

# Håb og rehabilitering i et antropologisk perspektiv

Webinar om det psykologiske aspekt i neurorehabilitering

Mandag d. 23.09.24

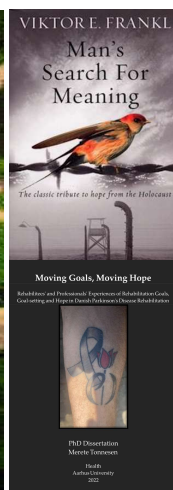


Merete Tonnesen, antropolog, forsker, postdoc, DEFACTUM

www.defactum.dk

1

## MIN VEJ TIL HÅB



Observation målsamtaler

"de snakker mål, jeg tænker med mit hjerte og snakker håb"

Ph.d. om mål og håb i Parkinson rehabilitering

Nu: kvalitative undersøgelser om håb:

1. Relative Hope, Relative Care - blandt Parkinson pårørende
2. Hverdagsliv og håb blandt unge med skizofreni
3. Postdoc Håb og handlekraft blandt 2024-2027  
Samarbejde med REHPA (projektledelse), SANO, Neurocenter Aarhus & DEFACTUM. Finansieret af VELUX Fonden

2

2

# VEJEN I DAG



- Hvorfor fokus på håb?
- Historisk perspektiv på håb i rehabilitering
- Hvad er håb?
  - teori & empiri
- Håbsarbejde
  - Hvordan?

3

3



# REHABILITATION

Forskellige forløb, abrupt / progredierende...

Navigation ind i fremtiden

Håb?



4

## HVORFOR FOKUS PÅ HÅB?

---

- Håb er noget basalt i den menneskelige tilværelse.
- Håb kan give livskraft, men også trues i svære livssituationer.
- Det er muligt at arbejde med håb.
- Ved sygdom: Tendens til at tænke håb sammen med en kur, bedring, helbredelse. Men håb er mere kompleks end som så.



merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk



5

## HVORFOR FOKUS PÅ HÅB?

---

Anbefaling Hvidbog (2022):

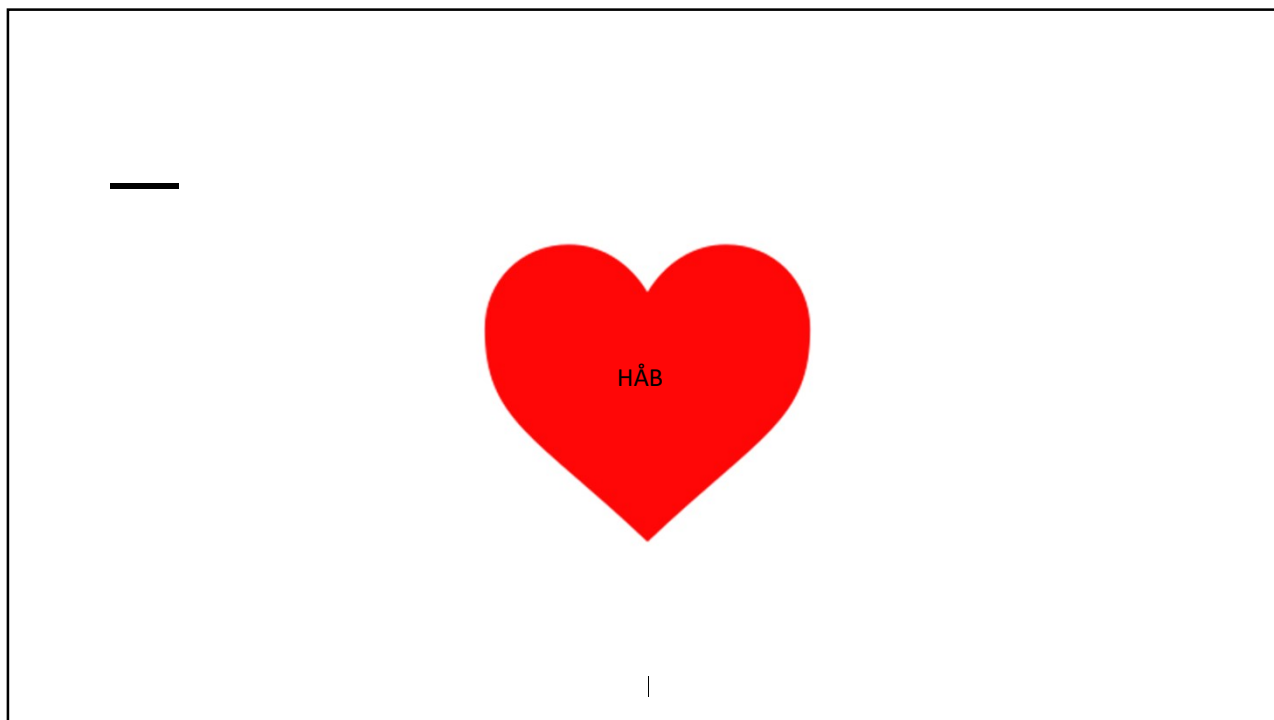
**Den enkelte persons behov, håb, ressourcer og hele livssituation skal danne afsæt for al aktivitet i rehabilitering - men hvordan?**



merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk



6



7

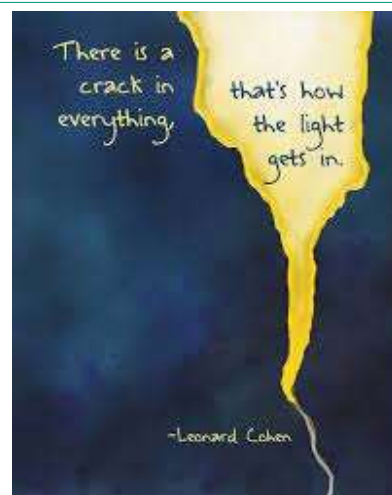
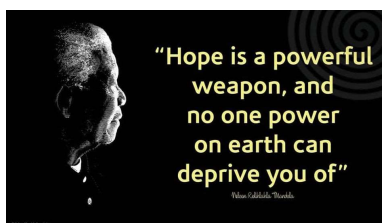
## HÅB – historisk



[https://da.wikipedia.org/wiki/Pandoras\\_æske](https://da.wikipedia.org/wiki/Pandoras_æske)

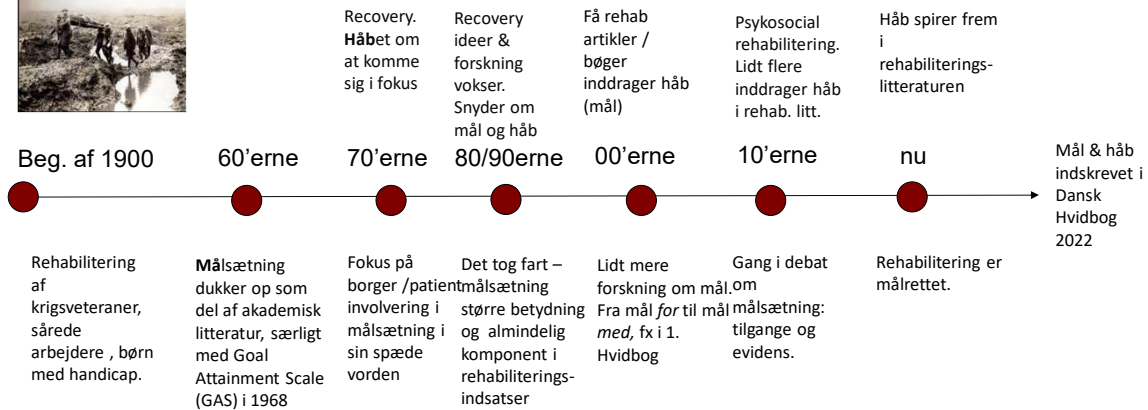


Kristne dyder



8

## Håb og rehabilitering – historisk (litt)



merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk



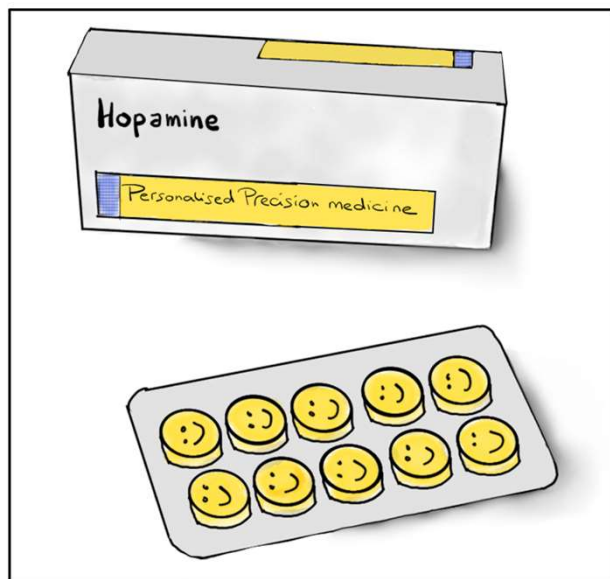
9

## “HOPAMINE” (HOPE-OF-MINE)

—

“Personlig medicin kræver, at dopamin og hopamine ses som ligestillede aspekter. Individer kan have samme kliniske symptomer, [...] men alligevel foretrække helt forskellige medicinske strategier eller strategier til at klare hverdagen, fordi de har vidt forskellige håb, ønsker og evner/muligheder”

(Min oversættelse fra: Noordegraaf, van den Berg & Bloem (2023). Hopamine as Personalized Medicine for Persons with Parkinson's Disease, Journal of Parkinson's Disease 13 (2023) 271–277 DOI 10.3233/JPD-230012 (Commentary))



<https://www.journalofparkinsonsdisease.com/adding-hope-therapeutic-mix-can-empower-persons-parkinsons-disease>



10

10

## Hope in rehabilitation – an overlooked asset?

Relatively late in my career, I have discovered that the hope our patients have is something we should openly ask about and embrace rather than ignore or avoid, as I have for the last 40 years.

(Derick Wade, 2024 <https://rehabilitationmatters.com/hope-in-rehabilitation-an-overlooked-asset/>)



11

11

## Håbets kompleksitet

### HÅB:

En vågen drøm (Aristoteles, cf. Crapanzano 2004).

En følelse eller forventning af det-der-ikke-er-endnu (the not-yet) (Bloch 1986)

En praksis (Mattingly 2010), noget som kan arbejdes med (Hansen & Tjørnhøj 2014)

Multimoded – spektrum fra uspecifikt til konkret (Webb 2007)

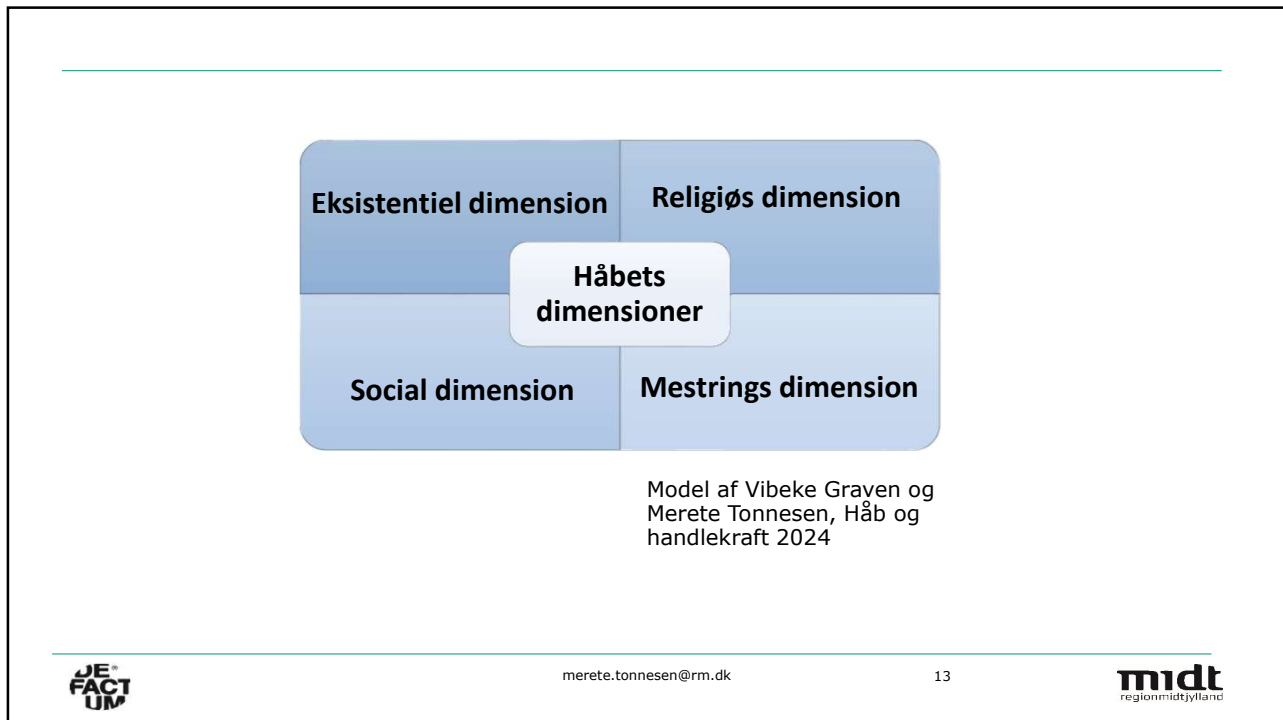
A stance (forholden sig til) / eksistentiel forholden sig til en given situation (Crapanzano 2003, Zigon 2009)

Forskellige skalaer - "Yes we can" til personligt håb (Moore 2011)

Håb kan lokaliseres (Kleist 2016)

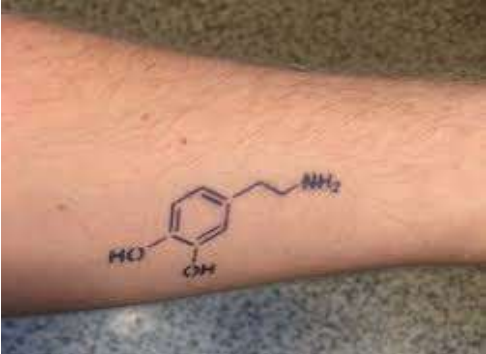
... Håb er komplekst og elastisk

12



13

Eksistential dimension	Religiøs dimension
Håbets dimensioner	
Social dimension	Mestrings dimension



Her er mit håb [Ian peger på sin dopamin tatovering]. jeg tænker over hvad næste skridt er ... håb... alle, mærk dig mine ord, ALLE har håb [lidt senere] Jeg har set dem, der mister håbet, og det er ikke et rart syn. (Ian i 50'erne)

14



Eksistenciel dimension	Religiøs dimension
Håbets dimensioner	
Social dimension	Mestrings dimension

Steen, hvis kone har Parkinson

Her i vores familie hvor min kone har Parkinson er håbet mere i retning af, at vi klarer det, at det ikke bliver værre. Vi har set, hvor meget værre det kan blive, og hvor hurtigt det kan gå. Så det er virkelig sådan nogle grimme billeder. Håbet er med til ligesom at tro, at det nok skal gå.

...

Håb er jo ligesom optimisme noget der kan sætte gang i noget, altså at holde det ved lige osse. En kraft til at holde en proces i gang... En tro på at det her vi gør det virker. Og den kraft, hvis du ikke har den, så sætter man sig jo hen og siger: "det er lige meget" og bliver mismodig og fortvivlet, det modsatte af håbet, ikke. Håbet næres jo osse af noget socialt, det at man har nogen der støtter en, det er en del af håbet.

 merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk 



15

Eksistenciel dimension	Religiøs dimension
Håbets dimensioner	
Social dimension	Mestrings dimension

Karen, hvis mand har Parkinson:

Jeg håber, vi kan blive ved med at snakke om tingene, at der er mere lys end der er mørke, at der er flere gode ting end der er dårligere ting. Det er det, jeg håber. Osse at vores børn stadig er på. [...] vi har små børnebørn som jeg håber meget, at vi kan blive ved med at være koblet på [...].

Jeg tænkt i forhold til håb, at det ikke er noget, jeg skal spille ud med, men at det er noget at jeg kan tro på, at Gud han er der lige meget hvad - jeg skal ikke stille op med et eller andet men håbe på, at det har han sørget for, at som tingene skifter, der er han der alligevel. Og gør at vi klarer det.

 merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk 

16



?



merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk



17

## HÅB

Forskellige oversættelser af og holdninger til, hvad håb er



Håb for mig er en strudsepolitik, det er som at sige at ting ordner sig nok  
 - Ja! Jeg mener du bør tage kontrol selv, ikke folde dine hænder og sige ' jeg håber det bliver bedre  
 (Morten og Jørgen, begge i midt 60'erne)



18

## HÅB, HÅBLØSHED & SOCIALT HÅB

*Kan du huske, jeg spurgte dig [i tidligere interview], om håb betyder noget i dit Parkinsonforløb?*

*Mand:* jeg håber at øh... ikke jeg selv men at Camilla [kone] fortsat kan have en god tilværelse, selvom hun uforskyldt er blevet pårørende til mig. Puha. [han bliver rørt]  
Det er nok mit største håb.



19

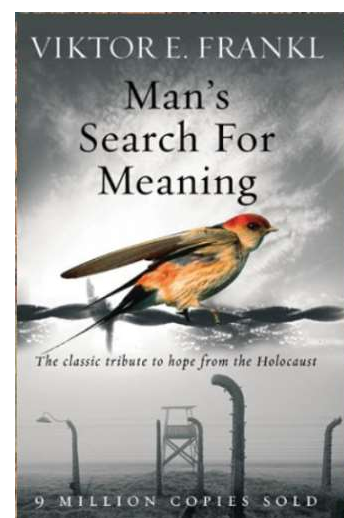
## AT HÅBE MOD HÅBET

dt  
Dagbladet  
Sjælland

Mange har fokus på, at det går nedad bakke med Parkinson. OK. Men hvor stejl er bakken? Hvad nu hvis hælningsgraden er så svag, at det tager 5-10 år, før du når dertil? Altså man kan udfordre det lidt.

*Så håb?*

Jo, håb handler om at strække det så længe som muligt. At du dør, før du bliver en grøntsag. Der er håb i det. (Dennis, start 60erne)



20

## TEMPORALE SPÆNDINGER

Håb – pendulering mellem nutid, fortid, fremtid

- Arbejde med tiden: strække nutiden, skubbe fremtiden væk
- Leve i nuet, men fremtidssikre
- Plejede at være festens midtpunkt - nu hører de ikke, hvad jeg siger / at finde håb i minder: fotos, videoer
- Sætte mål, men hvor langt ud i fremtiden?

21

## HÅB-CONTAINERE

- Medicinsk forskning
- Andre personer
- Træning
- Fortsat opleve noget sammen



merete.tonnesen@rm.dk

22

## GIVE HÅB, MEN IKKE FALSK HÅB

”Der er en stor placebo effekt i håb” (neurolog)

- Vi må ikke tage håbet væk. Hvis vi understøtter deres håb for fremtiden, bliver det nemmere for dem at nå deres mål. Hvis vi stiller spørgsmålstejn ved om det er realistisk bliver det sværere for dem. Så for at skabe forandring, understøtte livskvaliteten, det afhænger af håb, ikke?
- Måske er vi sommetider med til at skabe håb? (Fagprofessionelle)

23

## HÅBSARBEJDE



“We found that rehabilitees and professionals co-created hope, or worked with hope”  
 (Tonnesen & Nielsen, forthcoming in MAT, Medical Anthropology Theory, 2024)

Thansen.dk

24

## Empirien viser HÅBETS KOMPLEKSITET

**Eksistentielt** –Uden håb, ingen liv

Kan figurere på flere **skalaer** (Personligt, altruistisk håb, social håb)

Vi kan som menneske rumme **forskellige håb på samme tid – håb er ikke statiske**

Håb **opfattes ikke ens**

Håb er formbart & kan **skabes** sammen og arbejdes med

Håb kan **placeres** eller lokaliseres



25

## Læring ved at kigge på håb i rehabilitering

Tanker om den fjernere fremtid og perspektiver på livsafslutning

En gnist og intensitet i samtaler

Forståelse for

- vigtigheden af "at gøre noget"
- rehabiliteringsmål: modvægt til grøntsags tilstanden
- "time-work"

Håbsarbejde: emotionelt arbejde (rummede flere følelser, håb/håbløshed)

Implicit, snarere end eksplicit håbsarbejde blandt fagprofessionelle

26

Den enkelte persons behov, håb, ressourcer og hele livssituation skal danne afsæt for al aktivitet i rehabilitering.



merete.tonnesen@rm.dk www.defactum.dk



27

## HÅBSARBEJDE

(eksempler fra Larsen, Edey & Lemay (2007). Understanding the role of hope in counselling. Exploring the Intentional uses of hope, *Counselling Psychology Quarterly*, 20:4, 401-416; Larsen, Stege, Edey & Ewasiw (2014): Working with unrealistic or unshared hope in the counselling session, *British Journal of Guidance & Counselling*, DOI: 10.1080/03069885.2014.895798)

- eksplicit, implicit håb
- falsk håb, urealistisk håb?
- at dele håb
  
- Ikke kun fokus på problemer, men osse håb
- Aktiv lytning, "pick up hints" – hør efter håbsord, spørg
- Nysgerrighed ift. hvad der ligger bag tilsyneladende urealistiske håb
- Se håb som en proces
- Åbne for forskellige håb
- Eks.: Jeg forstår du håber på /at x. Folk har mange håb, store som små. Hvad håber du ellers? // Mange finder det hjælpsomt at tale om håb. Jeg tænkte, om du synes det er ok, vi snakker om håb?

28

## Læring Tonnesen: 3 T'er som forudsætning for håb samtaler:

**TID  
TILLID  
TILSTEDEVÆRELSE**

29

## HÅB I REHABILITERING?

- Håbsarbejde - hvordan?
- Hvorfor er håb ikke del af rehabiliteringspensum ?
- Åbner begrebet håb for alt for meget i en kompakt rehabiliteringsverden?
- Er håb et brugbart begreb og værktøj i praksis?
- Tværfagligt team – hvem tager håbs teten?

30

## Tak for i dag

Kontaktoplysninger:  
[merete.tonnesen@rm.dk](mailto:merete.tonnesen@rm.dk),  
Mobil: 2361 7480

