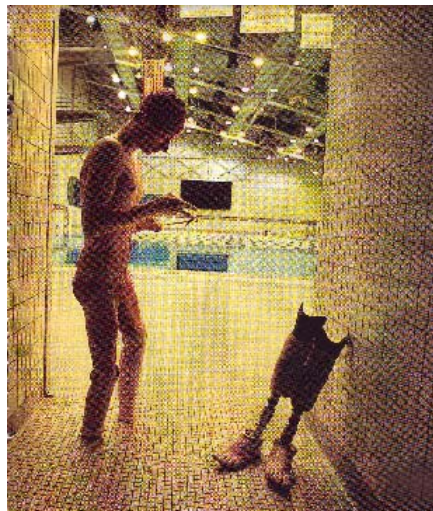


**Masterspeciale i Sundhedsantropologi
Institut for Antropologi
Københavns Universitet
Juni 2006**

Protesen er også mig

En antropologisk undersøgelse af,
hvordan mennesker, der har fået amputeret en del af et ben,
oplever at føle sig hele, at benprotesen inkorporeres
og at blive reintegreret i samfundet.



Udarbejdet af Elisabeth Bomholt Østergaard

Vejleder: Anne Line Dalsgaard

Undervisere: Mette Meldgaard, Vibeke Steffen og Tine Tjørnhøj-Thomsen

Typeenheder (med mellemrum): 95.893

Forsidebillede:

Fotograf: Joe McNally

Fra artiklen:

Gore, Rick (2000) Menneskets stræben efter den uovervindelige krop, *National Geographic*, sept., p 63

INDHOLDSFORTEGNELSE

Abstract

KAPITEL 1: INTRODUKTION	1
Indledning.....	1
Baggrund.....	2
Relevans.....	2
Analytisk perspektiv.....	3
Overgangsritualer.....	3
Tre faser.....	4
Den liminale fase.....	4
Kroppen som subjekt.....	5
Den levede krop.....	5
At være, at have og at skabe en krop.....	5
Overblik over teksten.....	6
KAPITEL 2: FELTARBEJDET	7
Felten.....	7
Adgang.....	7
Informanterne.....	8
Metoderne.....	9
Min position i felten.....	9
Ethiske overvejelser.....	11
KAPITEL 3: BESKEDEN: ET BRUD I LIVET	12
Beskeden – det første chok.....	12
Amputationen – det andet chok.....	12
Alene om det.....	12
Et brud med tidligere forestillinger om fremtiden.....	13
Separationsfasen.....	14
KAPITEL 4: LIMINALITET: OM KAMPEN FOR AT BEBO DEN NYE KROP OG VENDE TILBAGE TIL SAMFUNDET	15
Protesen er fremmed.....	15
Fysisk form.....	15
Fantomfølelser og fantomsmerter.....	16
Protesen skal blive en del af dig som person.....	16
Inkorporation af redskaber.....	17
Protesen er også mig.....	18
Det afgørende.....	19
Jeg mærker underlaget.....	19

Den fraværende krop.....	20
Identitet.....	21
Forandringer i kroppen påvirker identiteten – jeg kan ikke genkende mig selv.....	21
Bedstemor, må vi godt se dit ben?.....	23
Være anderledes – skille sig ud.....	24
Føle sig udenfor.....	25
Begge ben på jorden.....	26
Bil – et spørgsmål om at komme ud i samfundet igen.....	26
Spekulationer.....	27
Liminalfasen.....	28

KAPITEL 5: FORVANDLINGEN: OM AT VÆRE EN HEL PERSON OG EN DEL AF SAMFUNDET..... 29

Integration.....	29
Fanget i et limbo?.....	30
Transformerende faktorer.....	30
Fysioterapi som omskæring?.....	35
Refleksioner.....	37

KAPITEL 6: KONKLUSION..... 38

LITTERATURLISTE

KAPITEL 1

INTRODUKTION

Om aftenen, når jeg tager den af, så tager jeg en del af mig af. Jeg har vænnet mig til den. Når den står der, og jeg tager den på – den er mig. Der står en del af mig, som jeg tager på. [...] Benet blev nok en del af mig, da jeg begyndte på arbejde, fordi jeg så skulle bruge det mere.

(Jeannette, 48)

Jeannette fik det ene ben amputeret i knæleddet for $\frac{3}{4}$ år siden, og jeg mødte hende i forbindelse med feltarbejdet i dette projekt.

Indledning

Fra ultimo januar til medio marts 2006 udførte jeg feltarbejde blandt mennesker, som havde fået amputeret en del af et ben, og som havde fået protese.

På baggrund af antropologisk teori om rituelle overgange og kroppen som subjekt vil jeg undersøge: Hvordan oplever mennesker, der har fået amputeret en del af et ben, sig selv og deres krop i forløbet efter amputationen og i genoptagelsen af et hverdagsliv? Oplever de fx at føle sig 'hele' igen og at blive reintegreret i samfundet? Hvilke faktorer har afgørende betydning i denne proces? I forlængelse heraf vil jeg diskutere det rituelle perspektivs styrker og svagheder. Metoderne har været deltagerobservation, observation, fokusgruppediskussion og kvalitative interviews.

Formålet er at generere ny viden for sundhedsprofessionelle generelt og fysioterapeuter specifikt: Hvad har afgørende betydning for, om et menneske i forbindelse med amputation kan vende tilbage til et tilfredsstillende hverdagsliv?

Min motivation for studiet udspringer af en professionel interesse for rehabilitering. Sundhedsprofessionelle, fx fysioterapeuter som jeg selv, møder ofte mennesker, som står i et vendepunkt i deres liv. Livet er pludselig ikke som før, hvad enten det drejer sig om at få en sygdom eller at miste en del af sit ben. Det tidligere liv er slut, og man befinder sig i en slags overgangsperiode i livet (hvem er jeg nu? hvad kan jeg nu?), indtil man evt. finder en ny måde at leve livet på. Da jeg blev præsenteret for antropologiske teorier om overgangsritualer i forbindelse med overgange i livet og de tre faser, som overgangsritualet inddeles i, så jeg paralleller til ovennævnte svære periode. Det rituelle perspektiv, som jeg uddyber senere, har jeg derfor valgt at bruge som et overordnet analytisk perspektiv. Jeg ønsker at sammenholde

dette perspektiv med en empirisk undersøgelse for at se, om der er grund til at tænke i disse baner som sundhedsprofessionel. Som det vil fremgå af min konklusion, mener jeg, at dette er tilfældet.

Baggrund

Antallet af benamputationer i Danmark er i årene 1993-2003 steget fra 2.561 til 2.894 (Sundhedsstyrelsen 2006), og skyldes i Vesten hovedsagelig (85-90%) karsygdomme, hvoraf ca. 1/3 har diabetes (Engstrom 1999). To af Danmarks otte folkesygdomme er netop hjertekarsygdomme og type 2-diabetes (SIF 2005), som for en stor del skyldes livsstil. I Danmark har mellem 200.000 og 300.000 mennesker type 2-diabetes og forekomsten er kraftigt stigende og forekommer i stadig yngre aldersgrupper (Dansk Sygeplejeråd 2006) med amputation som mulig konsekvens. De øvrige årsager til benamputation i Vesten er traumer/ulykker (9%), tumorer (4%), medfødt mangel af legemsdel (3%) og infektioner (1%) (Engstrom 1999, Sneppen 2002).

I Danmark vil det ofte være således, at man er indlagt 1-4 uger på sygehus i forbindelse med amputationen, hvorefter man udskrives til sit eget hjem. Hertil er enten knyttet ambulante genoptræning eller senere genindlæggelse i 2-3 uger til protesetræning. Træning kan herudover foregå flere forskellige steder: Fx specielle genoptræningssteder, lokalcentre, fysioterapeutiske klinikker, aftenskoler, træningscentre og svømmehaller.

Relevans

Da jeg i efteråret 2005 talte jeg med den engelske antropolog Richard Jenkins om dette projekt, spurgte han ”Jamen, er du sikker på, at de kommer til at føle sig hele?” Han mente ikke, der var lavet antropologiske studier af dette spørgsmål, og jeg blev yderligere interesseret i at gøre det.

Inden for sundhedsvidenskaben synes mit projekt i høj grad at have relevans. Psykologerne Horgan og MacLachlan (2004) påpeger, at der til dato ikke er lavet studier af forholdet mellem funktion, begrænsninger og identitet hos mennesker, der har fået en legemsdel amputeret. Og filosofen S. Kay Toombs (1999) argumenterer for, at sundhedsprofessionelle bør udvikle større opmærksomhed på og forståelse for, hvilke måder mennesker oplever ’inkorporation’ af diverse proteser, som fx pacemaker, benprotese eller kørestol; og hun peger desuden på, at det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle er fuldt bevidste om de dybe følger for identiteten, der kan være i forbindelse med fysisk forandring af kroppen.

Jeg har fra flere fysioterapeutiske kolleger, bl.a. på en fysioterapeutisk kongres i foråret 2006, hvor jeg præsenterede poster om overgangsritualets anvendelse i forbindelse med sygdom/handicap (Østergaard 2006), fået kommentarer gående på, at overgangsritualets tre faser og især liminalfasen synes at være et yderst anvendeligt perspektiv i fysioterapeutisk og sundhedsprofessionel praksis.

Anvendelse af det rituelle perspektiv er jeg nu, efter endt feltarbejde, overbevist om har relevans. Det er tidligere brugt på ikke religiøse overgange i livet hos antropologen Robert Murphy (1990); antropologerne Murphy et al (1988); antropologerne Anette Forss et al (2004); antropologen Rie Raffing (2004); fysioterapeuten Hanne Pallesen (2001); og hos antropologen Helle Ploug Hansen (1988). Derudover anfører antropologen Cheryl Mattingly (1998), at ergoterapi måske kan forstås som et helbredelsesritual, og at ergoterapeuter ser patienterne i deres liminale fase; og ergoterapeuten Tove Borg (2002) ser tærskel/overgangsmodellen som en konstruktiv handlings- og forandringsmodel for den sygdomsramte. Murphy et al (1988) stiller spørgsmål ved anvendeligheden af Goffmans (1990) deviance/stigma model ift. mennesker med et fysisk handicap og foreslår, at man i stedet for at se disse som 'afvigende' ser dem som værende i en liminalfase. Endelig fremhæver antropologen Victor Turner (1996), at antropologen Arnold van Gennep viser, at overgangsritualer kan ledsage enhver form for ændring af placering, tilstand, social position og alder.

Analytisk perspektiv

Overgangsritualer

Inspireret af mit virke som fysioterapeut og mødet med mennesker, der var blevet adskilt fra deres tidligere liv, samt yderligere inspireret af de historier, jeg fik indsigt i under feltarbejdet, valgte jeg det rituelle perspektiv som overordnet analytisk ramme.

Ifølge Eriksen (1998) må alle samfund forholde sig til, hvad man gør for at få en person fra én livsfase til en anden, og løsningen er næsten altid at finde i overgangsritualer. Jeg regner ikke med at finde 'løsningen', så meget som at udforske et perspektiv på en overgang i livet, der er en følge af sygdom eller ulykke. Det vil sige, at jeg lægger en ramme omkring mine data og undersøger, hvad de fortæller i dette rituelle perspektiv. Jeg er klar over at det udelader andre fortællinger for analysen, for som antropologen Kirsten Hastrup (2004:10) pointerer: "Analysen er således altid udtryk for en selektiv opmærksomhed, der tillader antropologen at se noget ved at se bort fra noget andet".

Jeg vil i det følgende inddrage van Gennep (1873-1957) og Turners (1920-1983) teorier, grundet deres store betydning for forståelsen af overgangsritualer; van Gennep som viste, at der var gennemgående træk i ritualer verden over, og Turner, der indgående studerede overgangsritualernes 'liminale fase'. Senere inddrages Murphys (1924-1990) anvendelse af teorier om overgangsritualer i forbindelse med sygdom.

Tre faser

Van Gennep (1999, 1909) studerede og beskrev overgangsritualer forbundet med overgange i livet som fødsel, overgang fra barn til voksen, bryllup, graviditet, død og begravelse - over hele verden. Han demonstrerede, at der er et slående sammenfald i overgangsritualernes mønstre, idet der er en gennemgående indre rækkefølge, og fandt, at et overgangsritual udgør en sammenhængende bevægelse bestående af tre faser: En separations-, en liminal- og en integrations-/inkorporationsfase. I separationsfasen adskilles deltageren fra sin plads i samfundet og på en vis måde fra sig selv, og går herefter ind i liminalfasen, som er en overgangsfase rummende en transformation af personen, der i sidste fase integreres i sig selv og i samfundet med ny status. 'Inkorporation' er specielt interessant, idet van Gennep netop opererer med både en kropslig integration og en social integration, hvilket er en vigtig pointe i dette studie. I forbindelse med begivenheder som fx *sygdom* er der ligeledes grænser/tærskler, der skal overskrides. Livet består netop af at desintegrere og rekonstituere - at dø og at genfødes - eller at handle, standse op, vente og hvile, for så at handle igen - denne gang anderledes (ibid).

Eriksen (1998:174) beskriver til illustration overgangen fra dreng til mand hos kaguruerne i Tanzania: *Separationen* sker, når drengene føres ud af landsbyen ind i bushen; *liminalfasen* er perioden mellem selve omskæringen og tilbagevendingen, hvor de undervises i samfundets leveregler; og *reintegrationen* finder sted tilbage i landsbyen, hvor de smøres i olie, velsignes og får deres voksne navne.

Den liminale fase

Liminalfasen kendetegnes ved, at subjektet "ikke længere er klassificeret og endnu ikke er klassificeret" (Turner 1996:511). Metaforen opløsning anvendes ofte for denne tilstand, hvor subjekterne betragtes som værende 'hverken eller' og 'både og'. Tilstanden rummer en dobbelthed og er både flertydig, uklar, grænseløs og paradoksal. Subjekterne er en slags 'ikke-personer'; de er ikke sig selv og står samtidig udenfor samfundet (Turner 1996), hvilket samtidig giver frirum og mulighed for at reflektere over sig selv og samfundet. De kan derfor være en trussel mod samfundsordenen og betragtes af samme grund som farlige (Eriksen

1998). Med antropologen Mary Douglas termer er de *udenfor kategori* (Douglas 1994; Turner 1996) og dermed *urene* og *farlige*. I liminalfasen gælder en enkel social struktur (*communitas*), hvor novicerne er ligeværdige i et fællesskab fritstillet fra samfundets sociale struktur (Eriksen 1996). Liminaliteten er nødvendig for at bortvaske personens tidligere status og gøre vedkommende klar til at genfødes som en ny person, og fasen er dermed afgørende for, hvordan individet kommer videre (Eriksen 1998).

Kroppen som subjekt

Mine øvrige analytiske perspektiver, som alle vedrører krop/kroppen som subjekt, inddragelse af redskaber og identitet (Merleau-Ponty, Leder, Goffman, Murphy og Toombs), vil jeg inddrage undervejs, hvor det er relevant. Jeg lægger særlig megen vægt på kroppen som en del af identiteten, hvorfor kroppen har en fremtrædende rolle gennem hele opgaven, og derfor vil jeg her kort introducere til perspektivet 'den levede krop'/'at være sin krop'.

Den levede krop

Filosoffen Maurice Merleau-Ponty (1907-1961), argumenterer ud fra sin fænomenologiske forståelse for, at kroppen ikke er nogen genstand, og at mennesket ikke kan adskilles fra sin krop, men snarere *er* sin krop. Kroppen er menneskets betingelse for at erkende og forstå, og erkendelsen beror på perception, hvori alle sanser indgår. Kroppen er bæreren af 'væren-i-verden', dvs. vi oplever ikke kun vores krop, men vi oplever vores krop i verden (Merleau-Ponty 1994). "Når vi ser, berører, taler og lytter har kroppen allerede set, talt, berørt og lyttet for os" (Merleau-Ponty i Kirkeby 1994:VIII). Filosofen Drew Leder (1990) er inspireret af Merleau-Ponty og ser den levede krop og samfundet i en konstant dialektisk relation. Den levede krop er på en gang subjekt og objekt. Subjekt, som den intentionelle og oplevede krop, man lever ud fra; og objekt når kroppen betragtes som en genstand enten af en selv eller af omverdenen. Oplevelser skabes dermed både indefra og udefra.

At være, at have og at skabe en krop

Sociologen Bryan S. Turner (1992) udvider begribelsen ved at skelne mellem at *være* en krop, at *have* en krop og at *skabe* en krop. Under sygdom er oplevelsen af at have en krop ofte fremtrædende (ibid), hvilket understøttes af Leders (1990) fænomenologiske syn på kroppen som fraværende, indtil der er noget 'galt', og det fx gør ondt, hvilket gør krav på fokus. En stor del af vores tilværelse lever vi uden opmærksomhed på kroppen. Vores fokus er fx på kaffekoppen og på oplevelsen. Men når vi bliver syge, mærker vi kroppen. Det vil sige, at vi i en stor del af tilværelsen *er* vores krop. Eksempelvis: Vi *er* vores krop, når vi fx går til håndbold, vi *har* vores krop, når vi fx bliver syge; vi *skaber* vores krop, når vi fx går

til 'mave-balle-lår'. Jeg vil senere uddybe Leders teori, som er en stor analytisk inspirationskilde for mig.

Overblik over teksten

Opbygningen er inspireret af overgangsritualets tre faser, idet jeg efter beskrivelsen af feltarbejdet, har tre analytiske kapitler svarende til overgangsritualets tre faser. Herefter følger konklusionen.

KAPITEL 2

FELTARBEJDET

Felten

”Det empiriske objekt er mere end de mennesker, der findes i felten, og deres indbyrdes relationer. Det er også hele den fysiske og materielle verden omkring dem” (Hastrup 2003:15-16). Med dette citat in mente vil jeg i det følgende gøre rede for den ’felt’, som blev min indgang til dette projekt. Vi befinder os flere forskellige steder i Jylland blandt ni mennesker (primære informanter), som har fået en del af et ben amputeret, og som har fået protese; samt blandt seks sundhedsprofessionelle (sekundære informanter), der i deres professionelle virke har at gøre med mennesker, der er blevet amputeret. Jeg mødte de primære informanter – flere af dem adskillige gange - forskellige steder. Jeg var hjemme hos tre, med én på café, mødtes med én på vedkommendes arbejdsplads, mødte syv på et fysioterapeutisk GenoptræningsSted for mennesker med benamputation (GS) og havde opfølgende telefonisk møde med fire. På GS deltog jeg bl.a. i individuel fysioterapi tre gange, holdtræning på land, bassintræning, lægeundersøgelse, adskillige kaffe-, vand-, frugt- og frokostpauser, et formelt møde med de tre fysioterapeuter på GS samt adskillige uformelle møder med sundhedsprofessionelle, øvrige informanter, og øvrige deltagere på holdene og i pauserne. Nogle af informanterne havde tilknytning til GS, andre ikke. De primære informanter benævnes i det følgende ’informanter’ og de sekundære ’sundhedsprofessionelle’ - eller ved deres profession.

Adgang

Jeg henvendte mig direkte til fysioterapeuterne på GS, som beredvilligt indvilgede i at deltage. Derefter søgte jeg ledelsen på stedet, stedets forskningskontaktudvalg samt Den Videnskabetiske Komite. Da projektet var godkendt af disse instanser, aftalte jeg det videre forløb med en af stedets fysioterapeuter, som også tog sig af at udlevere informationsbrev til mulige informanter og planlægge de første dage på stedet. De informanter, som ikke havde tilknytning til GS kontaktede jeg direkte på telefon eller mail. Nogle havde jeg hørt om i andre sammenhænge og søgte dem så via internettet (www.krak.dk, www.google.dk og <http://dhf-net.dk/ak>, sidstnævnte er en hjemmeside for Amputationskredsen under Dansk Handicap Forbund).

Informanterne

Jeg ønskede at møde mennesker, der havde amputationen på forskellig tidsmæssig afstand, for at have mulighed for at kunne analysere tidens eventuelle betydning fx ift. 'inkorporation' af proteser.

Anna (66 år) fik det ene ben amputeret på låret for ½ år siden pga. en blodprop i benet. Anna gik på efterløn, da hun blev 60 år, efter mange hårde og stressende år på arbejdsmarkedet (slagteri og vaskeri), pasning af hus, hjem og en syg mand. I forbindelse med amputationen flyttede Anna og hendes mand fra et stort hus med trapper til en mindre bolig i et plan.

Henning (50 år) fik det ene ben amputeret på underbenet for ¾ år siden pga. dårligt kredsløb. Henning blev skilt kort tid inden amputationen, og han havde to børn, en datter på 10 år og en søn på 18 år. Henning havde midlertidigt indrettet sig i stueetagen i sit hus, hvor han boede sammen med sin søn. Han var pga. amputationen sygemeldt fra sit arbejde gennem mange år på en større medievirksomhed.

Jeannette (48 år) fik det ene ben amputeret i knæleddet for ¾ år siden. Jeannette kom til skade ved en ulykke, da hun var 18 år, og hun valgte selv at lade en del af benet amputere for at blive mangeårige gener i benet kvit. ½ år efter amputationen vendte Jeannette tilbage til sit arbejde på en møbelfabrik. Hun passede derudover sit kødkvæg på det landbrug, hun havde sammen med sin mand og sine to sønner på 21 og 25 år.

Erling (64 år) fik det ene ben amputeret for 3 år siden – først på underbenet, siden på låret – sandsynligvis pga. en blodprop i benet. Erling boede i et hus i flere etager sammen med sin kone. De fire børn var flyttet hjemmefra, og der var nu syv børnebørn. Erling vendte efter få måneder tilbage til sit arbejde, en lederstilling indenfor det offentlige og gik efter et år på efterløn.

Ellen (67 år) fik det ene ben amputeret i knæleddet for 4 år siden pga. forkalkning i en blodåre. Ellen var sygeplejerske og gik på efterløn, da hun var godt 60 år. Hun boede med sin mand i et gammelt hus i to etager.

Kaj (62 år) fik det ene ben amputeret på låret for 4 år siden, og gik på efterløn herefter. Kaj boede sammen med sin kone.

Jens (67 år) fik det ene ben amputeret på låret for 4 år siden og boede alene.

Lone (45 år) fik det ene ben amputeret på underbenet for 7½ år siden pga. en trafikulykke. Hun boede sammen med sin mand i et etplanshus. Lone færdiggjorde sine studier for 3 år siden, arbejdede herefter på fuld tid som underviser, men havde for nylig fået et flexjob og var gået ned i tid.

Birgitte (42 år) fik det ene ben amputeret på låret for 10 år siden pga. en kræftknode. Efter amputationen vendte Birgitte tilbage til et fysisk krævende underviserjob, tog derpå en

sundhedsfaglig uddannelse, men skiftede senere 'vej' og arbejdede nu på fuld tid som konsulent indenfor det offentlige. Birgitte boede sammen med sin mand.

Tre fysioterapeuter ansat på halv tid på GS.

Herudover havde jeg kontakt med en overlæge, en serviceassistent (hjælper i bassin), en fysioterapeut fra et offentligt 'akut' sygehus samt de mennesker, der i øvrigt deltog i de nævnte aktiviteter.

Metoderne

Antropologisk viden er baseret på, at forskeren deler tid og rum med de mennesker, der undersøges, og derfor er feltarbejde antropologiens vigtigste metode (Tjørnhøj-Thomsen 2003). I godt 1½ måned tog jeg således plads i det fremmede rum og lod mig indskrive i det anderledes (Hastrup og Ramløv i Tjørnhøj-Thomsen 2003). I mit feltarbejde delte jeg tid og rum med informanterne i deres hjem, på en café, på en arbejdsplads samt på det sted, hvor syv af dem trænede, og hvor jeg deltog og i de ovenfor nævnte aktiviteter. Metoderne jeg anvendte, var deltagerobservation, observation, fokusgruppediskussion (Hardon 2001) og kvalitative interviews, hvor nogle var semistrukturerede og andre (mange) var ustrukturerede (Bernard 2002). Jeg fortog 15 semistrukturerede interviews af informanterne og 5 semistrukturerede interviews af sundhedsprofessionelle. Jeg foretog 6 observationer af længerevarende afgrænsede aktiviteter (individuel fysioterapi, holdtræning, bassintræning og lægeundersøgelse).

Til interviewene anvendte jeg spørgeguide, som jeg justerede og videreudviklede fra gang til gang. Jeg optog interviewene. En af informanterne ønskede ikke dette, og fire telefoninterviews blev heller ikke optaget. Under alle interviews skrev jeg noter, hvilket nogle af informanterne (adspurgt af mig) fandt rart, fordi det gav fred og ro til at tænke sig om og til at fortælle. Mine egne eftertanker er, at det medvirkede til, at jeg ikke bombarderede informanterne med spørgsmål, men gav god tid. Enkelte gange blev jeg forlegen og undlod at spørge videre pga. egne grænser. Også under det øvrige feltarbejde anvendte jeg min notesbog flittigt og havde den med mig overalt. Nogle gange noterede jeg i situationen, andre gange foregik det på toilettet, i bilen eller når jeg kom hjem. Mine rige feltnoter betyder, at jeg kan 'flyve' tilbage til den oprindelige situation – ikke kun i tankerne, men også følelsesmæssigt, kropsligt.

Min position i felten

Jeg lagde i min præsentation vægt på, at jeg i denne sammenhæng først og fremmest var antropologistuderende, men lagde ikke skjul på, at jeg også var ansat på fysioterapeutuddannelsen, hvilket også fremgik af mit informationsmateriale.

Selve adgangen til GS er muligvis blevet lettet af, at jeg var fysioterapeut og underviser og dermed var en forholdsvis velkendt fagperson. Denne dobbelte position kunne ikke undgå at få betydning for mit feltarbejde. Som Tjørnhøj-Thomsen (1998:40) skriver:

Et af de problemer, der ofte nævnes i forbindelse med feltarbejde i eget samfund, er, om det er muligt for den ”indfødte” antropolog at skabe en fornøden *distance* til de udforskede. Samtidig antages det ofte, at den ”indfødte” antropolog kan bidrage med mere autentisk viden end den ikke-indfødte antropolog, netop på grund af sin indfødthed.

På den ene side var jeg i *kendt felt*, både fordi jeg som fysioterapeut kender faget, fagsproget, og er vant til at arbejde med mennesker, der mangler en legemsdel og dermed har et naturligt forhold til en amputeret ekstremitet (’stump’) – på den anden side var jeg også i *ukendt felt*, både fordi jeg endnu ikke kendte informanternes verden i forhold til emnet for dette projekt, fordi jeg ikke kendte og aldrig tidligere havde været på GS, og fordi min ændrede position fra fysioterapeut til antropolog medførte, at jeg også satte mig *udenfor* (Hastrup 2003) og dermed skabte *distance*. Ifølge Hastrup (2004) er det netop i sprækken mellem at være helt fremmed og helt kendt, at den antropologiske viden opstår. Jeg kunne træde *ind* og deltage og *få kendskab* og samtidig træde *ud*, holde *distance* og *søge at forstå*. Denne vekslen mellem ind og ud, nærhed og *distance* er netop kendetegnende for det antropologiske feltarbejde (Hastrup, 2003). At jeg har et naturligt forhold til ’en stump’, vurderer jeg, var fremmede for informanternes velbefindende (Hardon 2001). Jeg var det, sociologen Erving Goffman (1990) ift. stigmatiserede kalder en ’wise person’ eller ’sympathetic other’. En sundhedsprofessionel, der med vedkommende kan dele følelsen af at være essentielt normal, som ikke oplever fx amputation som et stigma, og som på nogle områder og tidspunkter har større viden, erfaring og forståelse end vedkommende selv. Jeg var primært antropolog, fordi jeg valgte det. Enkelte gange som i fx en pause, hvor jeg tilfældigt kom til at sidde overfor en fysioterapeut, som henvendte sig til mig som kollega – ja, så var jeg en kort overgang fysioterapeut.

Jeg overvejede, om jeg skulle delagtiggøre informanterne i min teoretiske inspirationskilde, eller om jeg bevidst skulle afholde mig fra det. Wilson (1993) anbefaler at dele ud af fx teori for at gøre processen interessant for informanten, så vedkommende føler, at han/hun også får noget med. Jeg fravalgte dette, fordi jeg ikke ville påvirke informanternes refleksioner og udtalelser. En enkelt gang startede informanten dog med at interviewe mig, bl.a. om inspirationskilder, og i denne situation valgte jeg at fortælle og dermed vise min egen position og på den måde vise respekt. Den pågældende informant udtalte senere i interviewet: ”Jeg har først følt mig reintegreret i samfundet efter, at jeg har fået mit nuværende arbejde”.

Anvendelsen af ordene 'reintegreret i samfundet', som jeg netop selv havde brugt, bragte mig i overvejelser vedrørende positionering: Havde jeg mon påvirket hendes fortælling? Efter nærmere overvejelser var jeg dog ikke i tvivl om validiteten i hendes udsagn, fordi hun tidligere i interviewet havde talt om arbejdets store betydning. Mine eftertanker er, at anvendelsen af 'ordene' vidnede om, at vi havde udvekslet viden, og at hun fandt rammen anvendelig.

Etiske overvejelser

Jeg informerede informanterne mundtligt og skriftligt om formål og anonymitet og indhentede informeret samtykke til at anvende data under forudsætning af at data anonymiseredes (Hardon 2001; Wilson 1993). Jeg har anonymiseret navne på informanter og genoptræningssted, både af hensyn til den enkelte (Hardon 2001) og for at bidrage til at værne om et forskningsgrundlag: At kunne rekruttere informanter. Alle, også fagpersoner, har ifølge Helsinkideklarationen krav på denne beskyttelse, og med deltagerobservation er det vigtigt at reducere muligheden for identifikation mest muligt (Ruyter 2004).

Betegnelser som 'benamputeret' kan signalere et reduktionistisk menneskesyn, hvor en del af mennesket er vigtigere end hele mennesket. Når jeg anvender betegnelsen 'menneske, der har fået amputeret en del af et ben', er det for at signalere, at mennesket kommer i første række og amputationen i anden. Dette medvirker desuden til at opfylde forskningsprincippet om at undgå stigmatisering af de udforskede (Hardon 2001). Det var forskelligt, hvad informanterne selv kaldte den amputerede legemsdel (stump, benstump, benet, den, det). Når jeg omtaler den enkelte informant, anvender jeg vedkommendes egen betegnelse. I min egen analyse har jeg valgt at anvende betegnelsen 'stump', fordi det ofte anvendes i praksis og i litteratur.

Jeg har bestræbt mig på at skrive, så jeg viser respekt for informanter og anvendte forfattere, så de vil kunne læse det og føle, at de er blevet behandlet med respekt, citeret korrekt osv. Af denne grund bruger jeg 'datid', for at signalere, at det ikke er sandheden, men sådan det var i netop det øjeblik. Med hensyn til informanternes udbytte af at deltage (Wilson 1993), så kom det til udtryk, da Henning fortalte, at han fandt det givende at tale om de givne temaer og at skulle sætte ord på. Jeg har tilbudt at sende rapporten til GS samt at fortælle om og diskutere projektet, hvis der er interesse for det; og de informanter, der har spurgt om det, får rapporten tilsendt.

KAPITEL 3

BESKEDEN: ET BRUD I LIVET

Lægen kom ind, og han sagde: Vi er nødt til at amputere! Han remsede en masse muligheder op og gjorde et stort nummer ud af, at livet ikke er forbi, når man har fået en del af benet amputeret. Jeg syntes alligevel, at livet var forbi. Det hele var ét stort chok. (Lone)

Beskeden – det første chok

I mit materiale fremgik det, at flere informanter oplevede selve beskeden om amputationen som et chok, og at de samtidig følte sig alene. Erling sagde for eksempel: ”Lægen satte sig ikke engang ned”, og Kaj sagde: ”Jeg fik beskeden: Vi bliver nødt til at amputere! Det var så det! Intet mere. De gik bare igen. Ingen psykologhjælp, som ved en busulykke. Man får allermindst hjælp til det psykiske”.

Det var tydeligt, at lægens præsentation af den forestående amputation gjorde et stort indtryk. Birgitte fortalte, at hun tydeligt huskede, at lægen satte sig ned og tog sig god tid til at snakke med hende, og at han talte om, at der er mange muligheder, selvom man har fået et ben amputeret. ”Lægens tilgang gjorde, at jeg følte mig set”, fortalte Birgitte, som senere vendte tilbage til dette møde med lægen som værende betydningsfuldt for hele forløbet.

Amputationen – det andet chok

Amputationen kom som det andet chok, også selvom amputation for nogle havde været på tale over tid. Ellen sagde: ”Pludselig er man amputeret. Man kan ikke nå at forestille sig det på forhånd – heller ikke engang selvom jeg havde gennemgået adskillige karoperationer, så var jeg ikke indstillet på amputation. Det kom som et chok!”. Birgitte syntes det var ”tomt, gyserfilmagtigt og uhyggeligt”. Det var dog anderledes for Jeannette, som selv valgte at lade en del af benet amputere for at blive mangeårige gener i benet kvit. Hun oplevede det som befriende og udelukkende positivt.

Alene om det

Flere følte sig alene i forbindelse med ’beskeden’, og nogle nævnede, at de følte sig alene efter amputationen. Kaj: ”Til alt held dukkede en bekendt op (som selv er amputeret) lige efter amputationen, mens jeg var på sygehuset. Det hjalp mig allermest. Det var første gang, jeg snakkede med én, og én som vidste noget om, hvad der skal ske. Man er fuldstændig alene om det”.

Det, at føle sig alene, kan hænge sammen med, at omverdenen ikke kan sætte sig i den amputeredes sted, samt forstærkes af ikke at føle sig set og hørt, som den man er (Murphy 1990; Goffman 1990; Sachs 1990).

Et brud med tidligere forestillinger om fremtiden

Det var tydeligt, at beskeden og amputationen betød et brud i informanternes forestillinger om fremtiden. I et narrativt perspektiv betød den et brud i den personlige fortælling, som ifølge Mattingly (1998) har en klassisk struktur: begyndelse – midte – slutning, hvor slutningen ikke er kendt, men står åben.

Forestillingen om den ukendte slutning ændredes. Ellen sagde fx, at hun og hendes mand altid havde tænkt, at når Ellen også kom på efterløn, så skulle de rejse! Men Ellen var blevet betænkelig ved at rejse: Betænkelig ved at skulle sidde længe i fly, bus eller bil (fare for blodpropper), ved at skulle færdes i ujævnt terræn, ved selve 'rejse-besværlighederne'. Netop ændrede forestillinger om ferier og rejser blev nævnt af flere af informanterne. Det var tydeligt, at det ikke kun var ferierne eller rejserne så meget som det, at livet nu var blevet mere besværligt. Ellen havde desuden altid sagt, at når hun kom på pension, så skulle hun læse bøger, men hun blev hele tiden blev forstyrret af fantomsmerter og smerter og uro i benstumpen. Relateret til Leders (1990) perspektiv (se s. 20) var kroppen ikke længere fraværende, som den havde været tidligere; kroppen forstyrrede tværtimod og gjorde krav på fokus. Bruddet i tidligere forestillinger om livet i fremtiden kom også til udtryk, da Erling sagde: "Det er gået anderledes end vi havde forestillet os", og fortalte, at han altid havde glædet sig til at kunne hjælpe børn og børnebørn med noget praktisk, når han gik på efterløn. Om natten drømte han ofte om, at han gik og hjalp dem.

I Lones fortælling kom det ligeledes til udtryk, at der var sket et brud med tidligere forestillinger om livet. Hun havde altid følt sig som en selvstændig kvinde, der kunne alting selv, og hun havde altid haft svært ved at bede om hjælp og syntes stadig (efter 7½ år), at det var en af de sidste svære ting at arbejde med. Derudover skete der et brud i Lones forestillinger om sig selv som kvinde, hvilket blev yderligere understreget af, at en spurgte: "Vil din mand godt have dig, når du ser sådan ud?". Endelig blev Lones forestillinger om at skulle være mor kuldsejlet. Godkendelsen som adoptivforældre var blevet trukket tilbage pga. ulykken. Selvom Lone ikke kunne se deciderede muligheder, men masser af begrænsninger, så nævnede hun alligevel, at hun i dag ville være bedre til at stå på ski end før ulykken. Hun var blevet mere sporty og havde fået en bedre kropsfornemmelse og balance. "Før ulykken var jeg med efterskolen på ski; det var forfærdeligt! Det ville jeg være bedre til i dag, fordi jeg har en bedre balance!".

Ellen, som altid havde været aktiv og slank og følt sig kropsligt veltilpas, havde forestillet sig, at sådan skulle det vedblive at være, ligesom hun havde forestillet sig at hun fortsat skulle ud og opleve naturen og den friske luft. Disse forestillinger var blevet brudt. Ellen følte sig forhindret i at komme ud og opleve naturen og følte samtidigt, at hun havde så megen energi, som hun ikke kunne få ud. Hun havde taget på og følte sig af den grund ikke tilpas.

Separationsfasen

I et rituellet perspektiv kan lægens besked om amputation ses som markeringen af separationsfasen, som konsolideres korporligt ved selve amputationen – også selvom amputation måske havde spøgt i tankerne hos de, som havde en kredsløbssygdom. Informanterne oplevede et chok og følte sig fuldstændig alene; adskilt fra tidligere liv, krop, arbejde og fra samfundet og med brudte forestillinger om fremtiden.

KAPITEL 4

LIMINALITET: OM KAMPEN FOR AT BEBO DEN NYE KROP OG VENDE TILBAGE TIL SAMFUNDET

Dette kapitel handler om perioden efter bruddet med det tidligere liv. En periode, hvor informanterne ikke følte, at de var helt sig selv (hvem er jeg nu? hvad kan jeg nu?), følte sig alene, følte protesen som fremmed og følte sig udenfor samfundet. I perioden foregik der en 'bevægelse' og en kamp *fra* denne tilstand og disse følelser *til* at være sig selv igen, føle sig hel, føle protesen som en naturlig integreret del og til at føle sig som en del af samfundet. Perioden, hvor denne bevægelse foregik, startede ved beskeden om amputation og sluttede ved at kunne klare et hverdagsliv uafhængigt af andre (fx handle ind), klare sig selv, et arbejde og ved at kunne bevæge sig ud i og være en del af samfundet.

I et rituelt perspektiv svarer denne periode til overgangsritualets liminalfase. Liminalfasen anses for at være den vigtigste i overgangsritualet, fordi det er her transformationen eller forvandlingen til reintegration sker (Eriksen 1998). Transformationen forbinder således liminalfasen med integrationsfasen, hvilket gør dem svære at adskille skarpt fra hinanden. Af samme grund er dette kapitel svært at adskille fra det næste. Noget af det der har betydning for transformationen indgår i dette kapitel og noget i det næste.

Protesen er fremmed

Efter amputationen er stumphen hævet, og denne hævelse skal være aftaget, ligesom stumphen skal være formet til protese, inden bandagisten kan tage mål til protese; hvorefter der går endnu en periode med at færdiggøre protesen (Engstrom 1999; Lindahl 1998). Informanterne oplevede denne periode fra amputationen til protesen var færdig som en ventetid, hvor stumpens muskler blev svage. Henning: "Efter den lange ventetid kom benstumpen ud som en 'kogt porretop' [...] Benstumpens muskler var blevet ekstremt svage, så det var meget hårdt at komme i gang med at træne, og benet var meget usikkert at stå på". Når protesen var færdig og skulle tages i brug oplevedes den som tung, klodset og fremmed. Som Ellen udtrykte det: "Bare tyngden af protesen - den var så tung – det chokerede", og Lone fortalte, at protesen mere var en klods om benet på hende.

Fysisk form

Informanterne oplevede således sig selv som fysisk svage med eksempelvis svage muskler og dårlig balance, da de skulle i gang med genoptræningen med protese. Fysisk træning/fysioterapi blev af alle nævnt som en betydningsfuld brik, der gav overskud fysisk,

psykisk og socialt, samtidig med at sekundære gener som fx ondt i ryggen blev holdt væk. Henning: ”Får man så fat i et lille hjørne, så virker det selvforstærkende, fordi man mærker at det virker at træne [...] De fremskridt jeg har oplevet på GS – ja, hele tiden små fremskridt – de giver overskud. Overskud til også at forholde sig til andre mennesker – først og fremmest mine børn – og dernæst til andre mennesker”. Jeannette fortalte, at hun var så heldig at komme med fysioterapeuterne fra GS og flere andre patienter på en to dages tur til Sverige, hvor en amerikansk fysioterapeut, Robert Gailey, underviste. ”Det var spændende. Det virkede! Spændende at se en 16 årig knejt, hvor det bare virkede. Jeg så på andre og mærkede på mig selv, at det nytter at træne! Jeg var selv prøveklud. Jeg kunne mærke, at man skal have nogle gode røvballer!”.

Fantomfornemmelser og fantomsmerter

Alle informanterne oplevede i varierende grad at have fantomfornemmelser, at føle den amputerede del af benet. I starten havde der derudover typisk været fantomsmerter, som fire af informanterne stadig havde i varierende grad. Fantomsmerterne var ubehagelige; fantomfornemmelserne var derimod typisk behagelige. Birgitte mediterede dagligt for at opnå fantomfornemmelser; og Henning fortalte at, der i starten havde været fantomsmerter, men at disse fortonede sig og forsvandt helt: ”Nu er der fantomfornemmelser, og det er egentlig hyggeligt at have dem, og protesen føles heller ikke som et unaturligt vedhæng, når der er fantomfornemmelser”. Der var således tegn på, at fantomfornemmelser kunne medvirke til at protesen i højere grad følte som en integreret del af personen.

Fysioterapeuterne inddrog den amputerede del af benet (foden, knæet) i øvelser, hvor deltagerne fx skulle bevæge fod/knæ, spænde og slappe af i musklerne, og mærke foden blive varm og tung. Erling kommenterede dette: ”Foden er jo med i øvelserne. Man føler jo foden, fx at foden bliver tung. Det virker måske åndssvagt, men det er rigtigt!”.

Merleau-Ponty (1994) anvender flere eksempler med ’fantomlemmer’. Et menneske, der har fået en del af sit ben amputeret, føler sit ben på samme måde, som en der ikke har fået det amputeret. Fysiologiske og psykologiske forklaringer på dette er lige utilstrækkelige, for ”Fantomarmen er ikke nogen forestilling om armen, men det ambivalente nærvær af en arm” (ibid:19) – den eksisterer.

Protesen skal blive en del af dig som person

Da jeg var med Henning til individuel fysioterapi, sagde fysioterapeuten (ftp): ”Protesen skal blive en del af dig som person!”. Hun anbefalede, at protesen var på fra morgen til aften og sagde, at det tager ca. tre år med diverse frustrationer inden protesen bliver en del af en selv. At protesen skulle blive en del af Henning som person, blev understøttet under øvelser i

gangbarren. Ftp instruerede Henning i at lægge vægten på protesefoden og rulle hen over forfoden. Det handlede om at turde, at mærke at protesebenet godt kunne holde, og at genvinde kropsfornemmelsen.

Inkorporation af redskaber

Der blev efter min tolkning arbejdet med det, Leder (1990) kalder 'inkorporation'. Leder anvender begrebet inkorporation, som betydende 'bringe indenfor kroppen'. Leder er inspireret af Merleau-Ponty (1994), som forholder sig til menneskers brug af redskaber, hvilket fx kommer til udtryk i følgende to udsagn:

At vænne sig til en hat, en bil eller en stok vil sige at indrette sig i dem eller omvendt lade dem få del i egenkroppens voluminøsitet. Vanen er udtryk for vor evne til at udvide vor væren-i-verden eller ændre eksistens ved at indlemme nye redskaber (ibid:98-99).

Stokken er ikke længere en genstand, som den blinde perciperer, men et redskab, *hvormed* han perciperer. Den er et vedhæng til kroppen, en udvidelse af den kropslige syntese (ibid:110).

Også Leder (1990) argumenterer for inkorporering af et redskab bl.a. vha. eksemplet 'den blinde mands stok'. Stokken inkorporeres og bliver en forlængelse af kroppen, og den blinde mand begynder at føle gennem stokken. Punktet, hvor stokken rammer underlaget, bliver området for følelse og sansning, og på denne måde forlænges den aktive følelsesradius. Dette perspektiv vil jeg anvende i udforskning af protesens inkorporering.

Toombs (1999), som selv har dissemineret sclerose, beskriver, hvordan hun oplever, at hendes kørestol er blevet en integreret del af hendes krop. Hun oplever fx, at hvis nogen begynder at skubbe hendes kørestol uden hendes tilladelse, som folk ofte gør i lufthavne og butikcentre, så føler hun at kroppens grænser overskrides og krænkes.

Inspireret af mine observationer i fysioterapi og dernæst teoretisk af Leder, Merleau-Ponty og Toombs spurgte jeg i de efterfølgende interviews, om protesen var ved at blive eller var blevet en del af vedkommende; om vedkommende følte sig hel – med eller uden protese; om fokus var på gulv eller mellem benstump og protese; og om det var muligt at 'glemme' kroppen.

Protesen er også mig

Seks af de ni informanter syntes, at protesen var blevet en del af dem – protesen var med Leders ord blevet inkorporeret. En syvende syntes, at protesen næsten var blevet det, og endelig syntes to ikke protesen var blevet en del af dem. De to sidstnævnte havde begge smerter i stumpen. Den ene var endnu ikke så langt i forløbet (½ år), hvor det for den andens vedkommende var 4 år siden.

Birgitte følte, at protesen var blevet en del af hende ½-1 år efter amputationen. Hun mente, at det måske havde noget at gøre med hendes idrætsbaggrund, at hun var vant til at træne. Hun fik protesen efter en måned og startede umiddelbart herefter med styrketræning, gang, cykling og svømning. ”Jeg gik meget og trappede langsomt op. Jeg ville gøre tingene, som jeg var vant til. Jo hurtigere og jo mere man bruger protesen, jo hurtigere bliver den en del af en. Det var nok mest det første ½ år, der rykkede. Her prøvede jeg grænser af. Så, det tog nok ½ - 1 år inden jeg følte, at protesen var en del af mig.”

For Lone gik der ca. 3 år, før protesen blev en del af hende: ”Det var, da det begyndte at fungere - nok efter 3 år, hvor jeg fik en god protese, som jeg kunne støtte på og bruge. Jeg kunne nu mærke, at det var en hjælp”. Før det, følte Lone, at protesen mere var en klods om benet på hende.

Erling sagde om protesen: ”Den ér blevet en del af mig! Jeg tager den på om morgenen! Den er en del af min hverdag!” Der gik knap seks måneder, inden protesen blev en del af Erling, og han fortalte, at han var så uheldig at få et par blodpropper, som satte ham lidt tilbage. I denne periode blev han usikker og fik dårlig balance, men da han så blev sikker og fik balancen igen: ”Ja, så blev protesen en større del af mig igen”.

Jeannette fortalte at protesen allerede var en del af hende, selvom benet blev amputeret for kun ¾ år siden:

Den ér jo en del af mig! Jeg bruger den jo til at gå på. Den har været en del af mig længe [...] Om aftenen, når jeg tager den af, så tager jeg en del af mig af. Jeg har vænnet mig til den. Når den står der, og jeg tager den på – den er mig. Der står en del af mig, som jeg tager på.

Jeannette fortalte, at det var det at bruge protesen, der gjorde, at den blev en del af hende, og at det nok var, da hun begyndte at arbejde efter 6 måneder, at protesen for alvor blev en del af hende, fordi hun så skulle bruge benet mere. Jeannette præciserede: ”Det er nok også psykisk, fordi jeg selv har valgt det, at protesen hurtigt er blevet en del af mig”. Det, at Jeannette fik et ben, der var bedre end det hun havde før (som var skadet efter en

trafikulykke), medvirkede sandsynligvis i inkorporationen: ”Jeg går betydelig bedre nu end med det andet ben [...] Nu kan jeg jo bare gå! Det kunne jeg ikke før”.

For Kaj gik der ca. et år inden protesen var en del af ham, og Jens kunne ikke huske det, men det var længe siden.

Anna og Ellen havde begge ofte smerter og kramper i stumpen, og de oplevede ikke, at protesen var blevet en del af dem. Anna, der fik det ene ben amputeret for ½ år siden, sagde: ”Protesen er et monstrum, og jeg er tit sur på den. Jeg kan ikke komme til for den i køkkenet – der er ikke plads nok; alting skal foregå sidelæns, og protesen falder ofte af. Som regel tager jeg ikke benet på i køkkenet og derhjemme i det hele taget, fordi det er nemmere uden”. Og Ellen, der fik det ene ben amputeret for 4 år siden, sagde: ”Nej, protesen er ikke en del af mig som person. Den er ikke en naturlig del af mig. Jeg har den på fornemmelsen hele tiden; tænker på den; har opmærksomheden på den. Jeg har besvær og kramper hver gang jeg har siddet ned”.

Det afgørende

Med udgangspunkt i informanternes oplysninger, ser jeg tegn på, at det, der havde betydning for, hvorvidt protesen blev en del af dem som person, afhang af, om protesen kunne *bruges*, og om den blev *brugt* – vel at mærke uden smerter eller andre gener, der kunne hindre brugen. For de, der oplevede, at protesen blev en integreret del af dem som person, tog dette fra ½ til 3 år. De fleste nævnte arbejde som en vigtig faktor i forhold til at bruge benet, og derudover blev studium og en aktiv hverdag nævnt. Hastigheden, hvormed protesen integreredes, så også ud til at afhænge af, hvor meget protesen blev brugt, og igen: jo færre gener, jo større brug af protesen, jo hurtigere integration. Også fysiske ressourcer så ud til at have en betydning. Endelig syntes fantomfornemmelser at kunne medvirke til, at protesen følte mere naturlig. Pointen er, at det ikke var tiden i sig selv, der så ud til at være den afgørende faktor, men snarere ovennævnte faktorer.

Jeg mærker underlaget

Et gennemgående træk i interviewene var, at informanterne i starten (efter amputationen) primært mærkede kontakten inde i protesen, og senere blev det underlaget med mindre smerter eller gener i stumpen gjorde krav på fokus.

Henning udtrykte det således: ”I starten, hvor jeg havde fået protesen, mærkedes et kraftigt pres på benstumpen i protesen. Da var det der, jeg havde fokus. Nu mærker jeg underlaget, men fokus flyttes op i benstumpen, når jeg begynder at belaste for meget.” Erling fortalte, at

han havde en fornemmelse af, at følelsen sad nede i foden: ”Jeg mærker legesager på gulvet, jeg mærker tæppet osv., jeg mærker ikke stumpen”. Også Jeannette oplevede dette: ”Det er jo jorden, jeg mærker! Fx grus og ujævnt underlag”; og Ellen mærkede om underlaget fx var blødt mos eller ral.

Ellen og Lone mærkede ud over underlaget desuden også stumpen, fordi de var ømme et bestemt sted, hvor stumpen stødte imod protesen. Anna og Birgitte mærkede mest stumpen eller kontakten mellem stump og protese. Birgitte mærkede mest foden, når hun aktivt ”stillede ind på den”, fx under en daglig meditation.

Syv af de ni informanter mærkede nu alle underlaget, og deres aktive følelsesradius var blevet forlænget, således at punktet, hvor protesen ramte underlaget, var blevet området for følelse og sansning. Dette analogt med Leder (1990) og Merleau-Ponty (1994).

Smerter eller gener i stumpen eller andre steder kunne dog gøre krav på opmærksomhed, så kroppen/stumpen ikke kunne glemmes, hvilket ’stjal’ fokus fra andre oplevelser. Leder (1990) pointerer netop dette fænomen, at kroppen under ”normale” omstændigheder er fraværende, og først når kroppen ’melder’ sig og er til besvær, mærkes den, hvilket uddybes i det næste afsnit.

Den fraværende krop

I det daglige har vi opmærksomheden rettet mod det, vi er i gang med, og mod mennesker omkring os. Leder (1990) fremhæver, at kroppen er fraværende i disse daglige situationer, som udgør størstedelen af vores liv; vi ’glemmer’ kroppen, når den ikke er genstand for vores bevidste opmærksomhed (body dis-appearance). Kroppen melder sig oftest negativt, dvs. først når vi får ondt, eller hvis en færdighed ikke er inkorporeret, rettes opmærksomheden mod kroppen. I sådanne situationer kan det smertende/uinkorporerede sted til gengæld ’stjæle’ fokus, energi og opmærksomhed fra det, vi ellers ville være optaget af at opleve eller gøre (body dys-appearance). Kroppen kan således melde sig ved fx smerte og miste sin fraværende position.

Om perioden lige efter amputationen sagde Birgitte: ”Jeg skulle lige pludselig tænke på kroppen. Nu skulle jeg pludselig tænke over nogle ting, som fx gang – men andre ting finder kroppen selv ud af, fx svømning”. Gangen var i Leders perspektiv endnu ikke blevet inkorporeret og krævede derfor opmærksomhed. Også Anna fortalte, at hun skulle tænke på benet, når hun gik. Tænke på hvor hun trådte, på ujævnheder, på at få benet ’hevet med’ - hun var bange for at falde. Ellen havde benstump og protese på fornemmelsen hele tiden, og

der var smerter og uro, som forstyrrede, så hun fx dårligt kunne læse. Anna sammenlignede det med, hvis man har noget mellem tænderne, så mærker man pludselig tænderne. Sådan var det også med benet: Der var noget med det, og så mærkede Anna det. I et Leder perspektiv mistede kroppen således sin fraværende position pga. smerter eller 'noget'.

Henning, Jeanette, Erling, Lone og Birgitte tænkte ikke længere på kroppen, når de fx gik, svømmede, cyklede, dansede, løb på løbehjul, tog i byen eller besøgte venner. Kroppen 'glemtes' og mærkedes ikke i situationen, men både Lone og Henning fortalte, at de gang på gang var blevet overraskede over den overvældende træthed bagefter, hvor de så mærkede kroppen.

Lone var opmærksom på om underlaget var ujævnt, men tænkte ellers ikke på benet eller på det at gå: "Jeg går bare! Jeg tænker ikke på det at gå eller svømme". Erling tænkte overhovedet ikke på benet, når han gik. "Jeg går bare, og jeg går bare på trapper. Kun hvis det er en svær trappe som fx en svingtrappe, så går jeg baglæns". Jeannette "Jeg tænker nok kun, når jeg har haft uheld. Uheldene har fx været, at jeg er faldet, fordi knæet har svipset. Og hvis det er glat, spekulerer jeg".

I Lederperspektivet var kroppen fraværende indtil der var 'noget' med den – og modsat, når informanterne ikke længere behøvede at tænke på kroppen, så tillod det fokus at rette sig andre steder hen (Leder 1990).

Identitet

Som nævnt før lægger jeg særlig meget vægt på kroppen som en del af identiteten. Med Merleau-Ponty's ord kan mennesket ikke adskilles fra sin krop, men *er* sin krop. I dette perspektiv er det, at proteser efterhånden blev inkorporeret og blev en naturlig del af informanterne, og det, at informanterne nåede frem til også at kunne glemme kroppen, en del af identiteten, ligesom de følgende temaer er forbundet med identiteten.

Forandringer i kroppen påvirker identiteten – jeg kan ikke genkende mig selv

At forandringer i kroppen/den fysiske fremtoning er en trussel for identiteten og kan medføre tab af identitet pointeres af Toombs (1999), som udover at være sin egen informant i kraft af, at hun har dissemineret sclerose, også inddrager Husserl, Merleau-Ponty og Sartres fænomenologiske analyser af kroppen. Toombs argumenterer for, at ændrede bevægelsesmønstre og forandringer i kroppen/den fysiske fremtræden medfører, at

vedkommende oplever kroppen som ubekendt og ugenkendelig, som om den ikke længere er ens egen. Toombs fortæller om at se sig selv og sin forandrede krop på hjemmevideo, hvor hun oplevede en følelse af forvirring. Hun fangede sig selv i at undre sig over om den person på videoen virkelig var hende. Hun pointerede, at forandringen af kroppen brat og hovedkuls medførte tab af identitet. Dette understøttes af Asch & Fine i Toombs (ibid:90):

”Behandlinger, som resulterer i fysiske forandringer, truer ofte direkte den personlige integritet”. Ikke at kunne genkende sig selv fx i et spejl, en butiksrude, på video eller ved at se/mærke direkte på sin forandrede krop/legemsdel, pointeres desuden af Goffman og Sacks:

Sacks (1990), der selv kom til skade med sit ben, beskrev benet som en fremmed og ufattelig ting, som han så på og rørte ved uden mindste fornemmelse af genkendelse eller forbindelse. Han så på det som en ’ting’, der ikke var en del af ham. Goffman (1990) viser med et eksempel - en person, der efter lang tids genoptræning havde lært at gå igen - at det at se sig selv i spejlet kan overraske og forvirre, også i forhold til identiteten. ”Den person i spejlet kunne ikke være mig. [...] Igen og igen glemte jeg, hvad jeg havde set i spejlet. Det kunne ikke trænge ind i mit sind og blive en integreret del af mig. [...] Det var mig selv, der var forvirret over det – som over min egen identitet” (Goffman 1990:18).

Det at se på sig selv udefra fx i et spejl var for nogle af informanterne svært i begyndelsen, og synet kunne stadig overraske. Der var således ikke overensstemmelse mellem synet af kroppen, som manglede en del - og kropsfølelsen, hvor den manglende del var nærværende, som Merleau-Ponty betegner det (1994). Som tidligere nævnt havde alle informanterne fantomfølelser, hvilket også understreger, at der kunne være et skisma mellem følelsen og synet.

Det kom bl.a. til udtryk, da Birgitte fortalte, at synet i spejlet stadig efter 10 år kunne overraske: ”Gud ja, jeg mangler jo benet”, og hun troede, det ville være sådan altid. Lone fortalte, at hun i starten blev ked af det, når hun så sig selv i spejlet. Det var således først i det øjeblik, hun så sig selv i spejlet, at hun blev mindet om, at hun manglede en del af benet. Hun syntes stadig, at det var grimt at se sig selv uden protese i spejlet, men hun havde accepteret det. Lone fortalte endvidere, at hun gik til ’kosmetikprøvning’ hos bandagisten. Det var vigtigt for Lone, at benet så pænt ud, og at det lignede det andet ben mest muligt. Hun havde derfor insisteret på denne kosmetikprøvning, som hun havde været til flere gange, og som sidste gang havde varet en hel formiddag. ”Og så har jeg fået den lavet, så jeg synes den er pæn. Det betyder meget for mig” fortalte Lone.

For Ellen var det anderledes. Hun havde det godt med stumpen, når hun fx så sig selv i spejlet uden protese, og blev ikke længere overrasket, når hun så, hun manglede en del af benet. Men det generede Ellen, at hun havde taget på.

Om det at se sig selv i spejlet fortalte Jeannette ”Så ser jeg jo bare mig!”, ligesom Erling fortalte: ”Det har jeg det meget naturligt med”.

I et Leder-perspektiv (1990) opleves kroppen indefra og ses/opleves udefra af både en selv og andre. I det følgende skifter fokus til ”de andre”.

Bedstemor, må vi godt se dit ben?

Goffman (1990) beskæftiger sig bredt med, hvordan det at afvige og have et stigma kan påvirke identiteten. Vi lever ikke isoleret, men i en verden hvor der er andre end os selv, og disse andre spiller en rolle for vores identitet. Vi ser somme tider på os selv ’udefra’, som vi tror andre ser os – ikke mindst, hvis vi på en eller anden måde ’adskiller os’, og vi lader os påvirke af andres kommentarer og af, hvad vi tror, de tænker.

Birgitte fortalte, at hun kunne lide at danse, og at hun dansede derhjemme for nedrullede gardiner. Hun dansede også andre steder, men kom her til at se på sig selv udefra, fordi andre så på hende og vurderede hende, og fx kom med kommentarer som: ’Det kan du jo godt’ og ’Man kan jo næsten ikke se det’. Derhjemme kunne hun nyde danseoplevelsen uden andres (eller egen) forstyrrende vurdering.

To af informanterne nævnedes børnebørnenes kommentarer. Anna fremhævede, som noget meget betydningsfuldt, at hendes barnebarn oppe på sengestuen på hospitalet lige efter amputationen havde spurgt: ’Bedstemor, må vi godt se dit ben?’. Det var så befriende, at hun var modig og turde spørge. Da barnebarnet bagefter sammen med sin bedstefar gik ned i forhallen for at få en is, foregik det i gadedrengeløb, hvor hun glad fortalte andre: ’Min bedstemor har fået benet sat af!’. Anna fortalte, at det hjalp hende, at når familien kunne se naturligt på det, så kunne Anna også. Barnebarnets første kommentar brød isen og fik afgørende betydning for Annas oplevelse af sig selv.

Glæden ved børnebørns umiddelbare kommentarer kom også til udtryk, da Erling fortalte om sine børnebørn: ”Børnebørnene går med mig på badeværelset og kigger på benet. ’Det er fedt med bedstefar, han kan være Kaptajn Klo’, siger de. De har det også naturligt”.

Birgitte oplevede, at små børn generelt var spontane, umiddelbare og nysgerrige - og bare ville røre ved det. Hun fortalte, at hun undertiden i svømmehallen fik kommentarer fra voksne om, at det var ulækkert, at der stod et ben ude i omklædningsrummet. Nogle gange kunne hun lide den åbne facon, og andre gange syntes hun, det var for meget.

Være anderledes – skille sig ud

Birgitte og jeg talte om trehjulede cykler, som Birgitte ganske vist slet ikke havde brug for, og jeg hæftede mig ved Birgittes prompte kommentar til den trehjulede cykel: ”Den gør en synlig, ligesom en stok. Alle glør, når jeg går med stok. Så er jeg ikke anonym. Og jeg har brug for at være en del af fællesskabet og ikke skille mig ud og være udenfor”.

Det er ubehageligt at føle sig ’stigmatiseret’ eller som ’outsider’ (Goffman 1990). Ifølge antropologen Claude Lévi-Strauss (i Eriksen 1998) inddeler vi i kategorier for at kunne håndtere verden og for at kunne relatere os til andre. Douglas (1994), der er inspireret af Lévi-Strauss, interesserer sig i særlig grad for det, der falder ’udenfor kategori’, og hun pointerer, at det, der falder udenfor kategori, ofte opfattes som urent og farligt.

Ifølge Murphy (1990) ser ikke-handicappede på fysisk handicappede som en fremmed art og kan ikke forstille sig deres reaktioner. De fysisk handicappede falder udenfor de normale/kendte forventninger, og den ikke-handicappede står tilbage uden at vide, hvad han/hun skal sige eller gøre. Én vej ud af problemet er at afholde sig fra at etablere nogen form for kontakt overhovedet – altså undgå vedkommende.

I nye sammenhænge syntes Birgitte, at det kunne være svært at vurdere, om hun skilte sig ud: ”Hvis de fx ikke kommer hen til mig, eller hvis de holder afstand – er det så pga. mit handicap, eller er det, fordi jeg er mere følsom?”.

Lone havde som underviser mange overvejelser i forhold til om hun skulle sige, at hun havde fået en del af benet amputeret, når hun præsenterede sig overfor et nyt hold elever. Hun sagde fx ”Goddag, jeg hedder Lone”, fordi hun jo først og fremmest var personen Lone, og når hun undlod at fortælle om benet, så var det, fordi det ikke skulle fylde for meget. Lone håbede på, at eleverne ville spørge senere, men det gjorde de desværre ikke. Lone sagde: ”Det kunne egentlig være meget godt, at de vidste, at mit ben er amputeret. Det kunne være med til at ændre deres billede af handicappede”. Dette hang sammen med Lones tidligere syn på handicappede som kedelige og grå; nogle der skældte ud på systemet. Hun havde selv fået et andet syn og ville gerne være med til at ændre andres. Lone reflekterede, at hun selv skulle være bedre til at ’åbne’ sig overfor eleverne, også for at de ikke skulle tro, hun var fuld. Hun

havde endnu ikke fundet ud af hvordan og syntes chancen var forpasset, når præsentationen var ovre.

Lone fortalte, at andre ikke syntes, hun var anderledes, og at de fx spurgte ”Hvorfor skal du have flexjob?”. De undrede sig, fordi man ikke kunne se det, og hun troede, at nogle syntes, det var lidt ’flot’, at hun havde flexjob. Lone sagde både: ”Jeg er mig selv igen!” og ”Jeg synes selv, jeg er anderledes end før”. Livet efter amputationen var med flere begrænsninger, større planlægning og større træthed om aftenen. Og Lone fremhævede, at det også handlede om ikke at brokke sig jf. ønsket om at være rollemodel.

Henning fortalte, at han ikke havde følt sig anderledes, men at det nok havde været sværest for børnene. Især for datteren på 10 år. Hun sagde det ikke i klassen i starten, og der skulle mod til at fortælle det. Det blev lige inden et klassearrangement, hvor Henning så viste alle både børn og forældre ’det’ på én gang. Så var det gjort, og det hjalp. Efterfølgende havde det fx været et hit for datteren og veninderne at drøne rundt i Hennings kørestol ved adskillige lejligheder. Henning fortalte, at hans søn på 18 år virkede upåvirket. Men en udtalelse for nylig: ”Far, nogle af mine venner så dig i Føtex. Nu ser det jo nærmest kun ud som om du har forstuvet foden”, havde fået Henning til at ræsonnere anderledes: at sønnen åbenbart også havde haft det svært, og at han var godt tilfreds med, at det nu næsten ikke kunne ses. I Hennings tilfælde var det således snarere børnene, der var blevet påvirket af deres fars nye liv.

Føle sig udenfor

I enkelte situationer kunne Birgitte føle sig udelukket, som fx på et kursus: ”Hvis vi så skal ud at gå, så sakker jeg bagud. Så bliver jeg ked af det og føler mig udelukket”. Birgitte havde det ambivalent med det, fordi hun både ønskede, at der blev taget hensyn, og samtidig at ingen skulle ofre sig. Hun fortalte, at alle andre havde et valg – om de ville være sammen med hende eller ej, hvorimod hun ikke altid havde noget valg: ””Det kan jeg ikke’ medfører udelukkelse fra noget, hvor jeg ikke selv har valgt”.

Birgittes værdier var de samme som før: Hun ville gerne røre sig og være ude i det fri, og hun ville gerne være sammen med folk med samme interesser. ”Det er derfor, jeg oplever begrænsninger”, sagde hun og fortalte videre, at hvis hun hellere ville spille kort eller samle på frimærker, så ville hun ikke støde på begrænsningerne.

Begge ben på jorden

Informanterne gav generelt udtryk for, at de stod godt på benene og havde en god jordforbindelse – måske anderledes end før og måske endda bedre, hvilket fx kom til udtryk da Henning fortalte, at selvom både skilsmisse og amputation havde rystet ham, så følte han alligevel, at han havde begge ben på jorden, og at han stod godt fast: ”Jeg har egentlig altid haft begge ben godt plantet i den jyske muld – og det har jeg ikke mistet”. Det kom ligeledes til udtryk hos Erling: ”Jeg står godt fast på jorden. Jeg passer selvfølgelig på, hvis der er is og det er glat. Også psykisk er jeg lige så sikker som før” – og Jeannette: ”Efter at jeg er blevet rettet op, føler jeg: Nu står du der! Jeg har begge ben på jorden, og har en god jordforbindelse!”. Birgitte oplevede: ”Det har givet mig en anden jordforbindelse, fordi jeg har mere kontakt til mine ben, men hvis jeg går på et usikkert underlag, så kan det godt påvirke mig psykisk”.

Udsagnene viste, at ben/jordforbindelse var tæt forbundet med identiteten, at informanterne med Merleau-Ponty's ord *var* deres krop, hvilket også kom frem, da Anna sagde: ”Nej! Det har ikke rokket ved min jordforbindelse! Jeg synes selv, jeg er den jeg altid har været, og jeg står godt fast”, og da Lone sagde: ”Jeg synes, jeg står godt på jorden! Det har jeg altid gjort. Der har nok været en periode, hvor jeg har været usikkert gående, og samtidig har været mere usikker psykisk, men nu står jeg godt! Til pædagogikum fik jeg også at vide: Du står godt på jorden”. Udtryk om ben (at stå fast, begge ben på jorden, begge ben plantet godt i jorden/den jyske muld) kunne være metaforer for det, at føle sig sikker som person. Det var tydeligt, at det for informanterne ikke kun handlede om det konkrete at stå på jorden, men at det i lige så høj grad handlede om det psykiske og identiteten.

Bil – et spørgsmål om at komme ud i samfundet igen

Et gennemgående træk i interviewene var, at informanterne uden bil, havde svært ved at komme rundt og derfor følte sig begrænsede i hverdagen og i deres sociale liv. I hverdagen kunne det fx være svært at få handlet ind, komme til fritidsinteresser og besøge familie og venner. Og nogle nævnedes, at de denne vinter havde haft særlig svært ved at komme ud pga. glat føre og sne. Henning fortalte, at han somme tider havde stået på hustrappen og ventet, til der kom en, han syntes, han kunne spørge om hjælp til at komme ad glatte fortove og over gaden for fx at handle. Han følte sig desuden meget ’klientgjort’, fordi han brugte så meget tid på transport og på at vente på transport. Dagen kunne nemt gå, fordi der kunne være 1½ times ventetid på taxa i begge ender af dagen, og dertil kom selve transporttiden og endelig selve behandlingstiden. Det tappede og trættede. Henning havde søgt om en handicapbil for at blive mere mobil men havde endnu intet hørt. Erling fortalte, at han fandt det altafgørende, at man var selvkørende, netop fordi det var ’psykisk nedbrydende’ at skulle vente 1½ time i

begge ender af dagen. Erling følte sig heldig, fordi han hurtigt fik en bil (ca. tre måneder efter amputationen), fordi han selv var i stand til at købe en. Netop dette at være selvkørende var et gennemgående træk i interviewene, og deltagerne i fokusgruppediskussionen var fx alle enige om: ”Bil – det er et spørgsmål om at komme ud i samfundet igen”.

Informanterne var blevet mere afhængige af en bil end tidligere. Det var altafgørende at have en bil, hvilket kunne være svært at få hjælp til fra kommune/amt. Ikke alle havde råd til at afholde alle udgifterne til en handicapbil selv, og nogle havde ikke aktuelt råd til at købe ny (handicap)bil. Ellen oplevede at få afslag fra amtet på både handicapbil og minicrosser. Efter afslaget på en handicapbil, som amtet begrundede i, at Ellen godt kunne bruge offentlige transportmidler, søgte Ellen om en minicrosser, som også ville kunne tilfredsstille hendes store behov for frisk luft, og som en bekendt af hende havde fået bevilget i en anden kommune. Men Ellen blev meddelt, at det ville være luksus. Ellen turde ikke bruge offentlige transportmidler, fordi hun havde svært ved at holde balancen i en bus, og hun følte sig derfor meget begrænset både i forhold til træning, fritidsinteresser, handle ind og til at kunne besøge sin familie i den anden ende af landet. Ellen og hendes mand sparede sammen i tre år til en bil med automatgear. Lone sagde om sin bil: ”Min bil er mit et og alt! Jeg har et handicapskilt, og jeg kører tit ind til byen, parkerer bilen på en handicapparkeringsplads og går i butikker”. Derudover var Lone afhængig af bilen til og fra arbejde. Det var svært at få bevilget en bil, fordi Lone skulle være færdigbehandlet fra sygehuset, hvilket hun først var efter tre år. Derfor købte Lone selv en bil med automatgear, og fik så bevilget en handicapbil efter tre år. Birgitte, som ligeledes vurderede bilen som vigtig, fortalte, at hun først havde søgt, da hun fik arbejde, fordi hun ikke troede, hun ville få den før hun var i arbejde. Netop dette blev diskuteret i fokusgruppen, hvor deltagerne – ligesom flere af de øvrige informanter - havde oplevelsen af, at kun det at være i ’arbejde’ kunne medføre bevilling af bil, hvor ’socialt liv’ og ’trivsel’ ingen indflydelse havde.

Spekulationer

Flere af informanterne havde spekuleret og spekulerede stadig på, hvordan benet egentlig havde *set ud*; om der mon ikke kunne have været gjort mere for at bevare benet, og på hvad der egentlig var blevet af benet. Henning sagde fx: ”Kunne de da ikke have gjort mere for at bevare benet? Fx prøvet zoneterapi, som jeg jo nu bagefter har fundet ud af kan bruges. Det har spøgt i baghovedet og gør det stadig. Jeg har ofte tænkt på, hvor fanden blev den egentlig af, den stump ben, de skar af? Jeg vejede mig bagefter; jeg vejede 3,5 kg mindre”. Jeannette havde forinden sagt til lægen, at han skulle huske at veje den del af benet, der blev amputeret. Det vejede 3,5 kg. I en mere indirekte form, men alligevel relateret til spekulationer om, hvorvidt der kunne have været gjort mere, kom det ligeledes frem i Ellens udsagn: ”Der gik

for lang tid uden, at der blev gjort noget. Der var ordineret blodfortyndende medicin, men det blev aldrig sat i gang. Jeg har et stof i blodet, der gør, at blodet er for tykt”.

Ved et tilfælde havde Lone set billeder af sit ben. Hun fortalte, at hun ca. en måned efter amputationen, så nogle billeder af benet, som det så ud lige inden amputationen: ”Han (lægen) viste og fortalte, og jeg kunne selv se, at det ikke kunne have været reddet, hvilket jeg ellers havde spekuleret på. Jeg kunne ikke holde ud at se på benet inden (det skulle amputeres). Det var godt at se billederne”.

Spekulationerne havde fyldt og fyldte stadig, og på denne måde var der næsten noget uforløst. Informanterne følte sig ikke informerede og havde heller ikke spurgt. Billeder og information hjalp én. Kan det tænkes, at det kunne hjælpe andre?

Liminalfasen

Som nævnt i starten af dette kapitel svarer denne periode set i et rituel perspektiv til overgangsritualets liminalfase, hvor individet ikke længere er klassificeret og endnu ikke er klassificeret, og hvor individet føler sig udenfor sig selv og udenfor samfundet (Turner 1996). Sacks (1990:39) udtrykker det ganske rammende: ”Man er ikke længere en person – nu er man patient. Det er ment som en beskyttelse, men det er også ganske rædselsfuldt”. Måske betragtes man i en periode mere som en ’amputationspatient’ både af sig selv og af andre, som en midlertidig anden art udenfor kategori, ligesom ’drene i bushen’, som også Murphy (1988) så det.

Informanternes oplevelser kan i dette perspektiv ses som liminale, grænseoverskridende oplevelser, hvor nogle har transformerende kraft. Som nævnt før, er det i denne periode transformationen fra liminalitet til integration sker, hvorfor dette kapitel er tæt forbundet med det næste, som bl.a. har fokus på faktorer, der havde transformerende kræfter.

KAPITEL 5

FORVANDLINGEN: OM IGEN AT VÆRE EN HEL PERSON OG EN DEL AF SAMFUNDET

Dette kapitel handler om igen at være en hel person, sig selv og at være en del af samfundet, samt om vejen hertil. I et rituellet perspektiv: Integrationsfasen samt transformationen fra liminal- til integrationsfase.

Ligesom liminal- og integrationsfase er tæt forbundne, er det foregående og dette kapitel det også. Noget har derfor været uddybet i det foregående, andet bliver det her.

Integration

Lone: Jeg er mig selv igen.

Jeannette: Ja, jeg føler mig hel! Jeg kan mærke hele benet. Tærne klør fx lige nu – jeg kan bare lige daske her på knæet for at klø igen og få det til at gå over. Og jeg føler mig hel som person!

Birgitte: Jeg har først følt mig reintegreret i samfundet efter, at jeg har fået mit nuværende arbejde.

Min empiri viser, at informanterne generelt følte, at de igen var sig selv, at de følte sig hele som personer og kropsligt, at protesen var blevet en del af dem, og at de igen var blevet en del af samfundet og ikke følte sig udenfor.

I et van Gennep (1999) perspektiv var der foregået både en kropslig og en social integration, som, han netop påpeger, er afgørende (jf. side 4). Et arbejde, et uafhængigt hverdagsliv, at føle sig hel og sig selv og at kunne glemme kroppen så ud til at være stærke markører for integrationen.

Når nogle informanter sagde, at de var sig selv 'igen' markerer det, at der var foregået en forandring, at de ikke havde været sig selv hele tiden. Nogle sagde, at de havde været sig selv hele tiden, men tilføjede så fx, at de en overgang havde følt sig usikre både fysisk og psykisk. Der var foregået en forandring. Spørgsmålet er, om de var blevet sig selv på en ny måde eller i en ny tilstand, hvilket jeg vil argumentere for: Kroppen, livet, hverdagen og arbejdet var ikke som før. Der var kommet nye muligheder og begrænsninger. Livet efter amputationen var for én blevet lettere og for flere blevet mere besværligt med flere begrænsninger og mere planlægning. Selvom informanterne havde fået en hverdag, hvor de uafhængigt af andre

kunne, hvad de skulle og ville, og fx kunne klare et arbejde på lige fod med alle andre, så var der for flere en pris: At være mere træt om aftenen. Fx sagde Lone: ”Når jeg kommer hjem fra arbejde eller andet, jeg har været til om dagen, så er jeg dødtæt”. Flere informanter pointerede, at det kræver ekstra energi at færdes, når man er amputeret.

Fantomfornemmelserne gav en oplevelse af helhed, men synet i spejlet kunne stadig overraske. Endvidere vil forandringer i kroppen - i kroppen som subjekt perspektivet – påvirke identiteten.

Fanget i et limbo?

At mennesker med et fysisk handicap forbliver i en liminalfase resten af livet, som det hævdes af Murphy (1990) og Murphy et al (1988), udfordres således i dette projekt af min empiri, der viser noget andet.

På baggrund af feltarbejde blandt mennesker med para- og quadriplegi (lammelser) i New York fra 1980-1983 fandt forfatterne, at mennesker med fysisk handicap dvælede i en slags limbo, en tussmørkezone, hvor deres sociale position var udefineret. Denne sociale tilstand blev genkendt som værende det, van Gennep og Turner kalder en liminalfase. Forfatterne hævder, at ’den fysisk handicappede’ er fanget og fikseret i denne liminalfase resten af livet. Murphy et al (1988), nævner også, at det dog ikke behøver at være sådan, at den handicappede er ’frosset fast’ i en liminalfase, og at vedkommende i stedet for at forson sig med sin sociale tilstand, skal tilskyndes til at kæmpe sig ud af den. Og i denne lille åbning finder mit projekt sin plads.

I nogle af informanternes udsagn oplevede jeg ambivalenser, som måske kan tolkes som liminale, *hverken eller og både og*, fx: Det ville være godt, hvis eleverne vidste, at hun var amputeret, men det skulle ikke fylde for meget; de andre måtte godt tage hensyn, men ingen skulle ofre sig.

Transformerende faktorer

I det rituelle perspektiv er transformationen afgørende for om individet bevæger sig fra liminal- over i integrationsfasen, hvor vedkommende integreres i sig selv og i samfundet (Eriksen 1998).

Hvad var afgørende for transformationen fra liminal- til integrationsfase? Hvad var afgørende for bevægelsen *fra*, at informanterne havde følt sig anderledes, alene, udenfor, ikke sig selv og udenfor samfundet, *til* at de følte sig integrerede i sig selv, i egen krop og i samfundet?

Min empiri peger på nedenstående faktorer, som havende betydning for transformationen. Noget er blevet behandlet i det foregående kapitel og nævnes derfor kort her, andet uddybes. Transformationen havde at gøre med hele personen, hvilket indbefattede uadskillelige kropslige, psykiske og sociale integrationsprocesser.

Informanterne havde amputationen på forskellig tidsmæssig afstand (½-10 år). Min empiri peger på, at det ikke var tiden i sig selv, der var afgørende for transformationen, men snarere nedenstående faktorer.

Inkorporation af protesen afhang af, om protesen blev brugt og dermed af, at der ikke var gener, der kunne hindre brugen, dvs. en velfungerende stump og protese. For dem, der oplevede, at protesen blev inkorporeret tog det fra ½ til 3 år, og hastigheden af brugen - jo større brug, jo hurtigere inkorporation.

Fantomfølelser kunne medvirke til at protesen følte mere naturlig - og kunne måske styrke processen at genvinde en oplevelse af helhed.

Specifik fysisk træning og fysioterapi blev af alle informanter fremhævet, fordi det gav fysisk, psykisk og socialt overskud og minimerede eller fjernede sekundære gener samt var afgørende for, at protesen blev inkorporeret som en del af dem som person. Det gav fx styrke til at bruge protesen, større udholdenhed, bedre balance og bedre jordforbindelse. GS blev i denne sammenhæng nævnt som en betydningsfuld brik med kompetente sundhedsprofessionelle, der stillede krav, gav realistiske meldinger og specifik træning. Deltagerne i holdtræningen kørte således hver uge op til 70 km hver vej, for at få specifik træning og socialt samvær med andre, der på egen krop 'vidste', hvad det ville sige at leve med et amputeret ben. Kaj sagde fx "Øvelserne er direkte fokuseret på hoften, og det kan mærkes, også hvis man ikke er med. [...] Træning omkring hoften er vigtig. Hvis jeg ikke træner, fx i en ferie, får jeg ondt i lænden. [...] Det giver helt fantastisk".

At en bil var nøglen til at komme ud i samfundet igen (arbejde, besøge familie og venner, handle ind, gå i butikker, deltage i aktiviteter) og dermed få et *uafhængigt hverdagsliv*, var gennemgående i interviewene. At være selvkørende, mobil og uafhængig var altafgørende.

Et arbejde blev af fem af informanterne fremhævet som et vendepunkt bl.a. for at føle sig som en del af samfundet. Erling fortalte således, at det havde afgørende betydning for ham at kunne komme tilbage til arbejdet igen, og at han kunne lave det samme som før, ganske vist

med lidt større besvær. Birgitte havde valgt et mere stillesiddende arbejde end hun oprindeligt var uddannet til for ikke hele tiden at støde mod begrænsninger og skille sig ud, og hun sagde: ”Det har store fordele. Her bliver jeg ikke konfronteret med begrænsninger! Det er utroligt befriende. Jeg arbejder på fuld tid på lige fod med alle andre”. Birgitte savnede til tider den kropslige og sundhedsfaglige del, men det at blive konfronteret med begrænsninger havde været for hårdt, fordi det var lig med ’jeg er ikke god nok’. Birgitte fortalte: ”Arbejdet har ekstrem stor betydning. Jeg har først følt mig reintegreret i samfundet efter, at jeg har fået mit nuværende arbejde”.

At arbejdet ikke skulle være for hårdt, kom i en lidt anden form også til udtryk, da Lone fortalte, at et flexjob, hvor hun gik ned i tid, havde givet hende overskud til andre ting end arbejde fx træning, som igen gav overskud til andre ting. Flexjobbet var vigtigt, men Lone fremhævede alligevel ”Da jeg fik et rigtigt arbejde” (fuldtids) som en af de mest betydningsfulde begivenheder i forløbet efter amputationen.

Jeannette betonedede, at det var meget betydningsfuldt for hende at komme på arbejde igen hurtigt, bl.a. fordi det gav hende ”input og pift”. At der ikke skulle gå for lang tid kom også til udtryk i Lones udsagn: ”Jeg blev lullet ind i det der med at være syg og kun snakke om sygdom. Når nogle spurgte ’Hvordan har du det?’ så fortalte jeg kun om mit ben. Et rigtigt arbejde medfører, at man også snakker om andre ting. Hvis der går for lang tid inden man kommer i arbejde, kan man nok blive noget usikker”.

Møde andre i ’samme’ situation havde afgørende betydning på to måder: *Et tidligt møde* med en person, der selv havde erfaring med amputation, gerne allerede på sygehuset, blev af flere nævnt enten som noget, der havde haft afgørende betydning eller som noget, der ville være godt. Det kunne gøre, at man ikke følte sig ’fuldstændig alene’, og det var rart at snakke med en, der havde prøvet ’det’ på egen krop og vidste noget om, hvad der skulle ske. Flere havde ikke kendt til muligheden for at møde en fra Amputationskredsen, fordi det ikke blev nævnt på sygehuset. *Socialt samvær* med andre med erfaring med amputation blev af mange nævnt som en vigtig ting. Det var godt også at snakke med nogen ligesom en selv; nogen der kendte nogle af de samme følelser og tanker, som man selv sad med; man kunne mødes på lige fod; derfor kunne man godt være forskellige, og det var man! Det var ikke ensbetydende med at være ens! (Birgitte). For dem, der kom til holdtræning på SB var det sociale en væsentlig grund til at komme, bl.a. fordi man der fandt ud af, at det ikke kun var en selv, der havde problemer. Ellen sagde fx, at det var dejligt at diskutere forskellige problemer med de andre, og at de hjalp hinanden. For Lone blev behovet for at snakke med andre i ’samme’ situation mindre og mindre med tiden, men det havde været meget givende at se, hvad andre kunne og finde inspiration til nye mål. Dette sociale rum kan måske sammenlignes med Turners

communitas (Eriksen 1996), hvor noviceerne er ligeværdige og fritstillede, hvilket kan give fællesskabsfølelse og rum for refleksion, inspiration og kreativitet (Eriksen 1998).

At få sikkerhed og vished: Sådan her er det! blev af flere nævnt som skelsættende. Det kunne være i form af realistiske beskeder, som gav et udgangspunkt for at komme videre, hvilket var en utrolig stor hjælp. Det kunne være fra fysioterapeuten som fx: ”Du går så godt på den protese, som man kan!” eller via det at være ’færdigbehandlet’ fra sygehuset (Lone).

Prøve grænser af, opleve og føle sejr og succes: Jeg kan! Flere af informanterne fremhævede en enkelt/enkelte begivenheder, som særlig betydningsfulde. Det havde typisk været grænseoverskridende oplevelser, som havde givet en oplevelse og følelse af sejr og succes: ’Jeg kan!’. Henning nævnedes således, at den største oplevelse ubetinget var en sommerhusferie med børnene, inden han fik protese. Henning var nervøs, men ”Det gik så godt!”; og Jeannette fremhævede en kanotur, som hendes søster kærligt pressede hende til at tage med på inden hun fik sit proteseben. Jeannette fandt ud af noget om balance og gjorde god brug af styrke i overkrop og arme. ”Det var hårdt, men godt!”. Ellen omtalte en løbeskole som grænseoverskridende, fordi det var meget svært at løbe, når hun ikke havde noget knæ, men det lykkedes; og en ro-dag som havde givet Ellen lyst til at ro og måske melde sig ind i en roklub. GS havde stået for disse og lignende arrangementer, som af flere blev nævnt som grænseoverskridende. Birgitte slog op med sin kæreste en måned efter amputationen og flyttede for sig selv: ”Jeg flyttede på 1. sal og klarede hele flytningen selv! Det var utrolig hårdt, men jeg ville, og det var en sejr!”. Ifølge Merleau-Ponty (1994) er *jeg kan* det samme som *jeg er*, fordi kroppen ikke er en genstand, fordi vi *er* vores krop, og derfor bliver det at kunne, også vigtigt for identiteten.

Føle sig set. ”Lægens tilgang gjorde, at jeg følte mig set” fortalte Birgitte. Dette var medvirkende til at hun foreslog, at de lavede et projekt sammen, om det at blive amputeret, hvilket de gjorde (ingen reference pga. anonymitet), og som yderligere forstærkede, at hun blev synlig. At, det var vigtigt at føle sig set, kom også frem i modsat form i flere informanternes udsagn: Flere huskede tydeligt, at lægen ikke tog sig tid, at han fx ikke engang satte sig ned, da han gav beskeden om amputation. De havde følt sig meget alene og havde netop ikke følt sig set. Og vigtigheden af at føle sig set fremgår ligeledes af Sachs’ (1984) beskrivelse af sit eget indlæggelsesforløb, hvor han ikke følte sig set. Han huskede tydeligt det første vidunderlige øjeblik, hvor ’man’ henvendte sig til ham som ham selv og ikke bare som en indlæggelse eller en ting. Han følte det som om menneskeligheden, brat og vidunderligt brød igennem.

Vi har alle et behov for at føle os set som dem vi er, og ikke som 'en slags', fx patient eller amputeret. Ved ikke at blive set og hørt, kan der i den klassificerede eller stigmatiserede, som Goffman (1990) betegner den handicappede, rejse sig en følelse af ikke at vide, hvad de andre tænker om en. Og hvis den sundhedsprofessionelle ud fra generel viden tror/gætter på, at hun ved noget om den klassificerede kan det oven i købet skade assistancen (Dijk 1998).

Umiddelbare, spontane og nysgerrige spørgsmål og kommentarer, som det var oplevet fra især børn og børnebørn, blev af tre informanter betegnet som befriende, og for Anna var det en hjælp til at se 'naturligt' på det, og dermed på sig selv.

Billeder og information? Flere af informanterne havde spekulationer om, hvordan benet egentlig havde set ud; om der kunne have været gjort mere for at bevare det, og på hvad der egentlig var blevet af det. En enkelt havde tilfældigt oplevet, at fotografier af benet, som det så ud før amputationen, efterfølgende gav vished, ro og afklaring.

Håb – narrativer i fysioterapi. Havde håb transformerende kraft? Jeg snakkede ikke med nogle af informanterne om det, men jeg oplevede under individuel fysioterapi flere situationer, hvor ftp på en måde igangsatte en historie, som rummede håb for fremtiden. Det kom fx til udtryk i en dialog mellem Henning og ftp, der afsluttede intenst arbejde med at strække knæet:

Ftp: Husker du at strække det derhjemme Henning?

H: Jo, det gør jeg, men det er egl. et problem at få det gjort.

Ftp: Du kan godt, men det er lidt sejt at få det derud. Det kunne være godt at gøre det lidt mere derhjemme. Ellers får du ikke så god funktion og gangfunktion.

Her vurderer jeg, at ftp skabte håb for fremtiden samtidig med at hun motiverede til hjemmearbejde. Hun sagde indirekte, at Henning ville få funktion og gangfunktion, og samtidig sagde hun, at funktionen kunne blive god, hvis han strakte det lidt mere derhjemme.

Ifølge Mattingly (1998) rummer fortællingen transformerende og helende kræfter. Som før nævnt har den klassiske struktur: begyndelse – midte – slutning, en ukendt, åben og mulig slutning, som rummer håb, hvorudfra man handler. Fx udvikles der mellem ergoterapeuten Donna og patienten Steven en historie, hvor Steven gøres præsenteret til at genindtræde i den offentlige verden (Mattingly 1994). Ligesom Donna gør Steven til agent i sin egen historie, gør ftp Henning til agent i sin egen historie. Håbet kan styre både patient og terapeut igennem terapiforløbet. At, der er helbredende kræfter i fortællingen, viser også

antropologen Vibeke Steffen (1997) ift. Anonyme Alkoholikere. Virkeligheden påvirker fortællingen og fortællingen påvirker virkeligheden. Og ”fortællinger er ikke kun ord – handlinger taler højere end ord” (Mattingly 1998:118-119).

Fysioterapi som omskæring?

Murphy (1990), der er sin egen informant, tilbragte i sin egen genoptræning i forbindelse med en sygdom i rygmærven medførende lammelser megen tid sammen med fysioterapeuter. Murphy et al relaterer fysioterapi til den ’skole’, som de unge drenge er på ude i bushen i den periode, hvor de bl.a. skal omskæres og lære samfundets leveregler inden de vender tilbage til landsbyen som mænd (Murphy et al 1988) – svarende til overgangsritualets liminalfase. For det første sammenligner Murphy et al fysioterapeuterne med de gamle mænd i bushen, der fungerer som drengenes læremestre. Disse har stor autoritet overfor drengene, ligesom Murphy oplevede, at fysioterapeuterne havde det overfor patienterne. For det andet sammenligner han fysioterapi med omskæringen. ”Fysioterapi medfører måske ikke ligeså meget smerte som omskæring, men det kommer så tæt på, som det overhovedet er muligt i europæisk og amerikansk kultur” (ibid:240). Murphy fandt, at fysioterapi adskilte sig fra de øvrige fag indenfor den medicinske verden, fordi der i fysioterapi var så høj en grad af aktiv involvering af patienten i sin egen behandling – modsat hospitalets iboende insisteren på passivitet. Den ekstremt aktive involvering i form af hård træning var netop det grænseoverskridende element. Det der ideelt kommer ud af smerterne, anstrengelserne og trætheden er et mål for hvilket funktionsniveau, man kan forvente sig, og som minimum lærer patienten, at verden er blevet ændret radikalt pga. de nye kropslige begrænsninger og udvikler teknikker til at tilpasse sig denne virkelighed (ibid).

Min oplevelse af fysioterapeutisk træning under de fem seancer, hvor jeg gennemførte deltagerobservation, var, at det både var hårdt og sjovt, fx grinede og småsnakkede Henning og ftp sammen, da Henning, meget pustende, arbejdede hårdt med nogle benøvelser. Jeg oplevede samtidig, at træningen foregik under stor koncentration og i et samarbejde mellem informant og ftp, som det fx kom til udtryk, da Henning trænede gang i gangbarren uden støtte fra armene (uddrag af feltnoter):

H: Jeg bruger meget at mærke efter i stumpen, hvad den siger

Ftp: Kan du mærke, hvad der mangler?

H: Ja, balancen

Ftp: Ja, balance og stabilitet

H: Jeg synes, jeg får vægten godt nok over, og jeg kan mærke, at det andet ben ikke bliver belastet så meget mere

Øvelsen skiftede en kort overgang, så Henning øvede at stå på protesebenet og samtidig sætte det andet ben op på en skammel:

Ftp: Flot! Du har god stabilitet. Hoften står helt stille!

Deltagerne virkede aktive, både når ftp var til stede, og når de trænede på egen hånd. Således oplevede jeg fx til bassintræningen, at deltagerne for det første var der 'før tid' og for det andet selv gik i gang med at træne på egen hånd inden ftp kom, samt at de trænede uafbrudt. Ftp fortalte, at hun somme tider havde forsøgt at lave et fælles træningsprogram, men deltagerne ville hellere træne på egen hånd på deres eget niveau og bruge ftp som konsulent. Til holdtræningen (på land) virkede deltagerne ligeledes aktive og koncentrerede om øvelserne. Og hvorfor virkede det sådan på mig? Jo: Ftp gav fortløbende instruktioner, som fx "Så tager I klodsen under benene – løfter – presser helt op – og langsomt ned igen", "Jeg tror lige, vi skal have to ekstra i dag!" og til 'mavebøjningerne': "Vi skal lige have nr.16". Således styrede og pressede ftp deltagerne i øvelserne til ledsagende musik, der varierede undervejs til forskellige typer øvelser. Ftp lavede også selv øvelserne, og løftede ind imellem hovedet og kiggede ud over deltagerne. Der var der ingen snak under øvelserne undtagen enkelte kommentarer til ftp, som fx "Vi kan ikke bøje tærne på samme måde som du gør", som der blev grinet af. Til gengæld var der livlig snak i vandpauserne og i den efterfølgende frugt- og kaffepause. Under den sidste længerevarende frugt- og kaffepause, som foregik i et andet lokale, og som jeg deltog i, fortalte nogle af deltagerne, at de efterhånden kendte hinanden godt, og at de kom der både pga. den specifikke træning og pga. det sociale. Nogle ægtefæller var med, og de hjalp med at lægge madrasser frem til træningen og med at rydde op bagefter.

Ingen af informanterne i mit projekt fremhævede (overfor mig) smerter i forbindelse med træning, som Murphy oplevede det, og det var heller ikke mit indtryk, at smerter fyldte meget i træningen, men de kom somme tider til udtryk, dels direkte, som "Av" og dels indirekte i kommentarer under øvelserne som "Den øvelse er lidt hård ved den" og "Nu tror jeg ikke benstumpen kan klare mere" (Henning).

Anstrengelsen og udmattelsen kunne formodentlig virke grænseoverskridende; og fysioterapeuterne kan godt sammenlignes med de gamle mænd i bushen, fordi de havde viden og erfaring, og det at instruere og presse er analogt med den sergent-agtige boldgade, men egentlig så jeg meget lidt til 'den' sergent-fysioterapeut, som Murphy oplevede, fordi jeg oplevede samarbejdet som ligeværdigt mellem to eksperter – en faglig ekspert og en, der var ekspert på sig selv.

Refleksioner

Flere antropologer har beskæftiget sig med, hvad der kan medvirke til udvikling og transformation. Turner (1996; 1967; Eriksen 1996) peger på refleksion, grænseoverskridende evt. mystiske oplevelser og symboler; Kapferer (1979) og Bateson (1989) på abstraktion, fx gennem leg i metakommunikative rammer; og Lévi-Strauss (1963) på symboler og billeder (billedskabende aktiviteter).

Jeg vurderer, at der fx kunne være grænseoverskridende elementer i mødet med protesen, i at se sig selv i spejlet, i den fysiske træning og i at prøve grænser af. Indenfor en ramme som fx 'træning af benamputerede' var der måske mulighed for abstraktion, analogt med Batesons (1989) anvendelse af rammebegrebet 'dette er leg', dvs. dette som vi nu foretager os er leg; og analogt med Hansens (1988) anvendelse af 'dette er et ritual' om fødselsforberedelseskurser. Endelig kunne 'rummet' og tiden udenfor samfundet – måske i et andet socialt fællesskab - måske skabe mulighed for refleksion.

KAPITEL 6

KONKLUSION

Set i et rituellet perspektiv havde informanterne bevæget sig fra en separations-, gennem en liminal- til en integrationsfase. Det, der markerede adskillelsen fra ens hidtidige position i samfundet, var selve *beskeden* fra lægen om, at benet skulle amputeres. Dette brud blev endeligt konsolideret ved selve amputationen. Beskeden markerede den psykiske adskillelse, og selve amputationen markerede den korporlige adskillelse. Herefter befandt informanterne sig i en liminalfase, hvor de ikke var sig selv, følte sig alene, som patienter eller bare et ben og følte sig udenfor samfundet. Det, der især markerede overgangen fra liminalfase til integration var et *arbejde*, et *uafhængigt hverdagsliv*, at føle sig *hel*, *sig selv* og at kunne *glemme kroppen*. Min empiri viser, at de fleste informanter bevægede sig ud af liminalfasen over i integrationsfasen - modsat Murphys (1990;1988) fremhævelse, at mennesker med et fysisk handicap forbliver i en liminalfase resten af livet.

Det rituelle perspektiv har givet en selektiv opmærksomhed, som har tilladt mig at se noget ved at se bort fra noget andet. Det rituelle perspektiv har givet mig et perspektiv på det, et menneske kan gennemleve i forbindelse med en amputation. På den ene side en ramme, en tredelt struktur at se det gennemlevede i. På den anden side, tror jeg, at en søgen efter de tre faser gjorde, at jeg fik øje på, at beskeden markerede et afgørende brud i informanternes liv, og at jeg i højere grad fik øje for, at informanten i en periode kan være ved siden af sig selv og udenfor samfundet. At se det som en periode med en indgang og en udgang har også åbnet mine øjne for, hvad der kan have transformerende kraft til at bringe vedkommende videre.

Alle informanterne følte sig *hele*. De følte sig hele som personer, hvilket ikke afhang af, om de havde proteser på eller ej. Og de følte, at de var blevet *sig selv* – i en ny tilstand. *Protesen* blev for de flestes vedkommende *inkorporeret*, så den følte som en del af dem som person og som en del af kroppen, der forlængede deres følelsesradius. Denne inkorporering indtraf for seks af informanternes vedkommende i løbet af ½-3 år; én var efter ¾ år midt i processen, mens to informanter (efter ½ år og 4 år) ikke følte, proteser var blevet en del af dem. De fleste af informanterne oplevede, at de nu kunne *glemme kroppen* og have fokus andre steder, efter at kroppen i en periode havde gjort krav på fokus. De fleste af informanterne følte, at de igen var blevet *en del af samfundet*, som de pga. amputationen havde følt sig marginaliseret fra, og tog aktivt del i samfundet.

Forskellige ting var afgørende for, at informanterne var nået hertil, og der var individuelle forskelle. En *bil* var afgørende, fordi den muliggjorde den helt konkrete bevægelse ud i

samfundet. Et *uafhængigt hverdagsliv* og et *arbejde*, var stærkt medvirkende til at føle sig som en del af samfundet igen, og det medvirkede også til at, *protesen blev brugt*, hvilket var afgørende for, at den blev inkorporeret. *Specifik fysisk træning* var afgørende for at få fysisk, psykisk, og socialt overskud og minimerede eller fjernede sekundære gener som ondt i ryggen. Det fysiske overskud, fx i form af god muskelstyrke, balance og udholdenhed, var en forudsætning for inkorporering af protesen, og det gav overskud til at komme ud i naturen og samfundet, hvilket igen gav psykisk overskud. Inkorporering af protesen afhang desuden af en veltilpasset protese og en stump, der ikke gjorde ondt, således at protesen kunne bruges uden gener. Forskellige grænseoverskridende oplevelser af *sejr* og oplevelser af at *blive set* betød noget for identiteten (jeg kan, jeg er) og havde på forskellig vis afgørende betydning for den enkelte. At mødes med en anden eller med *andre i 'samme' situation* var rart og gjorde fx, at man ikke følte sig fuldstændig alene, at man bedre kunne sætte sig i hinandens situation, og at man bedre kunne udveksle følelser, tanker, problemer, erfaringer og ideer. *Fantomfølelser* kunne medvirke til at protesen følte mere naturlig - og kunne måske styrke processen at genvinde en oplevelse af helhed. Måske blev der i fysioterapi skabt en fortælling, som rummede *håb* for fremtiden og skabte mening med og motivation for fx træning.

Nogle vil måske indvende, at det rituelle perspektiv måske næsten passer for godt: Sundhedsprofessionelle kan lide at hele og at helbrede. De kan måske lide denne måde at se det på, fordi de kan passe sig selv og deres praksis ind i den, og fordi det bekræfter deres rolle i helingen, og i at helingen overhovedet er mulig.

Modeller giver altid en generel tilgang, som det enkelte individ ikke nødvendigvis passer ind i. Derfor er det relevant at forholde sig kritisk til modeller ift. det enkelte individ. Med udgangspunkt i individet som det vigtigste kan det rituelle perspektiv anvendes til inspiration og til at udvide horisonten ved at henlede opmærksomheden på liminalitetens karakteristika og det kropslige aspekt af reintegrationen i samfundet. Det kan være anvendeligt både for de involverede mennesker og for sundhedsprofessionelle. Her har eksemplet været tab af et ben – det kunne være et bryst. Det kan anvendes i en bredere sammenhæng i forbindelse med kriser, skader, sygdom og handicaps mere generelt. Rammen kan give forståelse og indsigt og måske også være en ramme, der rummer håb og motivation. Rammen inspirerer desuden til at se den enkeltes forløb i et samfundsmæssigt perspektiv frem for som et isoleret forløb. At få et ben amputeret er ikke 'kun' en individuel krise, men et skift i social position, hvor samfundet er med til at tilskrive handlinger betydninger. Det rituelle perspektiv kan således bidrage til udvikling af sundhedsprofessionelles praksis.

Litteratur

Bateson, Gregory (1989 [1973]) *A Theory of Play and Fantasy*. In: *Steps to an Ecology of Mind*. St. Albans: Paladin

Bernard, H. Russell (2002) *Interviewing: Unstructured and Semistructured*. I: Bernard, R. *Research methods in anthropology*. Qualitative and quantitative approaches. Walnut Creek: Alta Mira Press, pp 203-239

Borg, Tove (2002) *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie*. Ph.d. afhandling. Aalborg: Institut for Sociale Forhold og Organisation. Aalborg Universitet

Dansk Sygeplejeråd (2006) *Forebyggelse er fremtiden – et forslag til National handleplan for sundhedsfremme og forebyggelse 2007-2011*. København: Dansk Sygeplejeråd

Dijk, Rob van (1998 [1989]) *Culture as Excuse. The Failures of Health Care to Migrants in the Netherlands*. I: van der Geest, S. (ed.) *The Art of Medical Anthropology Readings*, Amsterdam: Het Spinhuis, pp 243-260

Douglas, Mary (1994) *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*, London: Routledge

Engstrom, Barbara & Catherine Van de Ven (1999) *Therapy for Amputees*. London: Churchill Livingstone

Eriksen, Thomas Hylland (1998) *Små steder – store spørgsmål*, Oslo: Universitetsforlaget

Eriksen, Thomas Hylland (1996) *Introduksjon til Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage*. I: Eriksen, Thomas Hylland (red.) *Sosialantropologiske grunntekster*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, p 508

Forss, Anette & Carol Tishelman; Catarina Widmark; Lisbeth Sachs (2004) *Women's experiences of cervical cellular changes: an unintentional transition from health to liminality?* I: *Sociology of Health & Illness*, 26 (3): 306-325

Goffman, Erving (1990 [1963]) *Stigma: Notes of the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books

Hansen, Helle Ploug (1988) *Barselsperioden i rituel belysning - refleksjoner fra en barselgang*. I: *Stofskifte: Tidsskrift for antropologi*, no 18, pp 137-146, 194

Hardon, Anita et al (2001) *Applied Health Research. Anthropology of Health and Health Care*. Amsterdam: Het Spinhuis

Hastrup, Kirsten (2004) *Introduktion. Antropologiens vendinger*. I: Hastrup, Kirsten (red.) *Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse*. København: Hans Reitzels Forlag, pp 9-29

Hastrup, Kirsten (2003) *Introduktion. Den antropologiske videnskab*. I: Hastrup, Kirsten (red.) *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzels Forlag, pp 9-33

Horgan, Olga & Malcolm MacLachlan (2004) Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. I: *Disability and rehabilitation*, vol 26, no 14/15, pp 837-850

Kapferer, Bruce (1979) Mind, Self, and Other in Demonic Illness: The Negation and Reconstruction of Self, *American Ethnologist*, vol. 6, no. 1, pp 110-133, www.jstor.org/

Kirkeby, Ole Fogh (1994) Introduktion. I: Merleau-Ponty, Maurice (1994 [1945]) *Kroppens fænomenologi* [Phénoménologie de la perception, 1. del, pp 81-232: "Le Corps"]. Oversat fra fransk af Bjørn Nake. København: Det lille forlag, pp VII-XVII

Lévi-Strauss, Claude (1963) The Effectiveness of Symbols. I: Lévi-Strauss, C. *Structural Anthropology*. London: Basic Books Inc., pp 186-205

Leder, Drew (1990) *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press

Lindahl, Marianne (1998) *Med stok over sten*. København: FADL

Mattingly (1998) *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press

Merleau-Ponty, Maurice (1994 [1945]) *Kroppens fænomenologi* [Phénoménologie de la perception, 1. del, pp 81-232: "Le Corps"]. Oversat fra fransk af Bjørn Nake. København: Det lille forlag

Murphy, Robert F. (1990 [1987]) *The Body Silent*, New York: W. W. Norton & Co.

Murphy, Robert F.; Jessica Scheer; Yolanda Murphy & Richard Mack (1988) Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, vol 26, no 2, pp 235-242

Pallesen, Hanne (2001) *Hjerneskade og rehabilitering. En undersøgelse af hvordan mennesker med en hjerneskade oplever rehabilitering*. Kandidatspeciale (cand. scient. san.). Odense: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

Raffing, Rie (2004) *It's at the Back of My Mind. A study of the Bodily Experience of Breast Cancer in Denmark*. Master Thesis. København: Antropologisk Institut, Københavns Universitet

Ruyter, Knut W. (2004) Ethiske refleksjoner om forskning på praksissituationer. I: *Fysioterapeuten*, nr. 11, pp 21-24

Sacks, Oliver (1990 [1984]) *Et ben at stå på* [A leg to stand on]. Oversat fra engelsk af Ebba Rønne. Viborg: Spektrum

SIF: Statens Institut for Folkesundhed (2005) *Otte folkesygdomme – forekomst og udvikling*. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Sneppen, Otto; Cody Büngrer & Ivan Hvid (2002) *Ortopædisk kirurgi*. København: FADL's Forlag

Steffen, Vibeke (1997) Life stories and shared experience. I: *Social Science and Medicine*, vol 45, no 1, pp 99-111

Sundhedsstyrelsen: Landspatientregisteret (2006) *Operationer ved offentlige sygehuse*. København: Sundhedsstyrelsen. Lokaliseret den 04.04.06 på world wide web: http://sbank.sst.dk/cgi-bin8/broker_dsn.exe via hjemmesiden www.sst.dk

Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2003) Samværet. Tilblivelser i tid og rum. I: Hastrup, Kirsten (red.) *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzels Forlag, pp 93-115

Tjørnhøj-Thomsen, Tine (1998) *Tilblivelseshistorier. Barnløshed, slægtskab og forplantningsteknologi i Danmark*. Ph.d.-afhandling. København: Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Toombs, S. Kay (1999) What does it mean to be somebody? Phenomenological reflections and ethical quandaries. I: Cherry, M.J. (ed.) *Persons and their Bodies: Rights, Responsibilities, Relationships*. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers, pp 73-94

Turner, Bryan S. (1992 [1984]) *Kroppen i samfundet. Teorier om krop og kultur*. Oversat fra engelsk efter "The Body & Society" kap. 4,7,8,9,10 samt nyskrevne kapitler til den danske udgave: "The Sociology of the Body" og "Body, Body-Image and Social structure". Oversat af Torsten Hald Larsen og Charlotte Pietsch. København: Hans Reitzels Forlag

Turner, Victor W. (1996 [1970]) *Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage*. I: Eriksen, T.H. *Sosialantropologiske Grunntekster*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, pp 508-523

Turner, Victor W. (1967) An Ndembu Doctor in Practice. I: *The Forrest of symbols: Aspects of Ndembu ritual*. Ithaca, NY: Cornell University Press, pp. 359-393

van Gennep, Arnold (1999 [1909]) *Rites de Passage: Overgangsriter* [Les rites de passage]. Oversat fra fransk til norsk af Erik Ringen. Oslo: Pax Forlag

van Gennep, Arnold (1909) *Les Rites de Passage*. Paris: Librairie Critique

Wilson, Ken (1993) Thinking about the ethics of fieldwork. I: Devereaux, Stephen & John Hoddinott (ed.) *Fieldwork in Developing Countries*. Colorado: Lynne Rienner Publishers, pp 179-199

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006) Overgangsritualer, liminalitet og sygdom/handicap. Danske Fysioterapeuters Fagfestival, Odense, marts 2006. I: *Danske Fysioterapeuter Fagfestival Abstracts*. København: Danske Fysioterapeuter. Samt på: *Fysio Fagfestival 2006 abstracts*: <http://fagfestival2006.papersorganizer.com/abstracts/index.asp> via <http://fagfestival.fysio.dk> den 04.04.06