele materialet igennem, og kodede for tid som begreb og fænomen. 'Tid' kunne jeg ikke benytte som søgeord på tværs af materialet. Det var ikke ordet 'tid' som sådan, men informanternes oplevelse af tid i mødet med rehabilitering, jeg var interesseret i. Så det var dels en, ja, meget tidskrævende proces, og dels også en mere kompliceret analytisk proces, end jeg havde forestillet mig. Kodningerne med nodes tog hurtigt til i omfang, og en detaljerigdom udfoldede sig. Jeg blev undervejs 'ramt' af et citat fra en af informanterne, hvor hun siger til sig selv "Der er for mange detaljer. Ikke alle de detaljer, Susann, du mister overblikket" (Feltnote fra deltagende observation hjemme hos Susann). Jeg var bekymret for, at dette kunne ske, hvis jeg fortsatte med kodninger og nodes. En bekymring jeg var bevidst om, at også andre forskere har erfaret (Widerberg, 2002).
NVivo bidrog med et overblik over det omfangsrige materiale, gjorde at søgninger på tværs og i de enkelte tekster var langt hurtigere og grundigere end ved tilsvarende i fysiske bunker af udskrevne tekster, og de første kodninger med nodes var en hjælp ind til analyserne. Inden jeg mistede overblikket og 'druknede' i detaljer, besluttede jeg at forlade kodningen. I stedet fokuserede jeg på tid som fænomen og begreb i udvalgte dele af det empiriske materiale. Jeg valgte selve rehabiliteringsforløbene i de syv hjem – der var et eller andet med tid, forstået som indre og ydre tid, på spil her, som hjalp mig videre til den egentlige analyse og fortolkende del.

[6] NVivo 11 var det licenseret datahåndtering softwareprogram, som jeg på dette tidspunkt i mit Ph.d forløb havde adgang til på RUC.

Analytiske greb og fortolkning af det empiriske materiale

Jeg forlod kodningerne og bevægede mig tilbage til teksterne over mod den fortolkende del. Møller kalder denne overgang fra kodning tilbage til teksterne for "fra det rene til det beskidte", hvor hun forholder sig kritisk til visse grene af grounded theory (fx Boolsen (Boolsen, 2010)) med forestillingen om, at det 'data-nære' tættere på empirien er 'rent' og ikke 'forurenet' af forskersubjektiviteten ved det fortolkende niveau (J. E. Møller, 2015). Valget om at forlade kodningerne indebar dog ikke samtidig fravalg af analytisk systematik. Det var snarere spørgsmålet om at afstemme systematikken til det fænomen og genstandsfelt, jeg undersøger, og heri indgår som tidligere beskrevet etnografisk metodologi med refleksiv metodologi og forskersubjektivitet.

Ud fra ønsket om at udfordre materialet, at være nysgerrig på analytiske breakdowns og ikke 'bare' kode det, der kodes kan, og 'gemme væk' dele af empirien, som ikke umiddelbart giver mening, krævedes en anden form for systematik. Jeg har her igen valgt en abduktiv og refleksiv metodologi (Alvesson, 2011; Alvesson & Kärreman, 2011; Alvesson & Sandberg, 2013; Alvesson & Sköldberg, 2009), hvor det empiriske materiale, valg og fravalg af teori og analyserne udfordres og udforskes. Abduktiv og refleksiv metodologisk tilgang indebærer som ovenfor beskrevet analyse- og fortolkning, der er tæt på en hermeneutisk tilgang, hvor der alterneres mellem teori og empirisk materiale, der gensidigt fortolkes i lyset af hinanden. En hermeneutiske tilgang betyder at jeg i analyserne har pendlet mellem helhed og del på flere niveauer.

I forholdet mellem teksterne som helhed og dele heraf har jeg først foretaget naiv gennemlæsning af teksterne som et hele flere gange for at opnå et første indtryk og familiarisering. Jeg har med udgangspunkt i en enkelt tekst fra en enkelt informant vendt denne tekst med de øvrige tekster med samme informant for at få en forståelse af denne informants særlige hverdagsliv med multisygdom og særlige forventninger og håndteringer af mødet med rehabilitering. Hvor helhed-del-analyserne da omhandlede den enkelte informant, har jeg også på tværs af hele materialet analyseret særlige karakteristika for de enkelte informanter for at fremhæve nuancerne og differentieringerne mellem informanterne og deres udfordringer og håndteringer af hverdagsliv med multisygdom i møde med rehabilitering. Dette er formidlet i artiklerne og hverdagslivsportrætterne.
Jeg har undervejs i dele af teksterne, i feltnoterne fra både observationerne og interviews og i memos, nedskrevet spæde analytiske 'kernesætninger' og lidt længere, formulerede præanalytiske anslag. Fx har jeg beskrevet flere steder, at jeg bemærker, at borgerne taler om udfordringer "her og nu", mens de sundhedsprofessionelle i højere grad er orienteret mod fremtiden med målsætning for et rehabiliteringsforløb, og at dette skaber uoverensstemmelser. Mine præanalytiske betragtninger er her, hvordan tid, med blikket orienteret

forskelligt mod henholdsvis nutid og fremtid, kommer forskelligt til udtryk og har betydning for borgeres oplevelser og håndteringer af mødet. Disse præanalytiske betragtninger udgør dele, som jeg har vendt med teksterne som et hele i en gensidig helhed-del proces. I denne proces er analyserne ikke rettede mod blot at konfirmere, at tid for borgerne og de sundhedsprofessionelle er orienteret mod henholdsvis nutid og fremtid. Jeg ønsker at udfordre analyserne yderligere. I processen rejser jeg derfor flere spørgsmål til helhed-del-analyserne: Hvordan er uoverensstemmelserne forskellige, er der modeksempler (Alvesson & Sandberg, 2013), hvad er nuancerne? Her udfordrer jeg materialet ved både at stille spørgsmål til helhed og dele i teksterne, at problematisere forholdet mellem helhed-del ved skiftevis at finde ligheder eller mønstre på den ene side og forskelligheder eller uforklarligheder på den anden side (Alvesson & Kärreman, 2011). Jeg er særligt opmærksom på også at forfølge det, 'der stritter' eller 'stritter imod' og udgør 'deviant cases' (Järvinen & Mik-Meyer, 2017) og ikke at negligere disse, da der netop her kan 'gemme' sig de mysterier, der ifølge Alvesson og Kärremann ofte rummer de mest interessante forskningsfund (Alvesson & Kärreman, 2007; Alvesson & Kärreman, 2011; Alvesson & Kärreman, 2013). Som pejlemærke benyttede jeg mig af en bevidst søgen efter undtagelser og af at stille spørgsmål til disse: "Hvorfor sker 'dette' kun undtagelsesvist, og hvad sker det 'på trods' eller 'på grund af'? I denne helhed-del-analyse indgår også empiri-teori-forholdet. I eksemplet med de, i de empiriske tekster, tidsligt forskellige orienteringer i nutid og fremtid indgår Schutz' hverdagslivsteori om verden indenfor rækkevidde i tidslighed. Teorien kan analytisk udfolde de divergerende tidslige blikke og deres betydning for uoverensstemmelser i mødet. Men andre steder i teksterne er der en anden form for tidslighed på spil, der ikke kan forstås med Schutz' begreb om verden udenfor rækkevidde, hvorfor liminalitetsteori blev inkluderet i analyserne til forståelse af tid i afventen, hvor borgerne afventer mødet med rehabilitering. Herved er der også i teori-empiri-forholdet en pendulering mellem helhed-del.

I analyse- og fortolkningsprocessen er penduleringen mellem helhed og del således foregået som en pendulering mellem: en enkelt tekst og alle tekster med samme informant, tekster af de enkelte informanter imellem og alle teksterne, præanalytiske betragtninger og alle teksterne, tekster eller dele af tekster, der 'stritter', og alle tekster og endelig teori og empiri. Foruden penduleringen af hermeneutisk karakter har den abduktive og refleksive metodologiske tilgang været retningsgivende for udforskning og udfordring af det empiriske materiale og valg og fravalg af teori i analyse- og fortolkningsprocessen.

Jeg vil nu overgå til selve analyserne i afhandlingen, der omfatter de fire følgende kapitler, og her indlede med en kort samlet introduktion til afhandlingens analysedel.

Introduktion til analysedelen

Afhandlingens analysedel omfatter et selvstændigt analysekapitel, kapitel 6, samt tre artikler, kapitlerne 7, 8 og 9. Bidragene besvarer det overordnede forskningsspørgsmål via de tre tværgående underspørgsmål, hvor de tre artikler zoomer ind på menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, primært i forhold til hvert af de tre empiriske nedslag, mens det selvstændige analysekapitel går på tværs heraf.

Kapitel 6 indeholder det selvstændige analysekapitel, "Hverdagslivsportrætter: syv hjem". Dette kapitel er skrevet efter de tre artikler, delvist som konsekvens heraf, idet hverdagslivsportrætter med udfoldning af hverdagsliv lægger op til en større bredde med omfangsrig inddragelse af det empiriske materiale i form af citater og feltnoter, hvilket gør det vanskeligt at formidle i artikelformat. Empirimaterialet omhandler alene de ti borgere i syv hjem, hvor der i hjemmene blev iværksat et konkret rehabiliteringsforløb, og er på tværs af det samlede etnografiske feltarbejde. I kapitlet undersøger jeg hverdagslivs selvfølgeligheder og den mening, disse skaber i menneskers hverdagsliv med multisygdom, hvor deres håndteringer af sygdomslidelse- og udfordringer i vaner, rytmer og rutiner fletter sig ind i et dagligdagsliv og bliver hverdagsliv. I kapitlet analyseres endvidere, hvordan de forskellige udfordringer og håndteringer er forskellige dimensioner af sårbarhed og handlekraft, og at menneskers hverdagsliv med multisygdom ikke i sig selv er at kategorisere som sårbart, men at hverdagslivet rummer både sårbarhed og handlekraft.

Kapitel 7 indeholder artikel 1, "Expectations in liminality: The everyday life of people with multimorbidity in anticipation of home-based rehabilitation or home care", som er i review hos det internationale tidsskrift "Sociology of Health and Illness". I artiklen zoomer jeg ind på menneskers hverdagsliv med multisygdom i afventen på det konkrete rehabiliteringsforløb og mødet med visitator. Empirimaterialet er med afsæt i det første empiriske nedslag, omfattende 23 interviews med alle 26 informanter, inden det første konkrete møde med rehabilitering og visitator. I artiklen indgår både menneskers erfaringer af et forandret hverdagsliv med brud som følge af et udfordrende hverdagsliv med multisygdom og deres senere etablering af et hverdagslivsflow, hvorved jeg genererer et teoretisk begreb om 'biographical everyday flow'. I analyserne af selve det at være i en afventende position forud for mødet med rehabilitering inddrager jeg Schutz' hverdagslivsteori med begrebet om verden indenfor rækkevidde og Turners liminalitetsteori med begreberne: communitas, marginalisering og inferioritet, som det at være in-between to socialt konstruerede kategorier: 'afhængig af hjemmehjælp' og 'uafhængig af hjemmehjælp' qua rehabilitering. I artiklen undersøges, hvordan mennesker i et hverdagsliv med

multisygdom i afventen på det konkrete rehabiliteringsforløb, in-between, formes og former forventninger til mødet udtrykt som håb, bekymringer og etablering af differentierede strategier for mødet.

Kapitel 8 indeholder artikel 2, "People with multimorbidity assessed for home-based rehabilitation: Supporting complex everyday life or creating vulnerability?", som er i review hos "Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund" i et temanummer om multisygdom. Denne artikel omhandler menneskers hverdagsliv med multisygdom, der rummer sårbarhed men også handlekraft, og hvorledes dette kommer til udtryk og former det konkrete møde med visitator. Empirimaterialet er her primært med afsæt i det andet empiriske nedslag med feltobservationer af borgernes møde med visitator, men hvor også empiri med afsæt i første empiriske nedslag indgår. Ligesom i artikel 1 omhandler empirimaterialet her alle 26 informanter, men hvor jeg i denne artikel primært fokuserer på fire borgere, der er formidlet som tre cases. I artiklen undersøger jeg, hvordan mødet ligeledes former menneskers hverdagslivs med multisygdom og, der understøtter deres hverdagsliv med multisygdom eller skaber sårbarhed, hvor særligt en fokuseren i mødet på rehabiliteringspotentiale og henholdsvis en udgrænsning af hverdagsliv fra dagligdagsliv eller hverdagsliv som et hele er af afgørende betydning.

Kapitel 9 indeholder artikel 3, "Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb – brugerinddragelse eller borgerens inddragelse?", som er publiceret i det norske tidsskrift "Tidsskrift for Velferdsforskning" i 2019. Artiklen omhandler borgernes oplevelser og håndteringer af selve rehabiliteringsdelen af deres møde med hjemmerehabilitering. Empirimaterialet her er primært med afsæt i det tredje empiriske nedslag, der rummer feltobservationer af både de konkrete rehabiliteringsforløb, og hvor også feltobservationer fra hverdagslivet 'udenfor' møderne med de sundhedsprofessionelle indgår. Empirimaterialet omfatter feltnoter hos de samme ti borgere som i kapitel 6. I artiklen undersøger jeg, hvorvidt det er muligt at inddrage hjemmerehabilitering subjektivt meningsfuldt af borgere i et hverdagsliv med multisygdom. I artiklen peger jeg på variationer af håndteringer i form af tre interaktionsformer, der samtidig udtrykker en bevægelse fra brugerinddragelse til borgeres meningsfulde inddragelse.

Kapitel 6 Hverdagslivsportrætter: syv hjem

Fotos er ikke fra de syv hjem, men fremstiller typer af boliger, der illustrerer disse. (Fotos Helle Wendner Vedsegaard)

Hverdagslivs selvfølgeligheder og meningsfuldhed

Jeg har indledt dette kapitel med fotos fra de kvarterer, hvor flere af borgerne bor eller færdes, som del af deres nærmiljø. Jeg har valgt netop disse fotos, da de i anonymiseret form illustrerer kvartererne og indgangene til borgernes hjem – en indgang, som inviterer ind i borgernes dagligdag og hverdagsliv, og som samtidig er kontekstuelt rammesættende ved at udpege typer af boliger i en vestegnskommune, der bebos af mennesker i et hverdagsliv med multisygdom.

I afhandlingen har jeg anslag til brudstykker af hverdagslivsportrætter; I indledningen kapitel 1 med præsentation af Kim og i kapitel 4 med beskrivelse af Susanns håndtering af mine forsøg på at opnå forskningsmæssig adgang til hendes hjem, dagligdag og hverdagsliv. I nærværende kapitel vil jeg følge op på hverdagslivsportrætterne med fokus på menneskers hverdagsliv med multisygdom. Perspektivet på multisygdom er her, at multisygdom som fysisk, medicinsk og social tilstand ikke kan adskilles fra menneskers oplevelser heraf med sygdomslidelse og –udfordringer, og at sygdomslidelse og –udfordringer er tilstede i dagligdagen, hvor det opleves og håndteres som en del af hverdagslivet. Hensigten med hverdagslivsportrætterne er således at indfange menneskers hverdagsliv med multisygdom med oplevede sygdomslidelser og –udfordringer, der former hverdagslivs selvfølgeligheder samt at undersøge, hvordan disse selvfølgeligheder hos forskellige mennesker gennem deres forskellige vaner, rutiner og rytmer i et hverdagsliv med multisygdom udfolder sig meningsfuldt.
Portrætterne omhandler de mennesker, der indgår i et konkret rehabiliteringsforløb i de syv hjem. Det er de mennesker, jeg har fulgt tættest i empirigenereringen, har tilbragt mest tid sammen med, og det er derfor også der, hvor jeg har fået mulighed for et nuanceret blik for deres hverdagsliv. Jeg har i det enkelte portræt således kunnet trække på det empiriske materiale på tværs af det samlede etnografiske feltarbejde.
For læseren af afhandlingen vil hverdagslivsportrætterne endvidere bidrage med en særlig indsigt i disse menneskers forskellige hverdagsliv med multisygdom, hvilket kan skabe klangbund ved læsning af de efterfølgende tre forskningsartikler i afhandlingen.

Jeg vil indlede hvert af de syv hverdagslivsportrætter med en beskrivelse af indgangen til deres hjem, i tråd med de indledende fotos, som indgang til indsigt i deres hverdagsliv. Herefter følger en præsentation af den eller dem der bor i hjemmet, hvori der også indgår en kort biografisk skildring.
Hverdagslivsportrætterne består herefter af borgernes fortællinger om hverdagslivet bredt set, deres hverdagsliv med multisygdom og mine beskrivelser af deres handlinger i hverdagen. Jeg vil ved hvert portræt skildre en hverdagslivssituation i en kort scenisk beskrivelse, hvor jeg vil zoome ind på en karakteristisk detalje for at stille skarpt på, hvor-

dan borgere meget forskelligt er udfordret af et hverdagsliv med multisygdom, og hvordan de på forskellige måder håndterer dette. Beskrivelserne vil være uensartede i forhold til borgernes rehabiliteringsforløb. Nogle af beskrivelserne vil omhandle alene tiden inden borgerens konkrete møde med rehabilitering, mens andre beskrivelser vil være tidsmæssigt bredere, og omfatte tiden før, under og for nogle borgere også tiden efter det konkrete rehabiliteringsforløb. I hverdagslivsportrætterne vil således yderligere fremgå borgernes relation til hjemmehjælp, som de henholdsvis ansøger om, har modtaget midlertidigt eller i længere tid. I tilfælde, hvor borgernes rehabiliteringsforløb er afsluttet, vil dette fremgå.

Hverdagslivsportrætterne fremstår ukommenterede, og på den vis er de her først præsenteret som ikke analyserede portrætter. På den anden side anviser ovenstående, at jeg har truffet valg, der afspejles af min videnssinteresse og refleksive etnografiske tilgang i afhandlingen, hvorfor det ikke er 'objektive' hverdagslivsportrætter, men hvor forskersubjektiviteten ligeledes her har givet anledning til et analytisk selektivt blik, hvor noget vælges til og andet udelades. I beskrivelserne har jeg endvidere ladet min deltagelse i borgernes hverdagsliv stå frem som et 'jeg' for at tydeliggøre, at jeg er tilstede som deltagende observatør og her både tilstræber og får tildelt roller, og at såvel det, jeg derved får adgang til at se og det, jeg faktisk observerer er under denne forudsætning. Ligeledes tydeliggør 'jeget', at den verden og de mennesker i den, der observeres, er en fortolkning af såvel deres ord, handlinger og omgivelser. Jeg har endvidere benyttet citater som 'kernesætninger', der indgår i overskrifterne til hverdagslivsportrætterne, hvor 'kernesætninger' fastholder et særligt indtryk fra det enkelte hjem og derved også bidrager analytisk fortolkende.
Efter præsentationen af hverdagslivsportrætterne, vil hverdagslivets selvfølgeligheder og meningsfuldhed blive udfoldet analytisk, hvor jeg vil fokusere på forskellige udfordringer og håndteringer, forskellige mennesker oplever i et hverdagsliv med multisygdom. Jeg vil også have opmærksomhed på, hvorledes de enkelte borgeres forskellige vaner, rytmer og rutiner både er udtryk for og genskaber hverdagslivs selvfølgeligheder, der med Schutz' begreb om common-sense-viden, er del af en intersubjektiv social verden med fælles selvfølgeligheder.

Emmy og Frank: "Altså vi hjælper jo hinanden. Når den ene har lidt svært ved det, så klarer den anden det"

Da jeg kommer hjem til Emmy og Frank første gang, bemærker jeg, hvor nyrenoveret hele rækkehuskvarteret fremstår, med kridhvide mure og velholdte fælles grønne plæner. Det er først, da jeg kommer helt hen til deres forhave, at jeg kan se, at postkassen et

stykke fra hoveddøren er fyldt med reklamer og aviser, der stikker ud. Som den eneste er deres postkasse ikke tømt.
Da jeg ringer på, er det Frank, der åbner. Han er kun iført hospitalsundertøj, lange strømper og slippers. Frank mener, at jeg kommer tidligere end aftalt, men han lukker mig ind. I entreen står en vaskemaske, som er i gang med at vaske. Ovenpå denne står en tørretumbler. Fra entreen kan jeg se ind i stuen. Der ligger en kvinde på sofaen, hun siger: "Jamen, så må jeg hellere stå op". Kvinden er fuldt påklædt. Hun kommer noget forpustet og med besværet gang ud i entreen. Kvinden præsenterer sig: "Emmy", siger hun, og foreslår, at vi går ind i stuen. Frank og jeg følger efter.
På sofabordet ligger en lommekalender. Frank slår op i den, han siger til mig: "Nå, det er rigtigt, det var klokken ti vi aftalte". Emmy siger: "Der ser du Far, det er godt, du skriver det ned i lommebogen". Emmy siger henvendt til mig, at Frank ikke husker så godt efter hjerteoperationen.

Emmy og Frank er henholdsvis 74 og 75 år. De har begge haft et langt arbejdsliv, hvor de efter kort skoleuddannelse har arbejdet som ufaglærte, primært på fabrik. Emmy som montrice og Frank som truckfører. De traf hinanden i en moden alder via en kontaktannonce, har været gift i godt 30 år og har boet i den samme lejlighed, siden kvarteret blev opført. De har begge børn og børnebørn fra tidligere ægteskaber, som de helst ikke samler ved festlige lejligheder. "Der er sådan en slags jalousi mellem dem", siger Frank. Emmy fortæller, hvor glade de er for særligt et af børnebørnene, der efter Franks operation hjælper med indkøb. "Hun skal starte på universitetet til sommer, så kan hun ikke komme her så tit mere. Hun skal passe sin skole", siger Emmy. "Ja. Men naboen hjælper også med at hente på apoteket, og sådan", siger Frank.
Frank har for nogle måneder siden gennemgået en større hjerteoperation. Han fortæller, at han lige siden har svedt, og at han ikke kan holde ud at have andet end undertøj på. Emmy nikker og siger: "Så mangler vi bare, at han kommer op i sengen og sover om natten". Frank og Emmy fortæller om udfordringerne efter hjerteoperationen. Frank er blevet bekymret for at køre ægteparrets bil og kan ikke længere falde til ro i sengen. Frank sidder i lænestolen med fjernsynet tændt om natten. "Sådan sover jeg bedst", siger han, hvortil Emmy fortæller videre, at Frank er meget træt om dagen. Det er mest Emmy, der taler, mens Frank retter lidt på nogle bunker ugeblade og krydsord, som ligger på bordet. Frank nikker samtykkende når Emmy taler eller han gentager ordret Emmys pointer.
Emmy har siden barndommen haft en knoglesygdom og har fået 'skiftet' hoften flere gange. Hun har de senere år fået sværere ved at gå, nu hvor også hjertet 'galoperer', og vejrtrækningen er blevet værre. Emmy går med besvær rundt i lejligheden, eller hun sidder på en kontorstol med hjul, som hun med benene skubber afsted, mens hun klarer trappen til første sal siddende ét trin ad gangen. "Jeg skal jo op til mine nisser", siger Emmy grinende. På førstesalen er foruden soveværelset to mindre værelser. Emmy har indrettet det ene værelse som systue, hvor hun op til højtider kreerer nisser, julemænd, påskeæg

og meget andet. Det andet værelse er indrettet som kontor. Frank fortæller, at computeren ikke virker i øjeblikket. Begge værelser virker forladte, med projekter, der er gået i stå.

Emmy og Frank er gået i gang med at tilberede aftensmaden. Emmy sidder på kontorstolen i køkkenet og venter på Frank. Han henter grøntsager i havens udhus og en pose frosne indkøbte frikadeller fra fryseren i udhuset. Frank kommer ind igen, han tilbereder grøntsagerne groft og rækker dem ordløst en ad gangen til Emmy, der går i gang med at skrælle og vaske grøntsagerne. Emmy har bedt mig om at tømme vaskemaskinen og at komme tøjet i tørretumbleren. Jeg kan fra vaskemaskinen i entreen se ud i køkkenet og deltager i samtalen. Emmy fortæller om Franks podagra, der opstod for nogle uger siden, efter at de havde spist frikadeller. "De var med svinekød, det kunne han ikke tåle. De her er lavet af oksekød". Frank nikker samstemmende.
I stuens reol står mange vhs-bånd med ældre danske spillefilm. Jeg spørger, hvad de bedst kan lide at se. De smiler begge, da de samtidig fortæller, at de netop til formiddag har set en film med Poul Reichardt, ham er de rigtig glade for. Mens vi taler videre om film, begynder Emmy at tage sig til ryggen, som om hun har ondt. Frank har også bemærket det, han er allerede på vej ind i stuen. Han ser i lommekalenderen "Det var jo også i går, du skulle have skiftet plaster", siger han. "Så kan jeg sgu bedre forstå, at jeg har så ondt", svarer Emmy. Hun går fra køkkenet hen til spisebordet og sætter sig. Frank henter en Falck nødhjælpskasse i reolen, han tager en saks ud af kassen. Ordløst tager han et morfinplaster i reolen og åbner det med saksen. Emmy har allerede trukket sin bluse op. På hendes ryg fjerner Frank et ældre plaster. "Av for fanden, Far", siger Emmy, da han fjerner plastret. "Jeg gør det jo forsigtigt", siger Frank, mens han meget nænsomt kommer det nye plaster på. Frank siger henvendt til mig, at han har været samaritter på sin tidligere arbejdsplads, og "kender lidt til sygdom og sådan". "Altså vi hjælper jo hinanden. Når den ene har lidt svært ved det, så klarer den anden det", siger Emmy.

Ægteparret har siden Franks hjerteoperation modtaget midlertidig hjemmehjælp til rengøring. "Det skulle gerne blive ved et par måneder endnu, sådan til at han er helt ovenpå", siger Emmy. Frank nikker samstemmende.

Lily og John: "Jeg tør ikke tage chancen med balancen, så går det hurtigt ind i ambulancen"

Det er Lilys mobilnummer, jeg har fået opgivet, da jeg ringer til Lily og John for at lave en aftale om at besøge dem. Lily tager telefonen, hun siger: "Det er jo ham (John), det handler om, så det skal være en dag, han ikke er i ungdomsklubben". Dette forvirrer mig, men hurtigt forstår jeg, at Lily kalder aktivitetscentret, som John går i, for ungdomsklub.

Lily og John bor i en stuelejlighed i et fleretagesbyggeri. Det er en anonym indgang, hvor deres hoveddør ligner alle de andre. Navneskiltet ser nyt ud. Lily åbner, da jeg har ringet på. Hun har et joggingsæt på og bare tæer i sandaler. "Vi kan sætte os ind i stuen", siger Lily og går forrest, langsomt og usikkert ind mod stuen. Vi går gennem køkkenet ind i stuen. På vejen ser jeg, at der er en mindre flisebelagt have indrammet af et højt plankeværk. "Så er hun her", siger Lily til John, som er inde i stuen. John sidder ved et stort spisebord med en rollator ved sin side. Han smiler, mens han skruer op for høreapparaterne. John hilser på mig og holder godt fast i min hånd. Da jeg præsenterer mig med efternavn, genkender John efternavnet. Vi finder ud af, at John har arbejdet sammen med min onkel. "Ja, ja, men det er mange, mange år siden!", siger Lily. Hun sætter sig for bordenden, på afstand af John. De ser begge på mig. Jeg sætter mig overfor med lige stor afstand til dem begge.

Lily og John er henholdsvis 75 og 86 år. De har begge haft et langt arbejdsliv, som sygehjælper og typograf, hvor Lily først gik på pension som 69-årig. "Jeg blev fyret i en spararunde. Du kunne godt have ladet mig blive, jeg tog ikke noget fra nogen", siger Lily, og John nikker samstemmende. "Så gik jeg hjem og købte en flæskesteg og en flaske whisky", fortæller Lily. Ægteparret har været gift i næsten 30 år. Lily har fire børn fra et tidligere ægteskab. "Jeg har altid betragtet dem som mine", siger John. Lily nikker samstemmende. Hun fortæller, at den ene svigerdatter og et barnebarn ofte kommer forbi, hvor de hjælper med indkøb. For et par år siden flyttede ægteparret ind i stuelejligheden fra en større lejlighed. "Jeg savner den anden lejlighed, den her er så kold", siger Lily.
Lily har for nogle måneder siden været indlagt med en leversygdom. "Jeg var nærmest i koma, og han opdagede ikke noget. Han lod mig bare sove i flere dage herhjemme", siger Lily og ser over på John. Lily har efterfølgende fået flere sammenfald i ryggen, som giver hende smerter. "Jeg har selv trænet, så nu kan jeg gå herinde uden rollator", siger Lily.
John har haft flere blodpropper i hjernen, der bl.a. har givet ham balanceproblemer. "Da jeg var hjemme på weekend fra hospitalet, faldt jeg ude på terrassen og brækkede hoften" fortæller han. Lily nikker og siger: "Ja, så er du jo ikke til megen hjælp". Lily siger henvendt til mig, at hun ikke kan hjælpe John op, hvis han falder. "Jeg syntes, at jeg hørte et bump en nat, så måtte jeg jo vågne og tænde lyset for at se. Men han lå i sin seng og snorksov". John nikker, han fortæller, at han er meget forsigtig med at bevæge sig omkring, og nu altid bruger rollatoren. "Jeg tør ikke tage chancen med balancen, så går det hurtigt ind i ambulancen", siger John og smiler.

Det er tidlig morgen. Da jeg ankommer, åbner Lily. Hun sætter sig hurtigt ind i stuen, hvor hun ser morgen-tv som vanligt. John sidder ved spisebordet i slåbrok. Hjemmehjælperen kommer lidt senere, hvor John vil få hjælp til at komme i bad. John er gået i gang med at spise den vanlige portion havregryn. Lily spiser ikke morgenmad, men drikker altid en kop kaffe til morgen-tv. Hun siger til mig, at hun har lavet kaffe: "Den står ude i

køkkenet". Jeg henter en kop og ser tv med Lily. Hun fortæller, at hun måske vil tage en tur i Glostrupcentret senere for at mødes med sin søster. De ses ofte hjemme hos søsteren eller i centret. "Jeg har også godt af at komme ud i friheden lidt. Her i sidste uge der havde jeg… Ja, jeg har lige afleveret den i aftes, min søsters hund. Hun har været i London. Der ville jeg fandeme gerne have været med. Men det kan jo ikke lade sig gøre", siger Lily og nikker sigende over mod John, der er optaget af at læse avis. Det ringer på døren, både John og Lily ser i retning mod døren. Det er hjemmehjælperen, hun lukker sig selv ind. John og hjemmehjælperen går ud på badeværelset. Fra stuen kan vi høre, at de griner og 'pjatter'. Lidt efter ringer det atter på døren, det er rengøringshjælpen, han lukker sig også selv ind. "Åh, det er som at være på hovedbanegården", siger Lily.

John er i soveværelset sammen med hjemmehjælperen, der hjælper John i tøjet. Hjemmehjælperen instruerer herefter John i de træningsøvelser, rehabiliteringsterapeuten har udarbejdet som del af Johns rehabiliteringsforløb. Lily og jeg sidder i stuen. Vi ser fjernsyn. Lily fortæller, at de har fået hvert deres soveværelse, og at hun nu sover bedre om natten. "Jeg er nødt til at få min nattesøvn, ellers klarer jeg det ikke. Det sagde terapeuten også til mig på Glostrup (hospital): "Du skal lytte til din krop. Hvis du er træt, så hvil dig". "Det er sgu nemmere sagt end gjort", siger Lily. Hun fortæller videre, at hun ikke har kræfter til at tage sig af John. Hjemmehjælperen og John kommer ind i stuen. Lily har blikket rettet mod hjemmehjælperen og John, hun siger højt: "Hvis de (ved det kommende visitatormøde) tager hjælpen fra os, så vil jeg skilles. Så må de selv klare ham, så flytter jeg hjem til min søster". John og Lily har øjenkontakt, John nikker.

John har i flere år modtaget hjælp til at komme op og i tøjet om morgenen og i bad. Efter Lilys indlæggelse har ægteparret modtaget midlertidig hjælp til bl.a. rengøring og tilberedning af Johns frokost.

Kirsten og Henrik: "Det er ikke blodpropperne, men vores hverdag, der er ramt"

Kirsten og Henrik bor på en stille villavej, helt anderledes end de andre kvarterer jeg ellers har besøgt. Da jeg kommer hen til villaen, står der fire navne på et samlet dørskilt. Der er en dør mere og jeg overvejer, om det er en dobbeltvilla, og at ægteparret måske bor længere henne i villaen. Jeg beslutter mig for at ringe på ved den første dør. Der kommer en pige på ca. 8 år og åbner. Jeg spørger efter Kirsten og Henrik. Pigen løber ind i huset og kalder på sin mor. En kvinde i 30'erne kommer hen til døren. Jeg præsenterer mig, hun smiler og lukker mig ind. Det er det rigtige sted. En stor hund kommer mig logrende i møde. Længere inde fra huset kalder en ældre mand på hunden, den lystrer ikke. Han

kalder også på mig: "Kom bare herind". I køkkenalrummet sidder Henrik i en kørestol, han har kun et ben, og der er en stor forbinding på foden. Hunden er løbet ind i den tilstødende stue, mens Kirsten kommer rundt hjørnet fra en pejsestue. Hunden er ved at vælte hende. Pigen, der viser sig at være et barnebarn, kommer løbende med en cola til mig. Pigens mor, der er svigerdatter fortæller, at de skal overtage huset, når Kirsten og Henrik flytter. Svigerdatteren er i gang med at pakke glas fra en reol i stuen ned i en flyttekasse. Kort efter tager svigerdatteren og barnebarnet afsted for at handle ind. Henrik siger, at de har været glade for huset, som har været deres børns barndomshjem: "Her har været holdt mange fester". Kirsten fortæller, at sønnen, svigerdatteren og to børnebørn bor i kælderen, indtil flytningen er kommet på plads.

Kirsten og Henrik er henholdsvis 73 og 77 år. Når de skal fortælle om deres arbejdsliv, fortæller de først om det frivillige foreningsliv indenfor sporten, som har fyldt meget i deres begges liv. Kirsten er stadig stolegymnastikinstruktør hver torsdag i ældreforeningen og Henrik har et passivt medlemskab af bowlingklubben, hvor han har været formand i mange år. De har begge dyrket mange former for sport. Det er sporten, foreningslivet og familien, der har fyldt i deres liv. De omtaler deres arbejdsliv, hvor de begge er kontoruddannede, uden samme interesse. Ægteparret har to voksne børn og flere børnebørn, som de ser dagligt, nu hvor den ene søn og hans familie er flyttet ind i kælderetagen. "Nogle gange er det lige lovlig livligt. Vi glæder os til kun at være os selv igen", siger Kirsten. Henrik nikker "Men det går jo fint", siger han.
Henrik har haft flere blodpropper i hjernen, der har gjort, at han har svært ved at holde balancen. Han fortæller, at han først for nylig fandt ud af, at han har sukkersyge, da han blev indlagt, og fik amputeret det ene underben. "Der var et sår på foden, som ikke ville hele, så måtte de skære benet af [...] Nu er der også et sår på den anden fod" Kirsten fortæller, at Henrik flere gange om ugen skal køres ind til Rigshospitalet til sårbehandling i et trykkammer, og at de skal have Henrik tidligt op for at nå det hele. "Det var også samtidig med, at jeg skulle passe børnebørn, og vi skulle til vores søns 40 års fødselsdag. Samme dag fik jeg en hjerneblødning". Det er mest Kirsten, der fortæller, mens Henrik nikker og samtykker. Kirsten siger: "Det er ikke blodpropperne, men vores hverdag, der er ramt. Jeg skal jo det hele nu, hvor Henrik tidligere klarede indkøb". Kirsten er udskrevet for nogle måneder siden efter et genoptræningsophold. Hun fortæller: "Jeg fik at vide, at jeg bare skulle passe på mig selv, og at jeg ikke skulle sørge for Henrik og hans medicin og alt det andet – jeg skulle passe på mig selv. Og ikke stå til rådighed i forhold til Henrik. Så nu må vi se, hvad de (visitatormøde) siger". Henrik nikker.

Jeg er ude i haven sammen med Kirsten. Vi hjælpes ad med at komme haveaffald i nogle sække, som Kirsten senere skal køre på genbrugsstationen. Kirsten fortæller, at Henrik plejer at stå for haven samt køre bilen, men at hun nu har overtaget begge dele: "Han vil jo ikke op af den kørestol". Hun fortæller videre, at hun nu kun handler ind ét sted: "Så

skal jeg ikke bruge så meget tid på det. Nu handler jeg stort ind hver fredag". Kirsten trækker på det ene ben, hun er ved at falde over en haveflise. Vi går ind i køkkenet for at få lidt koldt at drikke. Henrik sidder i kørestolen og blunder. Han vågner op, da vi sætter os ved spisebordet. Kirsten taler om det hus de skal flytte til, som de er ved at få sat i stand. "Der skal nye vinduer i, som en ven af vores søn skal ordne. Men nu er hans ven altså taget på sommerferie". Henrik nikker, han siger: "Der er meget med papirerne og sådan… Så går vi også og småskændes". Kirsten svarer: "Nej vi gør ej, for du sover bare!". Kirsten ser på mig, så ser hun på Henrik og siger: "Det er dejligt at få besøg af Helle, så du tager dig sammen og vågner lidt op". "Ja, det er rigtigt", siger Henrik og smiler. Han deltager ikke så meget i samtalen, det er mest Kirsten, der taler. Pludselig giver hun Henrik et kraftigt skub med albuen. Jeg havde ikke bemærket, at Henrik blundede. Han vågner op og smiler. Kirsten ser ikke på Henrik undervejs, hun taler uanfægtet videre.

Da jeg kommer hjem til ægteparret, er Kirsten ude at handle. Henrik åbner døren, han har benprotesen på, og går med en rollator. Vi taler om rollatoren, der er ny. Henrik fortæller, at han regner med at kunne komme til at køre bil igen. Vi går ud i køkkenet, hvor Henrik genoptager sin frokost. Barnebarnet er hjemme, hun sidder i den tilstødende stue for sig selv, optaget med en iPad. Henrik siger: "Efter blodproppen er hukommelsen kommet tilbage, men det er balancen ikke. Hukommelsen er ikke kommet hos Kirsten, hun kan ikke huske. Så det er mig, der husker dagligdagsting". Kirsten kommer hjem igen. Hun spørger Henrik, om han har tømt postkassen: "Nej, jeg har haft så travlt", siger han og griner. Han ser rundt i stuen og får øjenkontakt med barnebarnet, hun smiler tilbage til Henrik. Kirsten vender rundt, idet hun siger: "Jamen, så må jeg jo gøre det", hun går ud til postkassen. Da Kirsten kommer ind igen, fortæller hun, at de skal en tur til Tyskland. "Ja, og så lader vi kørestolen blive hjemme. Så skal jeg kun klare mig med stokken og rollatoren", siger Henrik. "Det bliver godt at få ham op at gå igen", siger Kirsten.

Ægteparret modtager midlertidig hjemmehjælp til rengøring og til at hjælpe Henrik i bad og i tøjet om morgenen.

Hugo: "Vi spiser ikke sammen, eller er sammen faktisk. Det er vi ikke mere"

Da jeg ringer til Hugo for at aftale tid for interviewet, er det vigtigt, at jeg tidligst kommer halvti da han skal nå til købmanden forinden. "Jeg skal op til købmanden og have mit franskbrød med birkes, det skal jeg hver morgen" siger Hugo. Vi aftaler, at jeg kommer

klokken ti. Da jeg ringer på hos Hugo, bliver der ikke lukket op. Jeg ringer på flere gange. Jeg kan se, at der bor, eller har boet, flere personer i lejligheden, idet der er fire navneskilte på døren. Navneskiltene er slidte af ælde, nogle sidder løst. I forhaven er græsset højt og vissent. Der står en stol, hvor det ene ben er knækket. Der står en el-scooter, som ser ud til at blive brugt. Jeg ringer til Hugo på mobilen, den bliver taget med det samme. "Døren er åben. Dørklokken virker ikke", siger Hugo. Jeg går ind og hilser fra entreen, mens jeg tager skoene af. Jeg går forbi køkkenet ind mod stuen. I køkkenet står en hundeskål med vand og mad. Inde i stuen ligger Hugo på sofaen med et tæppe over sig. Han er meget bleg og tynd. Jeg bliver overrasket over, hvor bleg han er.

Hugo er 70 år. Han har arbejdet som fritidspædagog på en byggelegeplads "Det var et godt sted, jeg kunne have min hund med på arbejde" siger han og smiler. Efter en rygskade kort før pensionsalderen, ophørte han med at arbejde. Hugo er enkemand efter hustruens tidlige død, hvor han blev alene med to mindreårige børn, hvoraf den ene kort tid efter blev svært invalideret efter en trafikulykke. Hugo flyttede herefter til en handicapvenlig lejlighed, så familien kunne blive boende sammen. Hugos bror flyttede også ind i lejligheden som lejer af et værelse. I de første år i den nye lejlighed lavede Hugo mad, de spiste sammen og tog ofte sammen i sommerhus. "Men der… var jeg trods alt i byen hver dag… til Glostrupcenteret og fik en kop formiddagskaffe og Albertslundcenteret og købe ind til aftensmaden og så videre" fortæller Hugo. Da Hugo fik sukkersyge, endnu en rygskade og kræft, ophørte han med at handle ind og lave mad. Efter en lang periode med indlæggelser og sondemad herefter er Hugo begyndt at spise aftensmad igen. Han fortæller, at hjemmehjælperen kommer med aftensmad og varmer den i mikrobølgeovnen. "Vi spiser ikke sammen, eller er sammen faktisk. Det er vi ikke mere", siger Hugo om forholdet til sønnen og broren. I lejligheden bor foruden Hugo, den nu voksne invaliderede søn, og Hugos bror, hvor de har hvert deres værelse. Om sønnen siger Hugo: "Han er jo voksen nu, så han er ikke så meget hjemme mere. Så er han ude i byen, og... øh, jah".

Hugo ligger på sofaen med et tæppe over sig. På gulvet står et par ortopædiske sko med sorte og hvide velcrobånd. Fjernsynet er tændt, Hugo ser ikke på det. Han tænder en cigaret og fortæller mig om et brev, han har modtaget fra hospitalet, med besked om, at datoen for måling af blodkredsløbet i benet er udskudt tre måneder. Brevet ligger på et kakkelsofabord, hvor også andre breve, en mobiltelefon, tv-fjernbetjeneren, cigaretter, en tang, insulinpenne, ugeblade, sodavand, askebæger, medicindoseringsæsker, medicindagbøger og meget andet ligger inden for rækkevidde. "Det er længe at vente… det er vist noget med, at de har fået et nyt system, der vist ikke virker… øh… så jeg ved ikke… måske jeg skulle ringe?", siger Hugo. Han tager sig til benet og siger, at det giver et jag indimellem. Hugo slår tæppet til side, han skal på toilettet. Jeg kan se, at underbenet ligger på en pude, så foden 'svæver' frit. Hugo kommenterer på puden og forklarer mig, at det

er noget, han har fundet på, og at foden nu altid hviler på puden. ”Jeg tror det måske hjælper lidt”, siger Hugo og refererer til smerterne i benet. Han tager med besvær de ortopædiske sko på, mens han tager sig til både ryg og ben. Hugo grimasserer, jeg tror, han har smerter. Det tager lang tid at få fødderne ned i skoene. Hugo ser på velcrobåndene, han siger højt for sig ”Så er det noget med, at de hvide skal på de hvide, og de sorte på de hvide… eller, jeg kan ikke finde ud af, hvad de siger”. Jeg genkender til dels remsen fra Hugos møde med rehabiliteringsterapeuten. Hugo tager tangen på sofabordet: ”Jeg plejer at bruge den her”, siger han og viser mig tangen. Han bruger denne som forlængelse af sin arm, så han ikke skal bukke ryggen så kraftigt for at få fat i velcrobåndene. Med tangen får han lukket skoene.

Hugo og jeg ser fjernsyn, det er noget om nogle krabbefiskere i Alaska. Hugo kommenterer lidt for sig selv: ”Det er godt nok nogle store krabber”. Broren kommer hjem, han stikker hovedet ind i stuen og nikker til Hugo, som nikker tilbage. Broren går ind på sit værelse. Med broren kommer en hund løbende ind i stuen til Hugo. Hugo klapper hunden og smiler: ”Det er min brors hund, den er så glad for mig”, siger han. Hunden løber herefter hen til mad- og vandskålen og kort efter ind på brorens værelse. Hugo følger den med øjnene. Det er mit sidste besøg hos Hugo.

Hugo har modtaget hjemmehjælp igennem længere tid til flere opgaver i hjemmet. Denne hjælp er fortsat uændret efter mødet med visitator. Hugo har afsluttet et kortere rehabiliteringsforløb, alene med fokus på teknikker til lettere at kunne tage de ortopædiske sko på.

Poul: ”Jeg er lidt flov over det. Hvis man ikke selv kan, så er man sgu langt ude! ”

Poul bor i en mindre toplanslejlighed i et rækkehuskvarter. Hver lejlighed har både en for- og baghave. I Pouls forhave står et ældre frønnet havebord og fire stole, der er flere krukker med visne blomster. Det er december, så alt er visent. Forhaven er fyldt med blade, der har ligget fra efteråret. Poul har et hjemmelavet, meget kulørt navneskilt på døren. Jeg ringer på, der åbnes ikke, jeg ringer på en gang mere og banker på døren. Jeg kan høre, at der bliver råbt inde fra lejligheden: ”Kom bare ind, døren er åben”. Jeg går ind i entreen, der står en rollator. Jeg siger: ”Det er bare mig...”. Jeg bliver afbrudt af Poul, der fra køkkenet kan se mig. Han siger ”Hej Helle”. Jeg er overrasket over, at han kan mit navn, da det er første gang, vi træffes. Poul har lavet kaffe. Der står to kopper på spisebordet. Han spørger, om jeg bruger mælk i kaffen. Jeg svarer, at hvis han har mælk, vil jeg gerne have lidt i. Poul henter mælk i køleskabet: ”Ja da, jeg drikker ikke mælk, men

jeg har købt, fordi du kom", siger han. Poul åbner mælken og lader den blive stående på bordet ved siden af kaffen og en lille krystalskål med brunkagerne. Poul går i gang med at fortælle om sit liv, inden jeg har fået sat mig.

Poul er 71 år. Han er opvokset på Vesterbro "hvor der altid var øretæver i luften". Han gik tidligt ud af skolen og kom i lære som murer. "Der lærte jeg rigtig at drikke bajere", fortæller Poul. Han blev gift med sin første kone, og de fik et barn, inden han var udlært. "Jeg havde krudt i røven, ik' […] jeg havde villa og opvaskemaskine, to biler, to børn og fruen fik en pels. Jeg var vel 25-26 år, og det gik jo ikke". Pouls arbejds- og familieliv har været turbulent. Han har arbejdet som murer, vinduespudser, ølkusk, haft eget håndværkerfirma og som del af en revalideringssag pga. slidgigt i knæene påbegyndte han uddannelse som pædagog. Poul fortæller: "Mit bedste fag var socialmedicin, det interesserede mig, det gør det stadig. Men det der med skolegang, det har aldrig rigtigt været mig". Poul har boet flere steder. Han har været særlig interesseret i alternative livsformer. "Altid lige på grænsen, ik'". Fx har han over nogle år cyklet til Lapland, boet i udlandet og arbejdet som bananplukker og senere boet i Thylejren. Han har været gift flere gange, fået to børn og flere børnebørn. "Dem er jeg raget uklar med, der kommer aldrig nogen", fortæller Poul.

Poul ringer til mig for at fortælle, at han ikke har det så godt. "Måske vi skal aflyse i dag", foreslår Poul. Han ender dog med at tilbyde, at jeg kan komme alligevel. Poul sidder ved spisebordet og ryger. Ved siden af stolen står stokken, som han har brugt efter den anden blodprop i hjernen. Poul ryster meget på hænderne. På trægulvet står en tom skraldespand af metal, hvor gløder og aske fra cigaretten lander. Poul fortæller, at han har haft nogle dage, hvor han har drukket. "Heldigvis er jeg stædig som en kamel. Så nu har jeg taget en 'kold tyrker' og givet mig selv stuearrest i et døgn eller halvandet, og så kan jeg tage en antabus".
Poul viser mig elcyklen, der har fået nyt batteri. Den står i baghaven under et halvtag. Cyklen har tre hjul. Han fortæller, at han cykler hen til indkøbscentret en eller to gange om ugen for at handle ind. "Så kan jeg godt sidde der på en bænk i timevis og se på mennesker, ik', det interesserer mig". Han spiser kun smørrebrød og spiser kun en gang i døgnet. "Det har jeg vænnet mig til. Det er meget nemmere end at skulle lave mad hele tiden", siger Poul. Han cykler også til banken i Glostrup hver måned for at hente sin pension. "Jeg cykler meget forsigtigt, jeg har dobbeltsyn. Jeg lukker det ene øje, så går det". Poul fortæller videre om dobbeltsynet, der bevirker, at han ikke længere kan fokusere, når han skal ned af trappen fra førstesalen. "Jeg sætter mig på røven, eller falder på røven […] nu sover jeg i stuen, men mit tøj er jo deroppe". Poul fortæller om udfordringerne med trappen: "Jeg skal helst have fat med begge hænder. Det der med stokken op ad trappen, det er noget lort. Hvordan fanden skal jeg få en støvsuger op på første sal? ". Poul fortæller videre, at han har fået sværere ved at klare rengøringen, så nu har han

besluttet at ansøge om rengøringshjælp. Poul ser direkte på mig og tilføjer eftertrykkeligt: ”Jeg er lidt flov over det. Hvis man ikke selv kan, så er man sgu langt ude! ”

Poul har ansøgt om hjemmehjælp til rengøring.

Inge: ” Jeg er ikke helt på toppen angående det der med madlavningen, endnu ”

Hele kvarteret, hvor Inge bor, er under renovering. Der er store arbejdsmaskiner og udgravninger, så dele af vejen og flere af stierne mellem boligblokkene er afspærrede. På sådan en regnvejrsdag som i dag er hele området et stort mudderhul. I den boligblok, hvor Inge bor, er dele af renoveringen gennemført. Boligblokken er nymalet. Håndværkere er i gang med at opsætte træfacader og etablere nye stisystemer. Der er meget larm fra maskinerne og byggepladsen. Jeg tager trapperne op til den etage, hvor Inge bor. Ringeklokken spiller en munter melodi. Inge åbner straks døren, jeg tænker, at hun må have stået i entreen. Inge byder mig udtryksløst indenfor. Hun går ind i stuen og sætter sig i sofaen. Jeg kan fra entreen se ind i stuen. Der står et par flyttekasser, møblerne er trukket ud fra væggene. I entreen står en stige og et par spande med maling. Inge spørger, om jeg vil have kaffe, mens hun skænker mig en halv kop fra en termokande.

Inge er 51 år. Hun har i folkeskolen gået i en specialklasse. ”Jeg var meget syg, da jeg gik i skole […] Jeg havde astma og knogleskørhed”. Herefter har hun været i arbejdsprøvning ”Kommunen sendte mig rundt omkring, for nu skulle jeg arbejde i praktik eller piccolinearbejde. Men det var ikke nogen god ide […] Også fordi ham chefen, han var en mærkelig snegl. Det var 10 dage, så må jeg stoppe med det”. Som 18-årig blev Inge førtidspensionist. Herefter har hun arbejdet på et beskyttet værksted, hvorfra hun de senere år har fået en fast vennekreds. Hun har i det meste af sit voksne liv boet alene, tæt på forældrene, som hun besøgte dagligt indtil de døde for 3-4 år siden, ”Vi skiftedes til at lave mad, min far og mig”, siger hun. Inge fortæller, at hun nu ofte ser sin søster og svoger om aftenen og i weekenderne, hvor de hjælper hende med indkøb og rengøring. Søsteren og svogeren er ved at istandsætte lejligheden, efter Inges sidste udskrivelser fra et psykiatrisk hospital og indlæggelse med blodpropper i benene.

Inge og jeg sidder i sofaen. Hun fortæller, at hun plejer at være på det beskyttede værksted to dage om ugen og går på et kropsbevidsthedskursus i psykiatrien ligeledes to dage om ugen, men at hun ikke kommer der i øjeblikket, da hun sover dårligt om natten. Hun skænker en kop kaffe fra termokanden. Hun fortæller, at hun igen laver kaffe hver morgen, på trods af at hun ikke er tryg ved el-apparater som komfuret og kaffemaskinen. ”Jeg

skal jo have min kaffe om morgenen", siger hun. Men Inge fortæller også, at det er udfordrende, at vandet i ejendommen er ustabilt. "De lukker for vandet indimellem i denne måned". Hun taler videre om håndværkerne. Vi går ind i soveværelset. Inge viser mig, at den nye altan er defekt. "Der er et hak ude på altanen, der skal laves. Men jeg ved ikke, hvornår de kommer". Inge taler desuden om nogle lamper og et skab, der ikke er kommet på plads, nogle lister i køkkenet, der ikke er malet færdigt, og at hendes søster har travlt på arbejde, så det nok ikke bliver foreløbig. Da jeg skal besøge Inge to uger senere, er hun atter indlagt på psykiatrisk afdeling. Rehabiliteringsforløbet med fokus på madlavning og rengøring sættes i bero.

Inge har i flere uger lavet varm mad sammen med rehabiliteringsterapeuten Maria hver fredag eftermiddag. "Jeg er rigtig glad for at lave mad sammen med Maria. Fredagen er min bedste dag", siger Inge og smiler sjældent. Hun fortæller, at hun er mest tryg ved at være i lejligheden, men at hun har lavet en rutine, hvor hun køber ind hver torsdag, inden terapeuten kommer om fredagen. "Det er jeg jo nødt til. Maden kommer jo ikke her af sig selv". Inge fortæller videre, at hun skal på en tur med vennekredsen fra et tidligere beskyttet værksted. "Vi er seks stykker, som plejer at invitere på skift. Eller vi går ud og spiser. Men nu skal vi en tur til Ærø". Da jeg senere spørger ind til turen til Ærø, fortæller Inge, at den er aflyst, men jeg bliver ikke klar på årsagen hertil.

Jeg besøger Inge en sidste gang. Samme dag har hun fået tilsendt nogle nye støttestrømper fra hospitalet. Inge fortæller: "Jeg skal have dem på i to år. Det er lang tid". Rehabiliteringsforløbet med madlavning er afsluttet, mens forløbet med rengøring aldrig kom i gang. "Det gik ikke med rengøringen, det blev for meget på en gang", siger Inge.
Det har været sommer, og Inge har haft ferie fra både det beskyttede værksted og kropsbevidsthedskurset. Inge siger: "Det er et stykke tid siden jeg har lavet mad sidst. Det med at få købt ind jo", jeg nikker, og Inge fortsætter: "Jeg er ikke helt på toppen angående det der med madlavningen, endnu".

Inge har afsluttet et længerevarende rehabiliteringsforløb med fokus på madlavning og rengøring.

Susann: "Det gør mig så bange, de mindste ting kan jeg ikke overskue"

Susann bor alene i et mindre rækkehus i to plan. I forhaven er der havemøbler, blomsterkrukker, krydderurter og andre pyntegenstande. Trods det er vinter, og meget står vissent hen, fremstår forhaven som et uderum, der bliver brugt hele året med en pude i en af havestolene. Der står også en el-scooter, der ligeledes ser ud til at blive benyttet. Jeg har

flere gange gået forgæves hos Susann, men denne gang er hun hjemme. Susann lukker døren op, hun siger: "Du kan sagtens benytte badeværelset, der er helt rene håndklæder". Jeg har taget skoene af. Susann tilbyder mig sine nye hjemmesko, som hun har på. Jeg takker nej, men Susann insisterer. Jeg ender med at tage dem på. Susann går med besvær ind i stuen, mens hun forpustet klager over smerter i den ene side af kroppen. Hendes ene ben og arm er helt stive. I entreen står nogle spande med maling. Jeg kan se ind i stuen og køkkenet, hvor der på gulvet står flere poser og flyttekasser stablet ovenpå hinanden. I møblerne er der stabler af tøj, der til dels er dækket af tæpper og puder med blomstermotiver. Susann spørger, om hun skal lave te eller kaffe til mig, mens hun tager to krus frem, ligeledes med blomstermotiver.

Susann er 57 år. Hun påbegyndte en pædagoguddannelse men ophørte, da hun blev gravid. Senere blev hun uddannet gartner, men har kun arbejdet i få år, da hun fik sukkersyge og en blodprop i hjertet, og da arbejdet gav hende rygsmerter. Smerterne blev forværrede til at omfatte hele den ene side af kroppen, hvorefter Susann blev førtidspensionist som 45-årig. Susann har en datter og er netop blevet mormor. Hun besøger datteren næsten hver weekend, og de taler i telefon sammen flere gange om dagen. Susann fortæller, at hun altid har haft et godt og tæt forhold til datteren, også i de år, hvor datteren boede hos en anden familie, hvor Susann ikke havde psykisk overskud til datteren. "På et tidspunkt, der tænker jeg: "Det her, det går ikke. Hun skal gennem den her pubertet med nogle flere ressourcer end… og så tog… ansøgte jeg kommunen om frivillig anbringelse". Susann fortæller, at hun overvejer at flytte tættere til datteren og barnebarnet. Hun har fundet en bolig, der er i nærheden af barnebarnets dagpleje. "Men jeg skal have el-scooteren med, det har jeg undersøgt, den er min. Jeg burde egentlig have en elektrisk kørestol til indendørs brug. Jeg har set, at man kan få en, som man kan stå op i. Men det kan jeg nok ikke få dernede, hvor min datter bor". Datteren besøger ofte Susann, og hjælper med indkøb og tøjvask. Susann fortæller, at hun ofte er sammen med naboen, hvor de handler ind sammen, og at en anden nabo mod betaling indimellem hjælper med at "få orden i bogreolen og andre småting. Mange gange bliver det bare til, at vi drikker te, så ordner vi reolen en anden dag".

Susann viser mig nogle køkkenskabe, hun på el-scooteren og sammen med naboen har fået hjem i lejligheden. Skabene står under spisebordet sammen med flere flyttekasser. Susann kommenterer på flyttekasserne: "Åh, dem skal jeg også have ryddet op i. Jeg håber de (hjemmehjælpen) kan hjælpe mig med det. Det skulle jeg have gjort for mange år siden". Susann taler videre om skabene: "Det er nogle, jeg har klunset. De skal bare lige males, så kan de hænges op. Min svigersøn kan hjælpe med det". Susann fortæller om alle

de gode klunserkøb, hun har gjort igennem tiderne, fra hun var helt ung og flyttede hjemmefra. Vi jeg går ud i køkkenet. Susann har flere forslag til, hvor skabene kan hænge. I køkkenet ligger nogle boller, Susann spørger om jeg vil have en. Hun smører to boller, en til os hver. "Jeg ved det godt, jeg burde ikke spise hvidt brød, det er ikke godt for mit blodsukker", siger Susann henvendt til sig selv, mens hun fortæller videre om sukkersygen: "Den er svær at leve op til. Jeg skal også tabe mig, det vil være det allerbedste. Og så skal jeg holde op med at ryge. Men jeg ryger ikke så meget". Vi går ind i stuen. Fjernsynet er tændt, der er en udsendelse med en læge, der ordinerer cannabisolie. "Gud, det er hende!", siger Susann. Hun fortæller, at hun netop har lavet en aftale med lægen: "Jeg tror, det der cannabisolie kan hjælpe på smerterne".

Jeg banker på hoveddøren hos Susann. På døren er påklistret en falmet besked til hjemmehjælperen. "Bank venligst ikke på, affaldsposen står udenfor døren". Susann har tidligere fortalt, at hun ofte er vågen om natten og ikke ønsker at blive vækket tidligt om morgenen af den hjemmehjælper, der bærer affaldsposen ned i fællescontaineren. Susann forklarer, at hun derfor har sat beskeden på døren og demonteret hoveddørens ringeklokke. Inde fra lejligheden svarer Susann: "Kom ind". Jeg går ind i entreen. Susann råber gennem badeværelsesdøren, at hun er i bad. Hun råber videre, at hun var nødt til at gå i bad, da smerterne er stærke i dag. "Jeg har opdaget, at det hjælper med det varme vand på kroppen, når smerterne er så stærke". Susann slukker for vandet, og taler nu bare lidt højt gennem den lukkede dør. Hun fortæller, at hun var hos sin datter i lørdags og fik vasket to maskiner tøj. Susann beder mig om at lave te, mens hun tager tøj på. Jeg går ud i køkkenet. Susanns telefon ringer. Jeg kan forstå på brudstykker af samtalen, at det er datteren. De taler sammen i ca. ti minutter. Jeg bliver i køkkenet. Teen har trukket færdig, da Susann kommer ud i køkkenet. Hun ser ud ad køkkenvinduet, hvorfra hun kan se el-scooteren. Hun fortæller, at hun ikke kan handle ind i øjeblikket med el-scooteren. "Det gør mig så bange, de mindste ting kan jeg ikke overskue… Jeg kan ikke engang køre en tur med scooteren, fordi jeg ikke kan få det dækken af, og kattene har pisset der. Jeg vil så gerne ud og køre, ud og se noget andet, som distraherer for smerterne". Inden jeg går, henter Susann nogle børnebøger, hun vil vise mig. Hun har købt dem til barnebarnet. Vi bladrer i bøgerne sammen. Susann siger: "Det, der er rart ved at være mormor, det er, at man gør en om'er". Susann fortæller igen, hvor meget hun savner barnebarnet, og at hun glæder sig til det kommende besøg senere på ugen. "Jeg ved ikke med det der flextrafik, om jeg kan køre med dem. Men jeg skal nok komme derned", siger Susann.

Susann har i flere år modtaget hjemmehjælp til rengøring. Hun har på dette tidspunkt ansøgt om hjemmehjælp med hjælp til oprydning.

Sårbarhed og handlekraft i hverdagslivs selvfølgeligheder

Hverdagslivet, som det fremstår i de syv hverdagslivsportrætter, demonstrerer forskellige måder, hvorpå menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig i selvfølgeligheder, der både er og genskabes i menneskers forskellige meningsfulde vaner, rutiner og rytmer. Portrætterne vise også, hvordan sygdomslidelser og -udfordringer i et hverdagsliv med multisygdom er tilstede i dagligdagen, og hvordan det opleves og håndteres som del af hverdagslivet.
I det etnografiske feltarbejde fik jeg mulighed for at følge borgerne i deres dagligdag og hverdagsliv. Det gav mig indblik i deres hverdagsliv med multisygdom, mens andre dele forblev usete. Som beskrevet i afsnittet "Forskerposition og forskerrolle" er denne skelnen mellem det, jeg får adgang til at se, og det, jeg ikke får adgang til at se, i høj grad op til feltets aktører, der her udgøres af borgerne. På denne måde er borgerne gatekeepers i forhold til min adgang til deres hjem og invitation ind i deres dagligdag og hverdagsliv. Hermed er også sagt, at der foregår en selektion i, hvad jeg fik 'lov' til at se, på hvilken måde og på hvilket tidspunkt i borgernes og min gensidige relation.
I alle hjemmene fik jeg dog 'lov' til at se dele af borgernes forskellige vaner, rytmer og rutiner, der var kendetegnende for deres forskellige dagligdagsliv med praktiske gøremål og udfordringer samt borgernes håndteringer heraf, der meningsfuldt indskrev sig i hverdagslivs selvfølgeligheder. Eksemplerne herpå er mange, og er af meget forskellig karakter, der herved viser forskellige dimensioner og problemstillinger i et hverdagsliv med multisygdom. Jeg vil nedenfor analytisk empirinært fokusere på de vaner, rytmer og rutiner, jeg fik mulighed for at observere sammen med borgerne i deres dagligdag og hverdagsliv, og den værdiskabelse og meningsfuldhed, der herved opstod.

Hos Emmy og Frank kom vaner, rytmer og rutiner til syne for mig særligt i den måde, hvorpå de hjælper hinanden fx ved tilberedning af aftensmad, der udspiller sig i en fælles rytme og ordløs rutine. De har skabt en fælleshed, hvori de kompenserer hinanden ved sygdomsmæssige udfordringer fx Franks påsætning af Emmys morfinplaster og modsat Emmys opmuntring til Frank i at skrive aftaler i lommebogen, så han ikke glemmer aftaler. I en 'tosomhed' etablerer ægteparret meningsfulde vaner, der genskaber hverdagslivs selvfølgeligheder, hvorved de sammen håndterer både udfordringerne med fx jalousi børnene imellem og deres egne indbyrdes ægteskabelige roller, hvor Emmy udadtil 'fører ordet', der vel at mærke er i overensstemmelse og med Franks nikkende samtykke.
I kontrast til Emmy og Franks fælleshed og 'tosomhed' knytter ægteparret Lily og John, hver især meget forskelligt an til et fælles hverdagsliv i deres vaner og rutiner. John etab-

lerer en ny vane med konsekvent brug af rollatoren for både at modvirke fald og hoftebrud, men særligt for ikke at besvære ægteskabet. Lily henholdsvis fastholder vanen med at mødes med søsteren, i ønske om at bevare en form for 'frihed', og etablerer en ny vane ved at sove i adskilte soveværelser. Dette kan tolkes som distancering til John og ægteskabet, og er derved i kontrast til ægteparret Emmy og Frank, men det kan også tolkes som en ambivalens, hvor Lilys distanceringer er handlinger, der netop muliggør, at hun kan overkomme udfordringerne i hjemmet.
For ægteparret Kirsten og Henrik gælder, at de begge for forholdsvis nylig har været indlagte, hvorefter et hverdagsliv med multisygdom ligeledes er forholdsvist nyt. De tidligere vaner og rutiner er i opbrud, hvoraf nogle erstattes af nye og andre håbes genoptaget. Således har Kirsten overtaget flere af de huslige praktiske opgaver som havearbejde og etableret nye rutiner fx fredagsindkøb og bilkørsel. Som ægteparret Lily og John har hverdagslivet med multisygdom afstedkommet en vane, hvor Kirsten og Henrik både 'småskændes' eller inddrager mig, hvorigennem en form for konflikt får ord: "Det er dejligt at få besøg af Helle, så du tager dig sammen og vågner lidt op". Kirsten og Henrik har endvidere, ligesom Emmy og Frank, udviklet vaner og rutiner, hvori de kompenserer hinanden ved sygdomsmæssige udfordringer. Fx husker Henrik dagligdagsting, som Kirsten ikke længere kan huske.
For Hugo er den faste rutine med formiddagstur til byens og nabobyens indkøbscentre erstattet af en kortere og mindre anstrengende fast morgentur til den nærliggende købmand. Mens Pouls opsøgning af alternative livsformer og langtur på cykel er erstattet af regelmæssige cykelture til nabobyens indkøbscenter og betragtninger af mennesker. For Poul har erfaringerne med et hverdagsliv med multisygdom betydet, at han har ændret rutiner i forhold til måltider, hvor han nu kun spiser én gang i døgnet. Ligeledes har Poul i perioder med alkoholabstinenser etableret nye vaner i forbindelse med rygning, hvor en metalspand under hans abstinensrystende rygning bevirker, at cigaretgløderne ikke ender på lejlighedens trægulve.
Inge fastholder rutinen med brygning af morgenkaffe, trods hendes utryghed ved el-apparater, og hun etablerer selv en ny indkøbsrutine i forbindelse med madlavning med rehabiliteringsterapeuten. De nye rutiner bliver dog udfordret af Inges sygdomsperioder. Også Susann er udfordret, hvor overblikket i hverdagslivet til tider skrider. Hun fastholder dog rutinerne i de hyppige besøg hos datteren og barnebarnet og vaner ved at klunse møbler sammen med naboen. Hun etablerer ligeledes nye rutiner med varme bade i forhold til at håndtere smerterne, og den ændrede døgnrytme håndteres ved kreativt at demontere ringeklokken og opsætte af beskeder på hoveddøren for derved at imødegå forstyrrelser af søvnen i dagstiden.

I hverdagslivsportrætterne fremgår, hvordan multisygdom er tilstede i borgernes hverdagsliv, hvor sygdomslidelse- og udfordringer ikke adskilles fra hverdagslivet, men føjer sig ind og former hverdagslivet, samtidig med at borgerne former sygdomslidelse og -

udfordringer i et hverdagsliv. I portrætterne fremstår, hvordan hverdagslivet med multisygdom for de forskellige borgere på forskellige måder udfordrer dem i de daglige praktiske gøremål og i hverdagslivet som helhed. Udfordringerne udgør nogle ekstra belastninger, som borgerne på forskellige måder håndterer og imødegår med fastholdelse eller etablering af nye vaner, rytmer og rutiner, der skaber værdi og meningsfuldhed i deres hverdagsliv. Ved at 'zoome ind' på disse vaner, rytmer og rutiner, er udfordringerne og håndteringerne i et hverdagsliv med multisygdom at betragte som udtryk for henholdsvis en sårbarhed og handlekraft.
Sårbarheden skal her ikke forstås, som at mennesker kategoriseret som multisyge i sig selv er sårbare. Når jeg i analyse af hverdagslivsportrætterne alligevel anvender begrebet sårbarhed, er det ud fra en forståelse af at være og stå der midt i en sårbar situation i et hverdagsliv, der rummer sårbarhed, hvor dette hverdagsliv let kan 'væltes'. Mennesker er således ikke at kategorisere som sårbare, men den særlige situation eller det udfordrende hverdagsliv, de står midt i, rummer en sårbarhed – en sårbarhed, der er meget synlig og influerer på de måder, hvorpå mennesker kan leve og forme et hverdagsliv.
Sårbarheden tager sig forskelligt ud i de enkelte hverdagslivsportrætter, men udgør samtidig et fællestræk, ved at borgerne oplever deres hverdagsliv med multisygdom som sårbart. I denne sårbarhed viser hverdagslivsportrætterne, at mennesker i et hverdagsliv med multisygdom gennem forandring eller fastholdelse af rutiner, rytmer og vaner handler meget forskelligt, men at der også her er en fælleshed i ønsket om at værne om hverdagslivet. Denne værnen er en håndtering, som er andet og mere end udtryk for individuelle ressourcer og mestring af daglige praktiske færdigheder. Det er en værnen orienteret mod hverdagslivet og stabilisering eller styrkelse af dette og er at betragte som en handlekraft. Jeg anser ikke handlekraft og sårbarhed som hinandens modsætninger, men som to sider af samme hverdagsliv. Handlekraften, der ofte er kreativt udfoldet, er tilstede i hverdagslivet, ikke på trods af sårbarhed, eller på grund af sårbarhed, men som en del af hverdagslivet. Handlekraft og sårbarhed anser jeg endvidere som sammenvævede, således som det på én og samme tid, i fælleshed, kommer til udtryk i borgernes meningsfulde vaner, rytmer og rutiner i et hverdagsliv med multisygdom og her skaber værdi - i hverdagslivs selvfølgeligheder. Med Schutz' intersubjektivitetsbegreb kan handlekraftens sammenvævethed med sårbarheden siges at være del af en fælles selvfølgelighed, hvor mennesker uden at lægge mærke til det, trækker på common-sense-viden når hverdagslivets selvfølgeligheder genskabes.

Analyserne af hverdagslivsportrætterne viser således, både hvordan mennesker håndterer sygdomslidelse- og udfordringer ved selve multisygdommene, og hvordan dette fletter sig ind i et dagligdagsliv og bliver hverdagsliv, samt at forskellige menneskers hverdagsliv

med multisygdom giver anledning til forskellige problematikker, som håndteres forskelligt i menneskers fastholdelse i eller forandring af vaner, rytmer og rutiner i et hverdagsliv, der skaber værdi og meningsfuldhed. Samtidig viser analyserne, at de forskellige udfordringer og håndteringer er at betragte som forskellige dimensioner af et fælles udtryk for henholdsvis sårbarhed og handlekraft, der med Schutz' begreb om intersubjektivitet er at forstå som måder, hvorpå hverdagslivs selvfølgeligheder genskabes.

Kapitel 7 Artikel 1

Sociology of Health and Illness. Artiklen er i reviewproces.
Forfatter: Vedsegaard, Helle Wendner

Expectations in liminality: The everyday life of people with multimorbidity in anticipation of home-based rehabilitation or home care

Abstract

The number of people with multimorbidity is increasing, yet there is scant knowledge of their experiences of everyday life with multimorbidity in expectation of receiving home-based rehabilitation or home care. This article examines the everyday lives of people with multimorbidity in Denmark and their expectations for a forthcoming meeting with a municipal referrals officer to assess the person's potential for home-based rehabilitation as a supplement to, or a replacement for, home care. Twenty-three interviews were conducted with people with multimorbidity who were applying for home care or receiving it. The analysis reveals that people with multimorbidity, despite unpredictable and varying levels of illness severity, is constructing a new biographical everyday flow, which is dependent on the home care they receive or seek. In contrast, their anticipations in the liminality in-between dependency on home care assistance or home-based rehabilitation to independence show a tendency to worry that the assessment meeting will cause a disruption of their biographical everyday flow. This is reflected in three diverse strategies: 1) aiming to escape the temporary liminality through home-based rehabilitation, 2) being powerlessly 'lost in transition' in sustained liminality or 3) trying to normalize the sustained liminality in a biographical everyday flow dependent on home care.

Keywords

Biographical flow; everyday life; home care; home-based rehabilitation; liminality; multimorbidity

Introduction

Everyday life for people with multimorbidity, defined as two or more concurrent long-term health conditions (van der Akker et al. 1996), is particularly challenging. Their lives are disrupted by more frequent and longer hospitalizations than those of people with only one long-term health condition, and they have lower levels of functioning after discharge (Prados-Torres et al., 2014); they alternate between periods of illness requiring admission and periods when they are well enough to remain at home (Coventry et al., 2014), where limited energy also adversely affects their social relationships with friends and family (Jansbøl et al., 2016; Kuluski et al., 2014). People with multimorbidity generally have a lower quality of life (Fortin et al., 2004; Lawson et al., 2013; Tyack et al., 2018). Further, the lives of people with multimorbidity are characterized by unpredictability; they must make daily choices between treatment of the individual conditions (Bratzke et al., 2015; Morris et al., 2011) and the balance between life and illness (White et al., 2016). Due to the unpredictable and varying levels of illness severity and impaired social relations in the lives of people with multimorbidity, many of them receive home care.

Up to 95% of Europeans over 65 receiving home care have multimorbidity (Violan et al., 2014). Fifty million people in Europe are estimated to have multimorbidity and this figure is rapidly increasing (Rijken et al., 2013). In association with increased longevity (United Nations Economic Commission for Europe, 2015), the demand for home care in high income countries has increased (Genet et al., 2011; Tarricone and Tsouros, 2008). This has led to a greater focus in health and economic policies on interventions aiming to reduce dependency in personal activities of daily living in people using home care services (Steihaug et al., 2016; Whitehead et al., 2015). Home-based rehabilitation is such an intervention, which has gained popularity in e.g. New Zealand and the UK (Wilde and Glendinning, 2012). In high-income countries, people receiving home care will therefore mostly be offered home-based rehabilitation as a supplement to, or replacement for, home care (Aspinal et al., 2016).

This is also the case in Denmark. In the Danish welfare model, municipal home care and home-based rehabilitation are financed by taxes, and free of charge when prescribed by a medical doctor or on the basis of an assessment of an individual need (Ministry of Health, 2017). Home care is here defined as assistance with personal care such as taking a bath and/or domestic tasks such as cleaning; this is provided by social and healthcare assistants or helpers. Home-based rehabilitation, where users of home care are rehabilitated to handle their personal care and/or domestic tasks, is mainly provided by occupational therapists, physiotherapists and nurses, and consists of e.g. physical strength training and practical task training and structuring. Home-based rehabilitation has been in use for the past decade, showing a particular increase following experiences of home-based rehabilitation in the municipality of Fredericia in 2008 (Kjellberg et al., 2011) which resulted in savings of 13 percent of municipal expenses for home care (Lauritzen et al., 2017). However, the long-term effect of increased levels of functioning following a

home-based rehabilitation programme is less clear (Danish National Board of Social Services, 2013).

The relationship between home-based rehabilitation and home care has since been clarified by legislation (Danish Ministry of Social Affairs and the Interior, 2015: § 83a). On this basis, all people applying for home care due to reduced ability to perform personal care or domestic tasks themselves must first be assessed to determine their rehabilitation potential, before the need for home care is evaluated. Further, everyone receiving home care, temporarily or long-term over several years, must be reassessed for their rehabilitation potential in relation to reducing or terminating home care. This is an overall assessment in dialogue with the person and includes motivational interviewing; the person's functional level is determined through the use of one or more of the following assessment tools: de Morton Mobility Index, Barthel 100 and Activities of Daily Living Skills. The assessment may also include demonstrations of specific challenges in the person's life, such as vacuum cleaning (Danish National Board of Social Services, 2016). After the assessment of the rehabilitation potential, the person will be offered home-based rehabilitation or home care. If home-based rehabilitation is offered, this will be subject to a time limit; the recommendation is 8-12 weeks. Upon completion of the home-based rehabilitation, the person's home care will be terminated, or partially withdrawn in cases where the person previously received home care, or is considered to have a continued need for home care; this need will later be re-evaluated.

In this sense, Denmark is unique and proactive in terms of creating a new and aggressive national policy of home-based rehabilitation, where there is a direct and explicit relationship between home care and home-based rehabilitation in the legislation, since people must be offered home-based rehabilitation "if the rehabilitation process is considered to improve the person's functioning and thus reduce the need for assistance" (Danish Ministry of Social Affairs and the Interior, 2015: § 83a). People with multimorbidity, with unpredictable and alternating periods of illness, are in a particularly uncertain situation when their assistance needs are assessed in relation to home-based rehabilitation or home care. Research shows that their changing condition and needs are very difficult to get across to health professionals, which leads to communication problems and disparities in agendas and objectives between people with multimorbidity and health professionals (Ørtenblad et al., 2018; Porter et al. 2015; Koch, Wakefield et al., 2015) and to challenges in accessing community care (Ho et al., 2017). In this context, with an explicit national policy of home-based rehabilitation aimed at reducing or replacing needs for home care, it is crucial to gain knowledge of these clients' expectations.

There is little knowledge of the expectations of people with multimorbidity regarding home-based rehabilitation as a supplement to or substitute for home care. In geriatric research, several studies emphasize that expectations for home-based rehabilitation are

dependent on whether the person previously has received home care. Those receiving home care expect health professionals to help them rather than being rehabilitated to help themselves (Glendinning et al., 2010). People with progressive disease or permanent disability also expect home care rather than home-based rehabilitation (Wilde and Glendinning, 2012). Finally, several studies show that people are in fear of losing help for domestic chores such as cleaning, but are more likely to want rehabilitation in relation to personal needs, e.g. bathing (Hansen et al., 2015; Rostgaard and Graff, 2016). Other studies have therefore focused partly on whether people currently receive home care or not as a decisive factor in their expectations of receiving home care or rehabilitation in the future, and partly on the types of tasks, i.e. domestic or personal, people prefer to receive help for. There is a lack of knowledge of the expectations for home-based rehabilitation or home care of people whose everyday lives with illness, especially multimorbidity, are challenged by unpredictable and varying levels of illness severity and impaired social relations.

This study aimed to explore, from the perspectives of people with multimorbidity, expectations for home-based rehabilitation or home care in Denmark. This article deals with people's everyday life with multimorbidity and anticipation of receiving home-based rehabilitation or home care, focusing on their expectations, expressed as hopes, worries and strategies, before a meeting with health professionals to assess their assistance needs and potential for rehabilitation.

Analytical framework: liminality and the world within reach

The analytical framework for this article is a synthesis of liminality theory and everyday life sociology. The everyday lives of people with multimorbidity and their anticipation of an assessment of their rehabilitation potential and assistance needs are predominantly understood in terms of liminality theory, drawing on Turner's (1969) concept of communitas, which includes the areas of marginality and inferiority and the concept of sustained liminality, while the understanding of their hopes, worries and strategies is based on Schutz' (1971b) everyday life theory of the world within reach.

The term liminality is used in sociology and anthropology to denote phenomena that fall between categories of what is considered normal (Brown et al., 2017; Turner, 1969). Liminality was initially introduced by van Gennep (1960) as a liminal stage or period, where it refers to a transitional rite of passage in which people change from one social status to another within binary categories, such as childhood/adulthood. During the liminal period, the individual temporarily exists between the categories until reintegration, called incorporation in van Gennep's (1960: 11) three-part structure: separation (pre-liminal), transition (liminal) and incorporation (post-liminal). For van Gennep, the liminal period is time-limited and oriented towards the individual's subsequent incorporation into society, with a newly acquired social status.

Turner (1967) preferred the term liminality, focusing on the 'in-between' process of being 'betwixt and between' i.e. in an ambiguous place between states, and developed van Gennep's liminal period into the concept of liminality, i.e. being between socially constructed categories:

Liminal entities are neither here nor there; they are betwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial (Turner, 1969: 95).

Turner (1969) agrees with van Gennep's three-part structure, where liminality is generally a time-limited process, but also argues that liminality can sometimes become a permanent state. For Turner, being in liminality is thus not a period or a stage oriented towards subsequent incorporation into society, but a state in itself, which can even become a permanent, or sustained, state. According to Turner (1969), individuals in liminality inhabit the common space called communitas: a social anti-structure with equal individuals who submit together to the general authority. For Turner, communitas includes the areas of in-between (liminality), on the edges (marginality) and beneath (inferiority), as a social anti-structure outside the normal.

Liminality theory has long been used in health anthropology and the sociology of health; the description by Murphy et al. of disabled people is inspired by Turner's 'in-between':

They are persons having an undefined status: they are neither ill nor well, neither socially alive and active nor socially expunged and removed (Murphy et al., 1988: 235).

According to Murphy, for disabled people, this in-between state does not only involve Turner's concepts of marginality and inferiority, but also stigmatization (Murphy, 1988: 236). In addition, the time aspect of liminality, which Turner argues may involve sustained liminality, has been used in research, especially with regard to patients with chronic illnesses (Little et al., 1998; Sleight, 2016; Rees, 2017), where sustained liminality is in the form of a persistent indeterminate position between disease and symptom-free periods or frailty in old age (Nicholson et al., 2012; Grenier, 2012), where older people simultaneously seem to be living across the third and fourth ages.

Liminality is also found in geriatric research, in the concept of seniors being in-between help-independent and help-dependent. For older people with declining health, greater assistance needs may necessitate moving into another living space. Leibing et al. (2016) mention e.g. convalescent homes, communal living spaces for frail seniors and long-term care institutions, which may be viewed as 'liminal homes' in-between home and hospital. Leibing et al. also argue that a senior's home can be regarded as a 'liminal home', where it is both possible and impossible for the person to live, depending on the availability of home care. Availability of home care is a familiar problem in gerontology research; Barrett et al. (2012) describe this uncertainty in the context of liminality:

> The older person moves to a state of uncertainty and confusion, and an unsettled social status: "am I someone with a disability, am I entitled to help?" (Barrett et al., 2012: 366).

Barrett et al. describe the uncertainty of seniors concerning their assistance needs as referring to both home care and rehabilitation. The gap between home care and rehabilitation is also an expression of liminality; the person is dependent on home care, perhaps on a long-term basis, or through rehabilitation potentially independent of home care. The person is thus between dependency on home care and rehabilitation to independence. The uncertainty and confusion follow from being in liminality (van Gennep, 1960; Turner, 1969), while the unsettled social status, involving the question of being entitled to care in Turner's understanding, is an expression of social inferiority. Such liminality can be said to apply to all people needing assistance, including those with multimorbidity in anticipation of an assessment of their rehabilitation potential and assistance needs.

For people with multimorbidity, the transition from pre-liminal separation to the liminal period (Turner, 1969; van Gennep, 1960), from independence to dependency on home care in the context of health and chronicity, can be understood in terms of Bury's biographical disruptions (1982, 1997), where the illness experience and a new dependency on home care constitute a biographical disruption. On the other hand, according to Faircloth et al., being chronically ill can be understood as maintaining or constructing a new biographical flow, where an illness "depending upon the respondent's everyday practical concerns […] can be integrated with various social contingencies in constructing a biography that continues to flow across time and space" (Faircloth et al., 2004: 256). Thus, the concepts of biographical flow and everyday life, combined into *'biographical everyday flow'*, play a key role; the person's routines, rhythms, habits and everyday normalities are necessary to understand the person's everyday life with multimorbidity and expectations of receiving home-based rehabilitation or home care.

Schutz (1971a) draws on everyday life sociology and phenomenology to describe how people are always in a biographically determined situation, occupying a particular position, not only in physical space and time but also in their status and role in the social system. Here, everyday life reality consists of the world within reach. Schutz (1971b) distinguishes three temporally-based phenomena: the world within actual reach belongs to the present, the world within restorable reach to the past and the world within attainable reach to the future. The world within actual reach is oriented towards the here and now, where a person in liminality is in a form of status quo, while the other two potentials point towards the previous life that the person seeks to restore and the anticipated future life that neither is nor ever has been within actual reach.

Drawing on this analytic framework, this article focuses on people's everyday lives with multimorbidity when awaiting assessment of their rehabilitation potential and assistance needs, in liminality and the world within reach, and in-between dependency on home care and rehabilitation to independence. The article does not include the actual assessment meeting or the home-based rehabilitation process, which can be understood as the ritual (van Gennep, 1960) that enables reintegration into society.

Method

The aim of the study is to explore people's expectations of an assessment meeting resulting in a decision on home-based rehabilitation or home care, in an everyday life with multimorbidity. Since the focus is on people's perceived expectations, open semi-structured dialogic interviews with narrative elements (Kvale and Brinkmann, 2015) were used. The combination of dialogic and narrative elements allows interviewees to unfold their personal everyday life stories. Inspired by Fog (2004), the interview guide was thus constructed around a few general themes: everyday life, everyday life with multimorbidity, and expectations for the assessment meeting.

Twenty-three interviews were conducted with 26 individuals, including three dyad interviews with couples, from October 2016 to February 2017. The interviewees were recruited in cooperation with municipal home care in a suburban municipality west of Copenhagen, an area with a moderately high number of people with multimorbidity (Danish Health Data Authority, 2018). The main selection criterion was multimorbidity, i.e. participants had physical or mental illnesses or both. Based on the principle of purposeful sampling with maximum variation (Patton, 2015), those included were applying for home care, receiving it temporarily, typically for some weeks or a few months after discharge from hospital, or had received it for several years. Since the study does not focus on a particular age group, gender or marital status, heterogeneity was sought (see Table I). Conversely, participants' socioeconomic background was homogeneous, as all were retired, early retirees, applying for early retirement or in a sheltered job, thus no participants were in ordinary employment or education. Similarly, educational background was relatively homogeneous; most had low educational levels. The participants therefore did not differ socioeconomically from most home care recipients (Fredslund and Rasmussen, 2018).

Table I. Participants' demographic and home care characteristics

Characteristics	Number
Age	
26-45	3
46-65	8
66-85	13
86-95	2

Gender	
Female	18
Male	8
Marital status	
Married or cohabiting	6
Living without a partner	20
Multimorbidity	
Physical illnesses	17
Mental illnesses	1
Both physical and mental illnesses	8
Home care status	
Applying for home care	8
Temporary home care	6
Long-term home care	12
Type of home care	
Personal care	5
Domestic tasks	21

The 23 interviews lasted 1-2 hours and took place in participants' homes. Informed consent was obtained based on oral and written information about the study. Participants were informed of their anonymity and the possibility to withdraw their consent to participate at any time.

Interviews were transcribed verbatim and analysed abductively, inspired by Alvesson (2011), Alvesson and Sköldberg (2009) and Alvesson and Kärreman's (2011) reflexive methodology. This approach is close to hermeneutics, with its alternation between theory and empirical material, each being reinterpreted in the light of the other (Alvesson and Sköldberg, 2009). The analysis was performed in five phases: 1) All interviews were read several times. Familiarization with each interview and an overall impression of all interviews was sought through a naïve reading. 2) The interviews were explored using questioning and problematization, through switching between looking for/(re)constructing fragmentation/patterns and defamiliarization (Alvesson and Kärreman, 2011: 40-57). Themes such as 'everyday life with multimorbidity' were explored. 3) Interviews were reread to search for analytical concepts, such as expectations expressed as hopes, worries and strategies in everyday life with multimorbidity while awaiting assessment. Analytical

perspectives, e.g. liminality theory, were added. 4) There was alternation between phases 2 and 3, using creativity in the sense of ability to see various aspects. Alvesson and Kärreman describe the creative process as follows:

> We would thus emphasize the creative and imaginative constructions of empirical material. Rather than assuming that 'data', like a signpost, point in a specific direction, 'data' read as empirical material make a variety of readings possible and may also make different knowledge results possible. Rather than asking and checking if there is a data-theory fit, we ask and explore if empirical material can encourage the challenging and rethinking of established theory and thus inspire novel lines of theory development. (Alvesson and Kärreman, 2011: 5)

In this alternating creative process, the concept of time was theorized using Schutz' (1971a, 1971b) everyday life theory of the world within reach; the analytical framework is thus a synthesis of liminality theory and Schutz' everyday life theory. 5) The two main themes and the three subthemes were defined. The analysis includes exemplary interview quotes (Hansen and Ingemann, 2016), illustrating nuances of the experiences of several participants.

Findings and discussion

The findings from the analysis are presented and discussed in terms of two main themes: a) People with multimorbidity constructing a new biographical everyday flow and b) Hopes, worries and strategies in liminality when awaiting an assessment meeting. The first theme applies to all participants, while the second theme reveals differences between them, presented as three subthemes. Finally, the three subthemes will be discussed in a separate section: 'People in need' in inferiority.

People with multimorbidity constructing a new biographical everyday flow

Common to the participants is their experience of the early stages of their illnesses as major biographical disruptions. Several had lost their work capacity, been divorced, moved house, lost contact with family and friends and had a limited social network:

> When I got stress and had sick leave, then I thought I'd soon be back at work. But when I also got fibromyalgia and depression on top of that, well, then came the letdown […] I lived in a lovely flat, had a car and enough money to, to lose everything so, then that huge circle of friends I had slipped away. It's shrunk to very small. I've lost a lot. People and money and strength and energy and so on. (Pernille, 57 years, applying for home care)

Pernille's story of the accumulation of illnesses towards multimorbidity, causing major upheavals in her everyday life, is a common narrative among the participants. The biographical disruption the participants experienced at an early stage of their illnesses may be compared with Bury's (1982) description of biographical disruption for people with chronic disease, leading to uncertainty and fragility (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Honkasalo, 2001). The disruption involves separation (Turner, 1969; van Gennep, 1960) from previous social status and familiar everyday routines, rhythms and habits.

After the initial stage of their illnesses, and separation from familiar routines, everyday life for people with multimorbidity consists of periods of illness and hospitalization, diagnosis and further loss of functioning intertwined with more stable periods. This state can be viewed as sustained liminality, where people with multimorbidity are 'stuck' in-between periods of illness and more stable periods, but it also involves something else. Despite everyday life with multimorbidity involving unpredictable and varying levels of illness severity, participants manage to establish routines, rhythms and habits:

> My alarm wakes me up at 6 in the morning. And then I get up and do some things myself first, because I have to get up and get my body going. And I can never really know if I'm going to wake up with an arthritis attack. (Charlotte, 40 years, long-term home care)

Charlotte establishes and maintains a daily rhythm, getting up every day at the same time. In this way, she manages to navigate rhythms and routines despite the uncertainty of everyday life with multimorbidity. Further, when everyday life with multimorbidity oscillates between periods of exhaustion and periods of more energy during the day or during stable and unstable periods, participants manage to develop new routines and strategies:

> I make dinner myself and we (home care) had an agreement before that if I got help for breakfast and lunch, I'd make dinner myself. I prefer to make my own food and I like cooking, but it takes me a long time. I start as early as 11 or 12 o'clock. And I make it so that I just need to heat it up in the evening. It's also because after three o'clock, I'm not up to much […] I always make a large portion, and save some of it in the freezer. Because I never know, you see, when I'm going to be too exhausted to cook […] But I don't know, I suppose I've eventually come to terms with the illnesses. (Anton, 70 years, long-term home care)

Anton's everyday routine of cooking dinner has been moved to the morning when he has sufficient energy. This change is conditional on the home care staff preparing his other meals in the morning. It is therefore not only the possibility to change everyday routines, but also the availability of home care, that is essential for constructing, maintaining and strengthening a new biographical everyday flow. This potentially enables a 'new normality' and post-liminal incorporation into society, with a new social status as people with multimorbidity receiving home care.

People's everyday life with multimorbidity is a separation from the familiar into unknown territory. This separation is a major biographical disruption; their everyday life changes

fundamentally. After the initial stage of their illnesses, people create an everyday life despite the multimorbidity, where they draw on familiar routines, habits and rhythms, and develop integrated strategies and new routines and strategies. These mediate the illness experience, in contrast to Bury's (1982) theory of biographical disruption. This finding is in line with other sociological and anthropological research on older people (Pound et al., 1998; Sanders et al., 2002), the chronically ill (Wind, 2009) and older people with multimorbidity (Hurd and Bennett, 2013), which also finds that experiences of life with illness(es) alleviate disruption and create biographical flow (Faircloth et al., 2004). This study adds that people with multimorbidity, despite unpredictable and varying levels of illness severity, construct a new biographical everyday flow, but also that this is fragile and dependent on the home care they receive or seek.

Hopes, worries and strategies in liminality when awaiting an assessment meeting

All study participants were awaiting an assessment meeting in their home, whether applying for home care, already receiving it temporarily, or having received it for several years. At the assessment meeting, they would be offered either rehabilitation or home care. They were thus, in anticipation of the upcoming assessment meeting, all in liminality between dependence on home care assistance and home-based rehabilitation to independence. In this liminality, the participants' hopes and worries for the assessment meeting are expressed and reflected in their strategies, categorized as 'Hesitant expectation', 'Lost in transition' and 'Proactive strategy'.

'Hesitant expectation'

Some of the participants hope to restore their familiar life by being once again capable of performing previous everyday actions by themselves. Their hopes are directly linked to expectations of being offered home-based rehabilitation at the assessment meeting to enable them to become independent of home care:

> What kind of thing should I practice? If the occupational therapist and physiotherapist can come and help me with that. That's what we'll agree on when they come, the way it will be. And we can make a programme. I'd like that, because I know very well that I have to ... That's because the long-term goal is for me to cope by myself. (Susann, 57 years, long-term home care)

Susann's hope, in terms of Schutz' concept of restorable reach (1971b), is to restore her past everyday life, where her hope for the assessment meeting is oriented towards home-based rehabilitation. The assessment meeting and the expected subsequent home-based rehabilitation thus have a ritual significance in the participants' desire to break out of the

liminality between being dependent on care and rehabilitation to independence; the liminality is thus not regarded as sustained but as a temporary period. No transition is achieved in van Gennep's (1960) or Turner's (1967, 1969) sense of a new social status, but rather a reintegration into a former social position; the participants thus hope to achieve a form of transition to regain a position of social normality, by being independent of home care. Their strategy for the assessment meeting is therefore one of *'hesitant expectation'*, in anticipation of being offered home-based rehabilitation. The strategy is oriented towards a position of social normality, in line with the national policy of home-based rehabilitation that aims to reduce people's need for home care.

'Lost in transition'

Other participants are worried and have difficulty in dealing with the uncertainty associated with liminality between dependency on care and rehabilitation to independence, particularly regarding a potential transition from home care to home-based rehabilitation:

> I want it (home care) to be a permanent arrangement because they (referrals officer) keep on insisting that it's temporary. But it won't be of any use because I simply can't figure this out […] Just now we can manage, but if they take away our help, well, then I don't know. We can't cope without help. (Lily, 75 years, in a married couple, temporary home care)

Lily worries that the assessment meeting may result in disruption of their biographical everyday flow. In this way, her worries about the assessment meeting are also an expression of hope for maintaining the present world within actual reach (Schutz, 1971b) and thus the status quo. Like Lily, several other participants have no real strategy for the upcoming assessment meeting. They seem to be more lost, expressing resignation and powerlessness rather than a strategy for the meeting. They may be said to be *'lost in transition'* in sustained liminality; they do not see any possibility of achieving a transition where they reintegrate and regain a position of social normality as people independent of home care.

'Proactive strategy'

For most participants, their hopes are associated with either maintaining the present world within actual reach (Schutz, 1971b), a status quo with home care, or an orientation towards the past world within restorable reach (Schutz, 1971b). In the latter case, by applying for home care, they hope to be able to restore the everyday life they could previously manage themselves. Just as with the above group of participants who are 'lost in transition', this group's fragile routines, habits and strategies in everyday life with multimorbidity are also dependent on the home care they receive or apply for, and they too are worried that the assessment meeting could result in disruption of their biographical everyday flow. Unlike those with 'hesitant expectation' awaiting an offer of home-based

rehabilitation, these participants' hopes for the assessment meeting are not to break out of the liminality to achieve social normality through home-based rehabilitation, but to normalize the sustained liminality as part of the biographical everyday flow. They also differ from those 'lost in transition' who seem to have resigned in that they employ a *'proactive strategy'*, with a desire to strengthen their negotiating position in the meeting with the referrals officer:

> I don't intend to rush around vacuuming, because they (referrals officer) must give us the help we're entitled to. And I've asked my daughter-in-law to join us, she's a social worker, she knows what we're entitled to and what not, and so she said "shouldn't I join you?" Then I said "I'd like that". If they (referrals officer) suddenly want to change it all (terminate temporary home care), then I know I'll react negatively to that. And if I have to explain what's difficult, it's one of my weaknesses after the stroke […] you know, after the stroke, some days I have more energy than others […] but then the arthritis in my knee can spoil the day, and they (referrals officer) don't get that. (Kirsten, 73 years, in a married couple, temporary home care)

A distinctive feature of the participants with multimorbidity is that their illnesses fluctuate, often in an unpredictable way, and that they worry because they find it very difficult to communicate this to the referrals officer. This couple's involvement of a particularly knowledgeable relative is a proactive *'assistance strategy'* to try to overcome this communication problem and to convince the referrals officer not to terminate the temporary home care. This strategy is used by several participants receiving home care, as well as participants applying for home care, where the involvement of a knowledgeable relative helps to support their arguments for their need for home care, in order to restore the everyday life they could previously manage themselves. Other participants who cannot or do not involve relatives use a proactive '*haggling strategy'*:

> About wanting to ask for some more help, that's maybe sort of to get the first word in, if they've (referrals officer) been thinking of taking some help away from me. (Anton, 70 years, long-term home care)

Such strategies of proactively strengthening one's negotiating position either by including a relative or requesting more home care than needed are notable. These strategies are not oriented towards a position of social normality; instead they challenge the notion of a position of social normality, as expressed in the national policy of home-based rehabilitation, where the goal is to reduce the need for home care. This challenging also involves the participants' feeling of inferiority regarding the assessment meeting. Such a feeling of inferiority applies to all the participants in liminality between dependency on home care assistance and home-based rehabilitation to independence.

'People in need' in inferiority

According to Turner, communitas is characterized by liminality, marginality and inferiority (1969: 125–130). Although the participants do not form a community in Turner's understanding of communitas, in an sociological understanding they do constitute a socially constructed category of 'people in need', a clearly defined group of people in an in-between state who submit together to the general authority represented by the health professionals at the assessment meeting, and can thus be compared to Turner's communitas. People in liminality between dependency on home care and rehabilitation to independence are thus marginalized and in a socially inferior position. The findings show that this inferiority is handled in three different ways in the strategies for the assessment meeting. For those in 'hesitant expectation', in uncertain expectancy of being offered home-based rehabilitation, it is crucial that they expect the rehabilitation to enable them to escape from liminality. The participants' expected reintegration into the position of social normality by becoming independent of home care implies leaving the communitas category of 'people in need'. This distinguishes this group from the other two groups, who remain 'in need' in sustained liminality.

For those in a 'lost in transition' situation without the prospect of regaining a position of social normality as people independent of home care, their socially inferior position is similarly sustained. This group, whose powerlessness makes them the most vulnerable, thus risks being further marginalized (Turner, 1969: 128) in a sustained socially undesirable position. Mattingly (2010), in her studies of chronically sick people, argues that suffering should not only be understood as a personal phenomenon but also as an expression of social suffering. The finding of people 'lost in transition' lends support to Mattingly's concept of social suffering, as exemplified by the participants' powerlessness.

The 'proactive strategy' group strengthen their negotiating position and deal proactively with their socially inferior position. Instead of resigning themselves to sustained liminality as a socially inferior position, they prepare to put up resistance in the assessment meeting. Their hope is to normalize the sustained liminality in a biographical everyday flow with home care and thereby avoid biographical disruption. Since their hope of normalization is in opposition to reintegration into social normality as people independent of home care, this group's proactive strategy of resistance is a necessity. The strategy is at the same time an expression of an attempt to define a *'new normality'* that does not leave them in a sustained socially inferior position. This borders on an idea of altering the concept of normality in relation to home care and home-based rehabilitation, whereby the concept is not limited to an escape from liminality with reintegration into social normality through home-based rehabilitation and becoming independent of home care.

Conclusion

The findings demonstrate that people, after the early stages of their illnesses as major biographical disruptions, can manage to navigate in everyday life with multimorbidity by constructing a new biographical everyday flow, but also that this is fragile and dependent on the home care they receive or apply for. By contrast, for those people who await the upcoming assessment meeting in a sustained liminality they cannot escape from, their expectations for the meeting give rise to concern for disruption of their biographical everyday flow.

It may appear paradoxical that people's expectations for the assessment meeting can lead to disruption of their biographical everyday flow; the assessment meeting is thus seen as a barrier, rather than enhancing the biographical everyday flow of people with multimorbidity. The article argues that this is due to a discrepancy between the people's hopes, worries and strategies for the assessment meeting and the notion of escaping from liminality with a transition from dependency on home care assistance to home-based rehabilitation to independence and to a position of social normality; this is the notion that is made explicit in the national health policy of home-based rehabilitation. This applies to the people who await the assessment meeting in a sustained liminality they do not expect to escape from. Their hopes for the assessment meeting are to maintain the status quo with home care, or to be offered home care to be able to restore the everyday life they could previously manage themselves. They remain 'in need' and worry about how to communicate this at the assessment meeting, which is why they use proactive negotiation strategies. If they involve relatives, they use an 'assistance strategy'; otherwise, a 'haggling strategy' is employed. The purpose of these strategies is to normalize the sustained liminality in a biographical everyday flow dependent on home care. Alternatively, they seem to resign without any real strategy, and are 'lost in transition'.

By contrast, some people in liminality as a temporary period seek to restore their previous everyday life through home-based rehabilitation, hoping to achieve a form of transition, to break out of the liminality, expecting to be reintegrated into a position of social normality without dependency on home care. Their strategy for the assessment meeting is one of 'hesitant expectation', precisely because they have moderated their hopes of orientation towards a position of social normality.

The national health policy of home-based rehabilitation thus produces a polarization between those whose hope and strategy is oriented towards rehabilitation to become independent of home care and those who remain 'in need'. The polarization means that particularly the most vulnerable people, those 'lost in transition', are at risk of being further marginalized. They are in a sustained socially inferior position, without any possibility to regain a position of social normality as people independent of home care. Similarly, those

with a 'proactive strategy' are obliged to challenge the notion of a position of social normality in order to deal strategically with their socially inferior position.
This article contributes knowledge of people's everyday life with multimorbidity and their anticipation of assessment. Increased understanding of the expectations of these people might help to inform health professionals and policy makers in the field of home-based rehabilitation and home care. In order to enhance people's biographical everyday flow, special attention must be paid to the most vulnerable group of marginalized people. Similarly, the lesson for health policy makers from people with 'proactive strategies' is that the concept of normality needs to be challenged, being based on a dichotomous notion of dependency on home care assistance or home-based rehabilitation to independence, where only the latter can lead to a position of social normality. What these people point out is that normalization of dependency on home care assistance is also needed for people in sustained liminality with dependency on home care assistance, to 'lift them up' out of liminality and a sustained socially inferior position to a 'new normality' comprising dependency on home care.

References

Alvesson, M. (2011) Interpreting interviews. London: SAGE Publications Ltd..

Alvesson, M. and Kärreman, D. (2011) Qualitative Research and Theory Development: Mystery as Method. London: SAGE Publications Ltd.

Alvesson, M. and Sköldberg, K. (2009) Reflexive methodology, new vistas for qualitative research. Second ed. Los Angeles, California SAGE.

Aspinal, F., Glasby, J., Rostgaard, T. et al. (2016) New horizons: Reablement - supporting older people towards independence, Age and Ageing 45, 5, 574-578.

Barrett, P., Hale, B. and Gauld, R. (2012) Social inclusion through ageing-in-place with care?, Ageing and Society 32, 3, 361–378.

Bratzke, L.C., Muehrer, R.J., Kehl, K.A. et al. (2015) Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: A narrative review of literature, International Journal of Nursing Studies 52, 3, 744–755.

Brown, B., Huszar, K. and Chapman, R. (2017) 'Betwixt and between'; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS), Sociology of Health & Illness 39, 5, 696–710.

Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption, Sociology of Health and Illness 4, 2, 167–182.

Bury, M. (1997) Health and illness in a changing society. London: Routledge.

Charmaz, K. (1983) Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill, Sociology of Health and Illness 5, 2, 168–195.

Coventry, P.A., Dickens, C. and Todd, C. (2014) How does mental–physical multimorbidity express itself in lived time and space? A phenomenological analysis of encounters with depression and chronic physical illness, Social Science & Medicine 118, 11, 108–118.

Danish Health Authority (2016) Manual of Rehabilitation for Older People Based on the Social Service Act. https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/haandbog-i-rehabiliteringsforloeb-paa-aeldreomraadet-efter-lov-om-social-service (accessed 22 May 2019)

Danish Health Data Authority. (2018) Borgere med multisygdom [People with multimorbidity]. Copenhagen: Danish Health Data Authority.

Danish Ministry of Social Affairs and the Interior (2015) Bekendtgørelse af lov om social service [Consolidation of the Social Service Act]. LBK nr 1284 of 17/11/2015. https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=175036 (accessed 30 June 2016).

Danish National Board of Social Services (2013) Evidens for effekten af rehabilitering for ældre med nedsat funktionsevne [Evidence of the effect of rehabilitation for older people with reduced functioning]. https://www.sst.dk/da/udgivelser/2013/evidens-for-effekten-af-rehabilitering-for-aeldre-med-nedsat-funktionsevne

Faircloth, C.A., Boylstein, C., Rittman, M. et al. (2004) Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery, Sociology of Health and Illness 26, 2, 242–261.

Fog, J. (2004) Med samtalen som udgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview [Conversation as a starting point: The qualitative research interview]. 2nd ed. Copenhagen: Akademisk Forlag.

Fortin, M., Lapointe, L., Hudon, C. et al. (2004) Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review, Health and Quality of Life Outcomes 2, 1, 51.

Fredslund, E.K. and Rasmussen, S.R. (2018) Ældres forbrug af sundheds-og hjemmeplejeydelser - betydende socioøkonomiske faktorer [Older people's use of health and home care services: significant socioeconomic factors]. Copenhagen. https://www.kora.dk/media/8511453/10835_aeldres-forbrug-af-sundheds-og-hjemmeplejeydelser_3-udgave_juni-2018.pdf (accessed 10 July 2018)

Genet, N., Boerma, W.G., Kringos, D.S. et al. (2011) Home care in Europe: a systematic literature review, BMC Health Services Research 11: 207.

Glendinning, C., Jones, K., Baxter, K. et al. (2010) Home Care Re-ablement Services: Investigating the longer-term impacts (prospective longitudinal study). Report, Social Policy Research Unit, University of York, Heslington, York.

Greiner, A (2012) Transitions and the lifecourse. Challenging the constructions of 'growing old'. Bristol: The Policy Press.

Hansen, B.B. and Ingemann, J.H., (2016) At se verden i et sandkorn - om eksemplarisk metode [To see the world in a grain of sand: Exemplary Methods]. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Hansen, E.B., Eskelinen, L., Rahbaek, Ø.M. et al. (2015) Ældres oplevelse af hverdagsrehabilitering [Older people's experiences of reablement]. Copenhagen. https://www.kora.dk/media/3482208/10858_aeldres-oplevelse-hverdagsrehab.pdf (accessed 13 June 2018).

Ho, J.W., Kuluski, K. and Im, J. (2017) 'It's a fight to get anything you need' — Accessing care in the community from the perspectives of people with multimorbidity, Health Expectations 20, 6, 1311–1319.

Honkasalo, M.L. (2001) Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality, Medical Anthropology 19, 4, 319–353.

Hurd, C.L., and Bennett, E. (2013) 'You learn to live with all the things that are wrong with you': gender and the experience of multiple chronic conditions in later life, Age and Ageing 33, 2, 342–360.

Jansbøl, K., Anker, L., Nielsen, N. et al. (2016) Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme [Experiences of treatment and disease consequences among people with one or more autoimmune diseases]. Report, KORA (Danish Institute for Local and Regional Government Research), Denmark.

Kjellberg, P.K., Ibsen, R. and Kjellberg, J. (2011) Fra pleje og omsorg til rehabilitering - Erfaringer fra Fredericia Kommune [From care to rehabilitation: Experiences from Fredericia]. Report, Danish Institute for Health Services Research, Denmark.

Koch, G., Wakefield, B. J. and Wakefield, D. S. (2015). Barriers and Facilitators to Managing Multiple Chronic Conditions: A Systematic Literature Review. Western Journal of Nursing Research, 37(4), 498–516.

Kuluski, K., Bensimon, C. M., Alvato, C. et al. (2014) Life interrupted: The impact of complex chronic disease from the perspective of hospitalized patients, Illness,

Chrises & Loss 22, 2, 127-144.

Kvale, S. and Brinkmann, S. (2015) Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk [InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing]. Third ed. Copenhagen: Hans Reitzel.

Lauritzen, H. H., Bjerre, M., Graff, L., Rostgaard, T., Casier, F., & Fridberg, T. (2017) Rehabilitering på ældreområdet. Afprøvning af en model for rehabiliteringsforløb i to kommuner. Report. SFI - Det nationale Forskningscenter for Velfærd, Copenhagen, Denmark.

Lawson, K.D., Mercer, S.W., Wyke, S. et al. (2013) Double trouble: the impact of multimorbidity and deprivation on preference-weighted health related quality of life a cross sectional analysis of the Scottish Health Survey, International Journal for Equity in Health 12, 67, 1-10.

Leibing, A., Guberman, N. and Wiles, J. (2016) Liminal homes: Older people, loss of capacities, and the present future of living spaces, Journal of Aging Studies 37, 10, 10–19.

Little, M., Jordens, C.F., Paul, K. et al. (1998) Liminality: a major category of the experience of cancer illness, Social Science & Medicine 47, 10, 1485–1494.

Mattingly, C. (2010) The paradox of hope: Journeys through a clinical borderland. Berkeley: University of California Press.

Ministry of Health. (2017) Healthcare in Denmark - An Overview: Ministry of Health

Morris, R.L., Sanders, C., Kennedy, A.P. et al. (2011) Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions, Chronic Illness 7, 2, 147–161.

Murphy, R.F., Scheer, J., Murphy, Y. et al. (1988) Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity, Social Science and Medicine 26, 2, 235–242.

Nicholson, C., Meyer, J., Flatley, M. et al. (2012) Living on the margin: Understanding the experience of living and dying with frailty in old age, Social Science and Medicine 75, 8, 1426–1432.

Ørtenblad, L., Meillier, L. and Jønsson, A.R. (2018) Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life, Chronic Illness 14, 4, 271-282.

Patton, M.Q. (2015) Qualitative research & evaluation methods, integrating theory and

practice. Fourth ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Porter, T., Sanders, T. et al. (2015) Living with multimorbidity: Medical and lay healthcare approaches, International Journal of Clinical Rheumatology 10, 2, 111-119.

Pound, P., Gompertz, P. and Ebrahim S (1998) Illness in the Context of Older Age: The Case of Stroke, Sociology of Health & Illness 20, 4, 489–506.

Prados-Torres A., Calderón-Larrañaga, A., Hancco-Saavedra, J. et al. (2014) Multimorbidity patterns: A systematic review, Journal of Clinical Epidemiology 67, 3, 254–266.

Rijken, M., Struckmann, V., Dyakova, M. et al. (2013) ICARE4EU: Improving care for people with multiple chronic conditions in Europe, Eurohealth 19, 3, 29–31.

Rostgaard, T., and Graff, L. (2016) Med hænderne i lommen: Borger og medarbejders samspil og samarbejde i rehabilitering [With their hands in their pockets: User and staff interaction and cooperation in rehabilitation]. Report, KORA (Danish Institute for Local and Regional Government Research), Denmark.

Sanders, C., Donovan, J. and Dieppe, P. (2002) The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies, Sociology of Health & Illness 24, 2, 227–253.

Schutz, A. (1971a) Common-sense and scientific interpretation of human action. In Natanson M and Breda VHL (Eds.), Collected papers I: The problem of social reality. Third ed. The Hague: Martinus Nijhoff, pp. 1–47.

Schutz, A. (1971b) On multiple realities. In Natanson M and Breda VHL (Eds.), Collected papers I: The problem of social reality. Third ed. The Hague: Martinus Nijhoff, pp. 207–259.

Sells, D., Sledge, W.H., Wieland, M. et al. (2009) Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions, Chronic Illness 5, 2, 92–102.

Sleight, A.G (2016) Liminality and Ritual in Biographical Work: A Theoretical Framework for Cancer Survivorship. Intenational Journal of Transpersonal Studies 35, 1, 52-61.

Steihaug, S., Lippestad, J.W. and Werner, A. (2016) Between ideals and reality in home-based rehabilitation, Scandinavian Journal of Primary Health Care 34, 1, 46–54.

Stiker, H.J. (2007) Towards a new theory of handicap. Liminality as double | Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double, Champ Psychosomatique 45, 1, 7–23.

Tarricone, R. and Tsouros, A.D. (2008) Home care in Europe: the solid facts. Report, World Health Organization, Regional Office for Europe.

Turner, V. (1967) The forest of symbols, aspects of Ndembu ritual. Ithaca, NY: Cornell Univ. Press.

Turner, V. (1969) The ritual process, structure and anti-structure. London: Routledge & Kegan Paul.

Tyack, Z., Kuys, S., Cornwell, P., Frakes, K.A. and Mcphail, S. (2018) Health-related quality of life of people with multimorbidity at a community-based, interprofessional student-assisted clinic: Implications for assessment and intervention, Chronic Illness, 14, 3, 169-181.

United Nations Economic Commission for Europe (2015) Innovative and empowering strategies for care. With good practice examples, Policy Brief on Ageing, no.15.

van den Akker, M., Buntinx, F. and Knottnerus, A. J. (1996). Comorbidity or multimorbidity : what's in a name? A review of literature, The European Journal of General Practice, 2, 65–70.

van Gennep, A. (1960) The rites of passage. Chicago: University of Chicago Press/London: Routledge and Kegan Paul.

Violan, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G. et al. (2014) Prevalence, Determinants and Patterns of Multimorbidity in Primary Care: A Systematic Review of Observational Studies, PLoS ONE 9, 7, 1–9.

White, C., Lentin, P. and Farnworth L (2016) Multimorbidity and the process of living with ongoing illness, Chronic Illness 12, 2, 83–97.

Whitehead, P.J., Worthington, E.J., Parry, R.H. et al. (2015) Interventions to reduce dependency in personal activities of daily living in community dwelling adults who use homecare services: a systematic review, Clinical Rehabilitation 29, 11, 1064–1076.

Wilde, A. and Glendinning, C. (2012) 'If they're helping me then how can I be independent?' The perceptions and experience of users of home-care re-ablement services, Health and Social Care in the Community 20, 6, 583–590.

Wind, G. (2009) Stiltiende fortællinger, livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv [Tacit narratives - Life with chronic illness in an anthropological perspective]. PhD Thesis, University of Aarhus, Denmark.

Kapitel 8 Artikel 2

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, Temanummer om multisygdom april 2020. Artiklen er i reviewproces.
Forfattere: Vedsegaard, Helle Wendner & Dybbroe, Betina

People with multimorbidity assessed for home-based rehabilitation: Supporting complex everyday life or creating vulnerability?

Dansk Resumé

I denne artikel undersøges, hvad der sker i mødet mellem borgere der lever et komplekst hverdagsliv med multisygdom, og den kommunale visitation der skal afgøre tildelingen af hjemmerehabiliteringsforløb, hjemmehjælp eller ingen af delene. Baggrunden er en politisk vending mod hjemmerehabilitering og tilbagetrækning af hjemmehjælp, som indtrådte i Danmark med en revision af Serviceloven i 2015. Spørgsmålet der rejses er, hvorledes møderne understøtter borgeres hverdagsliv med multisygdom eller skaber yderligere sårbarhed for borgere, der allerede er i en sårbar situation, samt hvordan borgeres handlekraft indgår i afgørelser om tildelingen.

Artiklen bygger på et etnografisk feltstudie i en Dansk kommune, og omfattede 26 borgere med multisygdom i alderen 28-86 år, som ansøgte om eller allerede modtog hjemmehjælp. Igennem tre cases ser artiklen på distinkte og forskellige måder borgere møder visitationen, og hvorledes møderne påvirker borgernes sårbare situation, og vi viser igennem analyserne hvordan borgernes ret forskellige handlekraft indgår heri. Analysen vise, at borgere understøttes i et hverdagsliv med multisygdom, når hverdagsliv og udfordringer i dagligdags praktiske gøremål forstås i en sammenhæng, og når mødet med visitator tager udgangspunkt i borgernes oplevelse af deres hverdagsliv med multisygdom. Modsat, når mødet med visitationen ekskluderer borgeres oplevelse af et meningsfuldt hverdagsliv og behov for hjælp til at magte dette komplicerede hverdagsliv med multisygdom, da resulterer det i en begrænsning i adgang til rehabilitering og hjemmehjælp. Der skabes på denne måde ulighed i adgang til velfærdsydelser og til at kunne leve et meningsfuld hverdagsliv, hvilket forstærker den sårbarhed borgere med multisygdom lever i og med.

Abstract

This article examines meetings between people living a complicated everyday life with multimorbidity and an assessor responsible for providing a rehabilitation programme,

home care or neither. The background to this is a health policy change towards more home-based rehabilitation and less home care, which began with new legislation in the Danish Consolidation Act on Social Services in 2015. The question raised is whether these meetings support the everyday lives of people with multimorbidity or exacerbate their already vulnerable situation, and how their agency plays a role in the assessor's decision.
The article is based on an ethnographic field study in Denmark. Twenty-six individuals with multimorbidity aged 28-86 years, applying for or already receiving home care, were studied. The article uses three cases to explore the distinct ways in which the people relate to the assessment meeting, and how the meeting affects their vulnerable situation, while the analysis reveals the widely varying involvement of the people's agency. We find support for these people in their everyday lives with multimorbidity, when everyday life and challenges in practical daily activities are understood in context, and when the meeting is based on the people's experience of their lives. Conversely, assessment meetings that exclude their experience of meaningful everyday life and their need for help to handle their complicated life with multimorbidity result in restricted access to rehabilitation and home care. This creates inequality in access to health and social care and in the possibility to live a meaningful everyday life, which reinforces these people's vulnerability.

Introduction

Multimorbidity, defined as two or more concurrent long-term health conditions (van der Akker et al. 1996), is medically, socially and often psychologically challenging. Individuals living with multimorbidity are in a fundamentally vulnerable situation. In Denmark, most of these people would prefer to live at home with support from the welfare state. However, health and social policies directed at people living at home with multimorbidity are rapidly changing. A paradigmatic shift in home care provision from 2015 has directed resources towards home-based rehabilitation, and more limited home care services. Social researchers have found that this creates higher thresholds for assistance and support (Bertelsen & Hansen, 2018; Petersen et al. 2017; Rostgaard & Graff, 2016). Our aim is to understand the assessment meetings between people living a complicated everyday life with multimorbidity and an municipal assessor that determine whether clients will receive home-based rehabilitation, home care or neither. We explore how these practices are formed in the context of the people's everyday lives, and how they can be understood in terms of helping, interfering with, and even harming the everyday lives of people with multimorbidity.

Research has pointed out the particular situation of people living with multimorbidity, because their challenges in performing daily activities imply a need for home care (Violán et al., 2014a). A European review shows that up to 95% of home care recipients aged 65 years or more have multimorbidity (Violán et al., 2014b). There is little knowledge of the extent to which increased home-based rehabilitation at the expense of home care can be understood as increasing the vulnerability of everyday life with multimorbidity. This article is based on a large ethnographic study conducted by the first author; this forms the basis for the present analysis, which was performed by both authors. In this article we focus on how vulnerability becomes an important dimension in clients' meetings with care professionals, and also an effect of assessment interventions that aim to establish home-based rehabilitation instead of home care. In the analysis we do not find people living with multimorbidity to be passive receivers or victims, but actors with different agencies to preserve and protect their everyday lives.

Background

People with multimorbidity are not a specific category within the population, although they have below average longevity (Tinetti et al., 2011). Life with multimorbidity is typically disrupted by more frequent and longer hospitalizations than the lives of people with only one long-term health condition. Furthermore, people with multimorbidity experience greater challenges in returning to their previous everyday lives as they have lower levels of functioning after discharge (Prados-Torres et al., 2014). Their lives are often characterised by alternation between periods of illness requiring admission and periods when they are well enough to remain at home (Coventry, Dickens, & Todd, 2014). They often have more limited energy, which adversely affects their relationships with friends and family (Kuluski et al., 2014) in addition to education and work (Jansbøl, Anker, Nielsen & Hjarsbech, 2016).

From a social and an everyday life perspective, people with multimorbidity are thus in a vulnerable situation, and they cannot reproduce the everyday life flow of other people. Many, but not all, experience instability and challenges that place them in need of support. This will be our perspective in examining the meetings to assess these people's potential for home-based rehabilitation.

The background to this study is the paradigmatic change in the approach to health and social care in high-income countries, where people needing assistance will now mostly be offered rehabilitation as a supplement to, or replacement for, home care (Aspinal et al., 2016). In Denmark, people applying for municipal home care, or already receiving it on a short- or long-term basis, are offered home-based rehabilitation under Article 83a of the Consolidation Act on Social Services, (Social- og Indenrigsministeriet, 2014); this entails free home care and rehabilitation as part of the Danish welfare model (Sundheds-

og Ældreministeriet, 2017). In the assessment meeting, the client's rehabilitation potential is evaluated in relation to any increase in levels of physical or mental functioning or improvement with regard to particular social problems; this determines whether home-based rehabilitation or home care (or neither) are offered.

Theoretical framework

The analytical framework draws upon Schutz' phenomenological sociology of everyday life, where people's everyday life is understood to be an intersubjective world that people draw upon without noticing how the normalities of everyday life are recreated as common sense normalities in an organised world, but where pragmatic motives also play their part (Schutz, 1971a, 1970). Here everyday life is seen as the background, a structure of meaning; and against this background, the foreground of daily activities is played out. For people with a complex everyday life with multimorbidity, the associated routines, habits and pragmatic interests will be experienced as common sense normalities and as meaningful, in terms of an everyday life understanding. Schutz also describes the motive for actions as having a temporal direction, aimed at a future goal or at past situations, and in this way temporality forms the person's actions and agency in a meaningful way in everyday life (Schutz, 1971b). This has guided our analytical interest in the meaning of the temporal aspect of the person's meeting with the assessor.

Multimorbidity is clearly part of contemporary societal culture, in which diagnoses circulate and gain explanatory power in relation to various aspects of social life such as suffering, anxiety and abnormality (Brinkmann & Petersen, 2015). We are interested in experiences of vulnerability in life constructed as "life when you have multimorbidity", and how these also form and become representative of the home-based rehabilitation assessment meetings. At the same time, we wish to understand meaning, agency and the everyday life experiences in the people's situatedness, within a theoretical framework of phenomenological sociology, but with a particular emphasis on vulnerability.

Vulnerability as a concept is used here to understand the situation of people as groups or individuals when they are thrown into great challenges that cannot be met on the basis of their own capabilities or the context they are in. In this perspective, vulnerability is not a characteristic of individuals, but of situations and contexts that imply or lead to vulnerability. People are understood as sharing vulnerability as a human condition, as Fineman has illuminated in her theorization of vulnerability (Fineman, 2008, 2017). One aspect of vulnerability is related to humans as embodied living creatures in constant transformation, embedded into social institutions and relations, which may create different forms

of vulnerability. Another aspect of vulnerability is seen in the way in which the state uses legislation and policy measures to support people or force them into vulnerable situations.
Sodemann, a contemporary critic of how the health system in Denmark is built on vulnerable people, points out how this is dependent on context and how people are received by the health system: "Vulnerability is something we all have. It is expressed in relationships and interactions with others; it depends on experiences, the framework and, not least, the context" (Sodemann, 2018, p. 32). According to Sodemann, vulnerability has ontological status, as something that a person is, but it is also socially constructed in peoples meeting with the health system. Grøn views vulnerability as a phenomenon that is at stake for specific people in specific intersubjective and indeterminate situations and in her research seeks to reveal vulnerability as being involved "in all its shadowy complexity" (Grøn, 2016, p. 24). In these understandings, vulnerability is not synonymous with frailty or passivity, but is connected to strength and power of resistance (Sodemann, 2018), and to what Wiuff and Grøn broadly designate as agency: "the areas in their (people's) lives in which they can act and make a difference" (Wiuff & Grøn, 2009, p. 78).

Theoretically drawing on Fineman, and inspired also by Sodemann, Wiuff and Grøn, this article understands vulnerability as a phenomenon and concept that are, and also are created. In our theoretical interpretation, it is not possible to define vulnerability as a typification of specific citizens who are vulnerable. Vulnerability is understood as conditional on everyday life and the process of living with ongoing illness. Navigating this complex everyday life with multimorbidity entails a vulnerable balance (Jønsson, Guassora, Freil & Reventlow, 2018; Ørtenblad, Meillier & Jønsson, 2018; Rosbach & Andersen 2017; Signal et al., 2017) and involves changes to everyday rhythms, habits and normalities (Vedsegaard 2019; Röing & Sanner, 2015; White, Lentin & Farnworth, 2016). It is, however, difficult to define everyday life narrowly; more broadly, it is "the knowledge and structures of meaning that people produce, re-establish, and draw on through all their daily, often routine, interactions and activities" (Jacobsen & Kristiansen, 2014, p. 13); this shows how everyday life is much more than daily practical activities.

The theoretical aim of this article is to examine vulnerability and agency as present and conditional, in a complex everyday life with multimorbidity, but also as being created in relation to context and situation, more specifically in assessment meetings where the focus is on how far these support everyday lives or in fact create additional vulnerability.

Methodology

The present article is based on a larger 17-month ethnographic field study following 26 people with multimorbidity in the period leading up to, and in some cases through, a

home-based rehabilitation programme. The study included 23 interviews with 26 people, including three dyadic interviews with married couples, and 23 field observations of meetings between assessors and clients in their homes. The interviews were conducted before the assessment meetings; they took 1-2 hours and were open, semi-structured, dialogical interviews with narrative elements (Kvale & Brinkmann, 2015). The observations were conducted on an 'observer-as-participant' (Gold, 1970; Spradley, 1980) basis and lasted 1-2 hours. Field notes (Emerson, Fretz & Shaw, 2011) were written during the meetings.

Participants were selected in cooperation with municipal home care services in an area near Copenhagen with a moderately high number of people categorised as having multimorbidity (Sundhedsdatastyrelsen, 2018). People were invited to participate in the study in the chronological order of receipt of their application by the assessment unit, or at the time of the planned visit by the assessor (occupational therapist, physiotherapist or nurse). The main selection criterion was multimorbidity: people with physical or mental illnesses, or both. Using the principle of purposeful sampling with maximum variation (Patton, 2015), informants included were either applying for home care, receiving it temporarily, or having received it for several years. Informed consent was obtained using oral and written information. Participants were informed of their anonymity and the possibility to withdraw their consent to participate at any time.

The participants (18 women, 8 men) were aged between 28 and 86, mostly between 66 and 75. Apart from three married couples, they all lived without a partner. The participants' socio-economic background was relatively homogeneous: they were pensioners, had applied for early retirement, or were in a sheltered job; in most cases, they had a low educational level. The participants did not differ socio-economically from home care recipients generally (Fredslund & Rasmussen, 2018). It was challenging to obtain participants under 55 years, so for a period only informants meeting this criterion were included, and gradually a greater spread of age groups was achieved. There was generally high interest in participation; only two people declined, one because of language problems, and the other because she felt overwhelmed by the number of professionals she was in contact with in her home. One informant was excluded by the first author after the first interview, because he turned out not to be ill, just old (88 years).

Vulnerability and agency: Three cases

In the analysis we present three cases that reveal both agency and vulnerability in the meeting between assessors and people living with multimorbidity. The three cases have

been chosen because they illustrate variations and nuances in the agency of the clients, the establishment of the assessment decision, and how support in everyday life with multimorbidity is experienced from the perspective of the recipient. The three cases are exemplary (Hansen & Ingemann, 2016), because they illustrate what is typical of the observed assessment meetings in the entire data, while bringing vulnerability into focus in various ways.

"But I'd like to exercise - it's good for your body, isn't it?" –marginalisation of agency in everyday life

Lis is 80 years old. She lives alone after her husband died some years ago. Lis regularly sees her two children, grandchildren and nieces, but is mostly alone in her everyday life: "I don't think it's much fun to be alone, I don't like that very much. But I don't know – I don't feel I should move to an old people's home yet either". Lis was born in another Nordic country. She moved to Denmark while she was still young and proudly states that she worked hard to get by in this new country, and studied to be a secretary. Lis valued her work highly but when her husband became ill she stopped working: "I thought, 'OK then, I'll stop at 65. I'm entitled to that'". When Lis retired, she became ill and was diagnosed with diabetes and later also with rheumatism. Lis narrates how she and her husband continued to travel nonetheless, and in everyday life, her husband often took on a protective role: "He looked after me, and could see when I was a bit shaky". After her husband's death, Lis became concerned about the changed face of everyday life and the challenges of daily living. She once collapsed in the street when out shopping, and she wants to prevent any repetition by exercising: "When no-one's there looking out for you, you have to do it yourself" Lis comments with some pride. She also proudly offers her hand for a handshake when I first meet her. Although she hardly has any strength left in her hands, this welcome gesture is convincing and earnest. She holds my hands for a long time, while she emphatically says that she is very happy to receive a visit. When we enter the living room Lis moves quickly, but suddenly she sways and leans against a chair, while commenting: "It´s that diabetes and the rheumatism, they don't go well together… I have no strength any more". Lis has not previously had home care, but kept up everyday living through her own resources. She has now applied for help in the form of physical home-based rehabilitation.

For Lis, as for several of the informants, the meeting with the assessor focuses on rehabilitation from the beginning. The assessor begins by confirming that Lis's application is for physical rehabilitation. Lis speaks eagerly:

> "But I want to exercise - it's good for your body, isn't it?" The assessor replies: "Yes."

In terms of her lived experiences of everyday life, Lis is proud of having looked after herself, despite challenges. At the same time, her statement expresses internalised

knowledge of the right thing to say, consistent with the 'active ageing' discourse, as the assessor acknowledges. But there is also another aspect.

Lis is an example of several people in the study who have found that the complexity of multimorbidity has made everyday life more unpredictable and insecure. Lis has experienced that a rheumatism-related change of medicine meant that her diabetes suddenly became worse; she collapsed in the street. She brings this up:

> "I fall over, I can't feel when my blood sugar level is too low. I was picked up again one day, by the mother of one of my son's old friends. She asked me where I lived. I said: 'I don't know'. She thought I'd had a brain haemorrhage. Before, my husband used to take care of me."

In the meeting with the assessor, Lis is mindful of the vulnerability of her everyday life. It is brought about specifically by the same unpredictable, dramatic aspect of the two illnesses, and two not very compatible medications. Lis is afraid of how the multimorbidity is developing and that other illnesses might emerge, and is worried about her solitary life without her husband's protection. When Lis mentions the episode of her recent fall in the assessment meeting, she relates it to the purpose of the rehabilitation. She thus demonstrates agency in her wish to strengthen her legs in order to avoid future falls.
But these are not the experiences, the situation or the context that underlie the judgement of the assessor, who replies:

> "When I look at you, I see a woman who looks fit and lovely for her age. You're in too good a condition compared to those who get an exercise programme"

Although they both draw upon internalised knowledge about how exercising promotes good health, they have a different understanding of rehabilitation and access to it. For Lis, rehabilitation strengthens the body; the motive for action is future-oriented, aimed at avoiding falls and at taking care of herself. Temporality is present in Lis´s agency, because of a possible more mobile future. Yet the assessor's motive for action in declining Lis' application for rehabilitation is driven by the past in general: Lis has hitherto taken good care of herself, and for her age, her physical appearance is 'too good' - so the rehabilitation potential is estimated to be low. Lis might not profit very much from rehabilitation, whereas other clients, younger and maybe even frailer, might benefit more. Lis is not seen in her personal vulnerable situation, but only in comparison to others, which gives her a low rehabilitation potential.

The incompatible motives for action, in terms of the point in time used as the reference, mean conflicting understandings of access to home-based rehabilitation; the assessor declines the application. This meeting thus excludes Lis from rehabilitation, creating more vulnerability in her everyday life with multimorbidity. Yet Lis again shows agency, not immediately accepting the rejection:

> ”Look at my fingers, there’s not much strength in them!”

Lis’s hands, visibly afflicted by rheumatism, match the assessor’s understanding of rehabilitation access as dependent on physical appearance. Yet her hands are considered by the assessor to be without rehabilitation potential, due to her overall performance, which has low potential. So Lis is only offered guidance from an occupational therapist about using hand tools. In Lis’s meeting with the assessor, it is her rheumatism that prompts the initiative taken, in the form of guidance. With a narrow focus on a single disease and on Lis’s physical appearance, the vulnerability in her complex everyday life with multimorbidity becomes marginalised. The agency in her desire for rehabilitation, involving broader support for her everyday life with multimorbidity, might even be part of the reason for rejecting her application.

“I’m afraid I’ll fall” – marginalising meaningfulness in everyday life

John, aged 86, and Lily, 76, have been married for almost 30 years. Lily has four children from a previous marriage. The couple often receive visits from a son, the daughter-in-law, and the grandchildren. John and Lily have had long working lives, which they enjoyed, he as a typographer and she as a nursing assistant. John has been diagnosed with diabetes and osteoporosis; after several strokes, the strength in his left leg and arm is reduced. He has been repeatedly admitted to hospital with cystitis and recently broke his hip after a fall. Until now, Lily has been responsible for practical matters at home. Recently she has had several collapsed vertebrae and has not recovered from hospitalisation with a liver disease. They get around in their flat but John is uncertain in his movements, using a walker; Lily has back pains and suffers from fatigue and nausea. Their daily activities have become challenging, and against this background they are now receiving home care temporarily. Their everyday life with multimorbidity has deteriorated. John says: “At first, when I was ill, I cycled almost every fine day - I had freedom”. Lily adds: “That’s been hardest for us, the loss of freedom”. Their everyday normalities and habits have changed. John’s daily trip to his allotment and Lily’s frequent visits to her sister have stopped. Their interests, routines and habits outside the home have been interrupted; now they spend most of the day together at home. They argue more often, due to the disruption to the everyday normalities that are meaningful for their relationship and their respective roles. Lily says: “Before my illness, it was me that took care of John’s lunch; I can’t any more”. John values the home care they are presently receiving, because it enables Lily to spare herself in daily activities. The help supports them in everyday life; they

have enough strength now to resume social activities away from home. Lily says: "They've opened a kind of cafe in this area; we've gone down there some times". The temporary home care also implies helping John to use the bath. And now that Lily has been discharged from hospital, she also receives help in using the bath, with cleaning, and preparing John's lunch. The couple's meeting with the assessor is aimed at reassessing their temporary home assistance needs and rehabilitation potential.

The assessor leads the discussion, enquiring about their challenges in tackling practical activities. The daily life perspective is here reduced to practical activities viewed separately, e.g. cooking and washing clothes. This also happens in many other assessment meetings observed.

> Assessor: "I see John is practising at home; let's see if making lunch can be practised."
>
> John: "Why? I can't stand up and prepare it, and can't get it onto the table."
>
> Assessor: "It can be done at the activity centre; let's see if it can be done at home. It's about keeping yourself active, so you can do as much as possible."
>
> John: "I'm afraid I'll fall." John looks down at the table. The assessor looks at John, then at Lily.
>
> The assessor says to Lily: "Well, don't start lifting him. You'll have to call the emergency number."

John's fear and concern about falling over and breaking a hip again, thus burdening his wife in terms of work, and in their roles, habits and routines, makes his situation vulnerable. The approach of the assessor, however, bypasses a consideration of the whole complex situation of everyday life with multimorbidity seen in context, and avoids estimating how the balance between help and self-supported activities of the couple might create more or less vulnerability.

At the meeting, the couple's possibility to maintain their everyday habits is at stake. Now that they are receiving temporary home care for practical tasks, they have strength left for social engagements away from home. This new additional strength creates stronger agency, based on a desire to resume everyday life habits. The meeting therefore hinges on whether the couple can keep their temporary home care, which can support their everyday life habits and the increased social life that they have resumed, or whether the home care will be replaced by home-based rehabilitation, skills training, or simply withdrawn.

Assessor: "So do you think you should get what's now temporary help on a permanent basis?"

John: "That would be great. It's a matter of feeling secure."

Assessor: "So you want to have permanent help?!"

John: "That would be nice."

Assessor: "Help in bathing will be permanent. But as for making lunch, I won't take that away from you, John."

John: "So she (the home help) isn't coming to help with lunch any more?"

Assessor: "No - well, in fact yes - one of our therapists is coming to practise making food with you."

Lily: "I think it's very uncertain, all of it, yes, it's all so uncertain."

The assessor tries to construct the life skill of preparing lunch as especially valuable for John, although the couple have continually expressed how they see their situation as a whole, and have to balance weaknesses against what a "secure" life is for them. By using words such as secure, uncertain and afraid, they express the perceived vulnerability of their situation, and put particular emphasis on their dependency on each other and on others. The assessor's suggestion to call the emergency services if John falls is a recognition of their risky situation, but not a recognition of their vulnerability as an overall experience of their relation to each other, to assistance and to living with multimorbidity.

For John and Lily the burden of multimorbidity entails vulnerable social isolation; their vulnerability weaves threads back to two lost pleasures: John's time spent with friends on the allotment and Lily's visits to her sister. This challenges their close-knit, isolated everyday life and marital roles, with practical activities becoming the subject of arguments. What subsequently emerges for some informants, e.g. Lis, is agency, but this does not apply to John and Lily, who instead resign themselves to the situation. In summary, the cases show that people's challenges with daily practical activities cannot be viewed in isolation; they are conditioned by the people's temporally threaded vulnerability and agency in an everyday life with multimorbidity.

Greater vulnerability is the outcome of the couple's meeting with the assessor, where John's fear is ignored. In the meeting the fear is viewed by the assessor from a practical perspective, i.e. in terms of challenges with tasks brought on by a fall at home. This objectifies John, and his anxiety prompts the assessor's instructions to Lily on the standard procedure for falls at home. Through this marginalisation of the holistic perspective of

everyday life, rehabilitation focused on making lunch becomes meaningless for John; this produces a lack of consent to rehabilitation, which is also ignored by the assessor.

"I can't figure out where to start" – supporting a vulnerable everyday life with multimorbidity

Inge, aged 51, lives alone. She sees her sister several times weekly. Since childhood, Inge has suffered from asthma, allergy, and osteoporosis; at school, she struggled to keep pace with learning. At 18 she was considered eligible for an early pension and since then she has worked in a sheltered workshop. Inge has been in hospital several times due to psychotic depression; now she is an outpatient in psychiatric treatment. She also receives outpatient treatment for blood clots in both legs. Most recently her sister has helped her with shopping, cleaning and cooking. Her sister is now renovating Inge's flat. Inge explains: "She's my anchoring point […] I'm starting from scratch, so to speak. A new start was needed. I'll be glad when we've finished this mess". Inge's flat and the whole residential quarter have been undergoing major renovation. The living room is filled with boxes, furniture moved away from walls and a ladder with a paint bucket that has not been touched for a long time is standing in solitude. Inge says that the renovation stresses her, affecting her sleep. So just recently she started staying home from the sheltered workshop and the outpatient treatments. Her fixed structure and everyday habits are thus disintegrating. Inge has also stopped cooking a warm evening meal. She says that now she only leaves the flat when necessary: "I don't feel so safe leaving my home but I do go out - I have to. Food doesn't get here by itself." When I first meet Inge, and she invites me in, she meets me with an aura of exhaustion and despair. She opens the door, and says "Just come in", while she turns her back on me in the entrance, walks ahead and sits down in the settee. While I am still standing in the hall, Inge asks from the living room whether I want coffee, and without waiting for an answer, pours me half a cup of lukewarm coffee from a thermos flask. Inge tells me that her sister passed by with the thermos flask, and that she does not make tea or coffee or prepare meals herself at present. With her sister's support, Inge has applied for help with cooking and cleaning.

Inge's meeting with the assessor starts differently from most meetings observed. Inge is invited to talk about her current everyday life:

> Assessor: "First, I'd like to hear, how are you spending your day?"
>
> Inge: "I go to a sheltered workshop, twice a week for four hours, and to the psychiatrist twice weekly; I'm free only on Fridays […], I don't go there very much now. I'm awake at night and too tired in the day […] The workmen should have finished six months ago […]; I tend to be at home, that's where I feel best, that's my space"

This is an account of a life with previous routines and an everyday life flow which seem to have broken up. Inge's narrative shows how everyday life with multimorbidity is vulnerable and complex in itself; the renovation of the flat is an extra challenge. This seems to have led to Inge breaking with everyday life normalities, involving interruption of the structure, routines, habits and activities of daily life. She is trying to hold on to individual daily activities, by continuing to go shopping, but everyday life and its habits have not been re-established for Inge. The assessor asks:

> Assessor: "What would you like help with?"
>
> Inge: "I can't figure out where to start."

This inviting approach in the meeting differs from most of the observed assessment meetings, and it involves a different type of answer, a plea for help to get a "hold" on her situation. Inge's reply reflects how the breaks with everyday life routines and daily practical activities have meant that she can no longer navigate in everyday life. Inge says that she wants to re-establish her previous everyday life, including daily activities:
Inge: "I'd like to cook again, I'm only getting rye bread now […]; I'd like to get a normal everyday life back again."

> Assessor: "So there's cleaning and cooking. We have to prioritise one of these first, making a plan. What would you most like to start with?"
>
> Inge: "They're both important, I don't know. I'd like to be able to boil an egg, that'd be lovely."
>
> Assessor: "OK, let's start with cooking."

The starting point of the meeting is Inge's everyday life with multimorbidity; here there is an attempt to recreate in Inge the understanding and acceptance of normalities of everyday life in an organised world in terms of her own and the assessor's intersubjective understanding. For Inge, to start rehabilitation is thus a meaningful course of action, providing support for a vulnerable everyday life with multimorbidity, amid the challenge of prioritising daily activities.

In the dialogue, cooking as a daily activity is not separated from everyday life - it forms part of Inge's challenge in navigating her everyday life. Inge thus receives support not merely for her regular activities but also for her vulnerable situation after the disruption of her everyday life flow and to help her cope in life with multimorbidity. Here, the assessment meeting does not overlook agency, but creates agency; Inge decides to prioritise cooking, demonstrating the supported goal of re-establishing a disrupted everyday life.

Discussion and conclusion

The main finding of this article is that people's challenges in handling daily practical activities cannot be viewed in isolation; rather, those challenges are conditioned by people's temporally threaded vulnerability and agency in everyday life with multimorbidity. What is found in the assessment meetings is that it is possible to support people's complex everyday lives with multimorbidity as they face challenges in daily practical activities, when their everyday lives are not reduced to discrete tasks; also, the help offered must not exclude either these people's perceptions of a meaningful everyday life or their need to be able to cope with their everyday life. Conversely, the article also finds that a one-sided focus on people's practical daily challenges, thus marginalising their complex everyday life with multimorbidity and emphasising rehabilitation potential, creates unequal access to health care and additional vulnerability among people with multimorbidity.

A further finding is that an emphasis in assessing rehabilitation potential on the person's challenges with daily activities reduces the broad concept of everyday life and increases its medicalisation (Conrad, 1992; Illich, 1982; Vabø, 2018). The person's wishes from an everyday life perspective are thus overlooked or neglected in the assessment meeting. This article concurs with Jarling et al. (Jarling et al., 2018) in finding that people become guests in their own homes, but adds that ignoring people's everyday lives and wishes, specifically at meetings in their own homes, exacerbates their vulnerable situation.

Drawing on Fineman, we see how vulnerability in the three cases is present as a human condition. However, the preventative foresight of the assessor in relation to supporting people living a complex everyday life with multimorbidity does not seem to include a recognition of their situation as vulnerable. This is true of the first two cases, where expressions of fear, uncertainty and insecurity as part of the person's situation are not acknowledged and appreciated by the assessor. The two sides of vulnerability (Fineman, 2008, 2017) also have explanatory power in the cases; the people's everyday lives are partly transformed relationally and as embodiment and partly through policy measures and legislation. The very basis of assessment for home-based rehabilitation is transformation in people's lives of an embodied, social and relational character. In all three cases, the people have experienced radical changes in their everyday life flow, and in their relation to the world and to each other. However the new legislation on home-based rehabilitation creates even more acute vulnerability, because they may not get help unless they mobilise agency, but this is only accepted in a few cases. Vulnerability is thus both affected and created during the meeting; as Sodemann states, vulnerability is created in

relations (Sodemann, 2018). As other researchers have observed (see e.g. Järvinen, Larsen & Mortensen, 2002; Mik-Meyer, 2004), the power relationship is asymmetric in the meeting between person and system, since the person, as in this study, expresses the wish that the assessor is authorised to approve or decline. So the meeting structure in itself potentially creates vulnerability among people with multimorbidity. The outcome is also significant in terms of whether the people receive support in their everyday lives with multimorbidity, or whether additional vulnerability is constructed. The health policy framework and the context of these meetings play a key role here.

In line with Schutz (Schutz, 1971a, 1971b, 1970), we see the forms of temporally threaded agency in the three cases as part of the experience and as a typical phenomenon of life with multimorbidity. The cases show how vulnerability and agency appear as temporal threads from past lived experiences to future hopes. They highlight how aspects of vulnerability and agency in everyday life find expression in the challenges of daily practical activities. In the case of Lis, this is seen in how she draws upon the agency she previously demonstrated in her move to Denmark and in her husband's illness when she applies for home-based rehabilitation. Agency stems from a hope for future rehabilitation, combating her vulnerable situation in an everyday life with multimorbidity, where practical activities such as shopping are challenging. Inge's case is the exception that accentuates the general pattern; the meeting focuses on re-establishing everyday life's habits and routines, as well as agency, supporting a complex everyday life with multimorbidity. This finding corroborates that of Ørtenblad et al.: "In particular, patients with multimorbidity need to be involved in decisions on treatment and care; this is because the complexity of the course of their illness affects everyday life significantly; this influences prioritisations in treatment and self-administered care" (Ørtenblad, Jønsson & Meillier, 2015, p. 98). The present article contributes to this insight by highlighting that a firm foundation in people's whole everyday life experience as the central aspect, rather than involving people peripherally in terms of daily activities, is crucial for the assessment meeting as support for everyday life with multimorbidity, and thus enhanced access to health care.

In an extension of the discourse of the last two decades on 'active ageing' as a health policy, focusing more on active ageing in home care policy and practice, and 'stay active at home' programmes (Metzelthin et al., 2017), political interest has now turned to home-based rehabilitation, where people's rehabilitation potential is attracting increased attention. In seeking rehabilitation potential, there is a movement towards what Åkerstrøm and Pors, from an organisational perspective on welfare management, call potentialisation; this entails always striving to move beyond current status, also creating opportunities for renewal, which those involved cannot even imagine (Åkerstrøm & Pors, 2014). The meeting with the assessor is thus framed by a health policy focusing on exploring

the person's rehabilitation potential. This article concludes that, for people with multimorbidity, such 'potentialisation' plays a major role in the assessment meetings. But the unequivocal focus on rehabilitation potential, related to daily practical activities, increases vulnerability.

For most clients, like John and Lily, the meeting indicates that rehabilitation potential is assessed as highly significant in relation to daily activities. The assessor ignores everyday life experiences with multimorbidity, including their complexity, favouring a focus on fragmented daily practical tasks as a basis for assessing rehabilitation potential and home care needs. This finding reinforces other research that finds a divergence between rehabilitation practices focused on simplicity and the complexity of everyday life when handling chronic illness (Sørensen, 2018), and that the significance of participation in shared social gatherings is deprioritised or ignored by health professionals (Wind, 2016). Research has also shown that home-based rehabilitation tends to be limited to an emphasis on the body and task mastery at the expense of a perspective that considers good everyday life as a totality (Vabø, 2018). This article adds that focusing solely on daily practical activities creates objectification of everyday life, many clients do not find it meaningful, it generates problems of consent, and it increases additional vulnerability. Some people therefore resign themselves rather than demonstrating agency in the assessment meeting, and in some cases like that of the couple, they find themselves without access to home care.

References

Aspinal, F., Glasby, J., Rostgaard, T., Tuntland, H. & Westendorp, R.G. (2016). New horizons: Reablement - supporting older people towards independence. *Age Ageing* 45, 574–578. https://doi.org/10.1093/ageing/afw094

Bertelsen, M. T. & Hansen, M. B. (2018). *Hverdagsrehabilitering og velfærdsinnovation i ældreplejens organisering*. Ålborg Universitet. Retrieved from https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/285943233/Hverdagsrehabilitering_og_velf_rdsinnovation_i_ldreplejens_organisering_final.pdf (accessed 10.19.19)

Brinkmann, S. & Petersen, A. (2015). *Diagnoser: perspektiver, kritik og diskussion*. Aarhus, Denmark: Klim.

Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annu. Rev. Sociol* 18, 209–241. https://doi.org/10.1146/annurev.soc.18.1.209

Coventry, P. A., Dickens, C., & Todd, C. (2014). How does mental–physical multimorbidity express itself in lived time and space? A phenomenological analysis of encounters with depression and chronic physical illness. *Social Science & Medicine*, 118, 108–118. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.068

Emerson, R.M., Fretz, R.I. & Shaw, L.L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes*, 2nd ed. The University of Chicago Press, Chicago.

Fineman, M. A. (2008). The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition. *Yale Journal of Law and Feminism*, 20, 1–505.

Fineman, M. A. (2017). Vulnerability and Inevitable Inequality. *Oslo Law Review*, 4(3), 133–149. https://doi.org/10.18261/issn.2387-3299-2017-03-02

Fredslund, E.K. & Rasmussen, S.R. (2018). *Ældres forbrug af sundheds-og hjemmeplejeydelser-betydende socioøkonomiske faktorer*. Copenhagen.

Gold, R., 1970. Roles in Sociological Field Observations, in: Denzin, N.K. (Eds.), *Sociological Methods, a Sourcebook* (pp. 370-380). Butterworths, Chicago.

Grøn, L. (2016). Old age and vulnerability between first, second and third person perspectives. Ethnographic explorations of aging in contemporary Denmark. *J. Aging Stud.* 39, 21–30. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.09.002

Hansen, B.B. & Ingemann, J.H. (2016). *At se verden i et sandkorn, om eksemplarisk metode.* Samfundslitteratur, Frederiksberg.

Illich, I. (1982). Medicalization and primary care. *J. R. Coll. Gen. Pract.* 32, 463–470.

Jacobsen, H.M. & Kristiansen, S. (2014). Hverdagslivssociologiens variationer in: Hviid Jacobsen, M., Kristiansen, S. (Eds.), *Hverdagslivet, Sociologier Om Det Upåagtede*. Hans Reitzels Forlag, Copenhagen, pp. 9–41.

Jansbøl, K., Anker, L., Nielsen, N. & Hjarsbech, P. (2016). *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, Copenhagen.

Jarling, A., Rydström, I., Ernsth-Bravell, M., Nyström, M. & Dalheim-Englund, A. (2018). Becoming a guest in your own home: Home care in Sweden from the perspective of older people with multimorbidities. *Int. J. Older People Nurs.* 13, 1–10. https://doi.org/10.1111/opn.12194

Järvinen, M., Elm Larsen, J. & Mortensen, N. (Eds.) (2002). *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Aarhus Universitetsforlag, Århus.

Jønsson, A.B., Guassora, A. D., Freil, M. & Reventlow, S. (2018). What the doctor doesn't know: Discarded patient knowledge of older adults with multimorbidity. *Chronic Illn.* 1–14. https://doi.org/10.1177/1742395318796173

Kuluski, K., Bensimon, C.M., Alvaro, C., Lyons, R.F., Schaink, A.K. & Tobias, R. (2014). Life interrupted: The impact of complex chronic disease from the perspective of hospitalized patients. *Illness, Cris. Loss* 22, 127–144. https://doi.org/10.2190/IL.22.2.d

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk*, 3rd ed. Hans Reitzel, Copenhagen.

Metzelthin, S.F., Zijlstra, G.A., Van Rossum, E., De Man-Van Ginkel, J.M., Resnick, B., Lewin, G. & Parsons, M., Kempen, G.I. (2017). 'Doing with …' rather than 'doing for …' older adults: rationale and content of the 'Stay Active at Home' programme. *Clin. Rehabil.* 31, 1419–1430. https://doi.org/10.1177/0269215517698733

Mik-Meyer, N. (2004). *Dømt til personlig udvikling, identitetsarbejde i revalidering*. Hans Reitzel, Copenhagen.

Minestry of Health (2017). Healthcare in Denmark - An Overview. København. Retrieved from https://www.sum.dk/English/~/media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx (accessed 2.19.18).

Patton, M.Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods, integrating theory and practice*, 4rd ed. SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks, California.

Prados-Torres, A., Calderõn-Larrañaga, A., Hancco-Saavedra, J., Poblador-Plou, B. & Van Den Akker, M. (2014). Multimorbidity patterns: A systematic review. *J. Clin. Epidemiol.* 67, 254–266. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.09.021

Petersen, A., Graff, L., Rostgaard, T., Kjellberg, J., & Kjellberg, P. K. (2017). *Rehabilitering på ældreområdet - Hvad fortæller danske undersøgelser os om kommunernes arbejde med rehabilitering i hjemmeplejen?* København. Retrieved from https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/~/media/887D8135638442D08F8C6BBA0FA4C130.ashx (accessed 2.22.18).

Rosbach, M. & Andersen, J.S., (2017). Patient-experienced burden of treatment in patients with multimorbidity – A systematic review of qualitative data. *PLoS One* 12, e0179916. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179916

Rostgaard, T. & Graff, L. (2016). *Med hænderne i lommen – Borger og medarbejders samspil og samarbejde i rehabilitering*. København: KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. Retrieved from https://www.vive.dk/media/pure/8841/2039537 (accessed 02.02.18).

Röing, M. & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *Int. J. Qual. Stud. Health Well-being* 10. https://doi.org/10.3402/qhw.v10.26279

Schutz, A. (1971a). On Multiple realities, in: Natanson, M., Breda, h. lL. Van (Eds.), *Collected Papers I - The Problem of Social Reality*. Martinus Nijhoff, The Hague, pp. 207–259.

Schutz, A. (1971b). Common-sense and scientific interpretation of human action, in: Natanson, M., Breda, V.H.L. (Eds.), *Collected Papers I - The Problem of Social Reality*. Martinus Nijhoff, The Hague, pp. 1–47.

Schutz, A. (1970). *On phenomenology and social relations, Selected writings*. Chicago.

Signal, L., Semper, K., Stairmand, J., Davies, C., Millar, E., Dowell, T., Lawrenson, R., Mangin, D. & Sarfati, D. (2017). A walking stick in one hand and a chainsaw in the other: patients' perspectives of living with multimorbidity. *NZMJ* 130, 65–76. https://doi.org/DOI: 1175-8716

Social- og Indenrigsministeriet (2014). *Serviceloven - Bekendtgørelse af lov om social service - retsinformation.dk. BEK nr 1575 af 27/12/2014*. URL https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=183958 (accessed 6.30.16).

Sodemann, M. (2018). *Sårbar? - det kan du selv være, sundhedsvæsenets rolle i patienters sårbarhed*. Morten Sodemann, Odense.

Sørensen, N.Ø. (2018). At forme sig selv på ny - modstand og frimodighed in: Øye, C., Sørensen, N.Ø. & Martinsen, K. (Eds.), *Å Tenke Med Foucault. En Bok for Masterstudiene i Helse-Og Sosialfagene*. Fagbokforlaget. Norway, Bergen, pp. 111–132.

Spradley, J.P. (1980). *Participant observation*. Harcourt Brace College Publishers, Fort Worth.

Sundhedsdatastyrelsen (2018). *Borgere med multisygdom*.

Tinetti, M.E., McAvay, G.J., Chang, S.S., Newman, A.B., Fitzpatrick, A.L., Fried, T.R. & Peduzzi, P.N. (2011). Contribution of Multiple Chronic Conditions to Universal Health Outcomes. *J. Am. Geriatr. Soc.* 59, 1686–1691. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03573.x

Vabø, M. (2018). Omsorgsarbeid i et hverdagslivsperspektiv. *Tidsskr. omsorgsforskning* 4, 276–286.

van den Akker, M., Buntinx, F. & Knottnerus, A.J. (1996). Comorbidity or multimorbidity : what's in a name? A review of literature. *Eur. J. Gen. Pract.* 2, 65–70. https://doi.org/10.3109/13814789609162146

Vedsegaard, H.W (2019). Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb – brugerinddragelse eller borgerens inddragelse? Tidsskrift for Velferdsforskning, 22, 1, 59-73. https//doi.org/10.1826I/issn2464-3076-2019-01-04

Violán, C., Foguet-Boreu, Q., Roso-Llorach, A., Rodriguez-Blanco, T., Pons-Vigués, M., Pujol-Ribera, E., Ángel Muñoz-Pérez, M. & Valderas, J.M. (2014a). Burden of multimorbidity, socioeconomic status and use of health services across stages of life in urban areas: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 14. https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-530

Violán, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G., Salisbury, C., Blom, J., Freitag, M., Glynn, L., Muth & C. & Valderas, J.M. (2014b). Prevalence, Determinants and Patterns of Multimorbidity in Primary Care: A Systematic Review of Observational Studies. *PLoS One* 9, 1–9. https://doi.org/doi:10.1371/journal.pone.0102149

White, C., Lentin, P. & Farnworth, L. (2016). Multimorbidity and the process of living with ongoing illness. *Chronic Illn.* 12, 83–97. https://doi.org/10.1177/1742395315610392

Wind, G. (2016). Livet med kronisk sygdom - grundvilkår, rutine og hjemmearbejde, in: Glasdam, S. & Jørgensen, J.W. (Eds.), *Det Nære Sundhedsvæsen : Perspektiver På Samfundsudvikling Og Møder Mellem Mennesker.* Munksgaard, Copenhagen., pp. 96–105.

Wiuff, M.B. & Grøn, L. (2009). Sårbarhed og handlekraft, borgere og praktiserende lægers forståelse og italesættelse af sociale forskelle i sygdom og sundhed. Dansk Sundhedsinstitut, Copenhagen.

Ørtenblad, L., Jønsson, A.B. & Meillier, L. (2015). Komplekse liv. Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge? *Tidsskr. Forsk. i Sygd. og Samf.* 83–101. https://doi.org/10.7146/tfss.v0i22.20821

Ørtenblad, L., Meillier, L. & Jønsson, A.B. (2018). Multimorbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illn.* 14, 271–281. https://doi.org/10.1177/1742395317731607

Åkerstrøm, N.A., Pors, Justine G., 2014. *Velfærdsledelse, mellem styring og potentialisering,* 1. udg. ed. Hans Reitzel, Copenhagen.

Kapitel 9 Artikel 3

Publiceret i Tidsskrift for Velferdsforskning, Årgang 22, nr.1-2019. s. 59-73.
DOI: https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2019-01-04
Forfatter: Vedsegaard, Helle Wendner

Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb – brugerinddragelse eller borgerens inddragelse?

Citizens with Multimorbidity in New Rehabilitation Programmes – User Participation or Involvement by the Citizen?

Sammendrag

Den danske velfærdsmodel med gratis hjemmehjælp er presset. Ny lovgivning om rehabiliteringsforløb i hjemmeplejen er et forsøg på at imødegå dette. Ud fra et hverdagslivssociologisk perspektiv undersøges, hvordan borgere med multisygdom håndterer rehabiliteringsforløb, og hvorvidt det er muligt for borgerne at inddrage forløbene meningsfuldt i deres hverdagsliv. I et etnografisk feltstudie er tre ægtepar og fire aleneboende borgere fulgt i rehabiliteringsforløb. Analysen viser variationer i borgernes håndtering af rehabiliteringsforløb og en mulig bevægelse fra brugerinddragelse til borgerens meningsfulde inddragelse af rehabiliteringsforløb i tre interaktionsformer: «at mødes i det fremmede», «en stillen ind-relation» og «på egne ben».

Nøgleord

danske velfærdsmodel, serviceloven § 83a, hjemmepleje, hjemmerehabilitering, hverdagslivssociologi

Abstract

The Danish welfare model including free home care is under pressure. A new legislation on home care rehabilitation is an attempted response to this. From an everyday life sociological perspective I explore how citizens with multimorbidity manage rehabilitation, and whether citizens meaningfully can include rehabilitation in their everyday life. This ethnographic field study three married couples and four single living citizens are followed

in their rehabilitation. The analysis shows variations in the citizen's management of rehabilitation and a possible movement from user participation to meaningful involvement of the citizen in three forms of interactions: «to meet in strangeness», «a tuning-in relationship» and «on your own».

Keywords
Danish welfare model, consolidation act on social services § 83a, home care, rehabilitation at home, everyday life sociology

Indledning

Antallet af mennesker med multisygdom, defineret ved at have to eller flere samtidige langvarige sygdomme, er globalt stigende. I Europa lever ca. 50 millioner mennesker med multisygdom (Rijken, Struckmann, Dyakova, Melchiorre, Rissanen & Ginneken, 2013), i Danmark anslås det at gælde for ca. 25 pct. af befolkningen over 16 år (Jensen, Davidsen, Ekholm & Christensen, 2018). Mennesker med multisygdom er sygdomsbelastet af flere og længere indlæggelser med lavere funktionsevne efter udskrivelse, psykologisk stress, smerter, træthed og nedsat livskvalitet (Lawson, Mercer, Wyke, Grieve, Guthrie, Watt & Fenwick, 2013; Prados-Torres, Calderõn-Larrañaga, Hancco-Saavedra, Poblador-Plou & Van Den Akker, 2014). For mennesker med multisygdom er der endvidere en høj arbejdsbyrde i forhold til fx at koordinere de mange behandlinger og kontrolbesøg relateret til de enkelte sygdomme, at videreformidle information om sygdommene og behandling af disse mellem de forskellige sundhedsprofessionelle (May, Montori & Mair, 2009) og et til tider omfattende og kronisk hjemmearbejde relateret til egen sygdomsforebyggelse, kontrol og behandling (Grøn, Mattingly & Meinert, 2008). Der er begrænset viden om hverdagslivet med multisygdom fra et borger- eller patientperspektiv (Bayliss, Edwards, Steiner og Main 2008; Walker 2015). Sells finder, at borgerne oplever, at hverdagslivet påvirkes negativt med tab af egen formåen, værdsatte roller, sociale relationer og ægtefællerelation (Sells, Sledge, Wieland, Walden, Flanagan, Miller & Davidson, 2009), mens Kuluski finder, at patienter med multisygdom oplever tab af autonomi, meningsfulde aktiviteter og meningsstruktur i hverdagen (Kuluski, Bensimon, Alvaro, Lyons, Schaink & Tobias, 2014). Danske studier viser, at borgeres hverdagsliv med multisygdom er præget af manglende overskud, tab af sociale relationer, negativt påvirket uddannelses-, arbejds- og familieliv (Jansbøl, Anker, Nielsen og Hjarsbech 2016), og at patienter med multisygdom oplever agendasammenstød med de sundhedsprofessionelle, når mål for behandlingen formuleres. (Ørtenblad, Meillier & Jønsson, 2018). Borgeres hverdagsliv med multisygdom er således komplekst med både sygdomsbelastning og oplevelser af ændret social identitet, sociale relationer og manglende meningsstruktur. Hvorvidt dette har betydning for borgeres møde med sundhedsprofessionelle i hjemmeplejen, er uafkla-

ret. I et review konstateres det, at forskning specifikt omhandlende borgere i hjemmeplejen og deres oplevelser af de tilbud, de modtager fra sundhedsvæsnet og tilbuddenes rettethed i forhold til multisygdom, er underbelyst (Walker 2015).

Borgeres komplekse hverdagsliv med multisygdom betyder, at behovet for hjemmehjælp er nærværende. Et europæisk studie viser, at op mod 95 pct. af borgere over 65 år i hjemmeplejen har multisygdom (Violan, Foguet-Boreu, Flores-Mateo, Salisbury, Blom, Freitag & Valderas, 2014). I Danmark er hjemmehjælp en del af hjemmeplejen. I den danske velfærdsmodel tilbydes borgere med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer gratis hjemmehjælp, hvis de ikke selv er i stand til at varetage egne pleje- og omsorgsbehov eller praktiske opgaver i hjemmet. De økonomiske omkostninger herved er medvirkende til, at der i de seneste ti år sundhedspolitisk er gennemført hverdagsrehabilitering, hvorved fokus er flyttet fra traditionel pleje og omsorg til rehabilitering. Paradigmeskiftet i landets kommuner til en rehabiliteringspolicy på hjemmehjælpsområdet (Kjellberg, Ibsen & Kjellberg, 2013) har ligeledes betydet en ændring i de sundhedsprofessionelles roller i hjemmeplejen, hvor de nu i højere grad agerer trænere frem for at være omsorgsgivere (Meldgaard Hansen & Kamp, 2018).

I 2015 indførte Danmark § 83a om rehabiliteringsforløb og hjemmepleje i serviceloven (Social- og Indenrigsministeriet, 2014), med fuld implementering senest i 2017. Landets 98 kommuner skal herefter tilbyde et tidsafgrænset rehabiliteringsforløb til borgere med nedsat funktionsevne eller særlige sociale problemer, hvis forløbet vurderes at kunne forbedre borgernes funktionsevne og derved nedsætte behovet for hjemmehjælp. Borgere, der modtager hjælp midlertidigt, gennem flere år eller ansøger om hjemmehjælp, skal således gennemgå et tidsafgrænset rehabiliteringsforløb på anbefalet 8-12 uger (Sundheds- og ældreministeriet, 2015), før behovet for hjemmehjælp vurderes. Med indførelse af § 83a er rehabilitering både et tilbud, borgerne har krav på, og en policybestemt praksis, hvor borgerne forventes at gennemføre rehabiliteringsforløb i form af hjælp til selvhjælp motiveret af de sundhedsprofessionelle. I § 83a betones, at rehabiliteringsforløb skal tage udgangspunkt i borgerens individuelle ressourcer og behov for justerbare mål, der fastsættes i samarbejde med borgeren, hvorved borgeren i højere grad end tidligere inddrages i målsætningerne for forløbet. Omvendt er § 83a rettet mod at reducere borgeres behov for hjemmehjælp, hvorved borgere antages som brugere, og et brugerperspektiv med inddragelse af brugere af sundhedsydelser frem for et borgerperspektiv med borgerens inddragelse af rehabiliteringsforløb i et kompliceret hverdagsliv med multisygdom. Flere undersøgelser af § 83a har et brugerinddragelsesperspektiv, når der evalueres ift. målsæt-

ning, udbytte og inddragelse i rehabiliteringsforløbene (Lauritzen, Bjerre, Graff, Rostgaard, Casier & Fridberg, 2017; Rambøll, 2017; Rostgaard & Graff, 2016). Borgerinddragelsesperspektivet med udgangspunkt i borgerens hverdagsliv er derimod underbelyst.

Efter indførelse af § 83a skal borgere, der ansøger om eller modtager hjemmehjælp, gennemgå et tidsafgrænset rehabiliteringsforløb, oftest i eget hjem, i interaktion med sundhedsprofessionelle. Tid, rum og interaktion er således, ligesom differentieret borger- og brugerinddragelse, væsentlige begreber til forståelse af, hvordan borgere med multisygdom håndterer rehabiliteringsforløb i et komplekst hverdagsliv. Det, der undersøges i denne artikel, er variationerne af, hvordan borgere med multisygdom håndterer planlægning og udførelse af rehabiliteringsforløb, og hvorvidt det er muligt for borgerne at inddrage forløbene meningsfuldt i deres hverdagsliv med multisygdom.

Hverdagslivet under indflydelse af rehabiliteringsforløb

Rehabiliteringsforløb kan, inspireret af Berger og Luckmann (Berger & Luckmann, 2004), betragtes som en social konstruktion. Rehabiliteringsforløb er en del af den sociale verden, der internaliseres i det sociale menneske, her borgeren med multisygdom. § 83a-rehabiliteringsforløb kan således forstås som en institutionel social konstruktion til løsning af velfærdsstatens udfordringer med stadig flere borgere med multisygdom og behov for hjemmehjælp. I denne optik er rehabilitering ikke et mål i sig selv, men et middel til reduktion af brugernes behov for hjemmehjælp. Derved rammesættes brugerinddragelsesbetingelserne for rehabiliteringsforløb. For at forstå, hvorledes borgere under disse brugerinddragelsesbetingelser håndterer rehabiliteringsforløb i et hverdagsliv med multisygdom, er selve hverdagslivet af central betydning.

Jacobsen og Kristiansen beskriver hverdagslivet som:

> den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem alle deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter, der finder sted i løbet af den periode, der strækker sig fra tidlig morgen til sen aften, fra sengetid til sengetid (Jacobsen & Kristiansen, 2014, 13)

I et teoretisk hverdagslivssociologisk perspektiv udtrykker Schutz rutinerne i hverdagslivet som commonsense-selvfølgeligheder, hvor også pragmatiske interesser er styrende (Schutz & Wagner, 1970; Schutz, 1971a). For borgere med et komplekst hverdagsliv med multisygdom vil de rutiner og pragmatiske interesser, der er knyttet hertil, synes selvfølgelige. Hverdagslivets verden er ifølge Schutz en intersubjektiv verden «because we live in it as men among other men, bound to them through common influence and work, understanding others and being understood by them» (Schutz, 1971b, 10), hvor menings-

fulde handlinger i hverdagslivets verden udspiller sig i tid, rum og interaktion. Med inspiration fra Bergson beskriver Schutz tidsbegrebet som ydre objektiv tid, indre oplevet tid og levende nutid, hvor sidstnævnte er en krydsning af indre og ydre tid (Schutz, 1971a). Rehabiliteringsforløb er kvantitativt tidsafgrænsede, idet de udspiller sig i en ydre tids forståelse, mens borgernes hverdagsliv med multisygdom snarere indebærer en indre kvalitativ tidsforståelse, der er springende og betinget af de forskellige bevidsthedsstrømme, hverdagslivet med multisygdom fører med sig. I interaktion mellem borgerne og de sundhedsprofessionelle udspilles de forskellige tider, herunder også den levende nutid. Schutz eksemplificerer med musikalsk samspil, hvorledes der i den levende nutid skabes en stillen ind-relation, hvor «jeget» og «duet» bliver til en «vi»-samhørighed (Schutz, 1951). Rummet for rehabiliteringsforløb er borgernes hjem, der med Gouldners (Gouldner, 1975) forståelse af hverdagslivet er det hjemlige, den private sfære, den upolitiske og ikkeinstitutionaliserede domæne i livet. Modsat har rehabiliteringsbegrebet rod i en sundhedsprofessionel institutionel forståelse, hvor Schutz' begreb om fremmedhed (Schutz, 1971c) kan beskrive, hvorledes borgere i rehabilitering befinder sig i et grænseområde mellem det vante hjemlige og det fremmede. Det, der således er på spil, er krydsfeltet mellem borgernes hverdagsliv med multisygdom og rehabiliteringsforløb, der konstruerer og konstitueres i tid og rum i interaktion med de sundhedsprofessionelle, hvor differentieringen mellem brugerinddragelse i og borgerens inddragelse af rehabiliteringsforløb giver anledning til variationer af borgernes håndtering af rehabiliteringsforløb.

Metode og empiri

Artiklen bygger på et etnografisk feltstudie udført i perioden november 2016 til januar 2018 i en Københavnsk vestegnskommune, hvor andelen af borgere med multisygdom er høj (Statens Serum Institut & National Sundhedsdokumentation og -IT 2015). Jeg har fulgt tre ægtepar og fire aleneboende borgere med multisygdom, hvor de aleneboende borgere, den ene af et ægtepar eller begge ægtefæller er visiteret til rehabiliteringsforløb. De deltagende borgere er udvalgt ud fra kriteriet multisygdom og er inkluderet i samme kronologi, som de er visiteret til rehabiliteringsforløb. Borgerne er i alderen 51-86 år. De er alle alders- eller førtidspensionister med mellemlang, kort eller ingen uddannelse. Borgernes rehabiliteringsforløb spænder mellem 1 dag og 14 måneder. Forløbene har fokus på rehabilitering af borgernes funktionsevne knyttet til den hjemmehjælpsydelse, borgerne modtager midlertidigt, gennem flere år eller ansøger om. Rehabiliteringsforløbene foregår i borgernes hjem, med deltagelse af en eller flere sundhedsprofessionelle: ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjemmehjælpere, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere. Under rehabiliteringsforløbene har jeg observeret interaktion mellem borgerne og de sundhedsprofessionelle mellem 1 og 14 gange hos de enkelte borgere, i

alt 55 feltobservationer. For at få indblik i borgernes hverdagsliv har jeg endvidere udført deltagende feltobservationer før og efter borgernes interaktion med de sundhedsprofessionelle, i alt 25 deltagende feltobservationer. Her har jeg deltaget, når borgerne fx har spist morgenmad, ordnet haveaffald, set tv eller haft besøg af familie. Ved hver feltobservation har jeg udført feltnoter under og umiddelbart efter feltobservationerne (Emerson, Fretz og Shaw 2011), samlet set i alt 318 sider renskrevne feltnoter [1].

Analysemetode

Udgangspunktet for analyserne er en abduktiv tilgang. I tråd med Alvessons forståelse af abduktion som værende tæt på hermeneutikken alterneres mellem teori og empiri, som genfortolkes i lyset af hinanden (Alvesson og Sköldberg 2009). Feltnoterne gennemlæses flere gange med henblik på familiarisering og helhedsindtryk. Herefter udforskes de spørgende (Emerson mfl. 2011) og analyseres i fora med kolleger. Begyndende temaer formuleres. Feltnoterne genlæses med de analysebærende begreber: brugerinddragelse i og borgerens inddragelse af rehabiliteringsforløb samt tid, rum og interaktion. Teoretiske perspektiver anlægges som teoretisk informerede empiriske analyser. Herefter alterneres mellem de første begyndende temaer og de teoretisk informerede empiriske analyser. Hovedtemaerne, tre interaktionsgrundformer i rehabiliteringsforløb, afgrænses og defineres.

Analyserne

Fundene fra analysen giver tre grundformer af interaktion i rehabiliteringsforløb: «at mødes i det fremmede», «en stillen ind-relation» og «på egne ben». Grundformerne udtrykker en mulig bevægelse fra brugerinddragelse til borgerens inddragelse af rehabiliteringsforløb, herunder fremkommer variationer af borgernes håndtering af rehabiliteringsforløb.

At mødes i det fremmede

Ægteparret Kirsten og Henrik modtager midlertidig hjemmehjælp efter udskrivelse fra hospitalet. Kirsten har haft en apopleksi, og Henrik har fået amputeret det ene underben og har balanceproblemer efter en tidligere apopleksi. Kirstens hverdagsliv med multisygdom har betydet en ændret social identitet. Hun udgør ikke længere det matriarkalske holdepunkt i familien, når der skal arrangeres familiefester eller passes børnebørn, og oplever det udmattende og logistisk udfordrende at få hverdagen til at hænge sammen med indkøb, tøjvask og en multisyg ægtefælle. Kirsten er særlig bekymret for Henrik, som efter benamputationen og et genoptræningsforløb nu blunder det meste af dagen i en kørestol, hvilket står i modsætning til det aktive foreningsliv inden for sportens verden, der tidligere prægede begge deres hverdagsliv. Kirstens bekymring for Henrik giver sig

udslag i hverdagsskænderier, der ofte omhandler Henriks brug af kørestolen. Ægteparret får begge tilbudt rehabiliteringsforløb.

Da Henriks rehabiliteringsforløb aftales, har rehabiliteringsterapeuten fokus på, at Henrik genoptager at gå i bad uden hjælp. Henrik ønsker at bibeholde hjemmehjælpen: «Det er meget betryggende, at hun er der, når jeg bader. Balancen er ikke helt kommet tilbage efter blodproppen … jeg har kun ét ben at stå på i badet». Henriks ønske for rehabiliteringsforløbet er at genoptage bowlingspillet i den klub, hvor han har været aktiv gennem mange år og været formand. De aftaler, at Henrik skal træne styrke i benene og øve balancen og herefter se tiden an ift. selvhjulpenhed i badet. Skønt rehabiliteringsforløbet foregår i Henriks hjem, ses det hos flere af borgerne, at det hjemlige rum domineres af et institutionelt træningsrum under fuldstændig kontrol af rehabiliteringsterapeuten, der inviterer til brugerinddragelse med en effektiviseringslogik.

> Henrik har gjort klar til at spise frokost, da rehabiliteringsterapeuten Lena kommer. Henrik afbryder frokosten, og efter en kort samtale siger Lena: «Nåh, så er der træningen. Jeg vil gerne se dig lave øvelserne på en stol, hvor du rejser dig». Henrik foreslår en af spisebordsstolene. Han kører i kørestolen derhen. Lena siger: «Du kan gå fra kørestolen hen til stolen med rollatoren». Henrik griner: «Det er kun to skridt». Lena siger: «Ja, så får du to skridt ekstra». Henrik rejser sig og går hen til stolen, han udfører øvelserne. Herefter går de ind i stuen, hvor der er et trappetrin, Henrik skal forcere. Henrik går nu med to stokke, han mister balancen, da han skal ned af trinet, Lena får afværget, at han falder. Hun spørger: «Er du klar på at tage trinet en gang mere?». Henrik svarer «For helvede, så skulle jeg have lavet det ordentligt før!». Henrik går op og ned ad trinet. Lena kommenterer, at han gør det i en forkert rækkefølge af stokke, højre og venstre ben. Lena siger: «Jeg kan huske det på en remse. Det dårlige ben ned i helvede og det raske ben op i himlen». Henrik ser på Lena, de står lidt. Henrik prøver trinet en gang mere, men bytter igen rundt på rækkefølgen. Henrik griner og siger: «Så, jeg skal have en pause nu. Jeg kan huske, da jeg selv underviste, så var det højst i tre kvarter». Lena smiler og siger: «Lige op ad trinet en gang mere». Henrik tager trinet et par gange mere, nu i den rigtige rækkefølge. Lena siger: «Så tror jeg, at du skal hen og sidde ned». Henrik sætter sig udmattet på spisebordsstolen. Da Lena er gået, genoptager Henrik frokosten.

Det problematiske trin i det hjemlige rum bliver underlagt et institutionelt træningsrum og indgår her som en rehabiliteringsrekvisit. Henrik opfordres til effektivt at træne, også de to skridt fra kørestolen til spisebordsstolen. Det institutionelle træningsrum og en ydre tidseffektivitet opleves fremmed for Henrik. Han underlægger sig og udfører trænings-

øvelserne, ligesom han ikke spilder terapeutens tid med at spise frokost. Træningsrummets remse «Det dårlige ben ned i helvede og det raske ben op i himlen» synes fremmed for Henrik. Han forstår ikke remsens funktion og har vanskeligt ved at inddrage den meningsfuldt. Henriks ønske, et hverdagsliv med bowling, bliver transformeret til delmålet at styrke benmuskler og balance. Delmålet dominerer træningen, der retter sig mod, at Henrik bliver selvhjulpen i badet, frem for at han genoptager bowlingen.

Ligeledes opleves de instrumentelle funktionsafklarende tests og vurderingsskemaer, rehabiliteringsterapeuterne præsenterer for borgerne ved begyndelsen og afslutningen af rehabiliteringsforløbet, som fremmede for borgerne. Kirsten skal udfylde et funktionsvurderingsskema. Skemaet indeholder prædefinerede dagligdagsopgaver, fx indkøb og tøjvask. Kirsten ser på skemaet og siger opgivende: «Jeg kan jo det hele, men jeg kan ikke nå det. Det er svært med 180 m2. Nu kan du se, vasketøjet hænger der til tørre». Skemaet virker fremmed for Kirsten, det indfanger ikke meningsfuldt kompleksiteten i hendes hverdagsliv med multisygdom. På opfordring fra rehabiliteringsterapeuten udfylder Kirsten skemaet og underlægger sig det institutionelle rum og brugerinddragelsesrollen. Eksemplet tydeliggør endvidere, hvordan Kirstens og rehabiliteringsterapeutens tidsperspektiv er forskelligt. Rehabiliteringsterapeutens blik er rettet mod fremtiden og afslutning af rehabiliteringsforløbet, mens Kirstens tidshorisont er kort, rettet mod udfordringer i nuet.

Hvor ægteparret i hver sit rehabiliteringsforløb individuelt håndterer fremmedheden i forløbene ved at underlægge sig, er Pouls håndtering mere definitiv. Poul lever et hverdagsliv, han betegner som: «Jeg har altid været min egen», og han har flere forliste ægteskaber bag sig. Han har i de senere år skændtes med sine børn og har ikke længere kontakt til dem. Poul søger om hjemmehjælp til rengøring og indvilger i et rehabiliteringsforløb med fokus på træning af dette. I forløbet foreslår rehabiliteringsterapeuten, at Poul udarbejder et skema, hvor rengøringen deles op på faste dage. En ydre tidsstruktur er fremmed for Poul i et hverdagsliv præget af multisygdoms uforudsigelighed med gigtsmerter og alkoholisme «Folk skal ikke blande sig i, hvordan jeg skal gøre». Ligeledes udtrykker Poul bekymring for, at det hjemlige rum vil blive institutionaliseret: «Jeg kan jo godt selv … hvis der kom sådan en ekspert og ser efter, så er det måske ikke helt godt nok, men for mig er det acceptabelt, som det er». Poul trækker sig og annullerer ansøgningen om rengøringshjælp, hvorved rehabiliteringsforløbet afsluttes. For Poul er det at skulle mødes i det fremmede, i rehabiliteringsforløbets ydre tidsstruktur og institutionelle rum, for fjernt fra hans hverdagsliv, til at han meningsfuldt kan inddrage forløbet i sit komplicerede hverdagsliv med multisygdom.

En stillen ind-relation

Susanns hverdagsliv med multisygdom er præget af afbrudte vaner og rytmer. Hun er ophørt med at lave mad, er vågen om natten og kan ikke længere overkomme den vanlige sociale kontakt med naboerne. Susann har svært ved at skabe meningsstruktur i hverdagen, hvor det eneste faste holdepunkt er kontakten til datteren og barnebarnet. Susann overvejer at flytte tættere på datteren, men kan ikke overskue beslutningen, ligesom hun i hverdagen har svært ved at overskue oprydning. Susann er smerteforpint, går afbrudt til og fra forskellige gøremål, taler hektisk og springende om flere emner på samme tid, mens hun kommenterer sin egen ageren: «Nej, nu taler jeg for meget. Der er for mange detaljer. Ikke alle de detaljer, Susann, du mister overblikket». Susann har i flere år haft hjemmehjælp til rengøring og har nu søgt om hjælp til oprydning. Da rehabiliteringsforløbet med fokus på oprydning bliver aftalt, fortæller hun, at tøjbunkerne stresser og påvirker hendes sukkersyge og rygsmerter negativt. Susann siger: «Det er sådan en omvendt domino, der skal ske». Ved indgangen til rehabiliteringsforløbet sætter rehabiliteringsterapeuten en tidsramme på 8-12 uger. Susann mener, det er for kort, de aftaler at se tiden an. Susanns komplekse hverdagsliv med multisygdom er præget af manglende struktur af hverdagens opgaver, hvilket viser sig hos flere af borgerne.

> Rehabiliteringsterapeuten Maria har været hos Susann i kort tid. Susann fortæller om smerterne, som ikke anerkendes af lægerne, at hun måske vil flytte nærmere datteren, at smerterne påvirker hendes blodsukker, og at hun ikke har tillid til, at en ny læge vil vurdere hendes smerter som reelle. «Nå, Maria, det er jo ikke det, vi skal tale om. Vi skal have lagt tøjet på plads i soveværelset». Maria svarer: «Det er en fin idé». De går sammen op på 1. sal til soveværelset. Susann humper smerteklagende op ad trappen. På sengen og skrivebordet ligger bunker af rent tøj. De ser sig omkring i rummet. Susann peger på en næsten tom reol, hun siger til Maria: «Hvis du så vil hjælpe mig med at få lagt det sammen, ind på plads i reolen?». Maria nikker, hun tager et dynebetræk og folder det tre gange. Susann udbryder: «Nej, det skal ikke foldes sådan ... du har for travlt, Maria». Susann hiver betrækket ud af hænderne på Maria. Susann folder betrækket to gange, hun står med det i hænderne og ser på reolen. Maria siger: «Prøv at lægge det ind der». Susann lægger betrækket på den anviste hylde i reolen, det kan ikke være der. Maria spørger: «Må jeg prøve at foreslå noget?». Susann nikker og rækker betrækket til Maria. Maria folder betrækket tre gange, hun lægger det ind på hylden. Betrækket kan præcis være der. Susann smiler og siger: «Nej, hvor er det godt, Maria, det ser rigtig fint ud». Maria smiler også. Herefter tager Susann et stykke tøj fra en af bunkerne, hun kommenterer positivt dets farve, blødhed og andre kvaliteter, hun rækker tøjet til Maria, der lægger det ind i reolen. Dette gentager sig mange gange, hvorunder Susann bevæger kroppen mindre smertebesværet. I en fælles rytme finder Susann et stykke tøj, rækker det til Maria, der lægger det sammen ind i reolen. Efter lidt

tid siger Maria: «Du virker til at have det bedre». Susann svarer: «Ja, det har jeg også. Jeg har opdaget, at smerten ... jeg må bare give slip».

Susann italesætter rehabiliteringsaktiviteten, hvorved hun opnår kontrol af selve overgangen fra hverdagslivsrummet med multisygdom til rummet med rehabiliteringsforløb. Men Susanns videreførelse af kontrol i rehabiliteringsrummet, hvor dynebetrækket foldes, giver anledning til udfordringer i interaktionen mellem Susann og Maria. Susann håndterer rehabiliteringsforløbet ved kontrolleret at inddrage hverdagslivsrummet. Hun kommenterer tøjets detaljer og anerkender det derved som en del af hendes hverdagslivsrutine og ikke blot som rehabiliteringsrekvisitter. Susann inddrager herved rehabiliteringsforløbets aktivitet, at lægge tøj på plads, således at der ikke længere er et egentligt skifte af rum, men snarere, at de to rum forenes i en for Susann meningsfuld handling. I interaktionen opstår ligeledes et skifte i tid. Susanns indre tid er i begyndelsen karakteriseret ved at være springende, hvor hun forbinder tidligere erfaringer med lægers manglende anerkendelse af hendes smerter til negative forventninger til de næste læger. Herefter dominerer en ydre tidsstruktur med Marias tidseffektive foldning af dynebetrækket. Der afsluttes med et sidste skifte i tid til levende nutid. Susanns asynkrone indre tid forenes med den ydre tids kronologi i handlingen, at lægge tøj på plads, hvor de finder en fælles rytme i en skabt fælles selvfølgelighed. Interaktionen mellem Susann og Maria er en stillen ind-relation i den levende nutid, hvor Marias «må jeg prøve at foreslå noget?» demonstrerer en ydmyg tilgang med respekt for det hjemlige rum, hvor brugerinddragelse og borgerens inddragelse af rehabiliteringsforløb flyder sammen. I en fælles rytme lægges tøjet på plads i reolen. Der skabes en vi-samhørighed i en stillen ind-relation, hvor både det forenede rum og den levende nutid betinger, at Susann inddrager rehabiliteringsforløbet meningsfuldt i et kompliceret hverdagsliv med multisygdom.

Ved flere af borgernes rehabiliteringsforløb opstår lignende sekvenser, hvor hverdagslivets gøremål og rehabiliteringsforløb glider rumligt sammen i en levende nutid, og der skabes en vi-samhørighed i en stillen ind-relation i interaktionen mellem borgeren og den sundhedsprofessionelle. Inges hverdagsliv er præget af angst for at tænde komfuret. Hendes daglige rytme med at tilberede varm aftensmad har været afbrudt et par år efter flere indlæggelser med multisygdom, og hun har nu glemt rutinerne: «Jeg ved ikke engang, hvordan man koger et æg». Da rehabiliteringsforløbet aftales, betoner Inge et ønske om at genoptage tilberedning af aftensmad. Inge håndterer rehabiliteringsaktiviteterne ved at kopiere rehabiliteringsterapeuten, når hun fx rører i en gryde på det tændte komfur. Senere i forløbet udvikler de sammen en vane, hvor de i fælles rytme på skift rører i gryden under madlavningen. I disse stillen ind-relationer udspiller deres fælles handling sig i et rum, hvor hverdagsliv og rehabiliteringsforløb er forenet i den levende nutid. Inge hånd-

terer rehabiliteringsforløbet ved at kopiere rehabiliteringsterapeuten og inddrager rehabiliteringsforløbet i sit hverdagsliv på en for Inge meningsfuld måde i et kompliceret hverdagsliv med multisygdom.

På egne ben

Hverdagslivet hos Emmy og Frank er ændret efter Franks hjerteoperation. Frank sover om natten siddende i en lænestol foran det tændte fjernsyn. Franks ændrede sovevane bekymrer Emmy, hvortil Frank svarer: «Det kommer nok en dag, lige pludselig». Ægteparret får midlertidig hjemmehjælp til rengøring. Frank tilbydes et rehabiliteringsforløb med fokus på at genovertage rengøringen. Frank foreslår, at hjemmehjælpen forlænges 2-3 måneder, og at han herefter overtager rengøringen, hvortil rehabiliteringsterapeuten svarer: «Jeg tror godt, du kunne trænes, så du hurtigere kan overtage det». Frank indvilger i et rehabiliteringsforløb, mod at hjemmehjælpen ikke aflyses foreløbig. Som ved flere af borgerne instrueres Frank i forløbet at opdele rehabiliteringsaktiviteten over tid.

> Frank og jeg står i køkkenet. Frank har været i rehabiliteringsforløb i ca. 8 uger, han fortæller om rengøringen, som han nu stort set har overtaget: «Altså ... hun (hjemmehjælperen) vil gerne, at jeg deler det op, så jeg den ene dag tager det ene og den anden dag det andet. Men jeg er en stædig rad, jeg tager det hele på en dag. Jeg kan jo heller ikke planlægge noget, før støttestrømperne er på».

Instruktionen om opdeling af rehabiliteringsaktiviteten rummer en ydre tidsforståelse, hvori aktiviteten effektivt kan opdeles i mindre enheder. Modsat oplever Frank tiden som indre tid knyttet til de bekymringer, hverdagslivet med multisygdom fører med sig. Dette viser sig ved hans bekymringer for en tidsopdeling af rengøringen, der opleves som uoverskuelig og blokerer for andre gøremål relateret til hans hverdagsliv med multisygdom. Frank håndterer rehabiliteringsforløbet ved at trodse og udfordre den givne rehabiliteringsinstruktion. Han indretter rengøringen efter sin oplevelse af tid og det hjemlige rum, så det bliver meningsfuldt for ham i et hverdagsliv med multisygdom.

Hvor Frank som udgangspunkt efterkommer rehabiliteringsinstruksen, dog på sin egen måde, erstatter Kirsten de instruerede træningsøvelser med andre øvelser. Kirsten har i rehabiliteringsforløbet efterspurgt øvelser til at styrke det højre ben. Hun bliver instrueret i nogle træningsøvelser, der skal udføres dagligt. Kirsten opgiver øvelserne, som hun ikke finder tid til i hverdagen. I stedet tager hun med et rejseselskab for ældre på et kurophold i udlandet, hvor hun deltager i bl.a. dansesessioner. På trods af at Kirsten adskiller sig fra de øvrige deltagere, oplever hun træningsopholdet som meningsfuldt: «De andre fejlede jo ikke noget ... Så en dag skulle vi danse. Der kunne jeg godt mærke, at mit højre ben

ikke ville med ... Jeg fungerer langsomt med højre ben, men så måtte jeg bare flytte venstre hen og lave et ekstra chassétrin ... Det var rigtig godt». Netop det at dansen ikke foregår i et institutionelt rum med fokus udelukkende på rehabiliteringstræning, men på et kurophold i udlandet i et nyt socialt fællesskab med raske ældre betyder, at Kirsten finder det meningsfuldt at erstatte de instruerede træningsøvelser i rehabiliteringsforløbet med kuropholdet.

Hos andre borgere skabes, parallelt med rehabiliteringsforløb, en egeninitieret rehabilitering. Hos ægteparret Lily og John planlægges, som ved de øvrige ægtepar, individuelle rehabiliteringsforløb. I Lilys forløb er rehabiliteringsmålet, at hun genoptager at gå i bad uden hjælp fra hjemmehjælpen. Lily er uenig i målet, der forhandles gennem flere møder med rehabiliteringsterapeuten. Parallelt hermed genoptager Lily egenhændigt sin rutine i det hjemlige hverdagslivsrum med udendørsgåture. Lily træner gåture med rollator rundt i kvarteret, hvor hun og John bor. Senere tager hun bussen for at komme længere væk i længere tid, som hun tidligere plejede at gøre: «Jeg kan ikke holde ud at være her 24 timer ... Jeg har brug for selv at komme ud en gang imellem og se noget andet ... så tager jeg ned i centret». Lilys egeninitierede rehabilitering er orienteret mod hverdagslivsrutiner og vaner i det hjemlige rum. Denne rehabilitering er meningsfuld i Lilys hverdagsliv ud fra et ønske om social rehabilitering, der ikke opfanges eller indgår i hendes rehabiliteringsforløb.

Diskussion og konklusion

Betingelsesrammen for § 83a-rehabiliteringsforløb er et klart formuleret policyønske om reduktion af borgeres behov for hjemmehjælp. Rammen for rehabiliteringsforløbene er således dels, at borgerne skal rehabiliteres inden for de områder, hvor de midlertidigt, i længere tid, modtager eller ansøger om at modtage hjemmehjælp, dels, at borgerne, motiveret af de sundhedsprofessionelle, skal løse hjælpebehovene. Som påpeget af Pii har borgeren herved en dobbeltrolle ved både at være årsag til og løsning på hjælpeproblemet (Pii, 2010). Borgeren forventes således at indgå i rehabiliteringsforløb som bruger af sundhedsydelser, hvorved borgeren reduceres til bruger med individuelt ansvar for egen sundhedsfremme. I de øvrige nordiske lande ses på ældreområdet en lignende udvikling. I Norge er udviklingen i den politiske retorik en gradvis forskydning af balancen i velfærdsstaten fra en forvisning om tryg offentlig ældreomsorg til øget opmærksomhed på den enkelte ældres ansvar og forpligtelser i forhold til egen alderdom og sundhed (Christensen & Fluge, 2016). Dette er dog ikke gennemført på rehabiliteringsområdet i samme omfang som i den danske servicelovs § 83a, der eksplicit knytter rehabilitering til reduktion af hjemmehjælpsydelser. Inden for betingelsesrammen viser analysen tre grundformer for interaktion i rehabiliteringsforløb: «at mødes i det fremmede», «en stillen indrelation» og «på egne ben».

At mødes i det fremmede er kendetegnet ved, at den ydre tid og det institutionelle rum er dominerende i interaktionen mellem borgerne og de sundhedsprofessionelle. Hjemmet, der transformeres til fremmedhed i bruger-sundhedsprofessionel-interaktion, ses også i Mahlers studie af hjemmets betydning for ældre i forbindelse med sundhedsfremmede interaktion (Mahler, Sarvimäki, Clancy, Stenbock-Hult, Simonsen, Liveng & Hörder, 2014). Mit studie bidrager hertil, idet det viser, at borgere med multisygdom håndterer fremmedheden ved at underlægge eller trække sig fra rehabiliteringsforløb. Dette viser endvidere, hvor magtfuldt mødet er. Fundet ligger i forlængelse af Järvinen og Mortensens teoretiske udredning af det magtfulde møde mellem borgeren og repræsentanter for velfærdsstatens hjælpesystemer (Järvinen & Mortensen, 2002) og Mik-Meyer, Holen og Thuesens empiriske fund (Holen, 2011; Mik-Meyer, 2002; Thuesen, 2013). Hvor disse har undersøgt mødet i institutionelle rammer; jobaktiveringscentre, hospitaler og genoptræningscentre, bidrager mit studie med samme type af fund i en hjemlig, ikkeinstitutionel kontekst. Et andet fund er, at de institutionelle skemaer og træningsremser ikke meningsfyldt inddrages af borgerne i deres hverdagsliv med multisygdom. De sundhedsprofessionelles velmenende initiering til at bidrage til borgernes empowerment stiller reelt borgerne i en situationskontekstuel disempowermentposition, hvorfra borgerne trækker sig eller underlægger sig. I forhold til indramningen af § 83a, med rehabilitering tæt knyttet til reduktion af hjemmehjælpsydelser, fremstår det implicitte win-win-forhold mellem bruger og velfærdsstat i indeværende grundform som et dobbelt loose-forhold for borgeren, der står til at miste både motivationen til rehabilitering og meningsfuld inddragelse af rehabiliteringsforløb i et kompliceret hverdagsliv med multisygdom.

En stillen ind-relation forener det hjemlige hverdagslivsrum med det institutionelle rehabiliteringsrum i en vi-samhørighed i den levende nutid. Borgernes håndtering varierer mellem at kontrollere og kopiere selve rehabiliteringsaktiviteten i interaktionen med de sundhedsprofessionelle. De to håndteringer udtrykker forskellige grader af selvstændighed, der begge leder til meningsfuld inddragelse af rehabiliteringsforløb i borgernes hverdagsliv med multisygdom. Fundene viser, at det ikke er graden af selvstændighed i selve rehabiliteringsaktiviteten, men den levende nutid og det forenede rum i interaktionen, der har betydning for, at borgerne inddrager rehabiliteringsforløb meningsfuldt i deres hverdagsliv med multisygdom. I denne stillen ind-relation skabes et samspil mellem borgerne og de sundhedsprofessionelle, hvor distinktionen mellem borger og bruger ophæves. I samspillet er rehabiliteringsforløb ikke bare en kooperation mellem borgeren og den sundhedsprofessionelle, men mere at sidestille med ideen om ligestillede partnere i en koproduktion (Hunter og Ritchie 2007).

På egne ben er karakteriseret ved, at borgerne uden for interaktion med de sundhedsprofessionelle håndterer rehabiliteringsforløb ved at trodse og udfordre, erstatte eller udvikle parallelle rehabiliteringsforløb. Fundet er særligt, da det ikke er knyttet direkte til interaktionen. Fundet demonstrerer, at borgerne uden for det institutionelle rehabiliteringsrum udfører og inddrager rehabilitering på en egen meningsfuld måde i et hverdagsliv med multisygdom. Et andet fund er, at borgerne alene tilbydes isolerede individuelle rehabiliteringsforløb frem for at medtænke den sociale relation, fx ægteparrene imellem, som en del af sociale rehabilitering. Samtidig påpeger fundene, at den sociale rehabilitering med genoptagelse af sociale hverdagslivsrutiner eller nye sociale relationer ikke er i fokus ved en brugerinddragende tilgang. I § 83a er rehabiliteringsforløb defineret i forhold til borgernes nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne eller særlige sociale problemer. Udfordringen i rehabiliteringsarbejdet er her at inkludere social rehabilitering generelt og rehabilitering til hjemmehverdagslivet specifikt. Dette betyder, at det overlades til borgeren selv at etablere den sociale rehabilitering, hvilket også Rostgaard og Graff finder (Rostgaard & Graff, 2016). Mit studie viser, at borgernes ønske om at rehabilitere den sociale identitet er så påtrængende, at nogle af borgerne selv initierer rehabilitering, der samtidig er udtryk for en emanciperende bevægelse fra bruger til borger i en velfærdsstat, der ikke formår at opdage eller indfange de sociale rehabiliteringsbehov hos borgere med multisygdom. I den første grundform, at mødes i det fremmede, er rehabilitering initieret af de sundhedsprofessionelle med dominans af ydre tid og institutionelt rum, der i denne optik reducerer borgeren til at være bruger af rehabiliteringsforløb. I den anden grundform, en stillen ind-relation, er rehabilitering initieret i samspil mellem de sundhedsprofessionelle og borgerne, hvor borgerne på en og samme gang er brugere i rehabiliteringsforløb og borgere i hverdagsliv. I den sidste grundform, på egne ben, er rehabilitering initieret af borgerne selv uden for det institutionelle brugerdefinerende rehabiliteringsrum. De tre interaktionsgrundformer i rehabiliteringsforløb, med variationer af borgeres håndtering af forløb, demonstrerer således en transformation fra bruger til borger, samt en mulig bevægelse fra brugerinddragelse til borgerens inddragelse af rehabiliteringsforløb på en for borgeren meningsfuld måde i et hverdagsliv med multisygdom. Artiklens fund viser, at hvis rehabiliteringsarbejdet i praksis ikke tager et reelt udgangspunkt i borgeres hverdagsliv med multisygdom, vil rehabiliteringsforløb ikke inddrages meningsfuldt af borgerne. Omvendt vil en større tilpasning til borgeres hverdagsliv med multisygdom styrke rehabiliteringsarbejdet, men da må § 83a rehabiliteringspolicy hjælp-til-selvhjælp udvides [2].

Litteratur

Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2009). Reflexive methodology. New vistas for qualitative research. (2. udg.). Los Angeles, Calif: SAGE.

Bayliss, E., Edwards, A. E., Steiner, J. F., & Main, D. S. (2008). Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. Family Practice, 25(4), 287–293. DOI: 10.1093/fampra/cmn040.

Berger, P. L. & Luckmann, T. (2004). Den sociale konstruktion af virkeligheden, en vidensociologisk afhandling. Kbh: Akademisk Forlag.

Christensen, K. & Fluge, S. (2016). Brukermedvirkning i norsk eldreomsorgspolitikk – Om utviklingen av retorikken om individuelt medansvar. Tidsskrift for velferdsforskning, (3), 261–277. DOI: 10.18261/issn.2464-3076-2016-03-04.

Emerson, R. M., Fretz, R. I. & Shaw, L. L. (2011). Writing ethnographic fieldnotes (2. udg.). Chicago: The University of Chicago Press.

Gouldner, A. W. (1975). Sociology and the everyday life. I Coser, L. A. (red.), The idea of social structure. Papers in honor of Robert K.Merton (pp. 417–432). New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. (2008). Kronisk hjemmearbejde. I Risør, M. B. (red.), Kronisk sygdom (pp. 71–95). Højbjerg: Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum.

Holen, M. (2011). Medinddragelse og lighed – en god idé?: en analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital: ph.d. afhandling. Roskilde: Forskerskolen i Livslang Læring, Roskilde Universitet.

Hunter, S. & Ritchie, P. (red.) (2007). Co-production and personalisation in social care. Changing relationships in the provision of social care. London: Jessica Kingsley.

Jacobsen, H. M. & Kristiansen, S. (2014). Hverdagslivssociologiens variationer. I M. Hviid Jacobsen & S. Kristiansen (red.), Hverdagslivet, sociologier om det upåagtede (2. udg., pp. 9–41). København: Hans Reitzels Forlag.

Jansbøl, K., Anker, L., Nielsen, N. & Hjarsbech, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. København: KORA. Hentet 18.04.18. https://www.kora.dk/media/5431556/11192-autoimmune-sygdomme.pdf.

Jensen, A. R., Davidsen, M., Ekholm, O. & Christensen, A. I. (2018). Danskernes Sundhed – Den nationale sundhedsprofil 2017. København. Hentet 18.04.18. https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/~/media/73EADC242CDB46BD8ABF9DE895A6132C.ashx.

Järvinen, M., & Mortensen, N (2002). Det magtfulde møde mellem system og klient: teoretiske perspektiver. I Järvinen, M., Larsen J. E. & Mortensen, N. (red.), *Det magtfulde møde mellem system og klient* (pp. 9-27). Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Kjellberg, P. K., Ibsen, R. & Kjellberg, J. (2013). Længst Muligt i Eget Liv og hverdagsrehabilitering : erfaringer fra Fredericia Kommune. Gerontologi, 29(1), 4–7.

Kuluski, K., Bensimon, C. M., Alvaro, C., Lyons, R. F., Schaink, A. K. & Tobias, R. (2014). Life interrupted: The impact of complex chronic disease from the perspective of hospitalized patients. Illness, Crisis & Loss, 22(2), 127–144. DOI: 10.2190/IL.22.2.d.

Lauritzen, H.H., Bjerre, M., Graff, L., Rostgaard, T., Casier, F. & Fridberg, T. (2017). Rehabilitering på ældreområdet. Afprøvning af en model for rehabiliteringsforløb i to kommuner. København. Hentet 18.04.18. https://pure.sfi.dk/ws/files/862584/1717_Rehabilitering_p_ldreomr_det_2017.pdf.

Lawson, K. D., Mercer, S. W., Wyke, S., Grieve, E., Guthrie, B., Watt, G. C. & Fenwick, E. A. (2013). Double trouble: the impact of multimorbidity and deprivation on preference-weighted health related quality of life a cross sectional analysis of the Scottish Health Survey. International Journal for Equity in Health, 12(1), 67. DOI: 10.1186/1475-9276-12-67.

Mahler, M., Sarvimäki, A., Clancy, A., Stenbock-Hult, B., Simonsen, N., Liveng, A. & Hörder, H. (2014). Home as a health promotion setting for older adults. Scandinavian Journal of Public Health. DOI: 10.1177/1403494814556648.

May, C., Montori, V. M. & Mair, F. S. (2009). We need minimally disruptive medicine. Source BMJ: British Medical Journal, 339(7719), 485–487. DOI: 10.1136/bmj.b2803.

Meldgaard Hansen, A. & Kamp, A. (2018). From Carers to Trainers: Professional Identity and Body Work in Rehabilitative Eldercare. Gender, Work & Organization, 25(1), 63–76. DOI: 10.1111/gwao.12126.

Mik-Meyer, N. (2002). Omsorgens herredømme. I M. Järvinen, J. Elm Larsen & N. Mortensen (red.), Det magtfulde møde mellem system og klient (pp. 107–129). Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Pii, K. (2010). Den forebyggende indsats, Ledelse af patientens selvledelse. I Kjær, P., & Pedersen, A. R. (red.) (2010). Ledelse gennem patienten: nye styringsformer i sundhedsvæsenet. København: Handelshøjskolens Forlag.

Prados-Torres, A., Calderõn-Larrañaga, A., Hancco-Saavedra, J., Poblador-Plou, B. & Van Den Akker, M. (2014). Multimorbidity patterns: A systematic review. Journal of Clinical Epidemiology, 67(3), 254–266. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2013.09.021.

Rambøll. (2017). Praksisundersøgelse af Servicelovens § 83 a. København.

Rijken, M., Struckmann, V., Dyakova, M., Melchiorre, M. G., Rissanen, S. & Ginneken, E. van. (2013). ICARE4EU: Improving care for people with multiple chronic conditions in Europe. Eurohealth, 19(3), 29–31.

Rostgaard, T. & Graff, L. (2016). Med hænderne i lommen – Borger og medarbejders samspil og samarbejde i rehabilitering. København: KORA. Hentet 18.04.18. https://www.kora.dk/media/5619316/11117-fremfaerd-rehabilitering_web.pdf.

Schutz, A. (1951). Making music together – A study in social relationship. Social Research, 18(1), 22.

Schutz, A., & Wagner, H. R. (1970). On Phenomenology and Social Relations; Selected Writings. redigert, og med introduktionskapitel af Helmut R. Wagner. Chicago: University of Chicago Press.

Schutz, A. (1971a). On Multiple realities. I Natanson, M & Van Breda, H. L. (red.), Collected papers I – The problem of social reality (3. udg.). The Hague: Martinus Nijhoff.

Schutz, A. (1971b). Common-sense and scientific interpretation of human action. I Natanson, M & Van Breda, H. L. (red.), Collected papers I – The problem of social reality (3. udg.). The Hague: Martinus Nijhoff.

Schutz, A. (1971c). The Stranger: An essay in social psychology. I Brodersen, A. (red.), Collected papers II (3. udg.). The Hague: Martinus Nijhoff.

Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R., & Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions. Chronic Illness, 5, 92–102. DOI: 10.1177/1742395309104166.

Social- og Indenrigsministeriet (2014). Serviceloven – Bekendtgørelse af lov om social service. Hentet 18.04.18. https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=183958.

Statens Serum Institut & National Sundhedsdokumentation og -IT (2015). Borgere med multisygdom. København.

Sundheds- og ældreministeriet (2015). Vejledning om hjælp og støtte efter serviceloven Vejledning nr. 2 til serviceloven – retsinformation.dk. Hentet 18.04.18. https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=170634&exp=1.

Thuesen, J. (2013). Gammel og svækket i nye omgivelser: narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb: ph.d. afhandling. Roskilde Universitet.

Violan, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G., Salisbury, C., Blom, J., Freitag, M. & Valderas, J. M. (2014). Prevalence, Determinants and Patterns of Multimorbidity in Primary Care: A Systematic Review of Observational Studies. PLoS ONE, 9(7), 1–9. DOI: 10.1371/journal.pone.0102149.

Walker, C. (2015). Multiple conditions: exploring literature from the consumer perspective in Australia. Health Expectations, 18(2), 166–176. DOI: 10.1111/hex.12015.

Ørtenblad, L., Meillier, L., & Jønsson, A. R. (2018). Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. Chronic Illness, 14(4), 271–281. DOI: 10.1177/1742395317731607.

[1] Feltstudiet er del af mit ph.d.-projekt, *Borgere med multisygdom i rehabiliteringsforløb*, anmeldt til datatilsynet jnr. 2016-41-4774 og de videnskabsetiske komiteer jnr. 54272.

[2] Tak til: Jeg vil først og fremmes takke de borgere, jeg fik lov at følge i deres hverdagsliv og rehabiliteringsforløb, og de sundhedsprofessionelle, der kom i borgernes hjem. Jeg vil særligt takke professor Karen Christensen, Sociologisk Institut, Universitetet i Bergen, for nyttige kommentarer, der har gjort artiklen bedre.

Kapitel 10 Sammenfatning og diskussion

Jeg vil i dette kapitel på tværs af afhandlingens empiriske og teoretiske analyser sammenfatte og diskutere dels nogle centrale begreber, som jeg har fået udvidet forståelsen af gennem mit arbejde med afhandlingen, og dels nogle væsentlige tematikker, som rejses på baggrund af fundene i afhandlingen.

Jeg har i det etnografiske feltarbejde udforsket menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering, hvor hverdagslivet både former og formes af multisygdom, ligesom mødet med rehabilitering former og formes af menneskers hverdagsliv. Jeg har i afhandlingens teoriramme trukket på Schutz' hverdagslivssociologi, når jeg har zoomet ind på hverdagslivet som intersubjektive selvfølgeligheder i menneskers udfordringer og håndteringer i et hverdagsliv med multisygdom og i mødet med hjemmerehabilitering. Jeg har ligeledes trukket på hverdagslivssociologerne Bech-Jørgensen og Gullestad med inspiration til konstruktion af teoretisk distinktion af forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv. Endelig har jeg anvendt Berger og Luckmann til forståelse af forestillingen om rehabiliteringsforløb som socialt konstrueret fænomen i en samfundsmæssig struktur, som mennesker, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp, møder, og som de former og formes af. Jeg har endvidere inddraget Turners liminalitetsteori, der ikke umiddelbart lå i hverdagslivsteorierne, til en nuanceret forståelse af hverdagsliv, hvor det at være i en særlig situation i afventen på mødet med rehabilitering også rummer en anti-struktur og inferioritet.

I afhandlingens hverdagslivsportrætter og de tre artikler adresseres forskellige dimensioner af udforskningen heraf, der samlet set bidrager til hverdagslivsforskningsfeltet med viden om menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering. Afhandlingens videnskabsteoretiske afsæt fænomenologisk sociologi og konstruktivisme har været rammesættende for denne udforskning. Således har de empiriske og teoretiske analyser i afhandlingen været orienteret mod undersøgelse af menneskers hverdagsliv med multisygdom, hvor jeg har fokuseret på menneskers oplevelser af udfordringer og forventninger samt håndteringer af mødet med hjemmerehabilitering i relation til § 83a i Serviceloven om rehabilitering som betingelsesramme herfor.

I hverdagslivsportrætterne har jeg således fokuseret på de forskellige måder, hvorpå menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig i selvfølgeligheder, som fx på den ene side Hugo og Poul, der fastholder hverdagslivsrutiner i form af ture ud af hjemmet rettet mod sociale rum, og på den anden side ægteparrene Kirsten og Henrik samt Emmy og

Frank, der etablerer nye vaner og rutiner, hvori de kompenserer hinanden ved sygdomsmæssige udfordringer i hverdagslivet. Jeg har endvidere fokuseret på, at der i menneskers hverdagsliv med multisygdom både er udfordringer og håndteringer heraf, der rummer en sårbarhed men tillige en handlekraft. I den første artikel har jeg fokuseret på de forventninger mennesker i et hverdagsliv med multisygdom udtrykker som håb, bekymringer og strategier, når de konkret står midt i situationen, hvor de afventer mødet med visitator og herved også mødet med rehabilitering på et abstrakt niveau som udtryk for en social konstrueret normalitet i liminaliteten. I den anden artikel har jeg fokuseret på det første konkrete møde med rehabilitering, mødet med visitator, og hvordan et hverdagsliv med multisygdom rummer sårbarhed og tillige handlekraft. Jeg har her belyst, hvordan der potentielt kan skabes sårbarhed i menneskers møde med rehabilitering eller understøttelse af menneskers hverdagsliv med multisygdom. I den tredje artikel har fokus været på menneskers håndteringer af rehabilitering og variationer af, hvorledes det er eller ikke er muligt at inddrage rehabiliteringsforløb subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom. Det er i dette lys, jeg vil sammenfatte og diskutere de centrale begreber i afhandlingen og de væsentlige tematikker, der rejses på baggrund af de samlede analyser og fund i afhandlingen.

Kapitlet er struktureret med udgangspunkt i afhandlingens tre underliggende forskningsspørgsmål, hvor jeg vil sammenfatte og besvare hvert af disse og herunder diskutere centrale begreber og væsentlige tematikker. Jeg vil således først svare på, hvilke forventninger mennesker i et hverdagsliv med multisygdom har til mødet med hjemmerehabilitering, og hvordan forventningerne er medvirkende til at forme mødet, i afsnittet "Forventninger i afventen - 'biographical everyday flow' og strategier". Hernæst vil jeg besvare, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom udfolder sig, og hvordan dette indgår i mødet med hjemmerehabilitering i afsnittet "Sårbarhed skabes potentielt i mødet - handlekraft ligeså". Endelig vil jeg besvare det sidste forskningsspørgsmål, der fokuserer på, hvordan mennesker oplever og håndterer hjemmerehabilitering, og hvorvidt det er muligt at inddrage hjemmerehabilitering meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom i afsnittet "Meningsfuld inddragelse af hjemmerehabilitering".

Forventninger i afventen – 'biographical everyday flow' og strategier

Når borgere i et hverdagsliv med multisygdom afventer det konkrete møde med hjemmerehabilitering, viser mine analyser, at deres forventninger til mødet er centreret om håb og bekymringer i forhold til, hvorvidt de tilbydes hjemmehjælp, fortsættelse af hjemmehjælp eller hjemmerehabilitering. Dette fund bekræftes af anden forskning og undersøgelser på hjemmerehabiliteringsområdet (Bødker, 2019; E. B. Hansen et al., 2013;

Petersen, Graff, Rostgaard, Kjellberg, & Kjellberg, 2017). Fundet kan ud fra et sundhedspolitisk og -økonomisk perspektiv, diskuteres som borgeres præferencer for to typer af kommunale omkostningstunge ydelser hjemmehjælp versus hjemmerehabilitering, hvor borgeres eventuelle præferencer for hjemmehjælp er økonomisk problematisk. Jeg har i afhandlingen anlagt et hverdagslivsteoretisk perspektiv, hvor jeg tager skridtet videre i udforskning af, hvad der ligger bag borgernes håb og bekymringer. I analyserne af det omfattende etnografiske materiale, og særligt den del af empirigenereringen, hvor jeg tog del i borgernes dagligdag på deres præmis med indblik i deres hverdagsliv, viser mine analyser, at borgeres hverdagsliv med multisygdom og de erfaringer, dette genererer, spiller en væsentlig rolle for deres hverdagsliv i nuet. Jeg har ud fra det etnografiske feltarbejde og med inspiration fra Schutz' hverdagslivsteori udviklet et empirisk informeret teoretisk begreb *'biographical everyday flow'*, hvormed jeg indfanger, hvorledes borgeres biografiske erfaringer med multisygdom tidsligt indføjer sig i deres nutidige hverdagsliv og her skaber meningsfuldhed. Genereringen af dette teoretiske begreb er centralt for afhandlingens analyser og fund.
Mine analyser viser, at mennesker i et hverdagsliv med multisygdom har erfaringer med biografiske brud, hvor særligt akkumuleringen af sygdomme, sygdomskompleksitet og sygdomsbyrden herved har forårsaget brud med det kendte hverdagsliv. Dette har for nogle borgere betydet, at de har mistet deres arbejde, bolig og sociale netværk, mens andre har oplevet forandrede sociale roller i de nære relationer med ægtefællen eller familien. Også hverdagslivets rutiner, rytmer og vaner opleves forandrede. Analyserne af borgernes hverdagsliv med multisygdom efter denne første tid, hvor hverdagslivet grundlæggende forandres, viser, at borgerne etablerer et nyt 'biographical everyday flow', hvor de erfaringer borgerne har gjort sig i forbindelse med det biografiske brud i den første tid med multisygdom, former deres nutidige hverdagsliv. I dette hverdagslivsteoretiske perspektiv, er borgernes forventninger til mødet med hjemmerehabilitering og deres håb og bekymringer forbundet hermed orienteret mod at værne om dette nye etablerede 'biographical everyday flow'. Her peger analyserne på, at borgernes præferencer for henholdsvis hjemmehjælp eller hjemmerehabilitering er udtryk for en værnen om og understøttelse af dette 'biographical everyday flow' og endvidere, at borgerne håndterer dette ved at anlægge former for strategier for mødet med hjemmerehabilitering.

Det kan synes paradoksalt, at borgere i et hverdagsliv med multisygdom, der modtager eller ansøger om hjemmehjælp, anlægger strategier for mødet med hjemmerehabilitering. Mine analyser peger her på to forhold. For det første er borgernes 'biographical everyday flow' af så central betydning og meningsfuldt for borgerne, at deres værnen, som særlige hverdagslivshåndteringer, tager form af strategier. For det andet er borgernes møde med rehabilitering også et møde med den sociale 'normalitet', der ekspliciteres i den nationale

lovbekendtgørelse om § 83a i Serviceloven og det deraf følgende kommunale tilbud om rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp. Borgernes strategier er således strategier betinget af en værnen om et 'biographical everyday flow' i mødet med rehabilitering, da der i mødet er indlejret en social 'normalitet' om rehabilitering som erstatning for hjemmehjælp.

I afhandlingen er borgernes strategier udforsket ud fra et liminalitetsteoretisk perspektiv, hvor deres forventninger i afventen på det konkrete møde med rehabilitering og orienteringen mod social 'normalitet' er udtrykt analytisk som at være i liminalitet in-between socialt konstruerede kategorier. På den ene side er en social position som 'ikke normal' med afhængighed af hjemmehjælp og på den anden side social 'normalitet' som uafhængig af hjemmehjælp qua rehabiliteringsforløb med hjælp-til-selvhjælp. Mine analyser viser, at borgere håndterer denne væren i liminalitet forskelligt, hvor de knytter an til tre typer af håndteringer og strategier: 'hesitant expectation', 'proactive strategy' og 'lost in transition', og at disse former mødet med rehabilitering. Den første type af håndtering er orienteret mod en transition og tilbagevenden til social 'normalitet'. Her afventer og forventer borgerne at blive tilbudt et rehabiliteringsforløb samt at gennemføre dette i håb om derved at styrke det etablerede 'biographical everyday flow'. Håndteringen er ikke at betragte som en egentlig strategi, hvor mine analyser peger på, at den sammenfaldende orientering mod social 'normalitet' hos borgerne her og udtrykt i § 83a i Serviceloven afstedkommer, at en egentlig strategi ikke er påkrævet.

Anderledes problematisk stiller det sig for borgere ved de to andre typer af håndteringer og strategier. Mine analyser viser, at borgere der ikke forventer at indgå i et rehabiliteringsforløb, hvor et hverdagsliv med hjemmehjælp eller ansøgning om dette netop muliggør og understøtter det etablerede 'biographical everyday flow', marginaliseres, og at de er i en socialt inferiør position i mødet med rehabilitering. Blandt disse borgere udvikler nogle 'proactive strategy', hvorved de søger at 'normalisere' den sociale position som afhængighed af hjemmehjælp, mens andre borgere opgiver at kunne indtage en position af social 'normalitet', hvorfor etablering af strategier vanskeliggøres, og hvor deres håndtering er 'lost in transition'. Analyserne peger endvidere på, at særligt disse sidstnævnte borgere, der både marginaliseres, er i en socialt inferiør position, og som er 'lost in transition', har vanskeligt ved at etablere en egentlig strategi eller håndtering af mødet.

Analyserne peger således på, at borgernes møde med rehabilitering potentielt kan afstedkomme brud på deres etablerede 'biographical everyday flow' analogt med deres oplevelse af og erfaringer med den første tid med multisygdom. Omvendt kan borgernes møde med rehabilitering, som i tilfældet med borgere, der knytter an til håndtering som 'hesitant expectation', potentielt understøtte det etablerede 'biographical everyday flow',

mens det er mere uvist, hvad borgere, der knytter an til en 'proactive strategy', kan forvente sig af mødet med rehabilitering. I borgernes møde med rehabilitering stilles borgerne således ulige i forhold til at opretholde det etablerede 'biographical everyday flow' i et hverdagsliv med multisygdom.

Inden jeg afslutter dette afsnit, vil jeg diskutere borgernes strategier, med fokus på strategien 'lost in transition'. Ovenfor, og uddybet i artikel 1, betragter jeg strategier som forskellige måder, hvorpå borgere i et hverdagsliv med multisygdom tilgår det konkrete møde med rehabilitering. Det, at borgerne har strategier for mødet, forstår jeg som dels, at strategierne i sig selv er udtryk for en handlekraft, et begreb jeg vil diskutere i næste afsnit, og dels at strategierne er rettede mod at værne om et 'hele' hverdagsliv og det 'biographical everyday flow', der er etableret i et hverdagsliv med multisygdom tynget af sygdomsbyrder og -lidelse. Strategierne er således særlige hverdagslivshåndteringer, som værner om et hverdagsliv, der er sammenflettet med dagligdagsliv. Det kan derfor diskuteres, om mennesker principielt kan betragtes som at være uden strategi, som jeg betragter borgerne 'lost in transition' - uden egentlig strategi.
I analyserne ovenfor og i artikel 1 har jeg tolket borgernes opgivethed som udtryk for, at de ikke har en egentlig strategi. Denne 'manglende' strategi betragter jeg dog som situationelt betinget i den særlige kontekst af mødet med rehabilitering, og det er således ikke udtryk for borgernes hverdagsliv i øvrigt. Når jeg ovenfor og i artikel 1 finder, at nogle borgere ikke har en egentlig strategi for mødet og er 'lost in transition', er dette således ikke at forstå, som at borgerne ikke har strategier som hverdagslivshåndteringer i øvrigt. I hverdagslivsportrætterne anskuer jeg fx Lilys udsagn om, at hun vil skilles, som mulig strategi til at håndtere det udfordrende hverdagsliv med multisygdom, hvor et potentielt ophør af hjemmehjælp truer den sårbare hverdagslivsbalance hos ægteparret. Så skønt skilsmisseudsagnet umiddelbart kan synes at være udtryk for opgivelse, så anskuer jeg det snarere som et delvist sammenbrud af livshåndteringer, hvor begge ægtefæller er udfordret af et hverdagsliv med multisygdom og potentielt ophør af hjemmehjælp, hvortil Lilys udsagn om skilsmisse er udtryk for handlekraft og en strategi for at prøve at løse situationen – i modsætning til 'lost in transition', hvor opgivelsen i situationen synes at være et fuldstændigt sammenbrud af livshåndteringer.

Sårbarhed skabes potentielt i mødet - handlekraft ligeså

De potentielle brud på 'biographical everyday life' i borgernes møde med rehabilitering foranlediger ovennævnte handlekraft og strategier hos borgerne, hvorved mødet endvidere påvirker borgernes i forvejen sårbare situation i et hverdagsliv med multisygdom. Ud fra mit hverdagslivsteoretisk perspektiv og videnskabsteoretiske fænomenologisk sociologiske og konstruktivistiske afsæt i afhandlingen, hvor policyforandring undersøges 'indefra' og 'nedefra', og hvor mennesker i den sociale verden former og formes i mødet med den samfundsskabte virkelighed, er jeg i analyserne af det empiriske materiale blevet opmærksom på, at menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering kan forstås som en forstyrrelse af deres i forvejen sårbare situation. Mine analyser i hverdagslivsportrætterne og i artikel 2 har vist, at sårbarheden er kompleks, hvorfor jeg har været søgende teoretisk, hvordan dette kan forstås. Mine fund har ledt mig frem til at problematisere sårbarhed.

Ud fra en biomedicinsk forståelsesramme er sårbarhed i forskningen en kategorisering og egenskab knyttet til individet i en særlig situation. Denne forståelse indebærer, at fordi mennesker i et hverdagsliv med multisygdom er udfordret heraf, så er individet at betragte som sårbart. Dette gælder for mennesker, der bliver syge, gamle og svækkede eller på anden måde betragtes som mere udsatte end andre. I praksisfeltet, sundhedspolitisk og i sundhedsvæsnet er der således en særlig opmærksomhed på individet som sårbart, som tilhørende en særlig sårbare grupper af patienter og borgere, hvortil der etableres særlige indsatser rettede mod disse grupper, fx indsatser for særligt sårbare patienter med diabetes (Sundhedsstyrelsen, 2018) eller sårbare familier med små børn (Sundhedsstyrelsen, 2019). Mine fund viser imidlertid en kompleksitet, hvor sårbarhed ikke kan forklares som 'noget', der kan tillægges individet, som at særlige mennesker er særligt sårbare.
I menneskers hverdagsliv med multisygdom har kompleksiteten betydet, at jeg i de analytiske fund af sårbarhed har fået øje på yderlige sociale dimensioner end dem, jeg i afhandlingens problemfelt har beskrevet som forandret social identitet, tab af sociale relationer, roller og meningsstruktur i hverdagen, der indebærer udfordringer i at navigere i og håndtere dette forandrede hverdagsliv med multisygdom. Jeg finder således i det etnografiske feltarbejde under rekrutteringen af informanter, at der yderligere er sociale dimensioner tilstede som usikker økonomi, bolig og tilknytning til arbejdsmarkedet. Disse sociale dimensioner fletter sig ind i borgernes hverdagsliv med multisygdom og relateret til sårbarhed både former deres hverdagsliv og formes heraf i hverdagslivshåndteringer og handlekraft. Da min feltforskning er bygget op omkring at følge borgerne i deres hverdagsliv med multisygdom og deres møder med rehabilitering, så har det ikke

været muligt at gå ind i en nærmere undersøgelse af forskelle i sociale baggrunde og yderligere sociale forhold. Jeg er dog klar over, at det har betydning, og at dette kunne udforskes kvantitativt. Min opmærksomhed på sociale forhold generelt og disse nye sociale dimensioner indebærer, at jeg i denne optik betragter multisygdom som grundlæggende sammenflettet med sociale forhold. Andre forskere har også fokus på dette, fx indenfor den medicinsk antropologiske syndemiforskning, hvor syndemi defineres af Merrill Singer som:

> "In other words, a syndemic is a set of closely intertwined and mutual enhancing health problems that significantly affect the overall health status of a population within the context of a perpetuating configuration of noxious social conditions" (Singer, 1996, p. 99)

Multisygdom forstås da som et biosocialt kompleks, der består af interagerende samtidige sygdomme og de sociale og miljømæssige faktorer, der i synergi fremmer og forbedrer de negative effekter af sygdomsinteraktion (Singer, Bulled, Ostrach, & Mendenhall, 2017). I deres forskning finder Singer og kolleger, som jeg, marginalisering. Derudover finder de også stigmatisering. Dette er interessant sammenholdt med mine fund i afhandlingen. Jeg er ikke støt på stigmatisering indenfor den biomedicinske forskningslitteratur om multisygdom. På denne vis er selve det biomedicinske begreb om multisygdom (endnu ikke) behæftet med negative konnotationer som de kroniske 'livsstilssygdomme' fx type 2 diabetes, kronisk obstruktiv lungelidelse (tidligere benævnt 'rygerlunger') eller visse typer af kræft. Omvendt viser mine analyser særligt i artikel 1 og antydet i artikel 2, at for nogle borgere i et hverdagsliv med multisygdom skabes i mødet med rehabilitering marginalisering og social inferioritet i liminaliteten, der er tæt på stigmatisering, og som samtidig leder hen til, at sårbarhed potentielt skabes i borgernes møde med rehabilitering.

Indenfor sundhedsforskning tager Morten Sodemann spørgsmålet om sårbarhed op i forhold til sundhedsvæsnets rolle, særligt lægens, i mødet med patienter. Sodemann retter her en kritik af hvordan sundhedsvæsnet er opbygget ud fra en forståelse af, at patienter er sårbare mennesker. Som udgangspunkt betragter Sodemann sårbarhed som relationelt. Sårbarhed er noget vi alle såvel patienter som læger rummer, men som skabes i relationer med andre. Sodemann fastholder samtidig, at:

> "En præcis definition af sårbarhed er problematisk, for ikke at sige meningsløs, fordi det dybest set er en social konstruktion […] Med et ensidigt fokus på at sårbarhed er en patient egenskab skabes der sårbarhed" (Sodemann, 2018, p. 32).

Sårbarhed forstår Sodemann endvidere som nært forbundet med "styrke og modstandskraft" (Sodemann, 2018, p. 30), hvilket kan betragtes som at være i tråd med afhandlingens begreb om handlekraft. Sodemann finder, som jeg ligeledes finder i artikel 2, at

sårbarhed kan skabes i relationel kontekst i patienter eller borgeres møde med sundhedsvæsnet. Omvendt benytter Sodemann termen "sårbare patienter", der er "forsvarsløse" (Sodemann, 2018, p. 31) og endvidere som en beskrivelse af en særlig gruppe af patienter i mødet med sundhedsvæsnet, hvor sårbarhed defineres i forhold til patienter der i sig selv har mindst ti potentielle sårbarheds dimensioner: Kognitiv og kommunikativ, institutionel, differentieret, medicinsk, økonomisk, social, bio-genetisk, inter-person, juridisk og digital sårbarhed (Sodemann, 2018, pp. 78–79). Herved bliver sårbarhed en egenskab, 'noget' det enkelte individ eller grupper af patienter *har*, hvorved subjektet synes at 'forsvinde'. Sårbarhed bliver da en kategorisering – en kategori, som sundhedsprofessionelle kan agere overfor på en særlig måde, hvorpå sårbarhed bliver et redskab til behandling af en særlig kategori af patienter. På samme vis som både ovenfor indledningsvist om sårbare patientgrupper, og som tidligere beskrevet, at multisygdom indenfor det biomedicinske felt er en kategorisering, der som biomedicinsk redskab tjener som anvisning af handlemuligheder for biomedicinsk behandling, konstrueres en kategorisering af sårbarhed. Udover at subjektet synes at 'forsvinde', synes også den tætte forbundethed med ovennævnte styrke og modstandskraft at 'forsvinde' her i Sodemanns forståelse af sårbarhed. Mine fund af sårbarhed i alle tre artikler og hverdagslivsportrætterne viser en anden dimension af sårbarhed, idet jeg finder, at sårbarhed og handlekraft er sammenvævede i menneskers hverdagsliv. Særligt i hverdagslivsportrætanalyserne finder jeg, hvordan sygdomslidelser og -udfordringer i menneskers hverdagsliv med multisygdom er tilstede i dagligdagen. De opleves og håndteres som en del af hverdagslivet, hvor den særlige situation eller det udfordrende hverdagsliv med multisygdom, som mennesker står midt i, rummer en sårbarhed, men hvor hverdagslivet tillige rummer handlekraft i form af hverdagslivshåndteringer og strategier.

Sårbarhed er endvidere et begreb, der særlig er anvendt i forhold til katastrofer, miljø, krig med mere, hvor en række juridisk og policyorienterede forskere beskæftiger sig med sårbarhed som en situation, mennesker havner i, eller 'kastes' ud i, når de møder store udfordringer, hvor hverken deres eller samfundets kapacitet slår til. I denne tilgang til sårbarhed er det ikke det enkelte menneske, der er i fokus, men snarere de situationer, som betinger sårbarhed. I forlængelse heraf gør Martha Fineman opmærksom på i sin forskning med udvikling af en sårbarhedsteori (Fineman, 2008), at mennesket har en delt sårbarhed. Den ene del af sårbarhed er relateret til, at mennesket er et 'embodied' levende og foranderligt væsen, der er indlejret i sociale institutioner og relationer, hvor dette afstedkommer forskellige sårbarheder, mens den anden del af sårbarhed er relateret til den måde, hvorpå staten juridisk og i policymaking 'griber' eller 'kaster' mennesket ud i sårbare situationer. Fineman refererer her til sit tidligere værk om autonomimyten (Fineman, 2004), der er et opgør med Kants autonomibegreb og forståelsen af mennesket som et autonomt væsen, hvor Fineman foreslår at erstatte autonomiteori med en afhængighedsteori, hvori sårbarhed indgår. I den første del af sårbarhed knytter Fineman an til en

filosofisk eksistentialistisk tradition, hvorved sårbarhed anses som værende et grundvilkår for mennesket:

> "Although it is often narrowly understood as merely 'openness to physical or emotional harm', vulnerability should be recognised as *the* primal human condition. As embodied beings, we are universally and individually constantly susceptible to change in our well being. Change can be positive or negative—we become ill and are injured or decline, but we also grow in abilities and develop new skills and relationships. The term 'vulnerable', used to connote the continuous susceptibility to change in both our bodily and social well-being that all human beings experience, makes it clear that there is no position of invulnerability—no conclusive way to prevent or avoid change" (Fineman, 2017, p. 142)

Denne problematisering af sårbarhed er sammenfaldende med mine fund i afhandlingen. Sårbarhed lader sig ikke definere som, at *særlige* mennesker *er* sårbare, men derimod at menneskers hverdagsliv med multisygdom rummer sårbarhed, der kommer til syne på differentierede måder. Ligeledes påpeger Fineman i ovenstående citat, at mennesket i sårbarheden "grow in abilities and develop new skills and relationships", der kan betragtes som sammenfaldende med begrebet handlekraft, og hvor det i afhandlingen udviklede hverdagslivsteoretiske begreb om 'biographical everyday flow' ligger i forlængelse heraf. I den anden del af sårbarhed forholder Fineman sig til statens forpligtelser til via lovgivning at yde beskyttelse, og det er her, når beskyttelsen ikke indtræder, eller forfordeler nogle fremfor andre, at den anden del af sårbarhed opstår, og yderligere er medskabende af ulighed (Fineman, 2008, 2017). Dette er analogt med mine analyser af menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, hvor rehabilitering lovgivningsmæssigt er formuleret i § 83a i Serviceloven. Her kan det ligeledes diskuteres, hvorvidt lovgivningen yder beskyttelse og er tilstrækkeligt nuanceret til at inkludere menneskers differentierede sårbarheder, eller om lovgivningen ikke yder denne beskyttelse, og yderligere forfordeler nogle frem for andre og hermed skaber sårbarhed og er medskabende af ulighed.

Sårbarhed kan med henholdsvis Sodemans begrebsforståelse og Finemans sårbarhedsteori diskuteres, hvorvidt særlige mennesker kan betragtes som at være særligt sårbare. Både Sodeman og Fineman har, om end ud fra forskellige positioner, påpeget, at mennesket i sig selv rummer sårbarhed, men at sårbarhed i særdeleshed *skabes* i henholdsvis relationer og i måden, hvorpå staten juridisk og i policymaking 'griber' eller 'kaster' mennesker ud i sårbare situationer. Pointen hos dem begge er, at sårbarhed ikke er at forstå som, at det er særlige mennesker, der er særligt sårbare. Derimod sættes nogle mennesker i en særlig sårbar situation, uden at disse mennesker egentlig er at opfatte som mere sårbare and andre mennesker. Samme pointe går igen i afhandlingen, hvor jeg finder, at sårbarhed potentielt skabes ved nogle borgeres møde med rehabiliteringsforløb, som rehabilitering

er udmøntet i form af § 83a rehabiliteringsforløb. Samtidig er det et væsentligt fund i analyserne, at mennesker i et hverdagsliv med multisygdom og i mødet med rehabilitering både rummer sårbarhed og handlekraft, samt at disse er sammenvævede.

En relevant diskussion i relation til hverdagsliv, der rummer handlekraft og sårbarhed, er spørgsmålet om sammenvævethed og stabilisering af et hverdagsliv med multisygdom i et 'biographical everyday flow'. De borgere, jeg har fulgt i det etnografiske feltarbejde, har alle på forskellig vis søgt at stabilisere hverdagslivet med de forskellige udfordringer, et hverdagsliv med multisygdom afstedkommer. Dette har vist sig i forhold til rytmer, vaner og rutiner i hverdagslivet, hvor borgerne har udvist handlekraft ved at fastholde eller forandre disse, når det ud fra borgenes perspektiv har været meningsfuldt. Handlekraften har været et overraskende fund, ligesom det har været overraskende at sårbarhed og handlekraft udgør et samspil i menneskers hverdagsliv med forsøg på at stabilisere dette. Mine analyser peger på, at menneskers hverdagsliv med multisygdom involverer såvel udfordringer, der indebærer at hverdagslivet rummer sårbarhed, som håndteringer, der indebærer, at hverdagslivet rummer handlekraft. I afhandlingen finder jeg, at handlekraftens sammenvævethed med sårbarhed med Schutz' hverdagslivsteori kan siges at være del af en fælles selvfølgelighed, en intersubjektivt common-sense-viden, mennesker trækker på, når hverdagslivs selvfølgeligheder genskabes. Dette indebærer, at hverdagslivet for mennesker kategoriseret som multisyge rummer sårbarhed, hvor borgerne oplever deres hverdagsliv med multisygdom som sårbart, men hvor dette hverdagsliv også rummer handlekraft, som er forsøg på at passe på eget liv med en værnen om, styrkelse og stabilisering af hverdagsliv.
Det kan således diskuteres, om borgeres hverdagsliv med multisygdom, og de praktiske gøremål i dagligdagslivet, som dette kan afstedkomme, herved blot er et spørgsmål om handlekraft, som borgerne da 'blot' skal 'aktivere'. I afhandlingen er der ikke belæg for dette synspunkt. Den handlekraft, jeg afdækker i afhandlingen, er ikke en handlekraft til at løse 'hjælpebehovet' alene forbundet med praktiske udfordringer i dagligdagsliv, men er en handlekraft, der understøtter meningsfuldhed i et hverdagsliv med multisygdom. Handlekraften kan være gennem tilgangen til de ovennævnte vaner, rutiner eller rytmer, eller det kan være en handlekraft, der, som uddybet i artikel 2, kommer til udtryk ved selve det at ansøge om hjemmehjælp.

I min udforskning af borgeres sårbarhed og handlekraft har jeg foruden hverdagslivsteori inddraget anden teori for at komme 'nedenunder' begrebet om sårbarhed og for at opnå viden om, hvad der er i spil, når sårbarhed og handlekraft er sammenvævede.
Med Turners liminalitetsteori og begreberne communitas og inferioritet finder jeg, at den meningsfuldhed, borgerne skaber i stabilisering af hverdagsliv med håndtering af de udfordringer, et hverdagsliv med multisygdom indebærer, også er udtryk for skabelse af

egne værdier. Dette demonstreres i hverdagslivsportrætterne ved fx, at ægteparrene hjælper hinanden i en 'tosomhed'. Med denne 'tosomhed' skaber ægteparrene en værdifuld særlig måde at leve på i forsøg på at opretholde eller etablere en balance i et hverdagsliv med sygdomsudfordringer. Herved skabes egne værdier og samtidig en inferioritet med en form for udskilning fra en samfundsmæssig værdi om individuel selvhjulpenhed og autonomi, der, som tidligere fremskrevet, er særligt synlig i rehabiliteringskontekst, når fokus er på individets rehabilitering til selvhjulpenhed. Skabelsen af egne særlige værdier som hverdagslivshåndtering i et hverdagsliv med multisygdom i en sammenvævethed af sårbarhed og handlekraft findes ikke kun hos ægteparrene, men på forskellige måder hos alle borgerne i hverdagslivsportrætterne. Analyserne peger således på, at i borgernes hverdagsliv med multisygdom med sammenvævetheden mellem sårbarhed og handlekraft, er de særlige hverdagslivshåndteringer og de værdier, disse udtrykker, medvirkende til, at borgerne, som en slags communitas-subkultur, udskiller sig i inferioritet – en inferioritet, de selv skaber i et hverdagsliv med sammenvævet sårbarhed og handlekraft. Til forskel fra Turners begreb om communitas indgår borgerne dog ikke i subkulturelle fællesskaber. Herved bliver subkulturen ikke synlig for de enkelte borgere gennem ligesindede fællesskaber, men først i mødet med andre kulturer med andre værdier, hvor disse møder i afhandlingen er borgeres møde med hjemmerehabilitering. Mine analyser viser, at i mødet med rehabilitering skabes således inferioritet, når borgeres skabte egne værdier som hverdagslivshåndteringer i et hverdagsliv med multisygdom står i kontrast til og udskiller sig fra en samfundsmæssig værdi om individuel selvhjulpenhed og autonomi med fokus på individets rehabilitering til selvhjulpenhed.

I menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering viser analyserne, at sårbarhed og handlekraft ligeledes på differentierede måder former og formes i mødet. Her peger analyserne på tre forhold som centrale for, hvorledes sårbarhed potentielt skabes i mødet – handlekraft ligeså: For det første er det væsentligt hvordan borgeres hverdagsliv med multisygdom med de særlige udfordringer, et hverdagsliv med multisygdom indebærer af sygdomslidelse og –byrde, får indflydelse i mødet. For det andet er forståelserne af hverdagsliv som helholdsvis det 'hele' hverdagsliv eller som adskilt i dagligdagsliv og hverdagsliv, og hvordan disse forståelser respektivt bliver rammesættende for mødet. For det tredje er spørgsmålet om, hvordan en fokusering på og afsøgning af borgeres rehabiliteringspotentiale sætter dagsordenen i mødet. Disse tre forhold vil jeg sammenfatte og diskutere i tre adskilte afsnit nedenfor.

Hvordan indgår borgeres hverdagsliv med multisygdom i mødet?

Mine analyser viser, at i nuet i det konkrete møde med rehabiliteringsforløb trækker borgerne på deres erfaringer med et udfordrende hverdagsliv med multisygdom. Nuet i mødet er således situeret tidsligt med inddragelse af tidligere erfaringer.

Her viser analyserne at borgerne, på forskellig vis trækker på erfaringerne fra et udfordrende hverdagsliv med multisygdom, som rummer sårbarhed, og som følge heraf fastholder, ændrer eller etablerer nye rutiner, rytmer og vaner i hverdagslivet for derigennem at værne om hverdagslivet. Således rummer borgeres hverdagsliv med multisygdom på den ene side sårbarhed, og på den anden side viser analyserne, at borgerne forsøger på forskellig vis at håndtere sårbarheden i hverdagslivet. Her viser analyserne, at såvel den fysiske, medicinske som sociale kompleksitet ved et hverdagsliv med multisygdom indebærer, at sammenhængen mellem sårbarhed og handlekraft er udfordret i borgernes hverdagsliv, og at borgerne som udtryk for handlekraft og værnen om det 'hele' hverdagsliv ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp. For nogle borgere kommer denne værnen til udtryk i fx ovennævnte 'proactive strategy' i afventen på mødet med rehabilitering, mens det for andre borgere viser sig i handlinger som fx at ansøge om hjemmehjælp. Håndteringen af sårbarhed er således udtryk for en handlekraft, der ikke er at betragte i et modsætningsforhold til sårbarhed, men som er forbundet med sårbarheden og sammenvævet hermed i menneskers 'hele' hverdagsliv med multisygdom. Handlekraften er ikke at forstå som i sig selv orienteret mod at løse praktiske opgaver i dagligdagen som erstatning for hjemmehjælp. Handlekraften er orienteret mod sårbarhed i hverdagslivet. Her kan indgå disse praktiske gøremål, men det er det brede hverdagsliv, der er omdrejningspunkt for handlekraften.

I nuet i det konkrete møde med rehabiliteringsforløb viser analyserne, at borgeres hverdagsliv med multisygdom rummer sårbarhed, der trækker på tidsligt trådede erfaringer. Sårbarheden kommer til udtryk i mødet og er med til at forme dette, når borgerne har handlekraft til at kommunikere denne sårbarhed. Dette ses fx, når nogle borgere i det konkrete møde med rehabilitering giver udtryk for udfordringer i dagligdagslivet, som de ikke kan overkomme, og samtidig efterspørger et rehabiliteringsforløb som løsning herpå. For andre borgere omfatter handlekraften en argumentation for at bibeholde eller tilbydes hjemmehjælp, mens handlekraften for en tredje gruppe borgere 'kommer til kort' i selve situationen i mødet med rehabilitering, hvilket indebærer, at borgerne resignerer. Borgernes hverdagsliv med multisygdom, der rummer sårbarhed men også handlekraft, kommer således til udtryk i mødet med rehabilitering og er medvirkende til at forme mødet.

Omvendt er også mødet med rehabilitering potentielt medvirkende til at skabe sårbarhed hos borgerne eller understøtte deres hverdagsliv. Analyserne peger på, at når sårbarhed og handlekraft ikke ekskluderes i mødet, og når borgernes opfattelse af et meningsfuldt hverdagsliv og behov for at magte et hverdagsliv ligeledes ikke ekskluderes i den hjælp, der tilbydes, da understøttes borgerne i et hverdagsliv med multisygdom, og modsat, når

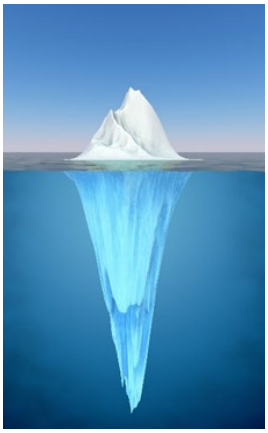
sårbarhed, handlekraft og borgernes opfattelse af et meningsfuldt hverdagsliv ekskluderes i mødet, da skabes yderligere sårbarhed.

Hvordan indgår forståelserne af hverdagsliv som helholdsvis det 'hele' hverdagsliv eller som adskilt i dagligdagsliv og hverdagsliv i mødet?

Jeg har med inspiration fra Gullestad udviklet et teoretisk begreb *dagligdagsliv*, der modstilles et Bech-Jørgensen inspireret teoretisk begreb om det 'hele' hverdagsliv. Netop ved at opstille denne modstilling som et 'dobbeltblik' på hverdagsliv indfanger jeg, hvorledes menneskers hverdagsliv kan forstås som henholdsvis det 'hele' hverdagsliv eller som adskilt i dagligdagsliv og hverdagsliv. Genereringen af dette teoretiske begreb, og særligt 'dobbeltblikket' med modstillingen til det 'hele' hverdagsliv er centralt for afhandlingens analyser og fund.

Jeg har i det etnografisk feltarbejde udforsket menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmerehabilitering, og menneskers mulighed for at inddrage rehabilitering meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom. Jeg har her kredset om dette 'dobbeltblik' i forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv. Gennem de analytiske bidrag i afhandlingen, hverdagslivsportrætterne og de tre artikler, er 'dobbeltblikket' blevet mere tydeligt og kan anskues metaforisk som et isbjerg:

Figur 2: Dagligdagsliv og 'hele' hverdagsliv som et 'dobbeltblik'



Toppen af isbjerget omfatter dagligdagslivet og de praktiske og personlige gøremål i hverdagen og udgør en mindre, men meget synlig, del af det samlede isbjerg. Denne top kan

da enten anskues som adskilt af havoverfladen fra det underliggende hverdagsliv, hvor hverdagslivet udgør den største del af isbjerget, der er mindre synlig for andre. Eller toppen kan anskues som en 'del' af det 'hele' hverdagsliv, der således er et helt, og ikke delt, isbjerg.

Analyserne viser, at borgere i et hverdagsliv med multisygdom ikke adskiller dagligdagsliv fra hverdagsliv – men oplever det, som det 'hele' hverdagsliv, det 'hele' isbjerg. De udfordringer, borgerne oplever ved at udføre praktiske gøremål i dagligdagen, fx madlavning og rengøring, udfolder sig ikke parallelt med og adskilt fra et hverdagsliv i øvrigt, men integreret i vaner, rutiner og rytmer, der ud fra et hverdagslivsteoretisk perspektiv meningsfuldt håndteres som hverdagslivs selvfølgeligheder. Det, ikke at være i stand til at udføre madlavning, er da ikke blot en praktisk udfordring i dagligdagen, det er også en forandret social identitet og rolle i relation til familie og ægteskab, som er del af et større og 'hele' hverdagsliv.
Analyserne viser endvidere, at når borgere i mødet med rehabiliteringsforløb introduceres til rehabilitering af praktiske færdigheder relateret alene til dagligdagsliv, der indebærer udgrænsning af hverdagsliv og handlekræfter som i mødet med rehabilitering forbliver 'skjult' 'under havoverfladen for de sundhedsprofessionelles blik, da skabes yderligere sårbarhed i borgeres hverdagsliv med multisygdom. Omvendt peger analyserne ligeledes på, at når borgeres hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering ikke reduceres til adskilte opgaver i dagligdagsliv, da oplever borgerne, at deres hverdagsliv med multisygdom understøttes i mødet. Denne fokusering på praktiske gøremål i dagligdagsliv i mødet med rehabilitering udspringer af § 83a om rehabiliteringsforløb som betingelsesrammen for mødet, hvor formålet er at erstatte hjemmehjælp med rehabiliteringsforløb – en agenda, der indebærer fokusering på og afsøgning af borgeres rehabiliteringspotentiale.

Hvordan indgår en fokusering på og afsøgning af borgeres rehabiliteringspotentiale i mødet?

I afhandlingen er belyst, hvorledes § 83a om rehabiliteringsforløb i Serviceloven udgør en samfundsmæssig konstrueret betingelsesramme for borgeres møde med rehabilitering, og endvidere at rehabiliteringsforløb er formålsrettet som erstatning for eller reduktion af borgeres behov for hjemmehjælp. Dette har betydning for borgeres møde med rehabilitering, hvor der i mødet skabes en konstrueret dagsorden med fokus på og afsøgning af borgeres rehabiliteringspotentiale. I afhandlingens metodeafsnit beskriver jeg, hvorledes en borger ikke 'ønsker' et rehabiliteringsforløb. At borgeren ikke 'ønsker' at indgå i denne dagsorden får som konsekvens at borgerens midlertidige hjemmehjælp afsluttes. Agendaen om rehabiliteringsforløb som erstatning for hjemmehjælp og afsøgning af borgerens rehabiliteringspotentiale i mødet var meget direkte synlig i dette møde.

Analyserne peger på, at borgeres hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering udgrænses, når der i mødet er ensidigt fokus på rehabiliteringspotentiale. For nogle borgere viser dette sig ved, at de ikke tilbydes et ønsket rehabiliteringsforløb ud fra rationale om, at rehabiliteringspotentialet er fraværende. Analyserne viser, at det 'fraværende' rehabiliteringspotentiale af nogle borgere opleves som, at kompleksiteten ved et hverdagsliv med multisygdom overses i mødet. Disse borgere oplever, at der i mødet med rehabilitering skabes yderligere sårbarhed i deres hverdagsliv. For andre borger betyder fokuseringen på rehabiliteringspotentiale, der er udtryk for en 'ekstrem objektivering' med forståelse af rehabilitering som kontekstløs generel løsning på et hjælpebehov, at ikke alene udgrænses borgeres hverdagsliv med multisygdom, der opstår også samtykkeproblemer. Borgerne oplever her, at deres forsøgsvise afslag på tilbud om rehabiliteringsforløb og deres præferencer for hjemmehjælp negligeres i mødet, hvorved der også for disse borgere skabes yderligere sårbarhed i deres hverdagsliv med multisygdom.
Analyserne peger endvidere på, at enkelte borgere oplever, at mødet med rehabilitering understøtter dem i et udfordrende hverdagsliv med multisygdom. For disse borgere gælder, at de i mødet med rehabilitering oplever, at en fokusering på rehabiliteringspotentiale er sammenfaldende med deres præferencer om rehabiliteringsforløb i relation til dagligdags gøremål, der af borgerne, ikke anskues isoleret fra hverdagsliv, men netop er del af et 'hele' hverdagsliv med multisygdom.

Når der i mødet er afsøgning af og fokusering på borgeres rehabiliteringspotentiale, har det for nogle borgere betydning af en umulig livshåndtering, hvor de i situationen 'kommer til kort', med en opgivelse som 'lost in transition' uden egentlig strategi for at løse situationen. Opgivelsen står i kontrast til borgere med 'proactive strategy', hvor strategien her udtrykker en handlekraft, til at værne om det 'hele' hverdagsliv. Strategierne er at betragte som en modmagt overfor velfærdsstatens nye rehabiliteringsforløb til erstatning for hjemmehjælp, hvor disse rehabiliteringsforløb opleves som at forstyrre borgernes forsøg på at stabilisere det etablerede 'biographical everyday flow'. Når borgere 'lost in transition' opgiver i mødet med rehabilitering, er det fordi, rehabiliteringsforløbene er orienterede mod rehabilitering af menneskers funktioner til løsning af dagligdags gøremål, hvilket meget vel kan indebære en adskillelse mellem hverdagsliv og dagligdagsliv, hvorved det 'hele' hverdagsliv opløses. I artikel 1 diskuterer jeg 'lost in transition' som udtryk for en social inferioritet, der således skabes i nogle borgeres møde med rehabilitering, mens jeg i artikel 2 diskuterer denne orientering rettet mod borgeres rehabiliteringspotentialer med Åkerstrøm og Pors begreb om potentialisering i velfærdsstaten (Åkerstrøm & Pors, 2014). Herved skal borgere selv udgøre løsningen på hjælpebehovet i tråd med tidligere beskrevne diskurs om active ageing, men også som udtryk for et grundlæggende

menneskesyn, hvor mennesket anses som 'det produktive menneske' (Appel, Arp, Ringsø, Kjaerulff, & Birk, 2015; F. F. Jacobsen, 2017).
I denne potentialiseringsoptik viser mine analyser, at rehabiliteringspotentiale bliver et politisk styringsredskab til bestemmelse af, hvilke borgere der kan opnå adgang til rehabiliteringsforløb, hjemmehjælp eller ingen af delene, i modsætning til en rehabilitering orienteret mod menneskers 'hele' hverdagsliv. Yderligere viser analyserne, at en potentialiseringsoptik indebærer, at de institutionelle rehabiliteringslogikker griber ind i hverdagslivet med styring og optimering af borgerens ressourcer, hvilket bevirker en objektivering af borgerne og samtykkeproblemer i mødet. Endelig viser analyserne, at en potentialiseringsoptik implicerer en ekstra arbejdsbyrde, som introduceret i problemfeltet, et tredje lags arbejdsbyrde for mennesker i et hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering – en arbejdsbyrde, der ikke udspringer af borgernes hverdagsliv, men er systemgenereret med rehabiliteringsforløb adskilt fra det 'hele' hverdagsliv.

Samlet set peger analyserne her således på, at en fokusering på og afsøgning af rehabiliteringspotentiale for nogle borgere betyder, at der skabes yderligere sårbarhed i mødet med rehabilitering, når borgernes 'hele' hverdagsliv med multisygdom udgrænses og negligeres i mødet. For andre borgere opleves afsøgningen af rehabiliteringspotentiale i mødet som sammenfaldende med deres præferencer for et rehabiliteringsforløb, hvor rehabiliteringen opleves som noget, der understøtter disse borgeres hverdagsliv med multisygdom. Denne divergens betyder, at borgeres hverdagsliv med multisygdom bliver berørt forskelligt i mødet med rehabiliteringsforløb, når der i mødet er fokus på og afsøgning af rehabiliteringspotentiale. Herved stilles borgere i mødet med rehabilitering ulig, med ulighed i adgang til sundhed, i form af rehabiliteringsforløb og hjemmehjælp, hvorved der potentielt skabes sårbarhed i mødet.

Meningsfuld inddragelse af hjemmerehabilitering

Når borgere i et hverdagsliv med multisygdom møder rehabilitering i det konkrete møde med rehabiliteringsforløb i borgernes hjem, da er dette et møde i tid og rum. Analyserne peger på, at der i mødet kan opstå en uforenelighed, når det institutionelle rehabiliteringsrum med en ydre tidskronologi fremadskuende mod målet for rehabiliteringen er dominerende i mødet. Heri indgår foruden en ydre tids forståelse også en forståelse af, at rehabiliteringsforløb har en tidsfastsættelse med en afslutning. I modsætning hertil opleves tiden ikke som afsluttelig i en indre tidsforståelse. Dette har betydning for borgernes hjemlige rum og hverdagslivs selvfølgeligheder i en indre tidsforståelse, der er tidsligt springende og betinget af de forskellige bevidsthedsstrømme hverdagslivet med multisygdom fører med sig, der herved negligeres i mødet. Denne uforenelighed indebærer, at borgere i mødet med hjemmerehabilitering befinder sig i et grænseområde mellem det

vante hjemlige og det fremmede. Mine analyser viser, at nogle borgere underlægger sig det dominerende institutionelle rehabiliteringsrum og ydre tids logik. Dette kommer til udtryk ved, at borgerne i deres håndteringer af mødet efterkommer og udfører de øvelser og tests, de sundhedsprofessionelle efterspørger i nuet, men at borgerne udenfor mødets tid og rum, ikke oplever det konkrete rehabiliteringsforløb som meningsfuldt, og at det ligeledes ikke lader sig inddrage meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom. For andre borgere viser analyserne, at disse borgere finder mødet for fremmed og meningsløst, hvilket betyder at de trækker sig fra det konkrete rehabiliteringsforløb.
I forbindelse hermed peger analyserne på, at når mødet med rehabilitering ikke opleves meningsfuldt, og rehabilitering ikke lader sig inddrage meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom, så formår enkelte borgere at etablere handlekraft til selv at udøve rehabilitering. Dette sker på en måde, hvor de former eller kreativt omformer rehabilitering, så det opleves meningsfuldt i den enkeltes hverdagsliv med multisygdom. Her er særligt borgeres præferencer for social rehabilitering som meningsfuld, iøjefaldende i analyserne.

Analyserne peger endvidere på, at når indre og ydre tid smelter sammen i en levende nutid, og når det institutionelle og det hjemlige rum forenes i mødet, da kan der opstå en stillen ind-relation i en vi-samhørighed mellem den enkelte borger og den sundhedsprofessionelle i det konkrete rehabiliteringsforløb. For nogle borgere viser dette sig ved, at de håndterer mødet ved at indtage en form for kontrol i mødet, med insisteren af hverdagsliv som omdrejningspunkt for rehabiliteringen. For andre borgere viser det sig ved, at de kopierer og overfører dele af et rehabiliteringsforløb 'direkte' til et hverdagsliv. Analyserne viser, at borgerne i disse møder oplever mødet meningsfuldt, hvor det er muligt, at inddrage hjemmerehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom.

Som beskrevet i afhandlingens indledning er begrebet inddragelse i forskningslitteraturen oftest defineret ud fra en forståelse af de sundhedsprofessionelles inddragelse af patienter/borgere i de sundhedsprofessionelles praksis, eller på et organisatorisk niveau som anvendelse af viden om borgerperspektivet i udviklingen af sundhedsvæsnet. Den førstnævnte forståelse har jeg udfordret i overensstemmelse med det valgte borgerperspektiv, som er min videnskinteresse. Jeg har i afhandlingen således anlagt en særlig vinkel på begrebet inddragelse ved at definere inddragelse med udgangspunkt i borgeren som den aktive part, der inddrager, hvorved inddragelse af rehabilitering, er 'det', som gøres til genstand for inddragelse, og endvidere at inddragelse foregår på betingelse af borgeres hverdagsliv med multisygdom som arena for mødet med rehabilitering.

Herved kan det diskuteres, hvor 'passiv' en rolle rehabilitering spiller som 'det', der skal inddrages, forstået som kommunens rolle i forhold hertil. Med det nye begreb om kommuneinddragelse indenfor forskningsområdet om organisation og ledelse i velfærdsstaten opstilles et modbillede på borgerinddragelse, der er særlig aktuelt i kommunerne i disse år. Pors beskriver kommuneinddragelse således:

> "Hvor borgerinddragelse ses som den traditionelle metode, hvor kommunens processer er i centrum, og borgerne er den sjældne gæst, ses kommuneinddragelse som en måde at vende dette forhold om, så det er borgeren, der er i centrum, og kommunen, der bliver inviteret på besøg" (Pors, 2019, p. 229).

Taget helt til grænsen kan dette forstås sådan, at kommunernes rolle er en passiv afventen på en eventuel invitation og herefter eventuel inddragelse foranlediget af borgerne. Dette ligger i tråd med Topols revolutionerende tænkning: At borgere selvmonitorerer sygdom med fx blodprøvetagning, hjertekardiogram og ved hjælp af AI-algoritme stiller egen diagnose uden lægelig indblanding, hvor lægen først inddrages, hvis og når borgeren måtte ønske dette (Topol, 2015). Det er ikke denne tænkning, jeg læner mig op ad i afhandlingen. Når jeg anskuer inddragelse som borgeres inddragelse af rehabilitering i et hverdagsliv med multisygdom, så er det i triaden: borgeres hverdagsliv med multisygdom, rehabiliteringsforløb og kommune, ikke med fokus på kommunens rolle, men på den rolle et rehabiliteringsforløb spiller i borgeres hverdagsliv. Her er det en pointe i afhandlingen, at når rehabiliteringsforløb underordnes borgeres hverdagsliv, hvorved rehabilitering inddrages på betingelse af borgeres hverdagsliv med multisygdom, da opstår mulighed for at borgeres hverdagsliv med multisygdom understøttes på en for borgerne meningsfuld måde.

Ved at jeg i afhandlingen har defineret inddragelse kontroversielt med udgangspunkt i borgeren i et hverdagsliv med multisygdom som den aktive part, der inddrager, og rehabilitering som 'det', som gøres til genstand for inddragelse, bidrager jeg med et nyt perspektiv og forståelse af inddragelse. Herved bidrager afhandlingen yderligere til hverdagslivsforskningsfeltet, hvor afhandlingen peger på, hvordan inddragelse af rehabilitering foregår på betingelse af menneskers hverdagsliv som arena for mødet med rehabilitering.

Kapitel 11 Konklusion og perspektivering

I nærværende kapitel vil jeg fremskrive afhandlingens konklusion samt perspektivering og besvare afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål, der lyder: Hvordan udfolder menneskers hverdagsliv med multisygdom sig i udfordringer og håndteringer i mødet med hjemmerehabilitering, og er det muligt at inddrage hjemmerehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom?

Afhandlingen peger overordnet på, at mennesker i et hverdagsliv med multisygdom, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp, er udfordret af sygdomsbyrde og oplevet sygdomslidelse, der føjer sig ind i og former hverdagslivets selvfølgeligheder, samtidig med, at mennesker håndterer og former sygdomslidelse, -byrde og udfordringer i et hverdagsliv. Disse udfordringer og håndteringer finder jeg i afhandlingen som udtryk for sårbarhed og handlekraft, hvorved menneskers hverdagsliv med multisygdom ikke alene rummer sårbarhed men tillige handlekraft. I menneskers hverdagsliv med multisygdom er sårbarheden og handlekraften sammenvævede, ligesom dagligdagsliv, med praktiske gøremål og udfordringer herved, er sammenvævet med det 'hele' hverdagsliv i de rutiner, vaner og rytmer, der meningsfuldt skaber og genskaber hverdagslivs selvfølgeligheder. I borgeres værnen om hverdagslivet, viser analyserne, at borgerne på forskellige måder skaber en form for udskillelse og inferioritet med egne værdier og livshåndteringer, der i sig selv er udtryk for handlekraft til at håndtere et hverdagsliv med multisygdom udfordret af sygdomslidelse- og byrde.
I afhandlingen afsøges hvorledes hverdagsliv sociologisk kan defineres og både afgrænses fra et teoretisk genereret begreb om *dagligdagsliv*, og ikke afgrænses herfra, i en forståelse af et 'hele' hverdagsliv. Genereringen af det teoretiske begreb dagligdagsliv, og distinktionen mellem dagligdagsliv og det 'hele' hverdagsliv, er væsentlige for forståelse af og viden om hvordan mennesker i et hverdagsliv med multisygdom værner om dette 'hele' hverdagsliv, hvori dagligdags praktiske gøremål ikke meningsfuldt lader sig adskille, men er en integreret del. I afhandlingen findes ligeledes, at mennesker oplever et brud i hverdagslivet i den første tid med multisygdom, hvor jeg i analyserne finder, at de herefter etablerer et 'biographical everyday flow', som udtrykker en handlekraft og værnen om det 'hele' hverdagsliv. Dette empirisk informeret teoretiske begreb om *'biographical everyday flow'* er ligeledes centralt i afhandlingen, hvor begrebet belyser hvordan menneskers biografiske erfaringer med multisygdom tidsligt indføjer sig i deres nutidige hverdagsliv og her skaber meningsfuldhed. I liminaliteten mellem to socialt konstruerede kategorier,

som henholdsvis afhængig af hjemmehjælp og uafhængig af denne qua rehabiliteringsforløb, viser analyserne, at mennesker i et hverdagsliv med multisygdom etablerer nye vaner, rutiner og rytmer som del af dette 'biographical everyday flow'. Disse nye vaner, rutiner og rytmer er meningsfulde hverdagslivs selvfølgeligheder som borgerne selv skaber, men som også rummer en anti-struktur og inferioritet, der bliver synlig i mødet med rehabilitering.

Afhandlingen peger endvidere på, at i borgeres møde med hjemmerehabilitering griber rehabiliteringen ind i borgeres 'hele' hverdagsliv. For nogle borgere understøttes dette 'hele' hverdagsliv i rehabiliteringen, hvorved rehabilitering meningsfuldt lader sig inddrage af borgere i et hverdagsliv med multisygdom.
Omvendt, for andre borgere, griber mødet med rehabilitering forstyrrende ind i deres hverdagsliv, hvor en fokusering i rehabiliteringen på praktiske gøremål i dagligdagsliv, isoleret fra det 'hele' hverdagsliv betyder, at dagligdagsliv adskilles fra hverdagsliv. I disse møder, hvor borgeres hverdagsliv med multisygdom ikke er udgangspunkt eller omdrejningspunkt i mødet med rehabilitering, lader rehabilitering sig ikke inddrage meningsfuldt af borgere i et hverdagsliv med multisygdom. Analyserne viser, at dette endvidere er gældende, når for det første borgeres etablerede 'biographical everyday flow' og den inferioritet, borgere herigennem selv skaber, ikke inkluderes i mødet. For det andet, når der i mødet fokuseres alene på borgeres sårbarhed isoleret fra den handlekraft, der ligeledes er tilstede i hverdagslivet. Og endelig, for det tredje, når der i mødet fokuseres på borgeres rehabiliteringspotentiale som mål i sig selv, isoleret fra det 'hele' hverdagsliv. Mine analyser viser endvidere, at dette indebærer, at der i mødet skabes sårbarhed i borgeres hverdagsliv med multisygdom, og at borgerne etablerer strategier i liminaliteten som udtryk for handlekraft til at værne om det 'hele' hverdagsliv. Det er her en væsentlig pointe, at der i mødet med rehabilitering skabes sårbarhed, og at borgerne her samtidig etablerer modmagtsstrategier herfor, hvorved sårbarhed og handlekraft som strategier, eksisterer samtidigt.

I borgeres møde med hjemmerehabilitering viser mine analyser således en dobbelthed, hvor rehabilitering både lader sig inddrage, og ikke lader sig inddrage subjektivt meningsfuldt af borgere i et hverdagsliv med multisygdom. Afhandlingen peger på, at dobbeltheden indebærer en polarisering i borgeres møde med rehabilitering, hvorved borgere stilles ulige dels i forhold til at opretholde det etablerede 'biographical everyday flow' i et hverdagsliv med multisygdom og dels i forhold til adgang til sundhed i form af rehabiliteringsforløb eller hjemmehjælp.

Lige adgang til sundhed er et grundprincip i den danske velfærdsstat, hvilket fremgår udtrykkeligt og utvetydigt i sundhedslovens § 2, stk. 1 som: "Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet

og selvbestemmelse og at opfylde behovet for: 1) let og lige adgang til sundhedsvæsenet" (Sundheds- og ældreministeriet, 2018). Jeg vil på baggrund heraf sammenholdt med afhandlingens fund rejse spørgsmålet om, hvorvidt hjemmerehabilitering, der er medskaber af ulighed i borgeres mulighed for at opretholde et 'biographical everyday flow' i et hverdagsliv med multisygdom og ulige adgang til sundhed, da helt bør ophøre? Spørgsmålet har flere dimensioner; sundhedsøkonomisk, borgeres fysiske funktionsoptimering og politisk normativt, der alle er dimensioner, som falder udenfor afhandlingens genstandsfelt. Det har ikke været mit ærinde i afhandlingen at vurdere effekten af rehabiliteringsforløb som en kommunal sundhedsøkonomisk cost-benefit-analyse, at evaluere ændringer af det fysiske funktionsniveau hos borgere eller at påpege hvorvidt hjemmerehabilitering bør, eller ikke bør, være et velfærdsstatsligt, sundhedspolitisk ansvar. Derimod kan jeg indenfor afhandlingens genstandsfelt om hverdagsliv, nærmere bestemt menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med rehabilitering, og ud fra afhandlingens fund, perspektiverende diskutere spørgsmålet om, hvorvidt hjemmerehabilitering bør ophøre.
Afhandlingen peger på, at når hjemmerehabilitering alene er formålsrettet som erstatning for hjemmehjælp og er orienteret mod rehabilitering af borgeres funktionsevne til selvstændigt at varetage praktiske gøremål isoleret fra deres hverdagsliv med multisygdom, så skabes yderligere sårbarhed i hverdagsliv, social inferioritet i liminaliteten, objektivering og samtykkeproblemet samt opgivelse hos nogle borgere. Andre borgere oplever sig nødsaget til modmagtsstrategier for at værne om hverdagslivet i forsøget på at stabilisere det etablerede 'biographical everyday flow'. I disse møder er modmagtsstrategierne og samtykkeproblemet udtryk for, at forestillingen om rehabiliteringsforløb til løsning af borgeres hjælpebehov ikke internaliseres hos borgerne. Omvendt er det den institutionelle virkelighed, borgerne her oplever i det hjemlige møde med rehabilitering, der fletter sig ind i deres hverdagsliv og her former og 'indefra' formes i nævnte modmagtsstrategier og samtykkeproblem. Dette kan synes paradoksalt, da såvel hjemmet og borgeres hverdagsliv med multisygdom, og de udfordringer, dette involverer, således i en hjemlig kontekst qua § 83a i Serviceloven søges at institutionaliseres i mødet med hjemmerehabilitering.

Afhandlingen peger yderligere på, at for nogle borgere lader rehabilitering sig subjektivt meningsfuldt inddrage i borgeres hverdagsliv med multisygdom. I relation til forholdet mellem hverdagsliv og dagligdagsliv opnås denne meningsfulde inddragelse af rehabilitering i menneskers hverdagsliv, når borgerne oplever, at deres 'hele' hverdagsliv er udgangspunkt og omdrejningspunkt for mødet med rehabilitering, og at hverdagslivet ikke bliver adskilt fra dagligdagslivets praktiske gøremål. I modsætning til Bødkers undersøgelse af § 83a rehabilitering, hvor hun finder to inkommensurable logikker for de sundhedsprofessionelles praksis i ældreplejen: 'logic of reablement' og 'logic of retirement'

(Bødker, 2019), finder jeg i alle afhandlingens tre artikler og hverdagslivsportrætterne, at for nogle borgere i nogle af deres møder med rehabilitering opnås i situationer en forening af borgeres 'hele' hverdagsliv og en ellers institutionel rehabiliteringslogik. I disse situationer og på trods af, at § 83a-rehabilitering med hurtig opgaveløsning og lineær logik repræsenterer en anden tid og et andet rum og flow end menneskers hverdagsliv med multisygdom, så opstår der 'sprækker' med samklang. Disse situationer med samklang kan tolkes som noget, der opstår 'på trods' af § 83a's rehabiliteringslogik, hvilket er den tolkning, jeg finder i afhandlingen. Eller de opståede situationer med samklang kan tolkes som at være 'i kraft af' et robust velfærdssamfund, der er tilstrækkelig 'fintmasket' til også at 'gribe' mennesker i et hverdagsliv med multisygdom i disse situationer. Denne sidstnævnte tolkning er imidlertid vanskelig at argumentere for, set i lyset af den ovennævnte rehabiliteringslogik, som § 83a repræsenterer, hvor afsøgning af borgeres rehabiliteringspotentiale til selv at kunne løse 'hjælpebehovet' er selve formålet med § 83a, der er den form for rehabilitering, som tilbydes i dag. Hertil kræves, at § 83a-rehabiliteringspolicy hjælp-til-selvhjælp udvides, således at rehabilitering ikke er dén forudbestemte løsning, men hvor tillige hjemmehjælp, endog af varig karakter, kunne være en del af løsningen.

Afhandlingen peger samlet set på, at borgere i et hverdagsliv med sygdomsudfordringer i mødet med rehabilitering i visse situationer oplever en samklang med rehabilitering, hvor rehabilitering opleves af borgerne som at tage udgangspunkt i og understøtte det 'hele' hverdagsliv. Afhandlingen peger også på, at borgere i andre situationer oplever, at mødet med rehabilitering indebærer yderligere udfordringer i et hverdagsliv med multisygdom. Spørgsmålet er således ikke, om hjemmerehabiliteringsforløb bør ophøre, for det giver afhandlingen ikke svar på. Der er i afhandlingen ikke belæg for argument om at ophøre med rehabilitering. Spørgsmålet er snarere, hvordan hjemmerehabilitering kan formes i forhold til borgeres hverdagsliv med multisygdom, og hvordan rehabilitering kan inddrages subjektivt meningsfuldt af borgere i et hverdagsliv med multisygdom. Og her er der flere svar i afhandlingen, for at 'det', jeg i afhandlingen har kaldt hjemmerehabilitering/rehabilitering/rehabiliteringsforløb, potentielt kan blive meningsfuld rehabilitering i et hverdagsliv – hverdagsrehabilitering for mennesker i et hverdagsliv med multisygdom.

Resumé

Denne ph.d. afhandling undersøger menneskers hverdagsliv med multisygdom og deres møde med rehabiliteringsforløb i den kommunale hjemmepleje, efter indførelse af § 83a i Serviceloven om rehabiliteringsforløb i danske kommuner i 2015. Afhandlingen omhandler således, hvordan mennesker der er udfordret af et hverdagsliv med multisygdom og som ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp, oplever og håndterer disse udfordringer og mødet med hjemmerehabilitering, hvor rehabiliteringsforløb har til formål at erstatter hjemmehjælp.

Baggrunden er, at menneskers hverdagsliv med sygdomsbyrde kategoriseret som multisygdom er udfordrende og komplekst, både i forhold til sygdomsbyrden og -lidelsen og i forhold til at navigere og håndtere et forandret hverdagsliv. For nogle indebærer dette, at de ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp. Samtidig har der såvel nationalt som internationalt de seneste ti år sundhedspolitisk været øget fokus på hverdagsrehabilitering, hvor borgere med hjælpebehov i hjemmeplejen i højere grad bliver tilbudt rehabiliteringsforløb, som supplement til hjemmehjælp. I Danmark har rehabilitering aktuelt antaget en ny form efter indførelse af § 83a i Serviceloven om rehabilitering, hvorved rehabiliteringsforløb i lovgivningen nu er beskrevet eksplicit som formålsrettet at reducere eller helt erstatte de hjemmehjælpsydelser borgere modtager eller ansøger om.
Det, jeg på baggrund heraf undersøger i afhandlingen, er menneskers hverdagsliv, et hverdagsliv med multisygdom og den mening det har for borgerne og de udfordringer og håndteringer det skaber, samt hvorledes mødet med rehabilitering former og formes heraf. Jeg rejser her spørgsmålet, hvorvidt rehabilitering i et borgerperspektiv meningsfuldt lader sig inddrage af borgere i et hverdagsliv med multisygdom. Dette leder frem til afhandlingens overordnede forskningsspørgsmål:

Hvordan udfolder menneskers hverdagsliv med multisygdom sig i udfordringer og håndteringer i mødet med hjemmerehabilitering, og er det muligt at inddrage hjemmerehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom?

Det overordnede forskningsspørgsmål belyses gennem tre tværgående underordnede forskningsspørgsmål:

- Hvilke forventninger har mennesker i et hverdagsliv med multisygdom til mødet med hjemmerehabilitering, og hvordan er de medvirkende til at forme mødet?

- Hvordan udfolder menneskers hverdagsliv med multisygdom sig, og hvordan indgår dette i mødet med hjemmerehabilitering?

- Hvordan oplever og håndterer mennesker hjemmerehabilitering, og er det muligt at inddrage rehabilitering meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom?

Afhandlingens teoretiske ramme er primært med udgangspunkt i hverdagslivssociologien, hvor jeg foruden Birthe Bech-Jørgensen og Marianne Gullestad særlig trækker på Alfred Schutz' sociologiske fænomenologi og i forlængelse heraf Berger og Luckmanns konstruktivisme. Herigennem afsøger jeg i afhandlingen, hvordan hverdagsliv sociologisk kan defineres og både afgrænses fra et teoretisk genereret begreb om *dagligdagsliv*, og ikke afgrænses herfra, i en forståelse af et 'hele' hverdagsliv. Denne teoretiske distinktion udfolder analyserne af, hvorledes menneskers møde med rehabilitering kan anskues som et møde, hvor henholdsvis dagligdagsliv eller det 'hele' hverdagsliv udgør arenaen for mødet. Med afsæt i Schutz' begreb om hverdagslivs selvfølgeligheder, zoomer jeg i afhandlingen ind på hverdagslivet som intersubjektive selvfølgeligheder i menneskers håndteringer i et hverdagsliv med multisygdom og i mødet med rehabilitering, der er indlejret i tid, rum og handlinger og herigennem skabes mening. I forlængelse af Schutz' begreb om hverdagslivs selvfølgeligheder har jeg endvidere inddraget Berger og Luckmanns konstruktivisme. Herved anlægger et teoretisk perspektiv, der inkluderer det samfundsmæssige med den sociale konstruktion af virkeligheden, hvorved menneskers møde med rehabilitering også er et møde med en social samfundsskabt virkelighed, som de former og formes af.
Derudover har jeg i afhandlingen inddraget Turners liminalitetsteori, der ikke umiddelbart ligger i forlængelse af hverdagslivsteorierne. Teorien bidrager imidlertid til forståelse af hverdagsliv, ved at jeg i afhandlingen fokuserer på, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom i liminalitet mellem to socialt konstruerede kategorier, som henholdsvis afhængig af hjemmehjælp og uafhængig af denne qua rehabiliteringsforløb, former og formes i mødet med rehabilitering.

Empirien er genereret via et 17 måneders langt etnografisk feltarbejde i perioden oktober 2016 - februar 2018, hvor jeg i kortere eller længere forløb har fulgt 26 mennesker i et hverdagsliv med multisygdom i deres dagligdag og i mødet med hjemmerehabilitering, hvor de enten ansøger om hjemmehjælp eller har modtaget dette midlertidigt eller gennem længere tid. Empirigenereringen udgøres af 1) interviews med borgerne inden det første konkrete møde med visitator, 2) feltobservation af mødet med visitator, 3) feltobservationer af selve de konkrete rehabiliteringsforløb og 4) deltagerobservationer med borgerne i deres hjem, dagligdag og med indblik i deres hverdagsliv.

Afhandlingens analyser omfatter fire dele: et selvstændigt analysekapitel samt tre artikler.

I det selvstændige analysekapitel "Hverdagslivsportrætter; syv hjem" undersøger jeg i empirinære beskrivelser, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom med udfordringer og håndteringer udfolder sig i vaner, rytmer og rutiner, hvor analyserne viser, hvorledes dagligdags praktiske gøremål fletter sig i hverdagslivs selvfølgeligheder og meningsfuldhed. I kapitlet analyserer jeg endvidere, hvordan de forskellige udfordringer og håndteringer er forskellige dimensioner af sårbarhed og handlekraft, og at menneskers hverdagsliv med multisygdom ikke i sig selv er at kategorisere som sårbart, men at hverdagsliv rummer både sårbarhed og handlekraft.

I første artikel "Expectations in liminality: The everyday life of people with multimorbidity in anticipation of home-based rehabilitation or home care" undersøger jeg menneskers forandrede hverdagsliv med multisygdom og deres forventninger til det kommende møde med visitator. Her viser analyserne, hvordan menneskers erfaringer med et forandret hverdagsliv med multisygdom til en begyndelse fører til hverdagslivs brud, men at de efterfølgende etablerer et hverdagslivs flow, hvorved jeg i artiklen genererer et empirisk informeret teoretisk begreb om *'biographical everyday flow'*. I artiklen analyseres hvordan borgeres væren i liminalitet in-between to socialt konstruerede kategorier; afhængig af hjemmehjælp og uafhængig af hjemmehjælp qua rehabilitering, stiller dem i en socialt inferiør situation, hvor de formes og former deres forventninger, håb og bekymringer til mødet. Analyserne peger på, hvorledes dette kommer til udtryk i tre differentierede strategier for håndtering af mødet; 'hesitant expectation', 'proactive strategy' og 'lost in transition'. Hvor borgere med 'proactive strategy' søger at 'normalisere' den sociale position som afhængighed af hjemmehjælp, viser analyserne at borgere, der er 'lost in transition' eller med 'hesitant expectation' henholdsvis har vanskeligt ved at etablere en egentlig strategi, eller blot afventer mødet i forventning om, at mødet bibringer med transition og tilbagevenden til social 'normalitet'.

I anden artikel "People with multimorbidity assessed for home-based rehabilitation: Supporting complex everyday life or creating vulnerability? " viser analyserne, hvordan menneskers hverdagsliv med multisygdom rummer sårbarhed, men også handlekraft, at disse ikke er hinandens modsætninger, og hvorledes sårbarhed og handlekraft kommer til udtryk og former det konkrete møde med visitator. I artiklen analyserer jeg, hvordan mødet ligeledes former menneskers hverdagsliv, ved enten at understøtte borgeres hverdagsliv med multisygdom eller at skabe sårbarhed. Analyserne peger på, at understøttelse af menneskers hverdagsliv med multisygdom og udfordringer i dagligdagsliv er mulig, når menneskers hverdagsliv ikke reduceres til adskilte opgaver, og når deres opfattelse af et meningsfuldt hverdagsliv og behov for at kunne håndtere dette hverdagsliv, ikke ekskluderes i den hjælp der tilbydes i mødet. Omvendt finder jeg, at et ensidigt fokus på dagligdags

praktiske udfordringer hos borgere, hvor hverdagsliv med multisygdom udgrænses og hvor potentialisering er styrende for mødet, indebærer at mødet med rehabilitering ikke opleves som subjektivt meningsfuldt af borgerne. Der skabes således ulighed i adgang til sundhed, i form af rehabilitation eller hjemmehjælp, hvorved mødet bidrager til skabelse af sårbarhed hos mennesker i et hverdagsliv med multisygdom.

I tredje artikel "Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb – brugerinddragelse eller borgerens inddragelse?" undersøger jeg, hvordan borgere oplever og håndterer rehabiliteringsforløb, og hvorvidt det er muligt at inddrage rehabiliteringen subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom. Analyserne viser variationer i borgeres oplevelser og håndtering af rehabiliteringsforløb, og en mulig bevægelse fra brugerinddragelse til borgeres meningsfulde inddragelse af rehabiliteringsforløb, i tre interaktionsformer; 'at mødes i det fremmede', 'en stillen ind-relation' og 'på egne ben'.

Afhandlingens konklusioner peger på, at menneskers hverdagsliv med multisygdom rummer sårbarhed, men også handlekraft. Handlekraften kommer til udtryk som etablering af et nyt 'biographical everyday flow' og en værnen om det 'hele' hverdagsliv, der ikke er adskilt fra dagligdagsliv, men hvor dagligdags praktiske gøremål meningsfuldt fletter sig i hverdagslivs selvfølgeligheder, skaber og genskaber disse. I borgeres møde med hjemmerehabilitering viser analyserne, at borgere etablerer strategier forud for det konkrete møde, og at strategierne er afstedkommet af borgernes oplevelse af at være in-between socialt konstruerede kategorier som henholdsvis afhængig eller uafhængig af hjemmehjælp, og deres mulige og meningsfulde håndtering heraf. Analyserne viser endvidere, hvorledes dette har betydning for borgeres konkrete møde med rehabilitering, og at der her ligeledes skabes sårbarhed hos nogle borgere i et hverdagsliv med multisygdom, mens mødet for andre borgere opleves som at understøtte deres hverdagsliv. Samtidig viser analyserne, at en udgrænsning af borgeres hverdagsliv med multisygdom og alene et fokus på dagligdagsliv og rehabiliteringspotentiale i borgeres møde med rehabilitering betyder, at rehabilitering ikke lader sig inddrage subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom, og endvidere er medvirkende til ulighedsskabelse i borgeres adgang til sundhed.

Afhandlingen peger således på, at for mennesker i et hverdagsliv med multisygdom, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp, opstår en dobbelthed i mødet med rehabilitering, hvor rehabilitering for nogle borgere lader sig inddrage subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom, mens det for andre borgere ikke er tilfældet. Der sker en polarisering i borgeres møde med rehabilitering, hvorved borgere stilles ulige dels i forhold til at opretholde det etablerede 'biographical everyday flow' i et hverdagsliv med multisygdom, og dels i forhold til adgang til sundhed i form af rehabiliteringsforløb eller hjemmehjælp. I afhandlingen peges på, at uligheden kan mindskes, hvis hjemmerehabilitering formes i forhold til borgeres hverdagsliv med multisygdom, hvor dette hverdagsliv

udgør udgangs- og omdrejningspunktet for rehabiliteringen, hvorved det gøres muligt for borgere at inddrage rehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom.

English summary

This PhD thesis examines the everyday lives of people with multimorbidity and their encounters with rehabilitation in municipal home care. The thesis thus deals with how people challenged by everyday life with multimorbidity, applying for or already receiving home care, experience and cope with these challenges and home-based rehabilitation in which rehabilitation programmes aim to replace home care.

The background to this is that the everyday lives of people with disease burdens categorized as multimorbidity are challenging and complex, in terms of not only their diseases but also their ability to cope and navigate in their altered everyday lives. Some are therefore applying for or already receiving home care. At the same time, both nationally and internationally, the past ten years have seen an increased focus in health policy on everyday rehabilitation, where people with home care needs are increasingly being offered rehabilitation programmes in addition to home care. In Denmark, rehabilitation has now taken on a new form following the introduction of Section 83a of the Consolidation Act on Social Services, in which rehabilitation programmes are now explicitly described as aimed at reducing or completely replacing the home care that people receive or apply for. Against this backdrop, this thesis examines the everyday lives of people with multimorbidity, the meaning it has for them and the challenges and coping it creates, as well as how their encounter with §83a rehabilitation shapes and is shaped by their life. Here I raise the question of whether rehabilitation from a client perspective can form a meaningful part of the everyday life of people with multimorbidity. This leads to the main research question of this thesis:

How do people's everyday lives with multimorbidity unfold in terms of challenges and coping in their encounter with home-based rehabilitation, and is it possible for home-based rehabilitation to be subjectively meaningful when introduced into everyday life with multimorbidity?

The main research question is further specified in three cross-cutting sub-questions:

- What are the expectations of people with multimorbidity for their encounter with home-based rehabilitation, and how do they contribute to shape this encounter?

- How does the everyday life of people with multimorbidity unfold and how is this included in their encounter with home-based rehabilitation?

- How do people experience and cope with home-based rehabilitation, and it is possible to include rehabilitation in an everyday life with multimorbidity in a meaningful way?

The theoretical framework of the thesis is primarily based on everyday life sociology, where, in addition to Birthe Bech-Jørgensen and Marianne Gullestad, I draw more specifically on Alfred Schutz' sociological phenomenology and, by extension, Berger and Luckmann's constructivism. In this way, I explore how everyday life can be defined sociologically and how it can be defined and separated from a theoretically generated concept of *daily life* into an understanding of a 'complete' everyday life. This theoretical distinction underpins the analysis of how the encounter with rehabilitation can be seen as a setting where either daily life or 'complete' everyday life prevails. Based on Schutz' concept of everyday life and common-sense-knowledge, I delve into everyday life as people's intersubjective taken-for-granted common-sense in their handling of everyday life with multimorbidity and their encounter with rehabilitation embedded in time, space and actions, which thus creates meaning. To complement Schutz' concept of everyday life and common-sense-knowledge, I have also included Berger and Luckmann's constructivism. This provides a theoretical perspective that includes the societal element of the social construction of reality, in which people's encounter with rehabilitation is also an encounter with a social reality created by society, which they shape and are shaped by.
Further, I have included Turner's theory of liminality in the thesis, which in itself does not constitute an obvious extension of everyday life theories. However, the theory contributes to an understanding of everyday life in that I focus on how people's everyday lives with multimorbidity in liminality between two socially constructed categories, namely dependence on home care and independence of this through rehabilitation, shape and are shaped in their encounter with rehabilitation.

The empirical production were generated during 17 months of ethnographic fieldwork from October 2016 to February 2018, when I followed, for shorter or longer periods, 26 people with multimorbidity in their everyday lives and in their encounter with rehabilitation, where they were either applying for home care or had already been receiving it temporarily or on a long-term basis. The data were generated through 1) interviews with the clients before a first meeting to assess their rehabilitation potential, 2) observation of the assessment meeting, 3) observations of the actual rehabilitation programmes and 4) participant observations of the daily lives of the clients in their homes with insight into their everyday lives.

The analysis in the thesis consists of four parts: an independent analysis chapter and three articles.

In the analysis chapter, "Portraits of everyday life: seven homes", I use empirical descriptions to explore how people's everyday lives with multimorbidity and associated challenges and coping strategies are revealed in habits, rhythms and routines; here, the analysis shows how daily life practical activities become woven into the taken-for-granted common-sense and meaningfulness of everyday life. In this chapter, I also analyse how the various challenges and ways of coping are different dimensions of vulnerability and agency, and that the everyday life of people with multimorbidity should not in itself be categorized as vulnerable, but that it includes both vulnerability and agency.

In the first article, "Expectations in liminality: The everyday life of people with multimorbidity in anticipation of home-based rehabilitation or home care", I examine people's altered everyday lives with multimorbidity and their expectations for the upcoming assessment meeting. Here, the analysis shows that people's experiences of a changed everyday life with multimorbidity initially leads to disruptions, but that they subsequently establish an everyday life flow, on the basis of which I generate the empirically informed theoretical concept of *'biographical everyday flow'* in the article. The article analyses how people's beening in liminality in-between the two socially constructed categories of dependence on home care and independence of home care through rehabilitation places them in a socially inferior situation in which they are shaped by and shape their expectations, hopes and concerns for the assessment meeting. The analysis indicates how this is reflected in three different strategies for dealing with the meeting: 'hesitant expectation', 'proactive strategy' and 'lost in transition'. While people with a proactive strategy seek to 'normalize' their social position as dependent on home care, the analysis shows that people who are 'lost in transition' have difficulty in establishing a proper strategy and that those in 'hesitant expectation' merely await the meeting in anticipation that it will bring transition and a return to social 'normality'.

In the second article, "People with multimorbidity assessed for home-based rehabilitation: Supporting complex everyday life or creating vulnerability?", the analysis shows how people's everyday lives with multimorbidity contain vulnerability but also agency, and that these are not contradictory. It also reveals how vulnerability and agency are expressed and shape the assessment meeting. In this article, I analyse how the meeting also shapes people's everyday lives, either by supporting their lives with multimorbidity or by creating vulnerability. The analysis indicates that it is possible to support people's everyday lives with multimorbidity and challenges in daily life if their everyday lives are not reduced to separate tasks, and if their perception of a meaningful everyday life and their need to deal with this are not excluded from the help offered in the meeting. On the other hand, I

find that a one-sided focus on people's practical daily life challenges, where everyday life with multimorbidity is delimited and where potentiality determines the meeting, means that the assessment meeting is not perceived as subjectively meaningful by clients. In this way, inequality is created in access to health, in the form of rehabilitation or home care, and the assessment meeting thus increases the vulnerability of people in everyday life with multimorbidity.

In the third article "Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb – brugerinddragelse eller borgerens inddragelse?" (Citizens with Multimorbidity in New Rehabilitation Programmes – User Participation or Involvement by the Citizen?), I explore how clients experience and deal with rehabilitation programmes, and whether it is possible to include rehabilitation in everyday life with multimorbidity in a subjectively meaningful way. The analysis shows variation in how clients experience and handle rehabilitation programmes, and a possible movement from user involvement to service users' meaningful involvement of rehabilitation programmes in their lives, in three forms of interaction: 'to meet in strangeness', 'a tuning-in relationship' and 'on your own'.

The conclusions of the thesis show how people's everyday lives with multimorbidity contain not only vulnerability, but also agency. The agency is expressed as the establishment of a new 'biographical everyday flow' and support for 'complete' everyday life, which is not separate from daily life, but where such practical daily activities meaningfully intertwine with everyday life common-sense-knowledge and create and recreate them. Regarding people's encounter with rehabilitation, the analysis shows that they establish strategies prior to the assessment meeting and that the strategies are derived from their experience of being in liminality in-between the socially constructed categories of dependence or independence of home care, and their potential handling of this in a meaningful way. The analysis also demonstrates that this has implications for the assessment meeting, which creates vulnerability for some people in their everyday life with multimorbidity, while others perceive the meeting as supporting their everyday life. At the same time, the analysis shows that delimiting people's everyday lives with multimorbidity and only focusing on daily life activities and rehabilitation potential means that rehabilitation cannot be subjectively meaningful in everyday life with multimorbidity, which also increases inequality in people's access to health.

The thesis thus indicates that the encounter with rehabilitation divides those clients who are applying for or already receiving home care, where rehabilitation for some of them can become a subjectively meaningful element of everyday life with multimorbidity, while

for others this is not the case. We see a polarization in people's encounter with rehabilitation, involving inequality, partly in relation to maintaining the established 'biographical everyday flow' in their lives with multimorbidity, and partly in relation to access to health in the form of rehabilitation programmes or home care. The thesis points out that this inequality can be reduced if home-based rehabilitation is designed on the basis of people's everyday lives with multimorbidity, i.e. where their everyday life is the starting point and the focal point of rehabilitation, thus enabling clients to include rehabilitation in their everyday lives with multimorbidity in a subjectively meaningful way.

Referencer

Allen, D. (2010). Fieldwork and Participant Observation. In I. L. Bourgeault, R. Dingwall, & R. G. De Vries (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative methods in health research*. SAGE.

Alvesson, M. (2011). *Interpreting interviews*. London: SAGE.

Alvesson, M., & Kärreman, D. (2005). At arbejde med mysterier og sammenbrud: Empirisk materiale som kritisk samtalepartner i teoriudvikling. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv, interview, observationer og dokumenter* (1. udg., 1, pp. 121–144). Kbh: Hans Reitzel.

Alvesson, M., & Kärreman, D. (2007). *Constructing Mystery: Empirical Matters in Theory Development. Source: The Academy of Management Review* (Vol. 32).

Alvesson, M., & Kärreman, D. (2011). *Qualitative research and theory development mystery as method*. Sage.

Alvesson, M., & Kärreman, D. (2013). Key Methodological Principles for Detecting Mysteries In: Qualitative Research and Theory Development: Mystery as Method. In *SAGE Publications Ltd*. SAGE Publications Ltd.

Alvesson, M., & Sandberg, J. (2013). *Constructing research questions : doing Interesting Research*.

Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2009). *Reflexive methodology, new vistas for qualitative research*. (M. Alvesson & K. Sköldberg, Eds.) (2. ed.). Los Angeles, Calif: SAGE.

Andersen, J., & Hovgaard, G. (2007). Metodekombination med sociologisk fantasi. In L. Fuglsang, P. Hagedorn-Rasmussen, & P. B. Olsen (Eds.), *Teknikker i samfundsvidenskaberne* (pp. 103–134). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Andersen, L. (1999). *Facader og facetter, modernisering og læreprocesser i socialpædagogik og forvaltning* (1. udgave). Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg.

Andersen, P. T. (2018). Empowerment som frigørelse? In P. Tanggaard Andersen & H. U. Timm (Eds.), *Sundhedssociologi, en grundbog* (2. udg., pp. 225–241). Kbh: Hans Reitzel.

Appel, M., Arp, M., Ringsø, P., Kjaerulff, J., & Birk, R. H. (2015). Det produktive menneske. *Social Kritik*, *14*, 14–27.

Baarts, C. (2015). *Introduktion til etnografisk metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *The Lancet*, *380*(9836), 37–43.

Bayliss, E., Edwards, A. E., Steiner, J. F., & Main, D. S. (2008). Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Family Practice*, *25*(4), 287–293.

Bech-Jørgensen, B. (1988). 'Hvorfor gør de ikke noget'. Skitse til teori om hverdagslivskræfterne og selvfølgelighedens symbolske orden. In C. Bloch (Ed.), *Hverdagsliv, kultur og subjektivitet* (p. 149). Kultursociologiske skrifter nr 25, Akademisk forlag.

Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk forlag, København.

Bech-Jørgensen, B. (1999). *Normalitetsbilleder, en studie ud fra den tværgående evaluering af Socialministeriets Storbypulje*. Aalborg: Storbypuljen, Socialministeriet :

Forskningsgruppen Arbejds- og Levemiljøer, Aalborg Universitet.
Bech-Jørgensen, B. (2001a). Alfred Schütz - Hverdagsliv og tid. In M. Hviid Jacobsen, M. Carleheden, & S. Kristiansen (Eds.), *Tradition og fornyelse : en problemorienteret teorihistorie for sociologien* (2. i.e. 1., pp. 209–219). Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
Bech-Jørgensen, B. (2001b). Forskning og hverdagsliv. *Social Kritik*, *13*(73), 11–32.
Bech-Jørgensen, B. (2002). Usædvanlige tidsstrategier. *Social Kritik*, *14*(82), 69–76.
Bech-Jørgensen, B. (2005). Alfred Schuts og hverdagslivet. In A. Schutz (Ed.), *Hverdagslivets sociologi : en tekstsamling* (2nd ed., pp. 7–20). Kbh.: Hans Reitzel.
Berger, P. L., & Luckmann, T. (2016). *Den sociale konstruktion af virkeligheden, en videnssociologisk afhandling*. (T. Luckmann, Ed.) (3.udg.). Kbh: Akademisk Forlag.
Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research, *15*(2), 219–234.
Bødker, M. N. (2019). *Negotiating Needs, Negotiating Old Age: An ethnographic study of reablement in the everyday home care practices of a Danish municipality*. PhD Thesis, University of Copenhagen.
Boolsen, M. W. (2010). Grounded theory. In L. Tanggaard Pedersen & S. Brinkmann (Eds.), *Kvalitative metoder, en grundbog* (1. udg., 1, pp. 207–237). Kbh: Hans Reitzel.
Børner, T., Bækmark, H., Christensen, G., Feld, K., Hastrup, B., Jørgensen, T., … Søgaard, J. (2013). *Rapport fra hjemmehjælpskomission: Fremtidens hjemmehjælp – ældres ressourcer i centrum for en sammenhængende indsats*. København. Retrieved from https://www.sum.dk/~/media/Filer - Publikationer_i_pdf/2013/Hjemmehjaelpskommissionen-fremtidens-hjemmehjaelp-juli-2013/Hjemmehjaelpskommissionen-fremtidens-hjemmehjaelp-juli-2013.pdf Downloaded 2019-04-04
Bourdieu, P. (1990a). *In other words, essays towards a reflexive sociology*. Stanford, Calif: Stanford University Press.
Bourdieu, P. (1990b). *The logic of practice*. Cambridge: Polity.
Bourdieu, P., & Wasquant, L. J. D. (1992). *An invitation to reflexive sociology*. Cambridge: Polity Press.
Brinkmann, S., & Petersen, A. (2015). *Diagnoser : perspektiver, kritik og diskussion*. Aarhus: Klim.
Burgess, R. G. (1990). *In the field, an introduction to field research* (4. ed.). London: Hyman.
Burr, V. (2015). *Social Constructionism* (3. ed.). Florence: Taylor and Francis.
Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, *4*(2), 167–182.
Cassell, A., Edwards, D., Harshfield, A., Rhodes, K., Brimicombe, J., Payne, R., & Griffin, S. (2018). The epidemiology of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners*, *68*(669), 245–251.
Clotworthy, A. (2017). *Empowering the elderly? A qualitative study of municipal home-health visits and everyday rehabilitation*. PhD Thesis, Københavns Universitet.
Cochrane, A., Furlong, M., McGilloway, S., Molloy, D. W., Stevenson, M., & Donnelly, M. (2016). Time-limited home-care reablement services for maintaining and improving the functional independence of older adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
Collin, F. (1998). Socialkonstruktivisme og den sociale virkelighed. In M. Järvinen & M. Bertilsson (Eds.), *Socialkonstruktivisme : bidrag til en kritisk diskussion* (pp. 41–67).

Kbh.: Hans Reitzel.
Collin, F. (2016). Introduktion til Den sociale konstruktion af virkeligheden, en videnssociologisk afhandling. In P. L. Berger & T. Luckmann (Eds.), *Den sociale konstruktion af virkeligheden, en videnssociologisk afhandling* (3. udg., pp. 7–33). Kbh: Akademisk Forlag.
Crossley, N. (1996). *Intersubjectivity: The Fabric of Social Becoming. Intersubjectivity: The fabric of social becoming*. London: United Kingdom, London: SAGE Publications Ltd.
Cumming, E., & Henry, W. E. (1961). *Growing old, the process of disengagement*. New York: Basic Books.
Danmarks Statistik. (2016). Befolkningsfremskrivning 2016 for hele landet. Retrieved 30 June 2016, from http://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-befolkningsfremskrivning/befolkningsfremskrivning
Danske Patienter. (2016). Multisygdom. Retrieved 5 July 2016, from http://www.danskepatienter.dk/tema/multisygdom
Davies, C. A. (2007). *Reflexive ethnography, a guide to researching selves and others*. (C. A. Davies, Ed.) (2. ed.). London: Routledge.
Diderichsen, F., Andersen, I., & Manuel, C. (2011). *Ulighed i sundhed, årsager og indsatser* (Version: 1). Kbh: Sundhedsstyrelsen.
Dreher, J. (2016). The Social Construction of Power: Reflections Beyond Berger/Luckmann and Bourdieu. *Cultural Sociology*, *10*(1), 53–68.
Dreher, J., & López, G. D. (2015). Subjectivity and Power. *Human Studies*, *38*, 107–222.
Duguay, C., Gallagher, F., & Fortin, M. (2014). The experience of adults with multimorbidity: a qualitative study. *Journal of Comorbidity*, *4*, 11–21.
Elias, N. (1998). On the concept of everyday life. In S. Mennell & J. Goudsblom (Eds.), *The Norbert Elias reader*. Oxford: Blackwell.
Eliasson-Lappalainen, R., & Szebehely, M. (2008). Vardagslivsforskning. In A. Meeuwisse, H. Swärd, R. Eliasson-Lappalainen, & K. Jacobsen (Eds.), *Forskningsmetodik för socialvetare* (pp. 57–70). Stockholm.
Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2nd ed.). Chicago: The University of Chicago Press.
Esmark, A., B. Laustsen, C., & Å. Andersen, N. (2005). Socialkonstruktivistiske analysestrategier - en introduktion. In A. Esmark, C. B. Laustsen, & N. Å. Andersen (Eds.), *Socialkonstruktivistiske analysestrategier* (Vol. 67174, pp. 7–30). Roskilde Universitetsforlag.
Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge, England: Polity Press.
Fainzang, S., Hem, H. E., & Risør, M. B. (2010). Introduction. In S. Fainzang, H. E. Hem, & M. B. Risør (Eds.), *The taste for knowledge : medical anthropology facing medical realities* (pp. 11–23). Aarhus University Press.
Feinstein, A. R. (1970). The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *Journal of Chronic Diseases*, *23*(7), 455–468.
Fineman, M. A. (2004). *The autonomy myth : a theory of dependency*. New York: New Press.
Fineman, M. A. (2008). The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition. *Yale Journal of Law and Feminism*, *20*, 1–505.

Fineman, M. A. (2017). Vulnerability and Inevitable Inequality. *Oslo Law Review*, *4*(3), 133–149.

Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt, det kvalitative forskningsinterview* (2. revider). Kbh.: Akademisk Forlag.

Førland, O., & Skumsnes, R. (2016). *Hverdagsrehabilitering – En oppsummering av kunnskap*. Senter for omsorgsforskning. Retrieved from https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/2414929. Downloaded 2018-02-16

Formiga, F., Pujol, R., Ferrer, A., Sanz, H., Marengoni, A., & Alburquerque, J. (2013). Patterns of comorbidity and multimorbidity in the oldest old: The Octabaix study. *European Journal of Internal Medicine*, *24*(1), 40–44.

Fortin, M., Lapointe, L., Hudon, C., Vanasse, A., Ntetu, A. L., & Maltais, D. (2004). Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*(51), 1–12.

Fredslund, E. K., & Rasmussen, S. R. (2018). *Ældres forbrug af sundheds-og hjemmeplejeydelser-betydende socioøkonomiske faktorer*. København. Retrieved from www.vive.dk Downloaded 2018-07-14

Friis Johansen, K. (1991). *Den europæiske filosofis historie, Bind 1, Antikken*. Kbh: Nyt Nordisk Forlag.

Frølich, A., Olesen, F., & Kristensen, I. (2017). *Hvidbog om MULTISYGDOM Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silotaenkning til sammenhaeng*. Retrieved from http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net_2_rettet.pdf Downloaded 2017-03-14

Gannik, D. E. (2005). *Social sygdomsteori, et situationelt perspektiv* (2. forkort). Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures, selected essays*. New York, N.Y.: Basic Books.

Gilje, N. (2017). Hermeneutik - teori og metode. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitativ analyse, syv traditioner* (1. udgave, pp. 127–152). Kbh.: Hans Reitzel.

Glendinning, C., Jones, K., Baxter, K., Rabiee, P., Curtis, L. A., Wilde, A., … Forder, J. E. (2010). *Home Care Re-ablement Services: Investigating the longer-term impacts (prospective longitudinal study)*. The University of York, Social Policy Research Unit. Heslington, York.

Gold, R. (1970). Roles in Sociological Field Observations. In N. K. Denzin (Ed.), *Sociological methods, a sourcebook* (pp. 370–280). Chicago: Butterworths.

Gouldner, A. W. (1975). Sociology and the everyday life. In L. A. Coser (Ed.), *The idea of social structure. Papers in honor of Robert K.Merton* (pp. 417–432). New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Grøn, L., Mattingly, C., & Meinert, L. (2008). Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. In M. B. Risør (Ed.), *Kronisk sygdom* (pp. 71–95). Højbjerg: Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum.

Gullestad, M. (1984). *Kitchen-table society, a case study of the family life and friendships of young working-class mothers in urban Norway*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv, på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography : principles in practice* (3rd ed.). London: Routledge.

Hansen, A. M. (2015). *Rehabilitating elderly bodies and selves*. Roskilde Universitet, PhD

Thesis.
Hansen, E. B. (2015). Ældres Deltagelse I Hverdagsrehabilitering – Muligheder Og Udfordringer, 28. Retrieved from http://www.kora.dk/media/3481531/10972_notat_aeldres-deltagelse-i-rehabilitering.pdf Downloaded 5.5.18
Hansen, E. B., Kjellberg, J., & Eskelinen, L. (2013). *Målgruppen for rehabilitering til hverdagens aktiviteter. Hvad karakteriserer målgruppen, og hvad motiverer til rehabilitering?* Retrieved from www.kreativgrafisk.dk Downloaded 2018-10-30
Hastrup, K. (2010a). *Ind i verden : en grundbog i antropologisk metode* (2nd ed.). Kbh.: Hans Reitzel.
Hastrup, K. (2010b). Metoden. Opmærksomhedens retning. In K. Hastrup (Ed.), *Ind i verden : en grundbog i antropologisk metode* (2nd ed., pp. 399–419). Hans Reitzel.
Hastrup, K. (2015). Feltarbejde. In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder : en grundbog* (2nd ed., pp. 55–80). Kbh.: Hans Reitzel.
Hastrup, K., & Ramløv, K. (1989). *Feltarbejde : Oplevelse og metode i etnografien*. Tr. Viborg: Akademisk Forlag.
Hjelle, K. M., Tuntland, H., Førland, O., & Alvsvåg, H. (2017). Driving forces for home-based reablement; a qualitative study of older adults' experiences. *Health & Social Care in the Community*, *25*(5), 1581–1589.
Ho, J. W., Kuluski, K., & Im, J. (2017). 'It's a fight to get anything you need' — Accessing care in the community from the perspectives of people with multimorbidity. *Health Expectations*, *20*, 1311–1319.
Høgsbro, K., Bovbjerg, K. M., Smith, L. H. S., Kirk, M., & Henriksen, J. (2003). *Skjulte livsverdener - En etnografisk undersøgelse af forholdene for mennesker med hjemløshed, misbrug og sindslidelse som problem*. København.
Holen, M. (2011). *Medinddragelse og lighed - en god idé? : en analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital : ph.d. afhandling*. Roskilde: Forskerskolen i Livslang Læring, Roskilde Universitet.
Høyer, K. (2011). Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode. In S. Vallsgårda & L. Kock (Eds.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4th ed., pp. 352 sider, illustreret). Kbh.: Munksgaard Danmark.
Huniche, L., & Kristensen, F. (2018). Brugerinddragelse som rationale og styringsform i sundhedspraksis. In P. Tanggaard Andersen & H. U. Timm (Eds.), *Sundhedssociologi : en grundbog* (2nd ed., pp. 243–263). Hans Reitzel.
Jacobsen, F. F. (2017). Active ageing. *International Practice Development Journal*.
Jacobsen, H. M., & Kristiansen, S. (2014). Hverdagslivssociologiens variationer. In M. Hviid Jacobsen & S. Kristiansen (Eds.), *Hverdagslivet, sociologier om det upåagtede* (2. udg., pp. 9–41). København: Hans Reitzels Forlag.
Jacobsen, M. H., & Kristiansen, S. (2018). Det forbudtes etnografi - om farligt feltarbejde, følelser, ekstremetnografi og situationel etik. In M. H. Jacobsen & H. L. Jensen (Eds.), *Etnografier* (pp. 325–358). København: Hans Reitzel.
Jansbøl, K., Anker, L., Nielsen, N., & Hjarsbech, P. (2016). *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. København: KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Järvinen, M., & Mik-Meyer, N. (2017). Kvalitative analysetraditioner i samfundsvidenskabelig forskning. In M. Järvinen & Mik-Meyer. Nanna (Eds.), *Kvalitativ analyse: Syv traditioner* (pp. 9–26). Hans Reitzels Forlag.

Jensen, A. R., Davidsen, M., Ekholm, O., & Christensen, A. I. (2018). *Danskernes Sundhed - Den nationale sundhedsprofil 2017*. København. Retrieved from https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/~/media/73EADC242CDB46BD8ABF9DE895A6132C.ashx Downloaded 2018-03-06

Jønsson, A. B. R. (2018). *Aging with Multimorbidity: Illness and Inequity in Everyday Life*. Phd Thesis, Copenhagen University.

Juul, S. (2012). Fænomenologi. In S. Juul & K. Bransholm Pedersen (Eds.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori, en indføring* (1. udgave, pp. 65–106). Kbh: Hans Reitzel.

Kent, J., Payne, C., Steward, M., & Unell, J. (2000). *External evaluation of the home care re-ablement pilot project*. Leicester. Retrieved from http://docs.scie-socialcareonline.org.uk/fulltext/Item036730.pdf Downloaded 2016-05-30

Kjellberg, P. K., Hauge-Helgestad, A., Madsen, M. H., & Rasmussen, S. R. (2013). *Kortlægning af kommunernes erfaringer med rehabilitering på ældreområdet*. Retrieved from www.socialstyrelsen.dk Downloaded 2016-06-04

Kjellberg, P. K., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2011a). *Fra pleje og omsorg til rehabilitering - Erfaringer fra Fredericia Kommune*. København: Dansk Sundhedsinstitut. Retrieved from https://www.kora.dk/media/272170/dsi-3106.pdf Downloaded 2017-05-05

Kjellberg, P. K., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2011b). *Fra pleje og omsorg til rehabilitering Viden og anbefalinger*. København. Retrieved from https://www.kora.dk/media/1039625/fra-pleje-og-omsorg-til-rehabilitering-viden-og-anbefalinger.pdf Downloaded 2018-04-01

Kjellberg, P. K., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2013). Længst Muligt i Eget Liv og hverdagsrehabilitering : erfaringer fra Fredericia Kommune. *Gerontologi*, *29*(1), 4–7.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives, suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.

København. (2012). *Evaluering af hverdagsrehabilitering*. København. Retrieved from www.kk.dk Downloaded 2019-04-04

Koch, G., Wakefield, B. J., & Wakefield, D. S. (2015). Barriers and Facilitators to Managing Multiple Chronic Conditions: A Systematic Literature Review. *Western Journal of Nursing Research*, *37*(4), 498–516.

Kommunernes Landsforening. (2016). Kommuner får flere og flere sundhedsopgaver. Retrieved 8 April 2019, from https://www.kl.dk/nyhed/2016/maj/kommuner-faar-flere-og-flere-sundhedsopgaver/

Kristiansen, S. (2012). Etiske udfordringer ved deltagende observation. In M. Pedersen, J. Klitmøller, & K. Nielsen (Eds.), *Deltagerobservation, en metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (1. udgave, pp. 213–230). Kbh: Hans Reitzel.

Kristiansen, S., & Mortensen, N. (2005). Sociologiske analyser af hverdagslivet. In A. Esmark, C. Bagge Laustsen, & N. Åkerstrøm Andersen (Eds.), *Socialkonstruktivistiske analysestrategier* (pp. 31–60). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Kristiansen, T. M., Antoft, R., Primdahl, J., & Petersen, K. H. (2015). The two faces of user involvement: Everyday life and local context. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, *0*(22).

Krogstrup, H., & Kristiansen, S. (2015). *Deltagende observation* (2. udgave). Kbh: Hans Reitzel.

Kuluski, K., Bensimon, C. M., Alvaro, C., Lyons, R. F., Schaink, A. K., & Tobias, R. (2014). Life interrupted: The impact of complex chronic disease from the perspective of hospitalized patients. *Illness, Crisis & Loss*, *22*(2), 127–144.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3rd ed.). Kbh.: Hans Reitzel.

La Shure, C. (2005). What is liminality? Retrieved 27 June 2018, from url: http://www.liminality.org/about/whatisliminality/

Larsen, S. H. (2012). Socialkonstruktivisme som forskningsmetode. In C. Nygaard, ClausNygaard (Ed.), *Samfundsvidenskabelige analysemetoder* (2. udgave, pp. 121–145). Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Laugesen, D. G., & Grove Laugesen, D. (2015). Multisyge patienter - gør vi det godt nok? *Månedsskrift for Almen Praksis*, *93*(1), 16–22.

Lauritzen, H. H., Bjerre, M., Graff, L., Rostgaard, T., Casier, F., & Fridberg, T. (2017). *Rehabilitering på ældreområdet. Afprøvning af en model for rehabiliteringsforløb i to kommuner*. København. Retrieved from https://pure.sfi.dk/ws/files/862584/1717_Rehabilitering_p_ldreomr_det_2017.pdf Downloaded 2017-12-11

Lawson, K. D., Mercer, S. W., Wyke, S., Grieve, E., Guthrie, B., Watt, G. C., & Fenwick, E. A. (2013). Double trouble: the impact of multimorbidity and deprivation on preference-weighted health related quality of life a cross sectional analysis of the Scottish Health Survey. *International Journal for Equity in Health*, *12*(1), 67.

Lewin, G., & Vandermeulen, S. (2010). A non-randomised controlled trial of the Home Independence Program (HIP): An Australian restorative programme for older home-care clients. *Health and Social Care in the Community*, *18*(1), 91–99.

Lomborg, K., Bregnballe, V., Rodkjær, L. Ø., Handberg, C., & Ågård, A. S. (2015). Patientinvolvering - et begreb med praktisk potentiale | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2015, nr. 12. *Sygeplejersken*, *12*, 70–73.

Machlin, S. R., & Soni, A. (2013). Health Care Expenditures for Adults With Multiple Treated Chronic Conditions: Estimates From the Medical Expenditure Panel Survey, 2009. *Preventing Chronic Disease*, *10*, 1–8.

Madison, D. S. (2012). *Critical ethnography : method, ethics, and performance* (2nd ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Månsson, M. (2007). *Hemrehabilitering: vad, hur och för vem?* (1st ed.). Gothia Fortbildning AB.

Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, *24*, 95–117.

Markle, G. L., Attell, B. K., & Treiber, L. A. (2015). Dual, Yet Dueling Illnesses: Multiple Chronic Illness Experience at Midlife. *Qualitative Health Research*, *25*(9), 1271–1282.

Marselisborgcentret, & Rehabiliteringsforum Danmark. (2004). *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Retrieved from http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/Publikationer/PDF_er/Hvidbog.pdf Downloaded 2016-07-05

Mason, B., Nanton, V., Epiphaniou, E., Murray, S. A., Donaldson, A., Shipman, C., … Boyd, K. (2016). 'My body's falling apart.' Understanding the experiences of patients with advanced multimorbidity to improve care: serial interviews with patients and carers. *BMJ Supportive & Psllistive Care*, *6*, 60–65.

May, C., Montori, V. M., & Mair, F. S. (2009). We need minimally disruptive medicine. *Source BMJ: British Medical Journal*, *339*(7719), 485–487.

McLean, G., Gunn, J., Wyke, S., Guthrie, B., Watt, G. C. M., Blane, D. N., & Mercer, S. W. (2014). The influence of socioeconomic deprivation on multimorbidity at different ages: a cross-sectional study. *The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners*, *64*(624).

Mendes, F. R. (2013). Active ageing: A right or a duty? *Health Sociology Review*, *22*(2), 174–185.

Mills, C. W. (1967). *The sociological imagination*. London: Oxford University Press.

Minestry of Health. (2017). *Healthcare in Denmark - An Overview*. København.

Møller, J. E. (2015). Kvalitative tendenser og kvantitative aflejringer. In J. E. Møller, S. S. . Bengtsen, & K. P. Munk (Eds.), *Metodefetichisme, kvalitativ metode på afveje?* (pp. 23–40). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.

Møller, S. P., Laursen, B., Klint, C., & Schramm, J. S. (2019). *Multisygdom i Danmark*. København. Retrieved from www.sdu.dk/sif Downloaded 2019-02-07

Morris, R. L., Sanders, C., Kennedy, A. P., & Rogers, A. (2011). Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*, *7*(2), 147–161.

Navickas, R., Petric, V.-K., Feigl, A. B., & Seychell, M. (2016). Multimorbidity: What do we know? What should we do? *Journal of Comorbidity*, *6*(1), 4–11.

Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods, integrating theory and practice* (Fourth edi). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Petersen, A., Graff, L., Rostgaard, T., Kjellberg, J., & Kjellberg, P. K. (2017). *Rehabilitering på ældreområdet - Hvad fortæller danske undersøgelser os om kommunernes arbejde med rehabilitering i hjemmeplejen?* København. Retrieved from https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/~/media/887D8135638442D08F8C6BBA0FA4C130.ashx Downloaded 2018-02-22

Pors, J. G. (2019). Åben invitation til ledelse - Borgere som velfærdsressource. In F. B. Andersen (Ed.), *Ledelse gennem organisatoriske ressourcepersoner*. S.l.: Samfundslitteratur.

Porter, T., Sanders, T., Richardson, J., Grime, J., & Ong, B. N. (2015). Living with multimorbidity: Medical and lay healthcare approaches. *International Journal of Clinical Rheumatology*, *10*(21), 111–119.

Prados-Torres, A., Calderõn-Larrañaga, A., Hancco-Saavedra, J., Poblador-Plou, B., & Van Den Akker, M. (2014). Multimorbidity patterns: A systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, *67*(3), 254–266.

Prados-Torres, A., Poblador-Plou, B., Calderón-Larrañaga, A., Gimeno-Feliu, L. A., González-Rubio, F., Poncel-Falcó, A., … Alcalá-Nalvaiz, J. T. (2012). Multimorbidity Patterns in Primary Care: Interactions among Chronic Diseases Using Factor Analysis. *PLoS ONE*, *7*(2), 1–12.

Rambøll. (2017). *Praksisundersøgelse af Servicelovens § 83 a*. København. Retrieved from https://dk.ramboll.com/-/media/files/rdk/documents/management/2017/ramboell-praksisundersoegelse-servicelovens-juni-2017ashx.pdf?la=da Downloaded 2018-

05-05
Rasborg, K. (2013). Socialkonstruktivisme i klassisk og moderne sociologi. In L. Fuglsang, P. Bitsch Olsen, & K. Rasborg (Eds.), *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne, på tværs af fagkulturer og paradigmer* (3. udgave, pp. 403–438). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
Rasmussen, J. D. (2017). *En upåagtet verden af bevægelse: Et etnografisk studie af hverdagsliv blandt usædvanlige ældre mennesker i storbyen*. Aalborg Universitet.
Read, J. R., Sharpe, L., Modini, M., & Dear, B. F. (2017). Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *221*.
Rendtorff, J. D. (2013). Fænomenologien og dens betydning: Videnskabsteori som improvisation i jazzmusik. In L. Fuglsang, P. Bitsch Olsen, & K. Rasborg (Eds.), *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne, på tværs af fagkulturer og paradigmer* (3. udgave, pp. 259–288). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
Rijken, M., Struckmann, V., Dyakova, M., Melchiorre, M. G., Rissanen, S., & Ginneken, E. van. (2013). ICARE4EU: Improving care for people with multiple chronic conditions in Europe. *Eurohealth*, *19*(3), 29–31.
Ringer, A. (2013). Researcher-participant positioning and the discursive work of categories: Experiences from fieldwork in the mental health services. *Qualitative Studies*, *4*(1), 1–20.
Röing, M., & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1–16.
Rosbach, M., & Andersen, J. S. (2017). Patient-experienced burden of treatment in patients with multimorbidity – A systematic review of qualitative data. *PLOS ONE*, *12*(6).
Rostgaard, T., & Graff, L. (2016). *Med hænderne i lommen – Borger og medarbejders samspil og samarbejde i rehabilitering*. København: KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. Retrieved from https://www.vive.dk/media/pure/8841/2039537 Downloaded 2018-02-02
Saaby, M., Kongstad, L. P., Lydiksen, N. V., Engel-Andreasen, C., & Olsen, K. R. (2017). *Sundhedsøkonomiske omkostninger for multisyge og komplekst multisyge patienter*. Odense, Syddansk Universitet. Retrieved from https://findresearcher.sdu.dk:8443/ws/portalfiles/portal/129221613/COHERE_A_Rapport_Omkostninger_for_multisyge_002_.pdf Downloaded 2017-06-06
Schiøtz, M. L., Stockmarr, A., Høst, D., Glümer, C., & Frølich, A. (2017). Social disparities in the prevalence of multimorbidity – A register-based population study. *BMC Public Health*, *17*(1), 422.
Schutz, A. (1943). The Problem of Rationality in the Social World. *Economica, New Series*, *10*(38), 130–149.
Schutz, A. (1951). Making music together - A study in social relationship. *Social Research*, *18*(1), 22.
Schutz, A. (1970). *On phenomenology and social relations, Selected writings*. (H. R. Wagner, Ed.). Chicago.
Schutz, A. (1971a). Choosing among projects of action. In M. Natanson & H. L. Van

Breda (Eds.), *Collected Papers, The Problem of Social Reality, Vol. 1. Phaenomenologica.* (3rd ed., pp. 67–96). The Hague: Martinus Nijhoff.
Schutz, A. (1971b). Common-sense and scientific interpretation of human action. In M. Natanson & V. H. L. Breda (Eds.), *Collected papers I - The problem of social reality* (3rd ed., pp. 1–47). The Hague: Martinus Nijhoff.
Schutz, A. (1971c). On Multiple realities. In M. Natanson & h. lL. Van Breda (Eds.), *Collected papers I - The problem of social reality* (3rd ed., pp. 207–259). The Hague: Martinus Nijhoff.
Schutz, A. (1971d). The homecomer. In A. Brodersen (Ed.), *Collected papers II Studies in Social Theory* (pp. 106–119). The Hague: Martinus Nijhoff.
Schutz, A. (1971e). The Stranger: An essay in social psychology. In A. Brodersen (Ed.), *Collected papers II Studies in Social Theory* (3rd ed., pp. 91–105). The Hague: Martinus Nijhoff.
Schutz, A. (1972). *The phenomenology of the social world* ([New ed.]). London: Heinemann Educational Books.
Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R., & Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions. *Chronic Illness*, *5*, 92–102.
Signal, L., Semper, K., Stairmand, J., Davies, C., Millar, E., Dowell, T., … Sarfati, D. (2017). A walking stick in one hand and a chainsaw in the other: patients' perspectives of living with multimorbidity. *NZMJ*, *130*(1455), 65–76.
Singer, M. (1996). A Dose of Drugs, a Touch of Violence, A Case of AIDS: Conceptualizing the SAVA Syndemic. *Free Inquiry - Special Issue: Gangs, Drugs & Violence*, *24*(2), 99–110.
Singer, M., Bulled, N., Ostrach, B., & Mendenhall, E. (2017). Syndemics 1 Syndemics and the biosocial conception of health. *The Lancet*, *389*(10072), 941–950.
Social- og Indenrigsministeriet. (2014). Serviceloven - Bekendtgørelse af lov om social service - retsinformation.dk. Retrieved 30 June 2016, from https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=183958
Social- og Indenrigsministeriet, & Ankestyrelsen. Ankestyrelsens principafgørelse 13-16 om hjemmehjælp - kvalitetsstandard - indkøbsordning - rehabiliteringsforløb, Pub. L. No. KEN nr 9338 af 14.04.2016, Social- og Indenrigsministeriet. Ankestyrelsen 7 (2016). Retrieved from https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=179788 Downloaded 2016-06-03
Sodemann, M. (2018). *Sårbar? - det kan du selv være, sundhedsvæsenets rolle i patienters sårbarhed.* Odense: Morten Sodemann.
Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview.* Belmont, Calif.: Wadsworth Group/Thomson Learning.
Spradley, J. P. (1980). *Participant observation.* Fort Worth: Harcourt Brace College Publishers.
Statens Serum Institut, & National Sundhedsdokumentation og -IT. (2015a). *Borgere med multisygdom.* København.
Statens Serum Institut, & National Sundhedsdokumentation og -IT. (2015b). Få borgere med multisygdom på arbejdsmarkedet.
Staudigl, M. (2014). *Schutzian phenomenology and hermeneutic traditions.* (M. Staudigl & G. Berguno, Eds.). Dordrecht : Springer.

Sundheds- og ældreministeriet. (2015). Vejledning om hjælp og støtte efter serviceloven Vejledning nr. 2 til serviceloven - retsinformation.dk. Retrieved 5 January 2018, from https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=170634&exp=1

Sundheds- og ældreministeriet. (2018). Sundhedsloven - Bekendtgørelse af sundhedsloven LBK nr 1286 af 02/11/2018. Retrieved 17 August 2019, from https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=203757

Sundhedsdatastyrelsen. (2018). *Borgere med multisygdom*. Retrieved from https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/sygdomme/multisygdom Downloaded 2019-02-02

Sundhedsministeriet. Forslag til Lov om ændring af lov om sygehusvæsenet, Pub. L. No. LSF 115 (1995). Retrieved from https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=111678 Downloaded 2017-05-05

Sundhedsstyrelsen. (2016). *Håndbog i Rehabiliteringsforløb på ældreområdet*. Sundhedsstyrelsen. Retrieved from https://www.google.dk/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF8#q=Håndbog+om+rehabiliteringsforløb+på+ældreområdet+efter+lov+om+social+service. Downloaded 2017-02-02

Sundhedsstyrelsen. (2018). Iværksættelse af indsatser til inklusion og fastholdelse af særligt sårbare diabetespatienter. Retrieved 17 September 2019, from https://www.sst.dk/da/puljer/inklusion-og-fastholdelse-af-saerligt-saarbare-diabetespatienter

Sundhedsstyrelsen. (2019). De første 1.000 dage i børns liv. Retrieved 17 September 2019, from https://www.sst.dk/da/nyheder/2019/de-foerste-1000-dage-i-boerns-liv

Tanggaard, L. (2012). Validitet i forbindelse med deltagerobservationer. In M. Pedersen, J. Klitmøller, & K. Nielsen (Eds.), *Deltagerobservation, en metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (1. udgave, pp. 201–212). Kbh: Hans Reitzel.

Tavory, I., & Timmermans, S. (2014). *Abductive analysis, theorizing qualitative research*. Chicago: The University of Chicago Press.

Throop, C. J., & Murphy, K. M. (2002). *Anthropological Theory Bourdieu and phenomenology A critical assessment* (Vol. 2). Retrieved from http://journals.sagepub.com.ep.fjernadgang.kb.dk/doi/pdf/10.1177/1469962002002002630. Downloaded 2019-02-03

Thuesen, J. (2013). *Gammel og svækket i nye omgivelser: narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*. Ph.D afhandling, Roskilde Universitet.

Timm, H. (2016). Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. *Social Kritik*, *28*(148), 33–43.

Tinetti, M. E., McAvay, G. J., Chang, S. S., Newman, A. B., Fitzpatrick, A. L., Fried, T. R., & Peduzzi, P. N. (2011). Contribution of Multiple Chronic Conditions to Universal Health Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, *59*(9), 1686–1691.

Topol, E. (2015). *The Patient Will See You Now, The Future of Medicine is in Your Hands*. New York: Basic Books.

Trappes-Lomax, T., & Hawton, A. (2012). The user voice: older people's experiences of

reablement and rehabilitation. *Journal of Integrated Care*, *20*(3), 181–195.
Tuntland, H., & Ness, N. E. (2014). *Hverdagsrehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
Turner, V. (1967). *The forest of symbols, aspects of Ndembu ritual*. Ithaca, N. Y : Cornell Univ. Press.
Turner, V. (1969). *The ritual process, structure and anti-structure*. London: Routledge & Kegan Paul.
Turner, V. (1974). *Dramas, fields, and metaphors, symbolic action in human society*. Ithaca: Cornell University Press.
Tyack, Z., Kuys, S., Cornwell, P., Frakes, K.-A., & Mcphail, S. (2018). Health-related quality of life of people with multimorbidity at a community-based, interprofessional student-assisted clinic: Implications for assessment and intervention. *Chronic Illness*, *14*(3), 169–181.
Vabø, M. (2018). Omsorgsarbeid i et hverdagslivsperspektiv. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, *4*(03), 276–286.
van den Akker, M., Buntinx, F., & Knottnerus, A. J. (1996). Comorbidity or multimorbidity : what's in a name? A review of literature. *The European Journal of General Practice*, *2*, 65–70.
Van Der Aa, M. J., Van Den Broeke, J. R., Stronks, K., & Plochg, T. (2017). Patients with multimorbidity and their experiences with the healthcare process: a scoping review. *Journal of Comorbidity*, *7*(1), 11–21.
Van Gennep, A. (1960). *The rites of passage*. Chicago University of Chicago Press: London : Routledge and Kegan Paul.
ViBIS. (2019). Definition af brugerinddragelse | Danske Patienter. Retrieved 11 June 2019, from https://danskepatienter.dk/vibis/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse
Vinge, S. (2018). *Kompleksitet i den kommunale sygepleje*. København. Retrieved from www.vive.dk Downloaded 2019-07-10
Violán, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G., Salisbury, C., Blom, J., Freitag, M., … Valderas, J. M. (2014). Prevalence, Determinants and Patterns of Multimorbidity in Primary Care: A Systematic Review of Observational Studies. *PLoS ONE*, *9*(7), 1–9.
Walker, C. (2015). Multiple conditions: exploring literature from the consumer perspective in Australia. *Health Expectations*, *18*(2), 166–176.
Warming, H. (2012). Deltagende observation. In L. Fuglsang (Ed.), *Teknikker i samfundsvidenskaberne* (pp. 314–331). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
Weber, K. (1995). *Ambivalens og erfaring, mod et kønsdifferentieret læringsbegreb, en analyse af kvinders læreprocesser i fagbevægelsens interne uddannelsessystem*. Roskilde: Erhvervs- og Voksenuddannelsesgruppen, Roskilde Universitetscenter.
Weitz, R. (2007). *The sociology of health, illness, and health care, a critical approach* (4. ed.). Belmont, CA: Thomson/Wadsworth.
Wenneberg, S. B. (2000). *Socialkonstruktivisme : positioner, problemer og perspektiver*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
White, C., Lentin, P., & Farnworth, L. (2016). Multimorbidity and the process of living with ongoing illness. *Chronic Illness*, *12*(2), 83–97.
WHO. (2002). *ACTIVE AGEING: A POLICY FRAMEWORK*. Geneva. Retrieved from https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Active-Ageing-Framework.pdf. Downloaded

2018-02-22
WHO. (2011). *World report on disability*. Retrieved from www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html. Downloaded 2019-04-08
Whyte, M. A. (1995). Brødre og søstre : position og deltagelse på feltarbejdet. *Tidsskriftet Antropologi*, *31*, 27–38.
Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktikken* . Lund: Studentlitteratur.
Wilde, A., & Glendinning, C. (2012). 'If they're helping me then how can I be independent?' The perceptions and experience of users of home-care re-ablement services. *Health and Social Care in the Community*, *20*(6), 583–590.
Willadsen, T. G., Bebe, A., Køster-Rasmussen, R., Jarbøl, D. E., Guassora, A. D., Waldorff, F. B., … Olivarius, N. de F. (2016). The role of diseases, risk factors and symptoms in the definition of multimorbidity – a systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, *34*(2), 112–121.
Zahavi, D., & Overgaard, S. (2014). Fænomenologisk sociologi - hverdagslivets subjekt. In M. Hviid Jacobsen & S. Kristiansen (Eds.), *Hverdagslivet, sociologier om det upåagtede* (2. udg., pp. 169–198). København: Hans Reitzels Forlag.
Ørtenblad, L., Jønsson, A. R., & Meillier, L. (2015). Komplekse liv. Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge? *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, (22), 83–101.
Ørtenblad, L., Meillier, L., & Jønsson, A. R. (2018). Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illness*, *14*(4), 271–281.
Øye, C., Sørensen, N. Ø., & Glasdam, S. (2016). Qualitative research ethics on the spot: Not only on the desktop. *Nursing Ethics*, *23*(4), 455–464.
Åkerstrøm, N. A., & Pors, justine G. (2014). *Velfærdsledelse, mellem styring og potentialisering* (1. udg.). Kbh.: Hans Reitzel.

Bilagsoversigt

Bilag 1: § 83a i Bekendtgørelse af lov om social service, BEK nr. 1575 af 27/12/2014
Bilag 2: Sundhedsstyrelsens model for rehabiliteringsforløb
Bilag 3: Informeret skriftligt samtykke
Bilag 4: Datatilsynet. Anmeldelse af Ph.d. projektet
Bilag 5: Videnskabsetiske Komité for Region Sjælland. Forespørgelse om anmeldelse af Ph.d. projektet
Bilag 6: Interviewguide. Borgere inden møde med visitator

Bilag 1: § 83a i Bekendtgørelse af lov om social service. BEK nr. 1575 af 27/12/2014 (Historisk) identisk med LBK nr. 1114 af 30/08/2018 (Gældende).

§ 83 a. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde et korterevarende og tidsafgrænset rehabiliteringsforløb til personer med nedsat funktionsevne, hvis rehabiliteringsforløbet vurderes at kunne forbedre personens funktionsevne og dermed nedsætte behovet for hjælp efter § 83, stk. 1. Vurderingen skal være individuel og konkret og tage udgangspunkt i modtagerens ressourcer og behov.

Stk. 2. Rehabiliteringsforløbet, jf. stk. 1, skal tilrettelægges og udføres helhedsorienteret og tværfagligt. Kommunalbestyrelsen skal fastsætte individuelle mål for rehabiliteringsforløbet i samarbejde med den enkelte modtager af forløbet.

Stk. 3. De fastsatte mål og tidsrammen for rehabiliteringsforløbet skal indgå i en samlet beskrivelse af forløbet. Er der under rehabiliteringsforløbet behov for at ændre i målene, skal dette ske i samarbejde med modtageren.

Stk. 4. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde modtageren af et rehabiliteringsforløb den nødvendige hjælp og støtte under forløbet med henblik på at nå de fastsatte mål, jf. stk. 2. Hjælpen og støtten skal løbende tilpasses udviklingen i modtagerens funktionsevne. Hvis modtageren ikke gennemfører et rehabiliteringsforløb, skal kommunalbestyrelsen vurdere modtagerens behov for hjælp efter § 83, jf. § 83, stk. 6. (Social- og Indenrigsministeriet, 2014)

Bilag 2: Sundhedsstyrelsens model for rehabiliteringsforløb

Fase 1: Visitation. I denne fase vurderer en myndighedsperson, om borgeren er i målgruppen for rehabiliteringsforløb efter § 83 a i Lov om social service. Hvis den ældre er i målgruppen, er det op til myndighedspersonen at vurdere hvilken faggruppe, der skal varetage funktionen som forløbsansvarlig.
Fase 2: Udredning. Her har den forløbsansvarlige ansvaret for i samarbejde med borgeren og eventuelt pårørende og/eller relevant fagpersonale at foretage udredning af borgeren. Udredningen danner baggrund for målsætningsarbejdet i fase 3.
Fase 3: Målsætning. I denne fase samarbejder borgeren og den forløbsansvarlige om at sætte kort- og langsigtede mål for rehabiliteringsforløbet. Målene kan med fordel SMART-sikres og skal skrives ind i rehabiliteringsplanen. Læs mere om SMARTe mål
Fase 4: Målrettede indsatser og opfølgning. I denne fase samarbejder borger og relevante fagpersoner om de aftalte indsatser i rehabiliteringsforløbene. Den forløbsansvarlige koordinerer forløbet og er ansvarlig for løbende at følge op på mål og plan i samarbejde med borgeren.
Fase 5: Afslutning. I denne fase drøfter den forløbsansvarlige og den ældre, om målene for rehabiliteringsforløbet er nået. En myndighedsperson foretager en ny helhedsvurdering for at afgøre, om borgeren har behov for hjælp efter § 83, et nyt rehabiliteringsforløb. (Sundhedsstyrelsen, 2016, p. 6).

Bilag 3: Informeret skriftligt samtykke

Kære Borger i Albertslund

Jeg hedder Helle Vedsegaard, og er i gang med et forskningsprojekt som led i min forskeruddannelse ved Roskilde Universitet. Projektet handler om borgere der har flere sygdomme, deres hverdagsliv og deres oplevelser med de nye rehabiliteringsforløb § 83a i kommunen.

Det er vigtigt at få viden om hvordan borgere der har flere sygdomme oplever rehabiliteringsforløb. Jeg vil derfor følge 16 borgere, og undersøge hvilke forventninger og håb borgerne har til deres rehabiliteringsforløb. Jeg er også interesseret i borgernes erfaringer og meninger om rehabilitering, og hvilken betydning det har i hverdagslivet for særlig borgere, der har flere sygdomme. Projektets resultater kan blandt andet bruges i uddannelse af social- og sundhedspersonale.

Jeg vil bede om din tilladelse til, at jeg følger dit rehabiliteringsforløb. Det indebærer, at jeg interviewer dig inden dit rehabiliteringsforløb påbegyndes, at jeg observerer dele af dit rehabiliteringsforløb og at jeg under og efter dit rehabiliteringsforløb besøger dig nogle gange.

I min indsamling af informationer vil jeg bede om din tilladelse til at:

- Interviewe dig, ca. 1 time
- At besøge dig og følge lidt med i din hverdag
- At observere de samtaler du har med visitator
- At observere dit rehabiliteringsforløb
- At læse de sundhedsfaglige notater, der bliver skrevet i forbindelse med dit rehabiliteringsforløb

Jeg har tavshedspligt, og alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt. Alle informationer om dig vil blive anonymiseret. Din deltagelse er frivillig, og du kan til enhver tid frabede dig deltagelse. Projektet er godkendt af Datatilsynet.

Hvis du vil deltage i undersøgelsen, bedes du underskrive

Dato _____

Underskrift _____

Projektet er i samarbejde mellem Roskilde Universitet, Professionshøjskolen Metropol og Albertslund Kommune. Hvis du eller dine pårørende har spørgsmål til undersøgelsen, er I meget velkomne til at kontakte mig:

Helle Vedsegaard, ph.d. studerende, Roskilde Universitet. Hellev@ruc.dk tlf: 4674 3046

Bilag 4: Datatilsynet. Anmeldelse af Ph.d projektet

DATATILSYNET

Helle Vedsegaard
Roskilde Universitet
Universitetsvej 1
4000 Roskilde

Sendt til: hellev@ruc.dk

20. juli 2016

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-mail
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2016-41-4774

Sagsbehandler
Mikkel Brandenborg
Stenalt
Direkte 3319 3216

Vedrørende anmeldelse af: "Borgere med multisygdom i rehabiliteringsforløb - erfaringer og betydninger for sundhedsfremme og et meningsfyldt hverdagsliv"

Ovennævnte projekt er den 16. juni 2016 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens[1] § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at du er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 1. september 2016 og forventes at ophøre 1. april 2019.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Roskilde Universitet, Universitetsvej 1, 4000 Roskilde

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 1. april 2019

Ved tilladelsens udløb skal du særligt være opmærksom på følgende:

Hvis du ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af dit projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

[1] Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.

1. Helle Vedsegaard er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.

2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.

3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.

4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.

5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.

6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.

7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.

8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.

9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.

10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

Elektroniske oplysninger – krav til sikkerhed

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, kodenøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.

12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.

13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger

mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

Manuelle oplysninger – krav til sikkerhed

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

Oplysningspligt over for den registrerede

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.

17. Den registrerede skal endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

Indsigtsret

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

Videregivelse

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.

20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

Behandling ved databehandler

21. Datatilsynets vilkår gælder også ved behandling hos en databehandler.

22. Ved behandling hos databehandler skal der indgås en skriftlig aftale herom mellem den dataansvarlige og databehandleren. Det skal fremgå af aftalen, at databehandleren alene handler efter instruks fra den dataansvarlige, og at oplysninger ikke må anvendes til databehandlerens egne formål. Databehandleren skal desuden give den dataansvarlige tilstrækkelige oplysninger

til, at denne til enhver tid kan sikre sig, at Datatilsynets vilkår kan overholdes, og at de bliver overholdt.

23. Hvis databehandleren er etableret i en anden medlemsstat, skal det desuden fremgå af aftalen, at de yderligere bestemmelser om sikkerhedsforanstaltninger for databehandlere, som eventuelt er fastsat i den medlemsstat, hvor databehandleren er etableret, også er gældende for databehandleren.

Ændringer i projektet

24. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.

25. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

Ved projektets afslutning

26. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*

27. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.

28. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig ret til senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til dig til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Datatilsynet skal for god ordens skyld også gøre opmærksom på, at der i sundhedslovens § 46 findes særlige regler om videregivelse fra patientjournaler til forskning, herunder regler om Sundhedsstyrelsens godkendelse.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **www.datatilsynet.dk**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

Advarsel – ved brug af Excel, PowerPoint m.v.
Den dataansvarlige skal til enhver tid sikre sig, at dokumenter og andre præsentationer, som publiceres eller på anden måde gøres tilgængelig for andre på internettet, usb-nøgle eller på andet elektronisk medie, ikke indeholder personoplysninger.

Der skal vises særlig agtpågivenhed i forbindelse med brug af grafiske præsentationer i Excel og PowerPoint, da de uforvarende kan indeholde indlejrede persondata i form af regneark, tabeller mv. Præsentationer, der gøres tilgængelig på internettet, bør derfor omformateres til Portable Digital Format (PDF), da dette fjerner eventuelle indlejrede Excel-tabeller.

Med venlig hilsen
Mikkel Brandenborg Stenalt

Bilag 5: Videnskabsetiske Komité for Region Sjælland. Forespørgelse om anmeldelse af Ph.d. projektet

ma 12-09-2016 12:01

Kære Helle Vedsegaard

Tak for fremsendte forespørgsel om anmeldelse til Den Videnskabsetiske Komité for Region Sjælland.

Registerforskningsprojekter, interviews- og spørgeskemaundersøgelser skal kun anmeldels til det videnskabsetiske komitésystem, såfremt projektet omfatter menneskeligt biologisk materiale, jf. komitélovens § 14, stk. 2.

Idet der her netop er tale om et projekt baseret på interviews og observationer uden brug af biologisk materiale og uden ændring af den sædvanlige behandling, skal projektet ikke anmeldes til komitésystemet.

Din forespørgsel samt denne afgørelse er journaliseret på følgende sag: J.nr. 16-000014.

Denne afgørelse kan, jf. komitélovens § 26, stk. 1, indbringes for National Videnskabsetisk Komité senest 30 dage efter, at afgørelsen er modtaget. National Videnskabsetisk Komité kan af hensyn til sikring af forsøgspersonernes rettigheder behandle elementer af projektet, som ikke er omfattet af selve klagen.
Klagen skal indbringes elektronisk og ved brug af digital signatur og kryptering, hvis protokollen indeholder fortrolige oplysninger. Dette kan ske på adressen: dketik@dketik.dk.
Klagen skal begrundes og være vedlagt kopi af den regionale videnskabsetiske komites afgørelse samt de sagsakter, som den regionale videnskabsetiske komité har truffet afgørelse på grundlag af.
NB: Der må ikke foretages ændringer i dokumenterne, som har været til behandling i komitéen, da sagens ellers vil blive sendt retur til komitéen.

Såfremt der til projektet er behov for oplysninger fra patientjournaler skal sekretariatet henvise Styrelsen for Patientsikkerhed:
http://stps.dk/da/sundhedsprofessionelle-og-myndigheder/patientjournaloplysninger

Med venlig hilsen

Tanja Schwartzbach Frederiksen

Sekretariatet for Den Videnskabsetiske Komité
Region Sjælland
PFI - Produktion, Forskning og Innovation
Alleen 15
4180 Sorø

Mobil93566000

e-post: rvk-sjaelland@regionsjaelland.dk
www.regionsjaelland.dk

Bilag 6: Interviewguide. Borgere inden møde med visitator

Jeg er interesseret i at høre om din hverdag, dine sygdomme og dit snarlige møde med hjemmeplejen –

Vigtigt at høre dette fra dig, da det er din oplevelse og forståelse af din hverdag med sygdomme og hjemmehjælp eller rehabilitering, jeg er interesseret i at blive klogere på

Hverdagslivet:

Fortæl lidt om dig selv. Har du børn, boet her længe, arbejde, interesser?

Fortæl om en almindelig dag, fx en dag i den sidste uge, hvordan forløber en typisk/utypisk dag?

Hvordan håber du din hverdag kommer til at forme sig i fremtiden?

Hvad giver dig glæde i hverdagen?

Hvad frygter du der kan ske?

Hverdagslivet med Sygdomme:

Har du nogle sygdomme?

Hvornår blev du syg?

Opleves det som kort eller lang tid siden?

Fortæl mig om første gang du blev syg med en af dine kroniske sygdomme?

Har det påvirket og ændret din dagligdag/liv?

Har det påvirket dit arbejdsliv, familieliv, venner?

Er der noget du savner, som du ikke kan nu pga. sygdom?

Hvilke tanker (bekymringer/håb) gør du dig i forhold til dette?

Møde med hjemmeplejen/visitator:

Hvordan kom mødet i stand?

Hvad tænker du om dette?

Hvad tænker du om hjemmehjælp versus rehabiliteringsforløb?

Hvilke tanker (bekymringer/håb) gør du dig i forhold til dette?

Hvordan tror du det kommer til at blive?

Afrunding:

Er der noget vi ikke har talt om, som du har lyst til at fortælle mig om, eller gerne vil uddybe?

Mange tak fordi du ville dele dette med mig – og tak for din tid!

Denne ph.d. afhandling udforsker menneskers hverdagsliv med multisygdom og deres møde med rehabiliteringsforløb i den kommunale hjemmepleje. Afhandlingen tager udgangspunkt i den sundhedspolitiske- og økonomiske transformation der i disse år ses på det kommunale plejeområde, hvor 'passiv' omsorg i form af kompenserende hjemmehjælp erstattes af 'aktiv' rehabiliteringsindsats med formål af selvhjulpenhed. I afhandlingen undersøges transformationen 'nedefra' oplevet og erfaret af borgere, der ansøger om eller allerede modtager hjemmehjælp. Der rejses her spørgsmålet, om det er muligt at inddrage rehabilitering subjektivt meningsfuldt i et hverdagsliv med multisygdom. Dette undersøges abduktivt ud fra en hverdagslivsteoretisk ramme, primært med afsæt i Schutz' hverdagslivssociologi, og et 17 måneders etnografisk feltstudie blandt 26 borgere i et hverdagsliv med multisygdom i deres møde med hjemmerehabilitering. Afhandlingen peger på, at der skabes sårbarhed i mødet, men også handlekraft. Det er en pointe i afhandlingen, at handlekraften er orienteret mod at værne om det 'hele' hverdagsliv, og ikke lader sig afgrænse til at omhandle mestring af praktiske gøremål i dagligdagen. Ligeledes peger afhandlingen på, gennem det udviklede begreb om "biographical everyday flow", at rehabilitering inddrages subjektivt meningsfuldt, når rehabiliteringen tager udgangspunkt i og understøtter dette flow i menneskers hverdagsliv med multisygdom.

"Afhandlingens problemformulering og målsætning skriver sig ind i et meget relevant og interessant felt. Helle Wendner Vedsegaards fremskrivninger af feltet tyder på et grundigt kendskab til både forskning på feltet og de forskydninger og transformationer som i disse år præger de nordiske velfærdssamfund og mere specifikt, hjemmeplejeområdet […]Der tale om en solid, grundig og velgennemført afhandling. Der er en klar rød tråd i argumenterne, ligesom afhandlingen både teoretisk og empirisk er imponerende […] Afhandlingen skriver sig ind som et vigtigt videns bidrag inden for hverdagslivsforskning og rehabiliteringsforskningen. Afhandlingen konklusioner om, at der skabes sårbarhed i mødet mellem mennesker med multisygdom og kommunens krav om rehabilitering, men også handlekraft, er central. Der er ligeledes gode potentialer i det udviklede begreb "biographical everyday flow" ift. at vise hvordan rehabiliteringsindsatser i varierende grad bliver integreret i hverdagslivet, og for nogle slet ikke, og derfor udgør et brud, hvor hverdagslivet udgrænses og hvor en dobbelt belastethed kan opstå" (Bedømmelsesudvalget, november 2019).

ISBN 978-87-7349-023-5