



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Aktiv anpassning till förändrade villkor.

Fem kvinnors erfarenheter av kroniskt nedsatt funktionsförmåga och återskapande av ett meningsfullt liv

Berit Prack

Supervisors:
Magnus Tideman,
Ann Mari Sellerberg
Ove Svensson.

L I C E N T I A T U P P S A T S | Halmstad University Dissertations no. 36

Aktiv anpassning till förändrade villkor. Fem kvinnors erfarenheter av kroniskt nedsatt funktionsförmåga och återskapande av ett meningsfullt liv.

© Berit Prack

Halmstad University Dissertations no. 36

ISBN 978-91-87045-74-5 (printed)

ISBN 978-91-87045-75-2 (pdf)

Publisher: Halmstad University Press, 2017 | www.hh.se/hup

Printer: Media-Tryck, Lund

Abstrakt

Prack, B. (2017). *Aktiv anpassning till förändrade livsvillkor. Fem kvinnors erfarenhet av kroniskt nedsatt funktionsförmåga och återskapande av ett meningsfullt liv*. Licentiatuppsats inom Hälsa och Livsstil. Halmstad: Högskolan i Halmstad.

Studiens övergripande syfte var att utveckla kunskap om kvinnors erfarenheter av att i vuxen ålder drabbas av och leva med kroniskt nedsatt fysisk funktionsförmåga. Utöver studiens beskrivande och kunskapsgenererande syfte och frågeställningar hade denna även en ambition att bidra till utvecklingen av forskningsområdet ”hälsa och livsstil”. Studien baserades på aktiva intervjuer med fem kvinnor som i vuxen ålder drabbats av nedsatt funktionsförmåga, på grund av kronisk sjukdom eller skada. Analysen skedde i flera steg som successivt gav en breddad och fördjupad förståelse av kvinnornas berättelser. I ett första steg genomfördes en tematisk analys av innehållet i kvinnornas berättelser. Den tematiska analysen sammanfattades av hur kvinnorna själva genom olika retoriska stilgrepp betonade särskilt viktiga delar av sina berättelser. Det andra steget av analysen belyste berättelserna utifrån tidigare forskning och den symboliska interaktionismens perspektiv. Att studiens resultat relaterades till tidigare forskning och ett teoretiskt sammanhang ökade dess överförbarhet ytterligare.

Studiens resultat låg i linje med tidigare forskning, det bekräftade bl.a. tidens betydelse under omställningen till ett liv med nedsatt funktionsförmåga, där kontrollen över livet återskapades genom planering av tillvaron så att krafterna räckte till det som upplevdes som mest angeläget, eller genom att krympa tiden till ett här och nu, och ta en dag i sänder och avskärma sig från osäkerheten inför framtiden. Det fanns även fynd som gick utöver vad tidigare forskning rapporterat. De kvinnor som ingick i studien rekonstruerade ur tidigare erfarenheter en ny identitet, med en livsstil i balans mellan omgivningen och den faktiska funktionsförmågan. Förhållanden som bidrog till en hälsosam livsstil var organiseringen i stödjande nätverk, och engagemang i ideella organisationer i vilka kvinnorna kunde uppleva den medkänsla som de stundtals sade sig sakna i mötet med vårdgivare och myndigheter.

De kvinnor som medverkade i studien framstod som mer aktiva och kreativa än som var vanligt bland kvinnor med nedsatt funktionsförmåga i tidigare studier. Kvinnorna i studien berättade hur de tog initiativ till, planerade och genomförde längre livsprojekt, som satsningar på studier och eget företagande, vilket inte rapporterats vara vanligt i tidigare studier. Några kvinnor visade sin självständighet genom att inte villkorslöst acceptera vårdapparatens och myndigheternas beslut, utan motsatte sig sådant som motverkade deras strävan att förverkliga personliga mål. Kvinnorna stärkte självkänslan och utvecklade alternativa livsstilar och identiteter genom att ta vara på tidigare erfarenheter och ur dem konstruera nya livsstilar, präglade av relativ hälsa och välmående. Det skedde t.ex. genom att utveckla ett idrottsintresse i gemenskap med andra inom handikappidrotten, eller genom att vårda ett fräscht och ungdomligt utseende och bekräftas genom att medverka som modell vid modevisningar.

Studiens resultat har betydelse för att stärka unga kvinnor, som drabbats av nedsatt funktionsförmåga i vuxenålder, men även för yrkesverksamma som möter kvinnor i samma situation och deras anhöriga.

Handledare: Magnus Tideman, Ann Mari Sellerberg och Ove Svensson.

Sökord: Nedsatt funktionsförmåga, kvinnor, aktiv intervju, hälsa och livsstil.

Abstract

Prack, B. (2017). *Actively adjusting to changed living conditions. A study of five women's experiences of suffering from and living with chronically reduced physical abilities, and their reconstruction of a life with meaning*. Licentiate essay on Health and Lifestyle. Halmstad: Halmstad University.

The overall objective of the study is to develop an understanding of the women's experiences of suffering from and living with chronically reduced physical ability in adulthood. In addition to the study's descriptive and knowledge-building objective, it also aims at helping towards developing research in the field of "health and lifestyle". The study is based on active interviews with five women who have suffered from reduced physical abilities in adulthood, due to chronic disease or injury. The analyses were conducted over two stages that gradually provided a more in-depth understanding of the women's stories. The first stage was to thematically analyse the content of the women's stories. The thematic analyses was summarised by how the women personally, through various methods, emphasised specifically important parts of their stories. The second stage of the analyses used previous research and symbolic interaction perspectives. The study's compatibility increased via the results of previous research and theoretical context.

The results of the study were compatible with previous research, confirming such things as the significance of time while adapting to a life of reduced physical ability, where control over one's life was restored either through planning day-to-day life, giving the individual enough energy for the essentials in life, or by compressing time to the here and now, taking one day at a time and shying away from the uncertainties of the future. There were also findings that exceeded what previous research had reported on. The women who took part in the study mapped out their social rights, and reconstructed an identity from previous experiences, with a lifestyle in balance between the world around them and their own expectations of their reduced physical abilities. Circumstances that contributed to a healthy lifestyle were women's organising in social network and engaging in non-profit

organisations, were they could experience the compassion that they sometimes felt was lacking when interacting with caregivers or governmental authorities.

The women that took part in the study appeared more active and creative than was usual among women with reduced physical abilities from other studies. The women in the study explained how they took the initiative, planned and carried out extensive life projects, like study initiatives and starting businesses, which was not as common in previous studies. Some women displayed their independence by not unconditionally accepting healthcare and government authorities' decisions, but opposed such things that were counter intuitive to their desire to realise personal objectives. The women bolstered their self-esteem and developed alternative lifestyles and identities by using previous experience, from which they could form new lifestyles, characterised by relative good health and wellbeing. This happened either by developing an interest for team sports with other athletes with disabilities, or by maintaining a fresh and youthful appearance, confirmed by modelling for a fashion show.

The results of the study are important for strengthening women with impaired functional ability in adulthood, but also for professionals who meet women in the same situation and their relatives.

Supervision: Magnus Tideman, Ann Mari Sellerberg och Ove Svensson.

Search words: Reduced physical ability, women, active interview, health and lifestyle

Innehållsförteckning

Abstrakt	ii
Abstract.....	iv
Förord	15
Kapitel 1. Inledning	17
1.1 Studiens övergripande syfte.....	18
1.1.1 Studiens frågeställningar	19
1.2 Centrala begrepp.....	20
1.2.1 Genusordning och intersektionalitet	21
1.2.2 Det relativa handikappbegreppet och funktionsförmåga	21
1.2.3 Hälsa och livsstil	23
1.3 Kort presentation av de kvinnor som valt att medverka i studien....	27
1.4 Studiens relevans.....	27
1.5 Forskarens förståelse och "inifrånkunskap".....	28
1.6 Studiens disposition	30
Kapitel 2. Teori, perspektiv och begrepp.....	31
2.1 Symbolisk interaktionism.....	31
2.1.1 Människor som symbolförmedlande aktörer	32
2.1.2 Människor blir.....	33
2.1.3 Handlingar är sociala	34
2.1.4 Våra handlingar konstruerar samhället.....	35
2.1.5 Handlingsutrymme	36
2.2 Kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga	37
2.3 Tid och rum	38
2.4 Tidsmarkörer och vändpunkter.....	39
2.5 Sammanfattning av kapitlet	40
Kapitel 3. Tidigare forskning	41
3.1 Förväntan om tillfrisknande.....	41
3.2 Normalitet och normalisering.....	44
3.3 Ökad diagnosticering	45
3.4 Den frånvarande kroppen.....	45
3.5 Ålder och nedsatt funktionsförmåga.....	46
3.6 Relationen till närstående	47
3.7 Relationen till arbetslivet	48
3.8 Livsomställning vid kroniskt nedsatt funktionsförmåga	50
3.9 Relationen till tiden	51
3.10 Sammanfattning av kapitlet.....	52

Kapitel 4. Metod och genomförande.....	55
4.1 Studiens genomförande	55
4.1.1 En idé och ett intresse väcks.....	56
4.1.2 Förförståelse.....	57
4.1.3 Val av perspektiv	58
4.1.4 Litteraturstudier	58
4.2 Intervjuer	58
4.2.1 Urval.....	59
4.2.2 Intervjupersoner	59
4.2.3 Intervjuguide.....	59
4.2.4 Kontakt tas med intervjupersonerna	60
4.2.5 Provintervjuer.....	60
4.2.6 Aktiv intervjumetod.....	60
4.2.7 Genomförande av intervjuerna	62
4.2.8 Analys av intervjuer i två steg	64
4.3 Studiens tillförlitlighet och överförbarhet.....	67
4.4 Etiska överväganden.....	68

Kapitel 5. Kvinnornas berättelser – innehåll och retoriska stilgrepp.....	70
5.1 Presentation av de medverkande kvinnorna	70
5.2 Annas berättelse.....	72
5.2.1 Diagnosen som inte blev uppmärksammas.....	72
5.2.2 Stel och skör.....	74
5.2.3 Skönt när det är tyst och lugnt ibland.....	74
5.2.4 Röjsåg eller dator	75
5.2.5 Bakdörren som utväg	76
5.2.6 Nedsatt funktionsförmåga och ålder	76
5.2.7 Att dansa salsa och ta för sig av livet.....	77
5.2.8 Att ha tvingats ge upp läraryrket	77
5.2.9 Att finnas med i livet.....	78
5.2.10 Stöd och förståelse	79
5.2.11 Jag fick tillräckligt med tid.....	80
5.2.12 Ekonomin gav tid att krisa.....	81
5.2.13 "Gilla läget"	82
5.2.14 Man vill ju vara frisk	83
5.2.15 Jag kastar inte in handduken.....	84
5.3 Ullrikas berättelse.....	84
5.3.1 Jag var en idrottstjej.....	85
5.3.2 Olyckan gav kroniskt nedsatt funktionsförmåga	85
5.3.3 Kärlek som rehabilitering	86
5.3.4 Ensam ensamstående med barn.....	87
5.3.5 Som olika världar	88

5.3.6 Kränkande behandling.....	90
5.3.7 Motståndshandlingar.....	90
5.3.8 När jag inte orkar sitta upp ligger jag och läser.....	91
5.3.9 Jag bara springer på och hinner inte planera.....	92
5.3.10 Jag bygger en identitet.....	93
5.3.11 Att foga samman spillrorna.....	93
5.3.12 Höglackade skor gör inte mig lyckligare.....	94
5.4 Lenas berättelse.....	94
5.4.1 Det låter inte klokt, men jag är gladare idag.....	95
5.4.2 Det var kul att arbeta, sköta trädgården, baka, sylta och safta	95
5.4.3 Jag är en gladare person nu.....	96
5.4.4 Att leva med konstant värk.....	97
5.4.5 Att vara ärlig mot andra och sig själv.....	98
5.4.6 Ingen ska tycka synd om mig.....	99
5.4.7 Om jag inte berättar, hur ska de någonsin förstå.....	99
5.4.8 Först slussades man runt och utreds, sen' blev det bara tyst	100
5.4.9 Diagnoserna fick mig att bryta samman.....	100
5.4.10 Det bara rullar på.....	102
5.4.11 Att förlora kontrollen.....	103
5.4.12 Jag får hantera värken imorgon.....	103
5.4.13 Att slippa duktighetsstämpeln.....	104
5.5 Katrins berättelse.....	106
5.5.1 Men livet gick sin gilla gång.....	106
5.5.2 Jag fick diagnosen på en lapp.....	107
5.5.3 Det långa livsprojektet.....	108
5.5.4 Att vara beroende av andra.....	110
5.5.5 Sönerna vill inte överge bilden av mig från förr.....	110
5.5.6 Då gjorde han frukost åt mig.....	111
5.5.7 Motståndshandlingar.....	112
5.5.8 Att kunna ge och ta.....	113
5.5.9 Att få samma förutsättningar som andra.....	113
5.5.10 Att leva med framförhållning, planering och ta emot hjälp...	114
5.5.11 När livet krymper.....	115
5.5.12 Att rocka loss är bra för hälsan och utseendet.....	115
5.5.13 Att fräscha upp och sminka sig håller mig frisk.....	116
5.5.14 Att gå på catwalken ger mig en kick.....	116
5.6 Pias berättelse.....	117
5.6.1 Envisheten har drivit mig.....	117
5.6.2 När jag fick diagnosen rasade livet samman.....	118
5.6.3 Det går att leva med MS bara livet är meningsfullt.....	119
5.6.4 Att hushålla med krafterna.....	120
5.6.5 Skönt att inte ha familj att ta hänsyn till.....	121

5.6.6 Ensamstående med hund.....	121
5.6.7 Alla dessa måsten.....	122
5.6.8 Bemötande.....	123
5.6.9 Så finns det ju en frisk kärna i alla och den måste väl ändå få vara glad	124
5.7 Sammanfattning och fördjupad analys utifrån använda stilgrepp...	125
5.7.1 Diagnos och fastställande av nedsatt funktionsförmåga.....	125
5.7.2 Livet slogs i spillror	126
5.7.3 Att leva med nedsatt funktionsförmåga	127
5.7.4 Arbete och arbetslöshet	128
5.7.5 Tid för att komma tillbaka.....	130
5.7.6 Både goda dagar och dåliga dagar.....	130
5.7.7 Anpassning och att smälta in	131
5.7.8 Omställning och aktiv anpassning.....	132
5.7.9 Pauser och andhämtningsstunder under omställningsprocessen	132
5.7.10 Omgivningens betydelse	133
5.7.11 Prioritering och planering.....	134
5.7.12 Att ta dagen som den kommer	135
5.7.13 Att slippa duktighetsstämpeln.....	135
5.7.14 Sammanfattning.....	136

Kapitel 6. Analys utifrån tidigare forskning och den symboliska interaktionismens perspektiv..... 138

6.1 Deltid som anpassning	139
6.2 Arbete som norm.....	140
6.3 Det korta och det långa livets perspektiv	141
6.4 Omgivningens betydelse	143
6.5 Genusordningen i familjen påverkas.....	144
6.6 Vårdgivare, organisationer och myndigheter	146
6.7 Organisationer, nätverk och alternativa interaktionssfärer	148
6.8 Tidsmarkörer och vändpunkter	149
6.9 Livets stil, livsstil och hälsa	151
6.10 Studiens resultat relaterat till tidigare forskning.....	154

Kapitel 7. Sammanfattning och slutsatser 156

7.1 Att drabbas av nedsatt funktionsförmåga.....	157
7.2 Att leva med nedsatt funktionsförmåga.....	157
7.3 Strategier för omställning till ett liv med nedsatt funktionsförmåga.....	159
7.4 Omgivningens påverkan av omställningen till nedsatt funktionsförmåga.....	161
7.5 Hur har kvinnornas identitet och syn på sig själva påverkats	163

7.6 Hälsa och livsstil vid nedsatt funktionsförmåga.....	164
Kapitel 8. Några reflektioner	166
8.1 Valet att begränsa studien till att enbart omfatta kvinnor	166
8.2 Att studera kvinnors liv, vars villkor jag delar	167
8.3 Förslag till fortsatt forskning	168
Chapter 9. Summary and conclusions in English.....	169
9.1 Suffering from reduced physical ability.....	170
9.2 Living with reduced physical abilities.....	170
9.3 Strategies for the transition to a life with reduced physical abilities	172
9.4 Society's effects on the transition to reduced physical abilities	174
9.5 How has the women's identities and view of themselves been affected	176
9.6 Health and lifestyle with reduced physical abilities.....	177
Referenser	179

Förord

I dag används ofta ”resa” som metafor för processer när någon tar sig an ett längre och krävande projekt. Om vi använder metaforen om en resa på genomförandet av denna studie och licentiatsuppsats så har det, sedan resans början våren 2005, varit en lång färd med många motorstopp, parkeringsproblem och kollisioner.

Att jag nådde målet och kan avsluta min kunskapsresa kan jag tacka många personer för, bl.a. kunniga och tålmodiga handledare. Magnus Tideman har uppmuntrat mig och medverkat till att slussa mig förbi de hinder som kantade vägen. Ann Marie Sellerberg bidrog med väsentliga teoretiska bidrag och visade bl.a. på Kathy Charmaz betydelse för förståelsen av kroniskt nedsatt funktionsförmåga. Ove Svensson läste mina utkast och kom med synpunkter på dessa. Andra som bidrog till arbetet var David Wästerfors som på slutseminariet visade på möjligheten att sammanfatta den tematiska innehållsanalysen genom att lyfta fram de medverkande kvinnornas egna stilgrepp för att betona vad de uppfattade som centralt i sina berättelser. Carin Staland Nyman utgjorde ett stöd under licentiatsuppsatsens senare del och bidrog som ansvarig för forskarutbildningen i hälsa och livsstil till att detta perspektiv lyftes upp i studien.

Ett annat team som jag vill tacka är Parkinsonsteamet i Lund, Anna-Lena Thörnqvist, Stig Renhcrona m fl. Ni satte på strömmen i mitt inopererade batteri så jag fick energi att lägga in en extra växel när det behövdes.

Jag vill också tacka mina kolleger på Högskolan i Halmstad. Ni har blivit så många med åren så jag kan inte nämna er alla med namn. Ni har i alla fall varit ett fantastiskt stöd! Några har genom sina avhandlingar lämnat bidrag till studien och återkommer i studiens referenser. Sean Date har varit behjälplig med översättningen av texten till engelska. Stefan Bertilsson har medverkat till uppsatsens och referensernas utformning.

Utan de kvinnor som valde att medverka i studien hade denna inte varit möjlig att genomföra. Tack för att ni på ett generöst sätt delade med er av era erfarenheter och kunskaper. Ni har betytt mycket, inte bara för studien, utan för mig personligen.

Tack Jessica, Niklas och Pasquinel för att ni funnits till och gjort resan så mycket roligare. Till slut; Mamma, din sista resa tog slut innan jag hann avsluta min. Men jag vet att du skulle varit så stolt över resan jag genomfört.

Halmstad den 17 november 2017

Berit Prack

Kapitel 1. Inledning

Idén att genomföra en studie med inriktning på kvinnors funktionsförmåga får jag under en kurs för yngre personer med Parkinsons sjukdom. Jag är i 40-årsåldern när jag deltar i kursen och har länge dragit mig för att träffa andra med Parkinson. Mina farhågor handlar främst om mina reaktioner inför mötet med kursdeltagare som varit sjuka längre än mig. Jag befarade att jag skulle bli deprimerad av att se vad sjukdomen skulle kunna innebära för mig i framtiden. Men farhågorna besannas inte, det är istället med stor tillförsikt jag lämnar kursen. Visst var det smärtsamt att se de uppenbara svårigheter som några deltagare har, och visst talas det mycket om sorg, ilska, en oförstående omgivning, förlorade jobb och kraschade relationer. Men det talas även om livsglädje, kärleksförhållanden och nya livsprojekt, och det med humor och självdistans. Jag lämnar kursen stärkt av nya erfarenheter och med uppslag till en licentiatuppsats.

När jag drabbades av kronisk och nedsatt funktionsförmåga befann jag mig mitt i livet. Jag var precis klar med min C-uppsats, barnen började bli stora och jag var full av förväntan inför ett liv med större frihet och självständighet. Ett par dagar före min 36-årsdag, fick jag diagnosen Parkinsons sjukdom. Det blev början till ett nytt liv, ett liv som jag inte förväntat mig och inte heller önskat mig. Det var ett liv som jag upplevde att jag inte längre hade kontroll över.

I mitt fall var det sjukdom som var upphovet till den nedsatta funktionsförmågan, men denna kan påverkas även av andra förhållanden. Utöver sjukdom kan funktionsförmågan bli nedsatt på grund av arbetsskador, olyckor i hemmet eller i trafiken, eller på grund av våld. Ambitionen med denna studie var att, ur de drabbades och den symboliska interaktionismens perspektiv, belysa vad det innebar att i vuxen ålder drabbas av och leva med varaktigt nedsatt funktionsförmåga, oberoende av hur denna uppkom. Uppmärksamheten blev riktad mot den nedsatta funktionsförmågans konsekvenser och kvinnornas sätt att aktivt anpassa sig till dessa. De problem som de ställdes inför var ofta existentiella till sin natur och lösningarna innefattade många gånger ökad planering av tillvaron. Det fanns även dem som valde att ta da-

gen som den kom, och satte parantes om grubblerier för gårdagen och framtiden. (Charmaz 1997 sid. 138)

Av tidigare forskning (Charmaz 1997; Gullacksen 1998; Jeppson Grassman 1999) framgick att kroniskt nedsatt funktionsförmåga för många, under hela omställningsprocessen, medförde behov av en aktiv anpassning av tillvaron. Det gällde även personer i deras närhet, som anhöriga, partner, barn, vänner, chefer, arbetsledare och arbetskamrater. Människor som levde med olika kroniska sjukdomar har enligt tidigare forskning gjort liknande erfarenheter av den nedsatta funktionsförmågan och av försöken att anpassa sig till denna (Runesson 2005 sid. 45). Att leva med nedsatt funktionsförmåga innebar ökat beroende av vårdgivare och myndigheter, av medicinering, hjälpmedel, terapier, ekonomiskt stöd och rehabiliteringsinsatser.

Medan vårdens och myndigheternas insatser av några upplevdes som positiva, framstod de för andra som en del av de påfrestningar och det lidande som de på grund av sjukdomar eller skador var tvungna att underkasta sig. Förutom att tiden styckades upp av återkommande besök inom vården, präglades den av utdragna utredningar, väntetider på provsvar, plågsamma undersökningar och operationer, samt bekymmer över medicineringens biverkningar (Charmaz 1983).

Charmaz (a.a.) hävdade att det inte enbart var fysiska och medicinska besvär som bidrog till problemen vid kroniskt nedsatt funktionsförmåga. Minst lika förödande var i många fall påverkan av den enskildes personliga ekonomi. Den påverkade hela deras tillvaro, och bidrog till långsiktiga psykologiska konsekvenser. Charmaz (a.a.) beskrev hur de långsiktiga psykologiska effekterna på sikt riskerade att utveckla nedåtgående spiraler, med alltmer försämrade självkänsla och sänkt tilltro till förmågan att hantera framtida utmaningar.

1.1 Studiens övergripande syfte

Studiens övergripande syfte är:

- att utveckla kunskap om kvinnors erfarenheter och upplevelser av att i vuxen ålder drabbas av, och leva med kroniskt nedsatt fysisk funktionsförmåga.

Det var ett medvetet val att i studien fokusera på kvinnor och deras erfarenheter och upplevelser av att i vuxen ålder drabbas av nedsatt funktionsförmåga, och av att leva med nedsatt kronisk fysisk funktionsförmåga. Ett skäl var den lucka i kunskaperna som det innebar att forskare inte uppmärksammat kvinnors erfarenheter och upplevelser

av nedsatt funktionsförmåga i samma omfattning som mäns. De studier som genomförts gav dessutom, enligt Wendell (1996), ofta en skev bild av kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. De blev vanligen framställda som passiva offer för yttre omständigheter. Denna bild blev, enligt Wendell, ofta förstärkt av feministisk forsknings alltför ensidiga fokus på kvinnors styrka, självständighet, normalitet och oberoende. Det fick, hävdade hon, funktionshindrade kvinnornas liv, kroppar och funktioner att framstå som än mer onormala och värdelösa. Förutom att denna betoning av kvinnors styrka gav en skev bild av kvinnors situation i allmänhet, bekräftade den en redan negativ bild av kvinnor med nedsatt funktionsförmåga.

Forskare som bortsåg från, och undvek att beskriva kvinnor med nedsatt funktionsförmåga och deras villkor, hindrade allmänheten från att ta del av deras unika erfarenheter, kunskaper och synsätt. Detta bidrog till att de ofta betraktades som avvikande. Wendell (1996) hävdade att om forskningen istället valt att beskriva deras erfarenheter och kunskaper om beroende, inställning till tillvaron och synen på sjukdom och död, skulle det sannolikt ha lett till igenkännande och identifiering i breda lager, och bidragit till att kvinnor med nedsatt funktionsförmåga inte längre uppfattades som ”de Andra” som avvek från det ”normala”.

1.1.1 Studiens frågeställningar

Studiens övergripande syfte har brutits ned och formulerats som ett antal frågeställningar vilka delvis sammanfaller:

- Vilka erfarenheter och upplevelser har de kvinnor som medverkat i studien av att ha drabbats av att kroppens funktionsförmåga blev nedsatt?
- Vilka erfarenheter och upplevelser har de av att ha levt med nedsatt funktionsförmåga?
- Vilka strategier och livsstilar har de utvecklat för att ställa om tillvaron till ett liv med nedsatt funktionsförmåga?
- Vilka erfarenheter har de gjort av omgivningens påverkan av deras anpassning till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga?
- I vilken omfattning har gjorda erfarenheter och omgivningens reaktioner påverkat deras tankar om och syn på sig själva?

Upplevelsen av att ha blivit berövad kroppens tidigare funktionsförmåga genom sjukdom eller skada kan för många framstå som en omvälvande händelse. Arvidsson (1998) beskrev hur detta kan framstå som en vändpunkt i en persons liv, genom att den delade in livet i ett före och ett efter händelsen. Omställningen till det nya livet beskrevs,

av Charmaz (1997), som en utdragen process. Hon skildrade denna som en lärprocess där den enskilde succesivt lärde sig funktionsförmågans begränsningar i hanteringen av vardagens utmaningar. Erfarenheterna av denna lärprocess låg sedan tillsammans med tidigare erfarenheter till grund för rekonstruktionen av en ”ny” identitet och framväxten av alternativa livsstilar.

Charmaz (1997) påpekade att även om vi betraktade vanor och tanke-mönster som individuella och något som vi utvecklade på egen hand, var dessa sociala till sin natur. Cooley (1981) beskrev hur människor, när de speglade sig i andra, övertog deras sätt att se på sig själva. Särskilt betydelsefulla personer under denna process var närstående och andra personer som betydde mycket för den personliga utvecklingen. De medverkande kvinnorna i studien blev tillfrågade om de upplevt att personer i deras omgivning påverkat dem i deras omställning till ett liv med begränsad funktionsförmåga. De tillfrågades om, och i vilken omfattning, de upplevde att anhöriga och företrädare för sociala institutioner, myndigheter och vårdgivare bidrog positivt till eller försvårade deras omställningsprocess.

En näraliggande frågeställning gällde hur de medverkande kvinnornas erfarenheter och upplevelser påverkat deras syn på sig själva och sin identitet. Det var inte bara vanor, invanda handlingsmönster och livsstil som blev ifrågasatta under omställningsprocessen till ett liv med begränsad funktionsförmåga, utan även hur kvinnorna såg på sig själva. Charmaz (1997) menade att självuppfattning och självkänsla i hög grad var beroende av sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan. Det var dock skillnad om tillståndet sågs som kroniskt eller som en övergående episod. Uppfattades det som ett kroniskt tillstånd, menade Charmaz (a.a.), att det oftare bidrog till att sänka självkänslan, jämfört med om det sågs som en tillfällig episod. I det senare fallet uteblev ofta reaktionen med en sänkt självkänsla helt.

Utöver studiens beskrivande och kunskapsgenererande syfte och frågeställningar har denna en ambition att bidra till utvecklingen av forskningsområdet ”hälsa och livsstil” när det gäller kvinnor som i vuxen ålder erhållit kroniskt nedsatt funktionsförmåga.

1.2 Centrala begrepp

Studien utgick från ett antal centrala begrepp, som genus och intersektionalitet, det relativa handikappbegreppet och funktionsförmågan, samt hälsa och livsstil.

1.2.1 Genusordning och intersektionalitet

I studien har jag använt det kulturellt och socialt konstruerade begreppet genus istället för kön som avser den biologiska könstillhörigheten. Hirdman (1988 sid. 50) som lanserade begreppet genus beskrev detta som kunskapen om hur manligt respektive kvinnligt ”görs”. Hirdman använde begreppet för att analysera maktstrukturer i samhället, som hur mäns överordning och kvinnors underordning konstruerades, upprätthölls och reproducerades. Hon beskrev vad hon uppfattade som genusystemet båda logiker, nämligen särhållande av manligt respektive kvinnligt, och den hierarkiska ordningen där mannen sågs som normen.

Barron (2004) pekade på att genus sällan blev problematiserat inom forskning med inriktning på funktionshinder. Nedsatt funktionsförmåga framstod som avkönad inom forskningen och betydelsen av genus blev endast undantagsvis uppmärksammas. En kvinna med nedsatt funktionsförmåga beskrevs ofta som ett med sitt funktionshinder, alla andra egenskaper och roller osynliggjordes. Hon blev sällan uppmärksammas som dotter, yrkesarbetande kvinna, väninna, mamma eller partner i ett förhållande. Denna reduktion av kvinnors (och mäns) identiteter till sina nedsatta funktionsförmågor, som Barron (a.a.) uppmärksammas, är främmande för mig att använda.

Kvinnors och mäns funktionsförmåga uppfattade jag som uttryck för en maktordning som i intersektionalitet med kön, klass, ålder, etnicitet, religion och sexuell läggning betingade individers positioner och identiteter (de los Reyes, Molina & Mulinari 2002/2006; de los Reyes & Gröndahl 2007). I likhet med Barron (2008) såg jag intersektionalitet som ett sätt att förstå förtryck och under- respektive överordning, ett resultat av ett komplicerat samspel med samverkan mellan och inom flera maktordningar, som ibland förstärker och ibland förminskar varandra.

1.2.2 Det relativa handikappbegreppet och funktionsförmåga

Nedsatt funktionsförmåga var ur den symboliska interaktionismens perspektiv konstruerat ur den enskildes samspel med andra människor, och de betydelser som därvid tilldelats den enskildes funktionsförmåga (Lindqvist 1995). Perspektivet hade mycket gemensamt med det relativa handikappbegrepp som Söder (1982) beskrev som en kombination av ett individ- respektive ett samhällsperspektiv på handikapp. Det var, enligt Söder, i mötet med omgivningen som det avgjordes vilka konsekvenser den nedsatta funktionsförmågan fick för den en-

skilde. Kjellman och Tideman (2010) menade att det relativa handikapperspektivet på handikapp skilde sig både från det medicinska och från det sociala perspektivet. Det medicinska perspektivet betonade individens tillkortakommanden och personliga svårigheter, och den vård som den enskilde behövde för att avhjälpa eller kompensera dessa brister. Det sociala perspektivet betonade omgivningens betydelse och de barriärer som personer med nedsatt funktionsförmåga ställdes inför.

Barnes och Mercer (2000) menade att vi alla lever med en mer eller mindre begränsad förmåga att hantera tillvarons krav. Den varierar på samma sätt som andra egenskaper inom hela befolkningen. Vad som sågs som handikapp var resultat av sociala och kulturella konstruktioner där vissa former av nedsatt funktionsförmåga pekades ut. Förtryck och diskriminering var exempel på hinder som bidrog till att vissa personer sågs som handikappade och förvägrades att delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Handikapp var ur det perspektivet inte ett individuellt fenomen, utan något som samhället konstruerat (Kjellman & Tideman 2010).

Det *relativa handikappbegreppet* har kombinerat både det individuella och det sociala perspektivet. Synsättet innebar, enligt Kjellman och Tideman (2010), ett bejakande både av att människor kan ha individuella funktionsnedsättningar och att samhället kan försvåra dessa genom förtryck och diskriminering. Omgivningens påverkan kan dessutom variera från en situation till en annan. Detta synsätt innebar att nedsatt funktionsförmåga måste förstås som en föränderlig relation mellan individen och samhället.

Söder och Grönvik (2008) använde begreppet funktionsförmåga i ett försök att undvika den negativa laddning som tillskrevs begrepp som handikapp, funktionshinder och funktionsnedsättning. Samtidigt var funktionsförmågan jämförbar med andra maktstrukturer som klass, kön och sexuell läggning. Utgångspunkten i definition av begreppet togs i det normala istället för i det avvikande. Alla människor har, menade de, någon form av funktionsförmåga och uppmärksamheten borde riktas mot denna och inte mot människors individuella brister. Ett perspektiv som jag ansluter mig till, och i studien har jag genomgående använt begreppen funktionsförmåga och nedsatt funktionsförmåga. Om tydligheten krävt det har dock de citerade forskarnas egna formuleringar och begrepp använts.

WHO (2002) publicerade International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) som ett försök att skapa ett gemensamt språk när det gällde nedsatt funktionsförmåga och hälsa. ICF förenade både det medicinska perspektivet i "the medical model" och det sociala perspektivet i "the social model of disability". Nedsatt

funktionsförmåga beskrevs i ICF som resultat av ett samspel mellan hälsoförhållande, som sjukdom eller skador, och strukturella förhållanden samt personliga förhållanden som kön, ålder, erfarenheter m.m. Till skillnad från det relativa handikappbegreppet inkluderade ICF ett biologiskt perspektiv på nedsatt funktionsförmåga och hälsa. Det gjorde ICF väl lämpad för kliniska och kvantitativa studier. I det här sammanhanget lämpar sig dock inte begreppet med sitt biologiska perspektiv lika bra.

Nedsatt funktionsförmåga betecknade i denna studie en begränsning av funktionsförmågan till följd av skada eller sjukdom. Att denna sågs som kronisk utslöt inte att den kunde variera över tid, från en dag till en annan. Charmaz (1997) påpekade att personer med nedsatt funktionsförmåga kunde ha både ”goda dagar” när de mårde bra och ”dåliga dagar” när det inte var fallet. Runesson (2005 sid. 21) var kritisk till användningen av begreppet ”kronisk”, med tanke på att vårdens och medicinens utveckling gjorde att sjukdomstillstånd som i en given situation ansågs som kroniska kunde bli möjliga att bota. Dessa tillstånd skulle istället beskrivas som långvariga. Till skillnad från Runesson (2005) har jag valt att använda kronisk eller varaktig för att ansluta till gängse språkbruk vid sjukdom och nedsatt funktionsförmåga.

Begreppet nedsatt funktionsförmåga användes genomgående i min studie för att uppmärksamma att individens individuella funktionsförmåga blev *reducerad i förhållande till hur den var tidigare*, före sjukdomen eller skadan. Begreppet nedsatt funktionsförmåga angav utöver detta, inget om själva omfattningen eller nivån hos funktionsförmågan. Kriterierna för deltagande i studien innebar dock att samtliga kvinnor som ingick i denna hade en varaktig och betydande nedsättning av funktionsförmågan.

1.2.3 Hälsa och livsstil

Studiens perspektiv på nedsatt funktionsförmåga har mycket gemensamt med de holistiska teorier om hälsa som utgick från individens förmåga (Jmfr Ingmar Pörn 1984). Den centrala tanken hos dessa teorier var att hälsotillståndet var beroende av individens samlade förmåga och inre resurser för att nå personens uppsatta mål. Hälsa och ohälsa/sjukdom var mångtydiga begrepp som, enligt Svensson och Hallberg (2010), gavs olika betydelser beroende av ur vilket perspektiv de betraktades. Eriksson (1984) beskrev med ”Hälsokorset” relationen mellan sjukvårdens fastställda sjukdom (disease) och den enskildes subjektivt upplevda ohälsa (illness). Inom de holistiska hälso-teorierna skilde man likt Eriksson mellan sjukdom och ohälsa. Enligt

Nordenfelt (2001) var sjukdom en typ av inre omständighet som orsakade ohälsa.

Enligt Charmaz (1997), som förespråkade den enskildes subjektiva upplevelse av sjukdom, innebar sjukvårdens fastställande av sjukdom inte nödvändigtvis att den enskilde accepterade denna. Trots att den diagnostiska kulturens makt var stor, medgav den ett visst handlingsutrymme för den enskilde, att själv konstruera sig som sjuk eller frisk, med eller utan nedsatt funktionsförmåga. Det var, menade Charmaz (1997), först efter att funktionsförmågan en längre tid konfronterats med vardagens krav, som det växte fram en djupare insikt hos den enskilde om funktionsförmågans begränsningar.

The meaning of disability, dysfunction, or impairment becomes real in daily life. Until put to test in daily routines, someone cannot know what having an altered body is like.

(Charmaz 1997: 21).

Att kvinnor i det längsta undvek att betrakta sig som sjuka blev ibland uppfattat av omgivningen som bristande sjukdomsinsikt. Ur kvinnornas perspektiv hade, påpekade Charmaz (1997), dessa *förnekanden* ofta en helt logisk innebörd. Hon fann i sin forskning att de ofta ingick i en form av *positivt tänkande*, som utgick från att så länge det gick att uppträda som förr upplevde den enskilde sig som frisk.

En definition av begreppet hälsa gavs år 1948 av Världshälsoorganisationen, som beskrev hälsa som "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom och svaghet" (World Health Organisation 1948). Det var av många betraktat som ett "strävansmål" som beskrev ett önskvärt, men för de flesta ouppnåeligt mål att sträva efter. Det var en subjektiv teori, som betonade att det viktiga var den enskildes upplevelse. Det var även en positiv hälsoteori som betonade hälsa istället för sjukdom, en inställning som Antonovsky (1987) anslöt sig till. Han menade att forskningen borde utgå från förhållanden som bidrog till hälsa istället för att söka orsakerna till sjukdom. Han betonade vikten av känslan av sammanhang (KASAM). Graden av hälsa avgjordes av känslan av begriplighet och förmågan att förstå vad som hände och påverkade den enskilde, och av tilltron till tillgången av nödvändiga resurser att hantera framtida utmaningar, samt upplevelsen av att det kändes meningsfullt att engagera sig och anta dessa. Enligt Antonovsky var det känslan av meningsfullhet som var allra viktigast för upplevelsen av hälsa.

WHO vidgade med Ottawa Charter for Health promotion 1986 synen på hälsa jämfört med tidigare. Hälsa beskrevs i detta som en resurs i vardagen:

Health is, therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities. (WHO 1986).

Jag valde i studien att utgå från denna syn på hälsa, som såväl ett relativt begrepp på måendet som ett medel och en resurs i vardagen. Det innebar att jag tog avstånd från teorier som såg hälsa som frånvaron av sjukdom, till förmån för ett holistiskt perspektiv som såg hälsa som välbefinnande. Sjukdom och ohälsa var, enligt detta perspektiv, något som man kan ha mer eller mindre av. Det kunde variera i omfattning, och under särskilt goda dagar, när den enskilde mådde bättre än annars, utgjorde det en personlig resurs som kunde bidra till att förverkliga ambitioner inom flera livsområden.

Ingmar Pörn (1984) förespråkade en hälsoteori som utgår från holistiska teorier av hälsa. Enligt denna var en individ vid hälsa, när dennes förmågor var anpassade till den aktuella miljön med möjlighet att förverkliga individens mål. För hälsa krävdes det balans mellan den enskildes förmåga, miljön och personliga mål i livet.

Relationen mellan hälsa och livsstil framstod i genomgången av litteraturen som komplicerad. En följd av att valet av livsstil inte framstod som helt igenom baserad på rationella skäl. För många handlade livsstilsvalen inte bara om hälsan, utan även om hur de ville framställa sig själva, och den inramning de ville ge den egna identiteten. Livsstilsval förutsatte även ett handlingsutrymme som medgav detta. Svensson och Hallberg (2010) beskrev livsstil och livsstilsval som samtida med det moderna välfärdssamhället, där de ökade materiella villkoren medgav ökat handlingsutrymme för den enskilde att utforma individuella livsstilar. Adler använde begreppet "Lebensstil" om den enskildes sätt att utforma sina handlingar i olika sociala sammanhang. För Adler betecknade livsstil handlingar bestämda av personliga egenskaper, motiv och värderingar. Denna definition av livsstil som individuellt projekt fick genomslag på 1930-talet. Det var dock inte det enda sättet att förstå begreppet av livsstil. Redan i början av 1900-talet använde Simmel begreppet livsstil i sin analys av det moderna samhället. Heidegren (2007 sid. 23) påpekade att Simmel förutom begreppet livsstil även använt begreppet "livets stil". Det senare begreppet fokuserade på omgivningens inverkan på den enskildes levnadssätt. *Livets stil* var en del av rådande kulturella mönster, ett förhållande som blev belyst av Helge m.fl. (2003) i deras beskrivning av Grön-

ländska fångstmäns hälsosamma livsstil utan några s.k. vällivnads-sjukdomar. De Grönländska fångstmännens livsstilar var, menade Svensson och Hallberg (2010 sid. 43), inte resultat av några individuella livsstilsval. Fångstmännens sätt att leva anslöt sig snarast till *livets stil* och rådande traditionella vanor förankrade i samhällets kultur.

Giddens (1997) beskrev livsstilar som en form av sociala praktiker vars rutiner införlivats i våra dagliga vanor och livsmönster. Livsstilar skapades och återskapades, menade han, genom en rad beslut som människor tog varje dag om hur de skulle hantera tillvaron. Det gällde såväl vardagliga situationer som existentiella frågor om livets mening. Människor valde livsstil utifrån sina behov och sin framtida livsplanering, men också för att ge en inramning till sin livsberättelse. De handlingsmönster som präglade den valda livsstilen ingick i bestämda handlingsmiljöer. Inom ramen för en övergripande livsstil blev skilda livsstilar utvecklade inom *livsstilssektorer som var* åtskilda i tid och rum och varje livsstilssektor var relaterade till vissa aktiviteter under dagen, som studier och arbete, eller till andra aktiviteter på fritiden. Ett förhållande som gjorde det möjligt att utveckla skilda livsstilar inom de olika livsstilssektorerna.

Valet av livsstil har, enligt Charmaz (1997), vid kronisk sjukdom eller värk, handlat om att lära sig leva med den nedsatta funktionsförmågan, och att anpassa sättet att leva till denna. Det gällde att förändra sitt synsätt och sina vanor, men också att påverka omgivningen för att kunna skapa en fungerande tillvaro inom de ramar som funktionsförmågan medgav. När städning, hushållsarbete och personlig hygien blev alltför krävande, tvingades kvinnorna i studien inse att de måste förändra sina invanda handlingsmönster. De insikter som de erhöll under denna process bidrog bl.a. till att synliggöra och ifrågasätta arbetsfördelningen i hemmet och andra vanor som låg inbäddade i tidigare relationer och vanemönster.

Livsstilens inramning av självet var viktig för den enskildes självkänsla. När det inte längre gick att återopa livsstilar som anknöt till vare sig arbete, uppskattade fritidsaktiviteter eller andra intressen och åtaganden, riskerade det att undergräva självkänslan (Charmaz 1983). Hon beskrev den enskildes rädsla att bli en börda och belastning för andra, och att inte längre kunna leva upp till normativa rollförväntningar och tidigare åtaganden i arbetslivet eller familjen.

Symboliska interaktionister som Mead (1934) och Blumer (1969) betonade att vanor alltid formas i samspel med andra, påverkade av sociala och kulturella förhållanden i omgivningen, socioekonomiska förhållanden, etnicitet och kön, men även av individuella förhållanden som självkänsla, riskbedömningar och tilltron till den egna förmågan att hantera utmaningar i tillvaron. Sammanfattningsvis blev ”individu-

ella livsstilar” utformade mera självständigt i förhållande till gängse vanor och kulturella värderingar, medan ”livets stil” angav hur den enskilde snarast oreflekterat anslöt sig till rådande kulturella normer och handlingsmönster. Hälsa kan således i studien relateras till *individuella livsstilsval* eller till *livets stil* förankrad i traditionella sedvanor och kulturella mönster. Medan *livets stil* utgick från samhällets normer och värderingar utvecklades *de individuella livsstilsvalen* inom olika subgrupper för att, efter att funktionsförmågan blivit nedsatt, skapa en bättre balans mellan denna och de personliga målen.

1.3 Kort presentation av de kvinnor som valt att medverka i studien

Det var fem kvinnor som valde att medverka i studien. Längre fram i uppsatsen kommer var och en av dem att presenteras mer ingående. Samtliga intervjupersoner blev intervjuade av mig under våren 2005. Anna var 56 år vid intervjutillfället. Vid drygt 50 års ålder fick hon diagnosen Parkinsons sjukdom. Hon arbetade som hushållslärare innan sjukdomen förvärrades. Lena var 46 år vid intervjutillfället, vid 36 års ålder fastställdes diagnosen Kronisk reumatism med fibromyalgi. Lena arbetade inom äldreomsorgen och barnomsorgen innan hon blev tvingad att anpassa sig till den nedsatta funktionsförmågan. Pia var 50 år vid intervjutillfället, vid 28 års ålder fastställdes diagnosen Multipel skleros eller MS. Hon arbetade före sjukdomen inom vården. Ullrika var 39 år vid intervjutillfället. Hon fick vid 19 års ålder kroniskt nedsatt funktionsförmåga genom en trafikolycka. Hon studerade före olyckan. Katrin var drygt 50 år vid intervjutillfället, diagnosen fastställdes till Reumatism, däremot gick det inte att fastställa vilken variant av reumatism det rörde sig om. Hon arbetade heltid som dagmamma innan sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan hindrade detta.

1.4 Studiens relevans

En rad studier har tidigare belyst de yttre materiella villkoren för personer med nedsatt funktionsförmåga. Genom jämförelser med befolkningen i övrigt har denna forskning sedan 1970-talet bidragit med kunskap till angelägna reformer. Levnadsnivåstudier har t.ex. visat att personer med funktionsnedsättning generellt sett lever med sämre levnadsvillkor än personer med så kallad normal funktionsförmåga (Tideman 2004). Det gällde såväl privatekonomin som fritidsaktiviteter, nöjen, resor, hälsa, socialt umgänge och kulturliv. Under senare år

redovisade dock forskningen på ett behov av studier som kompletterade denna bild av hur människor med nedsatt funktionsförmåga lever. Antonsson och Stål (2003) menade att alltför ensidigt fokus på yttre faktorer fick personer med funktionsnedsättning att framstå som passiva offer. Det riskerade att osynliggöra deras handlingskraft och kreativitet och förmåga att hantera svåra situationer. De efterlyste forskning som uppmärksammade personer med nedsatt funktionsförmåga som aktiva subjekt. Tidigare forskning (Deegan & Brooks 1985; Wendell 1996) redovisade behov av forskning som uppmärksammade kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. De menade att forskningen inte ägnat dem samma uppmärksamhet som män. De hävdade att de kunskapsluckor som detta resulterat i, och som berördes tidigare, har påverkat hur allmänheten ser på kvinnor med nedsatt funktionsförmåga.

Studiens inomvetenskapliga relevans låg i dess ambition, att bidra till den handikappvetenskapliga kunskapen och att utveckla forskningsområdet hälsa och livsstil, genom beskrivning och analys av de medverkande kvinnornas strävanden efter välmående och hälsa, under en omställningsprocess och en rekonstruktion av en ”ny” tillvaro, med en personlig livsstil, som innebar uppbrott ur tidigare kulturellt förankrade vanor och sätt att leva.

Att jag valt att studera de medverkande kvinnornas situation ur ett inifrånperspektiv, där jag som forskare delar deras erfarenhet som kvinna med nedsatt funktionsförmåga, kan därutöver vara intressant ur ett metodologiskt perspektiv. I några avslutande reflektioner i studiens senare del diskuterar jag detta.

1.5 Forskarens förförståelse och “inifrånkunskap”

Skillnaden mellan forskningen inom samhällsvetenskapen och naturvetenskapen var, enligt Israel (1992), dess skilda kunskapsobjekt, perspektiv och syften. Naturvetenskapen studerade vanligen materiella fenomen utifrån, med syfte att upptäcka och förklara dessa med hänvisningar till rådande lagbundenheter. Inom sociologin och samhällsvetenskapen var däremot forskaren en del av de samhälleliga och mänskliga relationer som denne studerade. Målet för forskningen var att förstå och förklara samhället och människors handlingar, och forskningens resultat innefattade forskaren själv.

Filosofen Gadamer menade att människor förstod världen genom den förförståelse de hade av den (Brante m.fl. 1997). Som framgått av det tidigare blev min funktionsförmåga nedsatt på grund av kronisk sjuk-

dom som debuterade i vuxen ålder. Det har gjort att jag har mycket gemensamt med de kvinnor som medverkade i studien. Sannolikt innebär det att vi har många likartade erfarenheter, och att vi delar vissa koder, symboler och värderingar. Jag som forskare erhöll därmed en förförståelse, som sannolikt påverkade min tolkning och förståelse av de medverkande kvinnornas erfarenheter och upplevelser, och av deras meningsgörande av verkligheten. Barron kallade denna kunskap för ”inifrånkunskap” (2008).

Eliasson (1987) pekade på värdet av dylik inifrånkunskap. Hennes övertygelse var att allt engagerat kunskapssökande hade sitt ursprung i något som var subjektivt upplevt. Det var dessutom både omöjligt och onödigt att ”sätta parantes” runt sina egna upplevelser och erfarenheter.

Personligt engagemang - t ex i en annan människa eller i en viss fråga - utgör en drivkraft i allas vårt vardagliga kunskapssökande. Inte bara vad vi söker kunskap om utan också våra möjligheter att förstå och begripa t ex en annan människas situation har att göra med vem vi själva är och vår relation till den andre. Våra egna erfarenheter påverkar våra inlevelsemöjligheter och vilka frågor vi ställer. Att så är fallet tror jag de flesta av oss vet, av egen erfarenhet. (Eliasson 1987:14)

Wendell (1997) kritiserade gängse handikappforskning. Den saknade, enligt henne, många gånger ett inifrånperspektiv och alltför sällan skildrade den kvinnor med nedsatt funktionsförmåga i deras vardag, eller i andra roller än som funktionshindrade. Ett sätt att förändra situationen var att forskare med egen erfarenhet av att leva med nedsatt funktionsförmåga bidrog till kunskapsutvecklingen inom området. Hon menade att det naturliga var att forskare med egna erfarenheter och upplevelser av sitt forskningsfält betraktade detta som en tillgång. Det är ett ställningstagande som jag delar, men som enligt min mening, inte diskvalificerar forskare med annan bakgrund. De tillför forskningen kunskap utifrån sina perspektiv.

Hur mina egna personliga erfarenheter påverkade forskningsprocessen och studien kan vara svårt att avgöra. De bidrog sannolikt till att jag såväl under intervjuer som tolkningar av data tog saker för givna. Det visade sig t.ex. att jag under den första intervjun vid några tillfällen inte följde upp intervjupersonens ”utsagor” om sin situation. Min förförståelse bidrog under intervjun till att jag tog för givet vad intervjupersonen avsåg att säga. Under hela forskningsprocessen reflekterade jag därefter kring hur jag skulle hantera min förförståelse och undvika liknande misstag. I de intervjuer som följde gjorde jag inte om misstaget. Trots svårigheterna under den första intervjun, upplevde jag att fördelarna med att dela kvinnornas situation övervägde nackdelarna. Det bidrog till en nära och förtroendefull relation, vilket

närmast gav intervjun karaktären av ett samtal, något som jag återkommer till längre fram i studien. Vidare bidrog min förförståelse till många uppslag till tolkning av data, redan i anslutning till intervjuerna.

1.6 Studiens disposition

Studiens första kapitel, "Kapitel 1. Inledning", gav en inledning till studien och i denna beskrevs studiens ansats, med dess syfte och avgränsade frågeställningar. I kapitlet diskuterade jag mitt inifrånperspektiv och min förförståelse av att leva med nedsatt funktionsförmåga. I "Kapitel 2. Teori, perspektiv och begrepp" beskrev jag uppsatsens teoretiska ansats och den symboliska interaktionismens perspektiv. I "Kapitel 3. Tidigare forskning" blev ett urval av relevant forskning presenterad. Denna bidrog jämte de redovisade teorierna till analysen av materialet. I "Kapitel 4. Metod och genomförande" redovisade jag studiens genomförande och motiverade valet av kvalitativa intervjuer med en succesiv analys av dessa i olika steg. De medverkande kvinnornas berättelser blev analyserade avseende sitt innehåll och hur de återgavs, men även utifrån tidigare forskning och den symboliska interaktionismens perspektiv. Avslutningsvis i kapitlet redovisades de forskningsetiska överväganden som gjorts i studien.

Berättelserna blev, som beskrevs i metodkapitlet, analyserade i två steg. I "Kapitel 5. Kvinnornas berättelser – innehåll och retoriska stilgrepp" blev de analyserade utifrån både sitt innehåll och de retoriska stilgrepp, i form av t.ex. metaforer och ironi, som kvinnorna använde för att markera särskilda poänger och öka förståelsen av deras situation. I "Kapitel 6. Analys utifrån tidigare forskning och den symboliska interaktionismens perspektiv" blev kvinnornas berättelser analyserade utifrån den symboliska interaktionismens perspektiv och i skenet av relevant forskning. I "Kapitel 7. Sammanfattning och slutsatser" sammanfattade och diskuterade jag studiens resultat utifrån syftet och frågeställningarna. Resultatet bidrog till att belysa forskningsområdet hälsa och livsstil för kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. I "Kapitel 8. Några reflektioner" resonerade jag kring några frågor som aktualiserades under studien och kring behovet av fortsatt forskning. I "Kapitlet 9. Summary and conclusions in english" återgavs sammanfattningen och slutsatserna på engelska. Studien avslutades med dess referenser.

Kapitel 2. Teori, perspektiv och begrepp

Studiens teoretiska ansats utgår från den symboliska interaktionismens perspektiv. Uttrycket symbolisk interaktionism myntas av Herbert Blumer år 1937, en av George H Meads elever och efterföljare. Den symboliska interaktionismen gav upphov till flera riktningar inom socialpsykologi och sociologi. Utöver Mead och Blumer är den främsta företrädaren för denna inriktning kollegan Charles Cooley. De symboliska interaktionisterna hävdar att människan först föds som biologisk varelse för att sedan bli till som människa och social varelse i samspelet med andra människor. Blumer, Cooley och Mead beskriver hur människors identitet och självuppfattning utvecklas i samspelet med andra. Charmaz lämnar som sentida företrädare för symbolisk interaktionism väsentliga bidrag till studiens teoretiska begreppsapparat när det gäller förståelsen av sjukdom och nedsatt funktionsförmåga. Charmaz visar hur upplevelsen av självet och identiteten påverkas av kronisk sjukdom och fysiskt nedsatt funktionsförmåga.

2.1 Symbolisk interaktionism

Sociologiskt lexikon (Brante m.fl. 1997) angav Mead som den symboliska interaktionismens grundare med verket *Mind, Self and Society*, som gavs ut efter hans död. Meads fokus var i detta verk inriktat på hur människors medvetande, identitet och jag uppstår och utvecklas i samspel med andra och med samhället (Angelöw & Jonsson 2000). Mead (1934) betonade människans vilja, benägenhet till förändring, hennes kommunikativa kunnande och reflexiva förmåga, att kunna ta ett steg tillbaka, betrakta sig själv, reflektera över sin situation, och i en inre dialog föra ett samtal med sig själv, om sig själv.

Vi människor skapade, enligt Mead, vårt jag i samspel med andra i vår omgivning. Enligt Trost och Levin (2004) beskrev Mead "jaget" som bestående av "I" och "Me". Där "I" utgjorde den spontant handlande aspekten av jaget med relationer till andra i omgivningen, medan "Me" var den mer eftertänksamma och reflekterande aspekten. Trost och Levin (2004) förklarade att det var "I" som styrde hur vi

handlade, medan "Me" anpassade handlingarna till våra erfarenheter och minnen, och till vad som för tillfället uppfattades som passande. "Me" reflekterade över "I:s" relationer till andra och svarade för *rollövertaganden*, och återgav hur andra uppfattade och agerade mot jaget. Detta gav upphov till ett "själv" som på detta sätt blev format under en livslång socialisationsprocess. Det var hos "Me" som normer och värderingar lagrades.

Samspelet med andra människor bidrog till utvecklingen av alltmer komplexa normuppsättningar och värdesystem. Mead (1934) använde begreppen den "generaliserade andre" och de "signifikanta andra" när han beskrev utvecklingen av våra normsystem. Han menade att det var i interaktionen med andra, och då särskilt med våra signifikanta andra, som vi utvecklade och internaliserade normer och värderingar, som angav hur vi borde leva och förhålla oss till andra. Mead (a.a.) ansåg att vårt självmedvetande grundade sig på, att vi intog samma attityd gentemot oss själva, som vi upplevde att andra gjorde. Vi övertog deras syn på oss själva och gjorde denna till vår egen uppfattning. Genom att inta den *generaliserade andres attityd* anpassades vårt tänkande och våra handlingar till samhällets förväntningar, och till de uppfattningar som personer vi umgicks med hade. Vi uppfattade den generaliserade andres normativa föreställningar som riktade både mot oss själva och mot alla andra.

Angelöw och Jonsson (2000) påpekade att det förekom att signifikanta andra sinsemellan kunde ha olika uppfattningar och åsikter, vilket riskerade att leda till inre konflikter när den enskilde försökte relatera sig till deras motstridiga åsikter. Trost och Levin (2004) menade att dessa konflikter löstes genom användningen av flera uppsättningar av normer anpassade efter såväl umgänget som situationen. Den generaliserade andre var inte konkreta människorna, utan snarare en generalisering av en namnlös, men betydelsefull omgivnings bidrag till våra internaliserade normer.

2.1.1 Människor som symbolförmedlande aktörer

Människor framstod för Mead som symbolförmedlande aktörer som skapade sitt medvetande och sin jaguppfattning i växelverkan med andra (Angelöw & Jonsson 2000). Symboler var meningsbärande, men för att vi skulle förstå dem, krävdes det att de innebar samma sak både för oss och för omgivningen. Vi måste förstå hur andra definierade situationen och hur de tolkade symbolerna. Språket var centralt och det gav oss de vanligaste och mest uppenbara symbolerna för att skapa och upprätthålla en ömsesidig förståelse (Trost & Levin 2004).

Detta meningsskapande gav en gemensam grund för utbyte mellan människor som stod i förhållande till varandra.

Symboliska handlingar blev uppfattade som symboliska genom att de syftade på något utöver sig själva. Det innebar att handlingar kunde uppfattas vara både faktiska och symboliska. Angelöw och Jonsson (2000) tog som exempel, att vi kan krama ett träd, där själva kramen var en faktisk handling, medan den symboliska betydelsen av handlingen skulle kunna vara värnandet om naturen.

En förutsättning för att förstå andra, var empati och förmågan att kunna sätta sig in i hur de uppfattade situationen. Trost och Levin (2004) hävdade att symbolisk interaktionism främst handlade om att tolka och förstå skeenden. De menade att symbolisk interaktionism kunde liknas vid en "teoretisk verktygslåda" som innehöll ett antal analytiska verktyg som kunde användas för att förstå mänskliga handlingar och känslor. Till dessa hörde t.ex. begreppet "definition av situationen" som innebar att om människor uppfattade och definierade en situation som verklig, så blev den också verklig i sina konsekvenser. Hur situationen uppfattades vid ett givet tillfälle påverkade hur människor valde att handla i denna. En inställning som riskerade att på sikt bli till en självuppfyllande profetia. Definitionen av situationen och självet var dock inte statisk utan den ingick i en process som ändrades hela tiden. (Trost & Levin 2004) Det innebar att den enskildes upplevelse av funktionsförmågan och av sig själv, var föränderlig och kunde ändras med nya erfarenheter.

2.1.2 Människor blir

Grundläggande för den symboliska interaktionismen var, enligt Trost och Levin (2004), att människor större delen av tiden ägnade sig åt sociala interaktioner. Även om de upplevde att de inte gjorde något i en given situation, var uteblivna handlingar betraktade som interaktioner med andra. Om de exempelvis förväntades göra något, och var medvetna om detta, men ändå valde att inte göra något, var det en form av interaktion. Det gällde även när de ägnade sig åt inre aktiviteter som att tänka eller tala med sig själva.

Symbolisk interaktionism betonade det föränderliga och att vi "blir" människor genom samspelet med andra (Trost & Levin 2004). Människor sågs dock inte som historielösa aktörer, utan deras erfarenheter antogs hela tiden påverka deras handlingar i nuet. Erfarenheterna sågs som produkter av hela deras historia. De uppfattades inte som en direkt orsak till människors handlingar, men de var tillgängliga i nuet och kunde därigenom bidra till olika handlingar (Trost & Levin 2004).

2.1.3 Handlingar är sociala

Mead (1934) ansåg att människan var en tänkande varelse och att hennes handlingar var målinriktade och hade ett syfte. Weber (1983) som intresserade sig för handlingars natur skilde mellan social handling och beteende. Sociala handlingar var handlingar som tillskrevs mening av ett handlande subjekt och som utspelades i ett samspel med andra människor. Det handlar om ett ömsesidigt samspel där hänsyn togs till varandras handlingar. Detta till skillnad från beteenden som Weber definierade som oreflekterade och automatiska responser på stimuli. Mead hävdade att vetenskapen om våra handlingar skulle grundas på det faktiskt observerbara, på människors konkreta handlingar, utan att för den skull bortse från själsliga processer, som språklig förmåga och ett medvetande (Månsson 1998).

Schütz (2002) hävdade att mening inte var något inre subjektivt, utan något intersubjektivt mellan människor. Berger och Luckmann (1966) delade Schütz ståndpunkt och beskrev hur mening skapades i interaktionen mellan två eller flera subjekt. Mening var, menade de, konstruerad i och av sociala samspel, och de gemensamma meningssystem som därvid uppkom bidrog till att göra verkligheten begriplig och gripbar. Det lade grunden för gemensamma värdesystem, normer och handlingsmönster. Vissa värdesystem blev institutionaliserade, enligt Giddens (1997), och bildade samhällliga institutioner och strukturer som uppfattades som något som fanns före den enskilde. I samspelet med andra människor, med vilka den enskilde delade gemensamma meningssystem, framstod verkligheten och uppfattningen av denna som självklar.

Goffman (1963) använde begreppet stigma för att beskriva hur den som uppfattades som avvikande i något avseende riskerade att pekas ut och diskrimineras av omgivningen. Han beskrev fysiska handikapp och nedsatt funktionsförmåga som egenskaper som kunde bli kroppsligt stigma. Det var dock inte den fysiska egenskapen hos stigma som var avgörande för att någon blev utpekad. Det handlade istället om relationer där andra i omgivningen, med makt att göra det, etiketterade någon som avvikande. Reaktionen på detta, tog sig sedan enligt Goffman (a.a.), olika uttryck, den som utpekades kunde endera lära sig att leva öppet med sitt stigma, välja att bortse från detta, undvika detta eller välja att göra motstånd med olika motståndsstrategier.

En misslyckad hantering av stigma riskerade att den som blev utpekad, tog över omgivningens sätt att se på sig själv, och att stigma blev en källa till skam. Det fanns dock olika sätt för den enskilde att undvika etikettering som avvikande, genom exempelvis *passering* (Goffman 1963) där endast en mindre krets av förtrogna erhöll kun-

skap om den enskildes stigma. Ett annat sätt var, enligt Goffman (1974), *intrycksstyrning* och att framställa sig själv (och rollen) på ett allmänt fördelaktigt och för ”publiken” trovärdigt sätt, i linje med situationen och den roll som spelades.

2.1.4 Våra handlingar konstruerar samhället

Mead (1934) menade att människor präglades av samhället, men att samhället samtidigt var en produkt av deras handlingar. Människor skapade och upprätthöll bilden av verkligheten i ett komplicerat samspel med andra. Enligt Blumer (1969) skedde detta genom att människor tillsammans tillskrev objekten i deras omgivning mening. Han hävdade att samhället och individen borde förstås som resultat av komplexa processer. Individen blev, menade Blumer (a.a.), det omgivningen krävde och förväntade sig. Han hävdade att individen därvid inte spelade förutbestämda roller, utan att denne blev sina roller.

Blumer formulerade några av grundstenarna hos den symboliska interaktionismen, när han hävdade att mänsklig handling inte ska ses som en reaktion på stimuli, utan som en social konstruktion. Människor konstruerade omgivningen, menade han, i samspel med andra utifrån deras unika historia, erfarenheter, kunskaper och framtida förväntningar.

Ahrne m.fl. (2008) beskrev hur samhället formades av samhällliga processer, som utspelades i och mellan interaktionssfärer, som utgjordes av organisationer som hemmet och familjen, företag och arbetsplatser, och offentliga välfärdsorganisationer som Hälso- och sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Förutom dessa organisationer, beskrev han interaktionssfärer, vilka bestod av nätverk med grannar, släkt och vänner.

Ahrne m.fl. (a.a.) menade att människor rörde sig mellan de vanligaste organisationerna och interaktionssfärerna utifrån de tidsstrukturer som de bl.a. konstruerade genom sitt resande. Arbetsplatsen och hemmet var normalt de vanligaste polerna i vardagens tidsstrukturer. De bands samman och strukturerades i tiden av resorna mellan dem. För den som var kroniskt sjuk eller berövades funktionsförmågan på annat sätt blev Hälso- och sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen nya poler i vardagens tidsstrukturer. Charmaz (1983; 2008) pekade på att väntetider eller upplevelsen av ”död tid” ofta förekom i kontakter med vården och välfärdsapparaten. Tillgången till dessa organisationer var inte heller helt fri. Det fanns rutiner som reglerade vilka som fick tillgång till dem. Den enskilde var tvungen att kvalificera sig, genom exempelvis sjukdom eller arbetslöshet, för att få tillgång till välfärdsorganisationerna, och måste dessutom under-

kasta sig deras rutiner och kontroller för att få del av deras resurser. När välfärdsorganisationernas regelverk och rutiner stred mot den enskildes vilja ledde det stundtals till konflikter.

2.1.5 Handlingsutrymme

Grundläggande för den symboliska interaktionismen var, som nämnts tidigare, antagandet om människan som en handlande varelse. Hennes möjligheter att handla blev dock beskuren när funktionsförmågan begränsades. Karlsson hävdade i sin avhandling (2006) att begreppen handlingsutrymme och handlingsfrihet ofta använts som synonymer. Hon menade att det var viktigt att skilja begreppen åt. Begreppet handlingsutrymme utgick från faktiska avgränsningar genom lagstiftning, regler, rutiner eller sedvanor. Dessa var knutna till möjligheten att handla. Handlingsfrihet däremot syftade på i vilken mån, eller i vilken utsträckning vi har möjlighet att *välja hur* vi ska handla. Jeppson Grassman (2003) pekade på att även när handlingsutrymmet framstod som väldigt litet, återstod det alltid en viss handlingsfrihet inom handlingsutrymmets gränser.

Människor är aktörer och formar sina liv på ett eller annat sätt, även när deras handlingsutrymme är litet och svårigheterna stora. De gör val. Individerna är aldrig bara ett "offer" eller ett "objekt" för omständigheterna, hon är alltid ett subjekt också. (Jeppsson Grassman m.fl. 2003:9).

Berglind (1995) menade att det råder ett komplext förhållande mellan den enskildes vilja och handlingar. Det var långtifrån alltid som den enskilde handlade enligt sina uttalade intentioner. En förklaring skulle, enligt Berglind, kunna vara att denne i själva verket inte ville agera som utlovat. En annan förklaring skulle kunna vara att den enskilde visserligen ville göra det, men avstod på grund av omgivningens krav på konformitet (Berglind 1995). Har signifikanta andra i omgivningen motsatt sig det, var det inte självklart att det faktiska handlingsutrymmet blev utnyttjat. Det har t.ex. rapporterats att sjukskrivna kvinnor med hemmavarande partner drog sig för att återvända till yrkeslivet, om partnern gått i pension och förväntade sig hennes sällskap i hemmet. Trots att en återgång i arbetslivet ingick i deras rehabiliteringsplan sedan länge. (Chungong & Svensson 2014) Även myndigheternas inställning kunde påverka återgången i arbete, Müssner m.fl. (2008) påvisade att Försäkringskassans och Hälso- och sjukvårdens personliga bemötande av långtidssjukskrivna personer påverkade återgången i arbete.

2.2 Kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga

Bäckström (1997) beskrev hur den symboliska interaktionismen utgick från ett "samspelsperspektiv" vid förklaringen av sjukdom respektive hälsa. Detta perspektiv framstod även som tillämpligt på fastställandet av nedsatt funktionsförmåga. Samspelsperspektivet utgick från att människor handlade utifrån den betydelse de tillskrev olika fenomen i samspelen med andra. De flesta sociala fenomen kunde etiketteras som sjukdom. Det kunde endera ske ensidigt genom att en persons egenskaper eller tillstånd blev stämplade som tecken på sjukdom (Goffman 1963), eller genom en samspelsförhandling (Bäckström 1997) mellan den sjuke och omgivningen.

Oliver (1999) förespråkade ett perspektiv på funktionsförmågans utveckling som inte enbart innefattade själva funktionsförmåga, utan även andra förhållanden som samspelade med denna. Charmaz (1997 sid. 9) betonade erfarenhetens betydelse när hon beskrev tre skilda uttryck för kronisk sjukdom, "Chronic illness as interruption", "Intrusive illness" och "Immersion in illness". Dessa skulle, medgav hon, kunna uppfattas som stadier i ett förlopp där den drabbades funktionsförmåga hela tiden försämrades. Även om det var fallet i några fall, var det, enligt Charmaz, dock inte så hennes beskrivningar skulle tolkas. De avsåg enbart att beskriva människors subjektiva erfarenhet och sätt att se på, och handskas med kronisk sjukdom och dess konsekvenser.

Experiencing illness as interruption, intrusion or immersion depends upon the person's definitions of the experience. Illness cannot exist without such definitions of the experience, for its meaning derives from the person's bodily feelings, thoughts, and sentiments. (Charmaz 1997:10)

Vid "Chronic illness as interruption" påverkades visserligen den dagliga livsföringen av den nedsatta funktionsförmågan. Det uppfattades dock som att det var tillfälligt. Det sågs som ett avbrott i tillvaron, som inte krävde någon omfattande anpassning av tillvaron, eftersom denna snart skulle återgå till det normala (a.a. sid. 13). Vid "Intrusive illness" uppfattades den nedsatta funktionsförmågan som varaktig och med krav på viss anpassning, t.ex. genom stöd i bostaden eller ändrade arbetsförhållanden. Det var uppenbart att den nedsatta funktionsförmågan påverkade väsentliga delar av livet, ansträngningarna att upprätthålla skenet av kontroll var tröttande och tog tid i anspråk. (a.a. sid. 42-43). Vid "Immersion in illness" påverkade sjukdomen och funkt-

ionsförmågans nedsättning i stort sett alla livsområden. Det innebar att hela livssituationen måste rekonstrueras för ett liv med kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga.

When life becomes founded on illness, illness is not simply intrusive. No longer can people add illness to the structure of their lives; instead, they must reconstruct their lives upon illness. Hence, they cannot simply add regimens, rest periods, timeouts, and so forth to work, school, leisure, and family activities. The requirements of illness and health come first and now define their pursuits. (Charmaz 1997:76)

2.3 Tid och rum

Nedsatt funktionsförmåga innebar, enligt Charmaz (1997), färre kontakter med omvärlden och att klocktiden förlorade alltmer av sin strukturerande betydelse. Detta bidrog till att dystra tankar vid kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga ostört kunde slå rot och djupna. Det riskerade att resultera i nedstämdhet och sänkt självkänsla. Kronisk sjukdom med nedsatt funktionsförmåga fick aktiva män och kvinnor att ändra sin användning av tiden, tempot i tillvaron bromsades upp och deras *tidsstrukturering* och organisering av tiden förändrades. Detta påverkade i sin tur *tidsperspektivet* och själva upplevelsen av tiden. (Charmaz 1997 sid. 170)

Tid var, enligt Davies (1997), integrerad i vår vardag och vårt sätt att leva, en osynlig och ofta ”tagen för given dimension av livet” som sällan problematiserades. Den upplevda tiden påverkade personer med nedsatt funktionsförmåga genom att de tvingades förhålla sig denna. Johansen (1984) beskrev hur tiden bidrog till att strukturera tillvaron i en normerande riktning.

Tiden berättar för oss, mer inträngande än en livsåskådning eller en religiös övertygelse, vad det innebär att vara människa - att ha en individuell identitet, en livshistoria, en levnadstid, personliga utvecklingsmöjligheter, att möta lidande och orättvisa, ja t.o.m: vad det vill säga att dö. Tiden präglar vårt ”vara” i världen på ett sådant sätt att vi – spontant – orienterar oss i den riktning som det etablerade samhället anger. (Johansen 1984:7)

Enligt Charmaz (1997) konstruerade vi genom våra handlingar de tids- och rumsliga strukturer som i sin tur påverkade våra handlingar. Kjellman och Tideman (2010) menade att personer med nedsatt funktionsförmåga begränsades av de normativa restriktioner och möjlighetsstrukturer som råder i rummet. Regler, normer och värderingar

gav upphov till ett snävare handlingsutrymme för dem jämfört med befolkningen i övrigt. En varaktigt nedsatt funktionsförmåga utstängde till exempel många från arbetslivet och från en aktiv fritid på samma villkor som andra.

2.4 Tidsmarkörer och vändpunkter

Insjuknande i kronisk sjukdom med nedsatt funktionsförmåga utgjorde, enligt Charmaz (1997), tidsmarkörer eller vändpunkter som delade in livet i ett före och ett efter insjuknandet. Det var rimligt att anta, att detsamma gällde om funktionsförmågan blev nedsatt på grund av en kroppslig skada. *Tidsmarkörer bidrog till att förankra händelser i tiden* vilket underlättade jämförelser över tid. De bidrog som fasta hållpunkter vid återblickar på funktionsförmågans utveckling över tid. Charmaz (1997 sid. 197) menade att tidsmarkörer sågs som markörer av såväl tid som självet utveckling. Tidsmarkörerna angav etapper på denna väg. Med vändpunkter avsågs tidsmarkörer som gav livet ny inriktning, och som utifrån en given händelse delade in tiden i ett före och ett efter denna. En indelning som även beskrev riktningen hos utvecklingen av självet. Oliver (1999) menade att forskningen kring vändpunkter lade allt för stor vikt vid enstaka händelser. Funktionsförmågan utvecklades, hävdade han, som en flytande process. När forskare beskrev funktionsförmågan vid ett givet tillfälle och överbetonade betydelsen av enstaka händelser, förstärktes bilden av den enskilde med nedsatt funktionsförmåga, som ett offer för ett tragiskt livsöde. En bild som reproducerade den nedslående bild av personer med nedsatt funktionsförmåga som redan fanns.

Att studera tidsmarkörer och vändpunkter var, menade Charmaz (1997 sid. 197), ett närgånget granskande av det förflutna. Personer med allvarlig kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga ägnade sig åt det förflutna för att förstå nuet och tolka framtiden. Förutom att tidsmarkörer och vändpunkter tjänstgjorde som referenspunkter i livsberättelsens återgivande av händelser och känslor i det förflutna, kunde de bidra till att kasta ljus över det nuvarande självet och identitetens utveckling. Vissa markörer var vändpunkter som beskrev hur livet tog ny riktning. Vändpunkter förstörde vissa händelser och laddade dem med betydelse. Plötsligt försämrat hälsotillstånd sågs som vändpunkter som skilde ett tidigare tillstånd från det nuvarande, samtidigt som det sade något om framtiden. Händelser som blev till vändpunkter utgjordes inte enbart av olyckor och negativa besked om sjukdomar, de betecknade även lyckliga tillfällen, som bröllop, barns dop och skolstart.

2.5 Sammanfattning av kapitlet

Den symboliska interaktionismen gav begrepp som fungerade som verktyg för att förstå vad det innebar att genom olyckshändelse eller sjukdom få nedsatt funktionsförmåga, och sannolikt tvingas leva med denna under resten av livet. Mead (1934), Cooley (1981) och Blumer (1969) beskrev hur självet och identiteten formades i samspel med omgivningen. Ett synsätt som bidrog till förståelsen av kvinnors utsatthet vid nedsatt funktionsförmåga. Grundläggande för den symboliska interaktionismen var vidare antagandet om människan som en handlande varelse. Begreppet handlingsutrymme bidrog till förståelsen av hur nedsatt funktionsförmåga begränsade valmöjligheterna, men att det trots dessa begränsningar alltid återstod ett utrymme för den enskildes val av handlingar. Ett utrymme som, hur litet det än var, gav den enskilde en upplevelse av handlingsfrihet och kontroll över sin situation. Charmaz (1997) begrepp "Chronic illness as interruption", "Intrusive illness" och "Immersion in illness" bidrog till förståelsen av relationen mellan den nedsatta funktionsförmågan och den enskildes sätt att hantera sin situation.

Goffman (1963) beskrev risken för personer med nedsatt funktionsförmåga att utpekas och etiketteras som avvikande, men också olika sätt för den enskilde att hantera detta, genom exempelvis passering där endast en mindre krets fick kunskap om dennes stigma. Charmaz (1997) begrepp som tidsstrukturering, tidsperspektiv, tidsmarkörer och vändpunkter var andra exempel på verktyg som bidrog till förståelsen av hur de i studien medverkande kvinnornas handlingar strukturerats i samspel med omgivningen.

Kapitel 3. Tidigare forskning

I detta kapitel riktar jag uppmärksamheten mot forskningslitteraturen. Syftet med detta är att sätta in studien i ett sammanhang och att granska ett urval av forskningen relevant för analysen av kvinnornas berättelser. Granskningen omfattar såväl klassiska verk om sjukdom och avvikelse av bl.a. Parsons och Goffman, som senare studier av bl.a. Barron, Charmaz och Wendell gällande kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. Dessutom diskuterar jag ett antal svenska studier. Gemensamt för dessa är att de beskriver omställningen till ett liv med nedsatt funktionsförmåga, med bl.a. Runessons studie av personer med kronisk ledgångsreumatism, Gullacksens studie av livsomställningen vid kronisk smärta och Jeppsson Grassmans longitudinella studie av omställningsprocessen vid kronisk synnedsettning.

Genomgången av tidigare forskning organiserades i kapitlet i olika ”områden” som diskuterade: 1) Förväntan om tillfrisknande, 2) Normalitet och normalisering, 3) Ökad diagnosticering, 4) Den frånvarande kroppen, 5) Ålder och nedsatt funktionsförmåga, 6) Relationen till närstående, 7) Relationen till arbetslivet, 8) Livsomställning vid nedsatt funktionsförmåga och smärta, samt 9) Relationen till tiden. Diskussionen blev sammanfattad i slutet av kapitlet. Där uppmärksammade jag sådant som uppfattades som särskilt relevant för studien.

3.1 Förväntan om tillfrisknande

”The sick role theory” (Parsons 1951) blev med sina rötter i ett *medicinskt/individuell* synsätt knuten till den medicinska vetenskapens framväxt under 1800-talet. Ett synsätt som några forskare menade var vanligt förekommande än idag. Mineur (2013) hävdade att beskrivningen av sjukdom och nedsatt funktionsförmåga i medicinska termer dominerar forskningen än idag. De som representerade ett *medicinskt/individuell* synsätt såg sjukdom och nedsatt funktionsförmåga som patologiska defekter knutna till individen. Parsons fokus var som sociolog delvis ett annat. Han riktade uppmärksamheten mot sjukdom som en sanktionerad avvikelse, där den sjuke inte längre sågs som en

produktiv medlem i samhället. Det var den medicinska professionens uppgift, enligt "the sick role theory", att sanktionera att den sjuke blev befriad från sina vanliga förpliktelser i samhället, och kunna gå in i rollen som sjuk med dess speciella förpliktelser.

Charmaz och Olesen (1997) betonade, i likhet med Parsons, relationen läkare – patient i "the sick role theory", där läkare och patient hade inbördes förpliktelser gentemot varandra. Läkaren var aktiv och skulle utifrån vetenskapligt grundad kunskap fastställa sjukdomen och behandla patienten. Patienten var däremot passiv och lät sig behandlas, för att tillfriskna och återgå till sin normala tillvaro. Susan Wendell (1996) hävdade att denna normativa förväntan om ett tillfrisknande efter en tids sjukdom var vanlig även idag. Den innebar att personer med kroniska sjukdomstillstånd och varaktigt nedsatt funktionsförmåga framstod som avvikelser och undantag från normen. De uppfyllde inte de kulturella förväntningarna på sjukvårdens helande funktion och patientens tillfrisknande, och utmanade därmed inte bara enskilda läkares kompetens, utan även tilltron till hela den medicinska vetenskapen.

Scientific medicine participates in and fosters the myth of control by focusing overwhelmingly on cures and lifesaving medical interventions, and by tending to neglect chronic illnesses, rehabilitation, pain management, and quality of patient's experiences, including theirs experiences of dying. Researchers, funding, medical care, and the numbers and status of various types of medical professionals all reflect this emphasis. (Wendell 1996:94).

Wendell (1996) menade att människor med kroniska sjukdomar och andra varaktiga tillstånd med nedsatt funktionsförmåga, som bröt mot normen om ett förväntat tillfrisknande, riskerade att känna sig misslyckade då de inte levde upp till förväntningarna.

Människor var dock fria, att själva ta ställning till om, de skulle leva upp till omgivningens förväntningar. Både Cooley (1981) och Blumer (1969) hävdade att människor, som reflexiva aktörer själva har möjlighet att välja hur de ska agera. Det gällde även sjukdom och hälsa. Eriksson (1984) synliggjorde detta genom att göra åtskillnad mellan "disease" och "illness". Medan "disease" utgick från det medicinska perspektivet på sjukdom och ohälsa, och sjukvårdens bedömning av vilka som var sjuka, betecknade "illness" den enskildes egen upplevelse av att vara sjuk. Eriksson (a.a.) satte därmed ord på paradoxen, att personer kunde hävda att de var friska fastän sjukvården fastställt att de var sjuka, eller omvänt att de kunde hävda att de var sjuka trots att sjukvården inte kunnat fastställa detta. Giddens (1997)

betonade att senmoderniteten innebar ett ökat handlingsutrymme för den enskilde att själv konstruera sig som frisk eller sjuk, med eller utan nedsatt funktionsförmåga.

Twaddle (1994) använde vid nedsatt funktionsförmåga "the impaired role" som alternativ till Parsons passiva sjukroll, som var befriad från många förpliktelser. "The impaired role" innebar att den enskilde inte gick in i en passiv sjukroll. Den enskilde betraktades enligt "the impaired roll" som frisk om än med nedsatt funktionsförmåga. Det förväntades att den enskilde enligt "the impaired role" skulle delta i de normala aktiviteter som funktionsförmågan medgav. Det innebar att personer med kroniskt nedsatt funktionsförmåga skulle delta i rehabiliteringsprogram och aktivt sträva efter välmående och återgång i arbete.

Insikten om vad sjukdom eller allvarlig skada innebar för funktionsförmågan infann sig inte alltid vid insjuknandet eller med diagnosen. I ett första skede var det vanligt med strategier att inför sig själv och andra förneka att funktionsförmågan var varaktigt nedsatt (Gullacksen 1998). Charmaz (1997) beskrev hur människors anpassning till nedsatt funktionsförmåga och kronisk sjukdom skedde gradvis. Själva insjuknandet eller fastställandet av sjukdomen upplevdes olika, några upplevde detta som en plötslig kris, medan andra inte fäst något större avseende vid vare sig symtomen eller diagnosen. Insikten om att funktionsförmågan var varaktigt begränsad, växte i det senare fallet fram ur de svårigheter begränsningarna innebar i vardagen.

De gradvis vunna insikterna om den nedsatta funktionsförmågan bidrog till förändring av tänkandet kring situationen, ändrade vanor och en omställning av tillvaron för att hantera svårigheterna med en nedsatt funktionsförmåga. Dewey (1922) betonade insikternas betydelse och sättet att tänka, känna och agera för förändring av vanemässiga handlingar. Charmaz (1997) påpekade att dessa vilade på ett antal taget för givna antaganden som sällan blev ifrågasatta. Genom att vanorna låg inbäddade i traditionella tankemönster var de för den enskilde svåra att urskilja, förändra och anpassa till nedsatt funktionsförmåga.

Sjukvårdens organisation utgjorde i sig själv ett problem för dem som blev varaktigt beroende av sjukvården på grund av sjukdom och kroniskt nedsatt funktionsförmåga. Charmaz (1983) uppmärksammade två samverkande förhållanden som bidrog till detta. Hon pekade på att kroniska tillstånd ofta var behandlade inom en sjukvård vars insatser främst var organiserade för akut vård. Insatserna framstod som fragmenterade och kontakten med läkare saknade vanligen kontinuitet, informationen var ofta ofullständig, och väntetiderna var långa på grund av att vårdgivarna var överhopade av hjälpsökande. Till detta

kom, enligt Charmaz (a.a.), den västerländska kulturens betoning av oberoende och självständighet, samt den enskildes eget ansvar för sin hälsa. Värderingar som utgjorde hinder för att söka hjälp hos vården och omgivningen, för att istället förlita sig på sig själv och familjen. Detta blev ofta en alltför stor börda för personer med omfattande och varaktiga behov av stöd och vård, samt för deras anhöriga. Charmaz (1983) hänvisade i sin analys visserligen till situationen i USA, men den verkar i ökande omfattning, med privatisering av vården med fria vårdval och s.k. stafettläkare, ha relevans även för svenska förhållanden.

Vid nedsatt funktionsförmåga låg det nära till hands att överbetona kroppens betydelse och de fysiska konsekvenserna. Charmaz (1997) menade att detta riskerade att osynliggöra de socialpsykologiska konsekvenserna, och vad en nedsatt funktionsförmåga innebar för självet och identiteten.

3.2 Normalitet och normalisering

Tidigare forskning beskrev ofta nedsatt funktionsförmåga som avvikelser från det normala. Goffmans (1963) begrepp stigma i föregående kapitel var exempel på detta. Goffman beskrev t.ex. hur omgivningen kunde tillskriva en person med fysiska svårigheter ett stigma, som endera visades öppet eller doldes för omgivningen. Goffman (a.a.) använde begreppet passering om strategin att dölja stigma för omgivningen, förutom för en mindre krets av förtrogna som fick kunskap om stigmat. Goffmans beskrivning av avvikelser väckte frågor kring vad som var normalt. Tideman (2000) beskrev i sin avhandling tre olika perspektiv på normalitet, som han kallade statistisk normalitet, normativ normalitet och individuell/medicinsk normalitet. Det första uttrycket för normalitet var, menade han, det vanligast förekommande. Det perspektivet såg normalitet som ett genomsnittligt medelvärde på en standardiserad normalfördelningskurva. Denna syn på normalitet kallade Tideman *statistisk normalitet*. Det andra begreppet för normalitet var *normativ normalitet*. Det låg närmast Goffmans beskrivning av det normala. Vad som blev bedömt som normalt eller onormalt utgick, enligt detta begrepp från vilka värderingar som var gängse i ett visst samhälle vid en bestämd tidpunkt. Det tredje sättet att betrakta normalitet var ur ett *individuellt medicinskt* perspektiv som förknippade normalitet med att vara frisk och ha hälsa. Sjukdom och nedsatt funktionsförmåga sågs som det onormala och avvikande.

Begreppen normalisering eller normaliseringsprincipen var, enligt Tideman (2000), använt inom såväl handikappforskningen som handi-

kappolitiken. Bakom begreppen fanns en strävan att förverkliga likvärdiga levnadsvillkor för alla oavsett deras faktiska funktionsförmåga. Detta tillsammans med integrering av personer med nedsatt funktionsförmåga i samhället beskrevs både som mål och medel för välfärdssamhället.

Normalisering framstod dock inte självklart som en lösning för alla med nedsatt funktionsförmåga. Brittiska "handikappaktivister", som Olivier (1999), hävdade att modeller för normalisering som formulerats av personer utan egen erfarenhet av funktionshinder snarare bidrog till underordning av personer med funktionshinder än deras frigörelse. Egen erfarenhet såg Olivier (a.a.) som en förutsättning både för handikappolitiken och för forskningen kring funktionshinder. Det är ett ställningstagande som jag inte delar, eftersom det, enligt min mening, riskerar att utesluta vissa perspektiv på nedsatt funktionsförmåga och begränsa forskningen och det vetenskapliga vetandet.

3.3 Ökad diagnosticering

Strävan efter normalisering motverkades av en trend med en tilltagande kategorisering och diagnostisering av människor med nedsatta fysiska, psykiska eller intellektuella förmågor på grund av ideologiska, sociala och samhällseliga förhållanden (Förhammar & Nelson 2004). Att kategorisera människor i den omfattning som skett de senaste decennierna relaterades av Söder (1982), Tideman (2000) och Förhammar och Nelson (2004) till välfärdssamhällets framväxt och expansion. En utveckling som författarna menade innebar både fördelar och nackdelar för den enskilde. Till fördelarna hörde att diagnostiseringen ofta innebar stöd och materiellt bistånd från samhället. Till nackdelarna hörde risken att stigmatiseras och stängas ute från bl.a. utbildning och arbetsliv.

3.4 Den frånvarande kroppen

Kunskap om kroppen är, enligt Barron (2004), avgörande för förståelsen av människors funktionsförmåga. Kroppen var trots detta, under lång tid, i stort sett frånvarande inom samhälls- och beteendevetenskaplig forskning. En anledning var sannolikt att många forskare såg kroppen som något som hade med biologi att göra, och att kroppens funktionsförmåga bäst kunde belysas ur ett naturvetenskapligt perspektiv. Fastän forskningen om kroppen ökade inom sociologisk och feministisk forskning under 1980-talet, skedde det inte en motsvarande ökning inom funktionshinderforskningen.

Sociologiska forskare visade dock, enligt Barron (a.a.), att det gick att studera kroppen ur andra perspektiv än det naturvetenskapliga. De betonade kroppen som ett meningsbärande och föränderligt fenomen. Det interaktionistiska perspektivet på kroppen var, enligt Brante m.fl. (1997), främst inspirerat av Goffman. En vanlig sociologisk utgångspunkt var att rikta uppmärksamheten mot hur föreställningar om kropp, femininitet och maskulinitet konstruerades, upprätthölls och förändrades. Wendell (1997) menade att underordningen i samhället av kvinnor med nedsatt funktionsförmåga konstruerades, genom att idealiserade uppfattningar av den unga vältränade kroppen sågs som normen. Denna ställdes sedan mot bilden av den Andre, en generaliserad och typifierad bild av en passiv, otränad och ”värkbiten” kropp med nedsatt funktionsförmåga.

Wendell (1996) betonade kroppens och funktionsförmågans betydelse, även när omgivningen anpassats efter funktionsförmågan kvarstod den kroppsliga funktionsnedsättningen. Det var dock *både* de samhälleliga villkoren och den enskilda kvinnans funktionsförmåga som var avgörande för hennes anpassning till vardagen. De bidrog gemensamt till att främja och möjliggöra, eller begränsa och hindra henne.

3.5 Ålder och nedsatt funktionsförmåga

Sandvin (2008) menade att ålder var en kategori som i forsknings-sammanhang sällan problematiserades i relation till funktionsförmåga, trots dess betydelse vid organiseringen av det sociala livet. Vid vilken tidpunkt i livet en individ drabbades av nedsatt funktionsförmåga var av betydelse för hennes upplevelser av sin situation. Det kunde handla om individens kronologiska, fysiologiska eller sociala ålder, men det kunde också handla om ålder i förhållande till personer i bekantskapskretsen. Sandvin (a.a.) hävdade att upplevelsen av att leva med nedsatt funktionsförmåga var olika för den som var ung jämfört med den som var äldre. Äldre med nedsatt funktionsförmåga upplevde sig i umgänget med jämnåriga som jämspelta på grund av att dessa ofta upplevt liknande bekymmer med kroppens funktionsförmåga, även om dessa varit åldersrelaterade.

Arber och Ginn (1998) menade att ålder var av betydelse för hur omgivningen såg på, värderade och förhöll sig till funktionsförmågan. Det påverkade personer med nedsatt funktionsförmåga som kunde spegla sig i dessa uppfattningar. Det bidrog till hur de uppfattade sig själva, sin identitet och sin tilltro till den egna förmågan att hantera framtida utmaningar. Jeppsson Grassman (2005) uppmärksammade

relationen mellan upplevd ålder och kronologisk ålder hos personer med nedsatt funktionsförmåga:

Det fanns en diskrepans mellan kronologisk ålder och kroppens förtidiga åldrande som fick betydelse för upplevelsen av kroppen. Man kunde framstå som både ung och gammal på en gång, liksom känna sig ung ”inuti” men samtidigt vara medveten om att när det gällde funktionsförmåga var han/hon närmast att betrakta som gammal. (Jeppsson Grassman, 2005:40)

Priestley (2006) hävdade att det var omöjligt att åldras med en positiv identitet som äldre med nedsatt funktionsförmåga. Det gällde istället att så långt det var möjligt distansera sig från den nedsatta funktionsförmågan och från en identitet som kunde förknippas med denna. Han menade att för personer med nedsatt funktionsförmåga var handlingsutrymmet begränsat, och att de inte hade samma frihet som andra att välja ”åldersidentitet” genom sina livsstilsval:

Ageing with disability is implicitly defined as ”unsuccessful” ageing and adopting a positive identity of ageing means distancing oneself from a disabled identity as long as possible. (Priestley, 2006:88)

3.6 Relationen till närstående

Richmond och Ross (2008) beskrev omgivningens betydelse för den enskilde. De skilde mellan tre nivåer där det främst var familjen och närstående som erbjöd socialt stöd genom nära och intima relationer. Övriga nivåer innefattade vänner och sociala nätverk som även de hade betydelse och erbjöd visst stöd. Gemenskapen inom familjen var, enligt Ziegert (2010), betydelsefull för den enskildes känsla av tillhörighet och att känna sig behövd. Den innebar ofta en påfrestning av hela familjesystemet, och familjens förmåga att erbjuda den enskilde stöd varierade med det stöd denna i sin tur hade av omgivningen, vården och det informella nätverket av släkt och vänner.

Charmaz (1997) betonade att nedsatt funktionsförmåga bidrog till att den enskildes tid för umgänge med familjen och sysslor i hemmet begränsades. Många sysslor som tidigare var snabbt avklarade tog ofta längre tid, och dessutom måste ytterligare tid avsättas för vila och återhämtning. Den enskildes tidsstruktur rubbades och var inte längre i takt med de tidsstrukturer som gällde inom familjen. Det gav upphov till en känsla av otillräcklighet med farhågor om att bli till en börda för familjen. För de övriga i familjen blev kraven på hänsyn till den enskildes behov till en påfrestning. Den kom att påverka deras planer,

begränsade deras handlingsutrymme och påverkade arbetsfördelningen i hemmet. Den moderna familjen var särskilt utsatt. Charmaz (1983) menade att västvärldens små familjeenheter var dåligt anpassade för att ta hand om personer med behov av omvårdnad och stöd. Familjens ökade ansvar för personer med behov av stöd var på ett samhällsligt plan resultat av rationaliseringar inom vården och välfärdssystemet. På ett individuellt plan var den ofta ett uttryck för den enskildes vilja att trots sina symtom vistas hemma och omge sig med anhöriga.

Att omge sig med barn, partner och andra närstående bidrog, enligt Ziegert (2010), även till bättre hälsa. Det förutsatte dock viss harmoni och balans inom familjen, när denna saknades riskerade närstående att bli ett hinder för den enskildes återhämtning.

3.7 Relationen till arbetslivet

Ahrne (1987) betonade arbetets sociala betydelse. Han hävdade att arbetets betydelse för den enskildes överlevnad minskat med välfärdsstatens etablering, medan däremot dess betydelse för sociala relationer ökat. Vikten med ett arbete låg främst i att ha en arbetsplats att gå till och arbetskamrater att umgås med. Lönearbetets minskade betydelse för överlevnaden hindrade dock inte att uppslutningen kring arbete som övergripande norm stärktes. Den s.k. nya arbetslinjen som växte fram under 1980-talet, innebar att alla myndigheter skulle prioritera att enskilda försörjde sig genom arbete framför att de levde av "bidrag". Den som var sjukskriven var befriad från arbetsplikten, men var istället skyldig att underkasta sig åtgärder som syftade till återgång i arbetslivet (Christensen 1983; Ahrne 1987). Det innebar att den sjukskrivne måste vara beredd att delta i de åtgärder som myndigheterna bedömde som nödvändiga för en rehabilitering till arbete. De som vägrade riskerade att drabbas av sanktioner som att sjukpenningen drogs in. De riskerade även att drabbas av andra sociala sanktioner. Lennerlöf (1986) beskrev hur långa sjukskrivningar och förtidspension ofta jämfördes med utslagning och utanförskap i ett samhälle där normen var lönearbete.

Runesson (2005) studerade 18 kvinnor och 5 män i åldern 30-60 år med kronisk ledgångsreumatism. De blev återkommande intervjuade under studien, vid den första intervjun var alla yrkesverksamma och de hade nyligen fått diagnosen kronisk ledgångsreumatism. Den andra intervjun skedde cirka två år efter den första. Det övergripande perspektivet var socialpsykologiskt och teori och begrepp var hämtade

från symbolisk interaktionism, med begrepp som sociala roller, självbild och stigma.

Runesson menade (a.a.) att forskare för att förstå förändringar inom en sfär, exempelvis inom arbetslivet, måste vara uppmärksamma på förändringar inom andra sfärer. Förändringar var ofta vanliga samtidigt inom och mellan olika sfärerna. Det förekom att sjukdom ledde till obalans mellan kropp (förmåga), självbild och sociala roller. Centralt för de medverkande i studien, var enligt Runesson (a.a.), att återfå balansen i livet och kontrollen över tillvaron.

De första åren med sjukdom var präglade av kontakter med Arbetsförmedling, vårdinrättningar, Försäkringskassa och arbetsgivare. Sjukdomssymtom blev till en början uppfattade som övergående, i många fall även efter att diagnosen fastställts. Intervjupersonerna i Runessons (a.a.) studie reagerade olika på diagnosen kronisk sjukdom. Många såg till en början sjukdomen som ett hot mot deras nuvarande och framtida livssituation. Synsättet utgjorde ett hinder för en djupare förståelse av sjukdomen och dess konsekvenser. Vid den andra intervjun var dock de intervjuade mer benägna att "ta in" att sjukdomen var kronisk. Under intervjun noterade intervjuaren olika tecken på en förändrad livsstil i de intervjuades beskrivningar av sin situation. De talade ofta om strävan efter "balans" i tillvaron, att "leva i egen takt" och behovet av att "vila" och "ta det lugnt".

Kvinnorna reflekterade i Runessons (a.a.) studie över kvinnorollen och mammarollen. Deras bristande ork bidrog till att de inte kunde utföra hushållsarbete i samma utsträckning som tidigare. De var tvungna att prioritera vad de skulle lägga sin energi på, och att finna nya aktiviteter som inte var lika krävande, men det var en omställning som tog tid. De beskrev att det tidigare behovet av att dölja sjukdomen avtog med tiden.

Sociala roller var av betydelse för de intervjuades självbilder. Runesson (a.a.) använde begreppet *anhalter* när hon beskrev skeenden under den process som anpassningen till ändrade förhållanden innebar, och de följer denna fick för yrkesrollen (liksom för andra roller). Anhalterna innebar en "rollvila", en paus från förväntningar och kraven på en roll. De gav tillfälle att under en period av återhämtning dra sig tillbaka och invänta "friskheten", innan de var återställda och kunde återgå i arbete. Rollvila var dock inte ett passivt tillstånd, utan ett aktivt sätt att skydda sig från rollmisslyckande.

Runesson (a.a.) menade att de intervjuade använde olika strategier för att klara av att bibehålla yrkesrollen och därmed sin självbild och sin personliga yrkesimage intakt. Det förekom att de tog med jobb hem, jobbade över, sänkte ambitionsnivån genom att omvärdera arbetets värde, ändrade arbetstiden och uppvärderade annat som kunde

kompensera för bristerna i yrket. Det var en typ av justeringarna som ofta genomförts på egen hand, även om arbetsgivarens och arbetskamraternas stöd var viktigt.

När sjukdomens konsekvenser för yrkesrollen inte längre kunde kompenseras genom olika anpassningar av arbetsplatsen, arbetsuppgifterna eller genom andra åtgärder, återstod vanligen att frigöra sig från den tidigare yrkesrollen, sluta anställningen och kompensera för lusten med nya alternativa roller på fritiden.

3.8 Livsomställning vid kroniskt nedsatt funktionsförmåga

Gullacksens studie (1998) syftade till att beskriva livsförändringar i samband med kronisk smärta och funktionsnedsättning, och att utveckla en modell för förståelse av denna livsomställning. Studien byggde på intervjuer med 18 kvinnor som levde med kronisk smärta, men som fortfarande har kvar en anknytning till arbetslivet. Gullacksen beskrev att hon använde sig av ett inifrånperspektiv där de drabbades subjektiva upplevelser stod i centrum. Bakgrund till studien var Gullacksens personliga och yrkesmässiga erfarenheter. Hon hämtade inspiration för begrepp och modeller hos sociologen Strauss och hans kolleger. Ur kvinnornas berättelser skapade Gullacksen en modell för livsomställning vid kronisk smärta och funktionshinder. Hon beskrev modellen som en ram där både generella likheter och individuella skillnader kunde innefattas.

Gullacksen (a.a.) delade in livsomställningsprocessen i skeenden och viktiga händelser eller vändpunkter som utmärkte denna. Livsomställningen handlade främst om att återupprätta kontrollen över livet, uppnå balans i livet och rekonstruera en identitet som möjliggjorde en normalisering av tillvaron. I början av processen hanterade den drabbade sin smärta och de svårigheter som den medförde, som om dessa vore övergående och av tillfällig natur. Under detta skeende såg den drabbade sig själv som frisk och hanterade sitt liv genom att leva kvar i det förflutna, med planer på att återgå till arbetet. Detta skeende var följt av ett bearbetande skeende som innebar att den drabbade insåg och erkände för sig själv att smärtan inte var övergående och att livet måste anpassas därefter. På detta följde ett lärande skeende under vilket den drabbade sökte och utvecklade egen kunskap genom sina erfarenheter av att leva med smärtan och nedsatt funktionsförmåga. Det sista men icke avslutande skeendet innebar ett vidmakthållande av funktioner, tankar och förhållningssätt genom ett kontinuerligt underhåll av dessa.

Livsomställningsprocessen vid långvarig smärta berörde flera livsområden. Det var inte *en* process utan *flera* parallellt pågående processer. De varade ibland under flera år och de utmärktes av stora ansträngningar. Omställningsprocessen beskrevs av Gullacksen (a.a.) som ett inre och yttre förändringsarbete som *sköttes* av den enskilde i den privata sfären (back stage). Det innebar att förhållningsättet till kroppen, dess funktioner och dess relation till jaget förändrades under hela livsomställningen.

3.9 Relationen till tiden

Jeppsson Grassman diskuterade tidens betydelse för personer med nedsatt funktionsförmåga med artiklarna ”Det korta livet. Tidsupplevelsens betydelse för arbetsmotivation och rehabilitering” (1999) och ”Tid, tillhörighet och anpassning. Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv” (2001). Arbetsmotivation beskrevs av Jeppsson Grassman (1999) som ett komplext och svårfångat fenomen. Den handlade inte om vilja i största allmänhet, utan den var beroende av sammanhanget. Det handlade om hur personen uppfattade sina förmågor i relation till arbetsuppgifternas krav, vilket värde hon tillskrev dessa och anställningen. Ett värde som kunde variera över tid och som var betingat av personens syn på, erfarenheter och upplevelser av tidigare arbetsuppgifter, såväl i sitt tidigare liv som i nuet och framtiden.

Jeppsson Grassman (1992) rapporterade från en undersökning av sjukskrivna kvinnor att arbete ökat i betydelse för dem med åren. De beskrev arbete som ett sätt att utvecklas och de ville visa att de hade mer att bidra med, efter att i en tidigare fas av vuxenlivet ha ägnat sig åt hem och barn.

Anpassning var ett nyckelbegrepp för Jeppsson Grassman (2001). Det beskrevs som aktivt handlande för att uppnå balans mellan den enskildes förmåga och arbetes krav. Förnekelse och bortträngning var i denna process en förutsättning, inte ett hinder, för kroniskt sjuka personers konstruktion av den stödstruktur som de behövde för att uppnå en god livsanpassning. Anpassningsprocessen var repetitiv till sin karaktär, där försämring av arbetsförmågan ledde till en ny omställningsfas, som ersattes av underhållsfaser som bevarade eller underhöll förmågan. Varje fas innebar nya prioriteringar, omvärderingar och förändrade strategier. Används begreppet anpassning i Jeppsson Grassmans betydelse som något aktivt blev de drabbade kvinnornas kreativitet, reflektioner och handlingskraft synliggjorda.

Den aktiva anpassningen blev upprepad i samband med förändrade förhållanden. Jeppsson Grassman publicerade 2001 en kvalitativ och longitudinell studie, som sträckte sig över 18 år. Syftet med studien blev efterhand att studera den aktiva omställningsprocessen ur ett livsloppsperspektiv. En utbredd men felaktig uppfattning var, enligt Jeppsson Grassman, att funktionshinder var ett statiskt tillstånd som man anpassade sig till en gång för alla. Hon menade tvärtom att tillvaron och funktionshindret ständigt förändrades och att anpassningen också måste göra det. Detta dynamiska drag hos anpassningsprocessen framgick mera sällan ur den tidigare forskningen som vanligen skildrat denna som stillbilder. För att synliggöra det föränderliga draget hos anpassningsprocessen krävdes att denna blev studerad ur ett longitudinellt perspektiv.

”*Det korta livet*” var ett tema som intervjupersonerna tog upp i Jeppsson Grassmans (2001) studie när det gällde deras föreställning om det egna livsloppet. Det påverkade deras framtidsplanering. Denna utgick från kunskap om det förflutna, nutiden, framtiden, förändringar och död. Temat blev aktualiserat vid livets mittfas eller vid trauman och andra tillstånd som präglades av osäkerhet, t ex svåra sjukdomar. Ju längre tiden gick desto större blev medvetenheten om att framtidsutsikterna var begränsade. Vissa intervjupersoner ville ”ta en dag i taget” och gjorde inga planer alls. Det korta livet handlade ytterst om ”tid kvar” och hur man valde att förvalta denna.

Den långa tidens perspektiv uppmärksammade värdet av lång erfarenhet när det gällde att utveckla fungerande strategier för att leva med nedsatt funktionsförmåga. Att leva under lång tid med nedsatt funktionsförmåga innebar tid att bearbeta sina förluster och tid att lära känna sin ”nya” kropp. Det var dock sällan som personer med nedsatt funktionsförmåga valde att satsa på långa livsprojekt, planeringen av tiden var vanligen mera begränsad.

3.10 Sammanfattning av kapitlet

Tideman (2000) beskrev några vanliga definitioner av normalitet. Den definition som föreföll ha störst relevans i detta sammanhang var *normativ normalitet*, som utgick från rådande värderingar i samhället. Vad som var normalt eller avvikande sågs enligt denna som sociala konstruktioner i ett visst samhälle vid en bestämd tid. Goffman (1963) beskrev med begreppet stigma den process som kunde leda till att någon uppfattades som avvikande från det normala. Han använde begreppet passering för visa hur ett fysiskt stigma kunde döljas för alla utom för en liten invigd skara av förtrogna.

Parsons (1951) "the sick role theory" beskrev ur ett sociologiskt perspektiv hur den som var sjuk befriades från samhällsliga åtaganden som att arbeta, för att istället identifiera sig med rollen som sjuk. Wendell (1996) menade att "the sick role theory" bidrog till att personer med kronisk sjukdom riskerade att uppfatta sitt tillstånd som, en avvikelse och ett misslyckande. Twaddle (1994) använde "the impaired role" vid nedsatt funktionsförmåga som ett alternativ till Parsons sjukroll. Den enskilde blev enligt denna betraktad som frisk, men med nedsatt funktionsförmåga, och förväntades delta i de normala aktiviteter som funktionsförmågan medgav. Det innebar att denne måste underkasta sig behandling för att tillfriskna, bli återställd och återuppta sina tidigare åtaganden. Den som var sjukskriven var visserligen befriad från arbetsplikt, men var istället skyldig att underkasta sig åtgärder som syftade till återgång i arbetslivet (Christensen 1983; Ahrne 1987). Det innebar att den sjukskrivne måste vara beredd att delta i åtgärder som myndigheterna bedömde som nödvändiga för en rehabilitering till arbete. De som vägrade riskerade att drabbas av sanktioner som att sjukpenningen drogs in. De riskerade även att drabbas av andra sociala sanktioner.

Söder (1982), Tideman (2000) och Förhammar och Nelson (2004) pekade på att utvecklingen med ökad diagnostisering av olika tillstånd innebar såväl fördelar som nackdelar för den enskilde. Till fördelarna hörde att diagnostiseringen ofta innebar att det enskilde erhöll stöd och materiellt bistånd från samhället. Till nackdelarna hörde att denne på sikt riskerade att stängas ute från utbildning och arbetsliv.

Runesson (2005) betonade att arbete var något centralt som påverkade den enskildes självbild. Ahrne (1987) menade att även om arbete mist något av sin betydelse för försörjningen, gällde det inte arbetets betydelse för sociala relationer. Den hade tvärtom ökat. Betydelsen av arbete låg främst i att det innebar en arbetsplats att gå till, och arbetskamrater att umgås med. Etableringen av den "nya arbetslinjen" under 1980-talet förstärkte arbete som plikt och övergripande norm i samhället.

Runesson (2005) använde begrepp av relevans för min studie, som sociala roller, självbild och stigma. Kronisk sjukdom bidrog till obalans mellan kroppens förmåga att leva upp till kraven i arbetslivet och den sjukes självbild. Centralt för den enskilde var att återfå balansen och återerövra kontrollen över tillvaron, och skapa mening i livet. Runesson använde begreppet *anhalter* när hon beskrev de pauser som ingick i anpassningen till nedsatt funktionsförmåga. Anhalterna innebar en *rollvila* från kraven att leva upp till förväntningarna på krävande roller. Denna rollvila var inget passivt tillstånd utan en aktiv strategi för att rädda rollen och självet undan ett rollmisslyckande.

Den utgjorde en period av återhämtning, en kraftsamling för att bli återställd och kunna återgå i arbete.

Gullacksens (1998) beskrev hur den enskilde anpassade sig till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Hon delade in livsomställningsprocessen i ett antal skeenden med viktiga händelser som utmärkte denna. Livsomställningen handlade om att återupprätta kontrollen över livet, uppnå balans och rekonstruera en personlig identitet som möjliggjorde en normalisering av tillvaron. Jeppson Grassman (1999) hävdade att försvarsmekanismer, som t.ex. förnekelse och bortträngning, inte var ett hinder utan en nödvändig förutsättning för en omställning till en ny tillvaro. Med temat *"Det korta livet"* beskrev hon den smärtsamma insikt som ofta inträffade vid tillstånd präglade av extrem osäkerhet, som insjuknande i kronisk sjukdom eller vid allvarliga olyckor, nämligen att vi inte lever för evigt, och att tiden som var kvar var begränsad. "Det korta livet" handlade om att ta vara på den tid som fanns kvar. Jag menar att detta aktualiserade ett val mellan två strategier, nämligen att endera ta en dag i sänder eftersom framtiden var oviss, eller att förlita sig på noggrant och mera långsiktigt planerande för att väga kroppens förmåga mot de önskvärda handlingsalternativ som förelåg. Det korta livets perspektiv innebar även ett undvikande av satsningar på långa livsprojekt.

Personer med nedsatt funktionsförmåga upplevde med stigande ålder, enligt Jeppson Grassman (2001), en normalisering av tillvaron med nedsatt funktionsförmåga. Från att de tidigare var "off time" och i otakt med omgivningen, blev de med stigande ålder "on time" och i takt med sina jämnåriga och deras krämpor. Jeppson Grassman (2001) uppmärksammade att intervjupersoner med nedsatt hörsel, uppgav att deras villkor blev mer lika deras tidigare arbetskamraters när deras hörsel försämrades och de pensionerades.

Kapitel 4. Metod och genomförande

Studiens övergripande syfte är att utveckla kunskap om kvinnors erfarenheter och upplevelser av att i vuxen ålder drabbas av och leva med nedsatt fysisk funktionsförmåga. Studiens kvalitativa ansats, valet av metoder och genomförande är en följd av detta syfte. De kvinnor som väljer att medverka i studien intervjuas med aktiva intervjuer. Något som bidrar till att intervjusituation närmast får karaktären av samtal mellan mig och de medverkande kvinnorna. I detta kapitel motiveras valet av perspektiv, teorier och begrepp samt tolkning och analys av det insamlade materialet, avslutningsvis diskuteras studiens etiska överväganden.

Rienecker och Jörgensen (2002) beskriver valet av metoder, som valet av väg från studiens syfte och problemformulering till dess resultat. Min studies ansats var kvalitativ och den metod med aktiva intervjuer som valdes var kvalitativ. Styrkan hos den kvalitativa ansatsen ligger, enligt Backman (1998), Halvorsen (1992) och Starrin (1996), i att den resulterar i en innebördsrikedom som bidrar till en djupare förståelse av det studerade. Även om antalet intervjupersoner är få ger, menar de, kvalitativa intervjuer upphov till en stor mängd data.

Kapitlet utgår från en beskrivning av studiens genomförande steg för steg.

4.1 Studiens genomförande

Forskningsprocessen moment för moment:

1. Idén och uppslaget till att genomföra en studie med inriktning på kvinnor med nedsatt funktionsförmåga fick jag under en kurs för yngre med Parkinsons sjukdom. Det skedde sedan en utveckling av idén i form av en forskningsplan. Det påbörjades en genomgång av forskningslitteraturen för att belysa såväl kunskapsläget som luckorna i det vetenskapliga vetandet. Det utsågs huvudhandledare och biträdande handledare.

2. Nästa steg var planering av studien med precisering av syfte och frågeställningar, identifiering av relevanta teorier och begrepp, val av datainsamlingsmetod, utformning av kriterier för urval av intervjupersoner samt utformning av intervjuguide.
3. Därefter förberedde jag intervjuerna, rekryterade intervjupersoner och kontaktade dessa för att erhålla informerat samtycke. Två provintervjuer blev genomförda vilka bedömdes hålla en kvalitet som motiverade att de användes inom studien.
4. Samtliga intervjuer blev inspelade och de skrevs sedan ut ordagrant. Utskrifterna blev analyserade och tolkades fortlöpande. Även om intervjuerna spelades in förde jag anteckningar för att dokumentera iakttagelser av intresse.
5. Studien sammanställdes och ett utkast blev utsatt för prövning på ett seminarium med opponenter. Det beslutades att jag fick lägga fram studien. Protokoll dokumenterade de synpunkter som framkom. Slutligen blev studien publicerad för att sedan försvaras och examineras vid ett offentligt seminarium. Resultaten ska därefter återkopplas till såväl de medverkande kvinnorna och till organisationer som uttalat sitt intresse för studien.

Moment i forskningsprocessen blev inte utförda i samma ordningsföljd som ovan, och var inte heller lika klart avgränsade från varandra. Vissa moment blev upprepade och överlappade varandra. Jag påbörjade till exempel analys- och tolkningsarbetet redan vid första kontakten med intervjupersonerna, och litteratur lästes under hela tiden som arbetet med studien pågick. Backman (1998) ansåg detta som typiskt för den kvalitativa forskningsprocessen, som han menade präglades av ett stort mått av flexibilitet, med ett dynamiskt samspel mellan de olika momenten i processen.

4.1.1 En idé och ett intresse väcks

Idén till studien fick jag, som framgick av det tidigare, under en kurs för yngre med Parkinsons sjukdom. Aspers (2011) betonade engagemangets betydelse, men utöver detta påpekade han, att det krävs resurser i form av tid, pengar, kunskap och kompetens. Engagemanget hade jag och genomgången av litteraturen stärkte kunskaperna om forskningsområdet och om användbara vetenskapliga metoder. Tillvägagångssättet var dock länge en öppen fråga. En upptäckt som jag gjorde var att mina personliga erfarenheter av kroniskt nedsatt funktionsförmåga, delvis skilde sig från vetenskapens uppfattningar. Genomgången av litteraturen bidrog till att utveckla och fördjupa det vetenskapliga perspektivet i studien.

Vid ett seminarium blev den preliminära forskningsplanen presenterad. Den omfattade studiens syfte, problemställning, metod och urval. Forskningsplanen blev positivt mottagen av seniora forskare, handledare och andra medverkande vid seminariet. Det konstaterades att studien passade väl in i akademins fokus på hälsa och livsstil. Jämte färdigställandet av studien följde jag en kurs i forskarutbildningen med inriktning på hälsa och livsstil. Det bidrog till att fördjupa mina kunskaper inom området.

4.1.2 Förförståelse

För mig var det självklart att forskarens förförståelse påverkar forskningen. Det kan sedan gälla antaganden om människans och samhällets natur, och om relationen mellan människa och samhälle (Israel 1992), eller personliga erfarenheter av det som studeras. När det gällde mina antaganden om människan och samhället utgår de från Mead (1934) och den symboliska interaktionismen som jag beskrev i kapitlet Teori, perspektiv och begrepp. I detta betonades att människor föds som biologiska varelser, men att de sedan i samspel med andra föds som sociala varelser.

Som nämndes inledningsvis är jag kvinna med kroniskt nedsatt funktionsförmåga. Denna erfarenhet delar jag med de medverkande kvinnorna i studien. Detta förhållande gav mig ett inifrånperspektiv på kvinnornas situation och en förförståelse av denna. Det påverkade på flera sätt arbetet med studien. För positivistiskt orienterade forskare skulle detta sannolikt ha uppfattats som ett problem genom att det riskerade studiens objektivitet och påverkade förhållandet till forskarens "objekt". Själv såg jag, i enlighet med Merriam (1993), denna närhet som något som bidrog till studiens kvalitet. Mitt inifrån perspektiv bidrog troligen i kombination, med användningen av aktiva intervjuer till att kvinnorna i studien inte bara gav kortfattade svar på mina frågor, utan även gav uttryck för egna uppfattningar om deras livsvärld (Kvale 1997 sid. 18). Intervjuerna med kvinnorna tog sig närmast formen av öppna och förtroendefulla samtal, präglade av närhet och öppenhet. En närhet som bidrog till data med många innebörder, och till uppslag med det fortsatta arbetet med studien.

Närheten resulterade dock i problem under intervjuerna. I vardagliga samtal mellan personer med mycket gemensamt är det vanligt att saker tas för givna, allt behöver inte uttalas för att den andre ska tro sig förstå vad som avses. Den outtalade utsagan tas för given. I vardagen gav det kanske inte upphov till några allvarligare missförstånd, men för forskare var det en annan sak. Inom forskningen ställs högre krav på exakthet och precision. I efterhand märkte jag, att jag under

den första intervjun, inte ställde några uppföljande frågor kring sådant som jag såg som självklart för både mig och intervjupersonen. Det blev avfärdat under intervjun med hummande samförstånd, eller med ”Ja du vet”. Det går inte att utesluta att det innebar förlust av data. I de intervjuer som följde gjorde jag inte samma misstag.

4.1.3 Val av perspektiv

Valet av perspektiv skedde utifrån studiens syfte och forskningsfrågor. Halvorsen (1992) menade att perspektivvalet bestämdes av vilken kunskap som forskaren sökte. Studien har ett *inifrånperspektiv* där fokus låg på de intervjuade kvinnornas *berättande och deras berättelser*. Kvinnornas berättelser analyserades genom en tematisk analys utifrån deras innehåll, men även utifrån hur de med olika retoriska stilgrepp valde att berätta dem och betona vissa inslag. Studien har även ett teoretiskt perspektiv förankrat i symbolisk interaktionism, som bidrog till att bredda analysen.

4.1.4 Litteraturstudier

Litteraturstudierna hörde till de inledande inslagen av forskningsprocessen. Ett syfte med denna var för mig att lära känna forskningsområdet. Den kunskap jag förvärvat genom att leva med nedsatt funktionsförmåga framstod till en början inte som användbar i studien. Det blev uppenbart för mig att vetenskapligt producerad kunskap markant skiljer sig i form och uttryck från den kunskap som förvärvas genom levt liv. Tack vare litteraturstudierna fick jag kunskap och ökad förståelse för forskningsområdet, med teorier, alternativa perspektiv, begrepp och olika definitioner. Mina personliga erfarenheter blev sedan efter hand integrerade i den vetenskapliga kunskapen om forskningsområdet.

Litteraturgranskningen gav mig ett historiskt perspektiv på forskningen. Den visade även på den lucka i den vetenskapliga kunskapen som det utgjorde att vetenskapen främst ägnat sig åt mäns förhållanden. Det fanns dock ett antal studier kring kvinnors situation som hade relevans för studien.

4.2 Intervjuer

Kvale (1997) påpekade att den vetenskapliga intervjun skiljer sig från det vardagliga samtalet genom att den har ett specifikt syfte. Den skiljer sig även från samtalet genom att intervjun genomförs på forskarens villkor. Det var forskaren som kontrollerade intervjusituationen.

4.2.1 Urval

Kriterier för medverkan i studien var följande:

- Vara kvinna
- I vuxen ålder förvärvat nedsatt fysisk funktionsförmåga p.g.a sjukdom eller skada
- Funktionsförmågan ska vara betydande nedsatt och påverka de intervjuades dagliga liv och deras arbetsliv
- Funktionsförmågan ska vara beständigt/kroniskt nedsatt
- Funktionsförmågan ska ha varit nedsatt i minst 5 år

4.2.2 Intervjupersoner

Fem kvinnor kom att uppfylla studiens samtliga urvalskriterier. De arbetade före intervjutillfället inom kvinnodominerade yrken som dagmamma, vårdbiträde, sjuksköterska, vårdlärare och hushållslärare. Alla fem hade vid intervjutillfället kroniskt nedsatt funktionsförmåga, fyra kvinnor på grund av kronisk sjukdom (Parkinsons, MS, reumatisk sjukdom) och en ung kvinna på grund av skador från en trafikolycka. Samtliga hade levt med nedsatt funktionsförmåga i mer än fem år. När det gällde familjeförhållanden levde fyra kvinnor ensamstående med barn vid intervjutillfället, varav två levde med både hemmaboende och utflugna barn, en med enbart hemmaboende barn samt en med enbart utflugna barn. En kvinna levde ensamstående utan barn.

Vid intervjutillfället var en av de medverkande kvinnorna helt förtidspensionerad (100 %), tre halvt förtidspensionerade (50 %) och en var förtidspensionerad på 75 %. Av fem medverkande kvinnor studerade två (varav en precis avslutat studier på högskola), en var egenföretagare, en förvärvsarbetade och en varken förvärvsarbetade eller studerade.

4.2.3 Intervjuguide

Utifrån syfte och problemställning blev en intervjuguide utformad som bestod av ett antal frågeområden/teman. Intervjuguiden tog upp de intervjuades livsvärld, erfarenheter, upplevelser och föreställningar om framtiden. Intervjuguiden innehöll följande områden:

- *Social bakgrund:* uppväxtförhållanden, utbildning, civilstånd, socialt nätverk och bostadsförhållanden.
- *Nuvarande situation:* sysselsättning, bemötande från myndigheter och vård, familjens roll, intressen samt socialt umgänge.
- *Upplevelser och erfarenhet av nedsatt funktionsförmåga:* händelser som innebar förlust(er) av funktionsförmåga, diagnos, skade-

tillfället, förändringar i tillvaron, hinder och möjligheter i vardagen.

- *Synen på sig själv*: personliga egenskaper, identitetsuppfattning, självförtroende och självkänsla samt ev. förändringar inom dessa områden.
- *Föreställningar om framtiden*: Förändringar avseende funktionsförmåga, självständighet, utbildning, yrke, sysselsättning, socialt nätverk och villkoren för personer med nedsatt funktionsförmåga samt personliga framtidsdrömmar.

4.2.4 Kontakt tas med intervjupersonerna

Studiens fokus på kvinnornas nedsatta funktionsförmåga riskerade att ta upp frågor som de upplevde som integritetskränkande. Många intervjupersoner kan uppleva detta som extra känsligt i kontakter med myndigheter och offentliga organ. Därför valde jag att ta kontakt med intervjupersonerna genom mitt personliga nätverk. Två kvinnor som blev tillfrågade kände jag personligen sedan tidigare och tre fick jag kontakt med via ombud eller s.k. dörröppnare (personer som har kontakt med intervjupersonen och är villiga att förmedla denna till forskaren). Samtliga tillfrågade kvinnor ställde sig efter information om studien och villkoren kring medverkan positiva till att delta i denna.

4.2.5 Provintervjuer

Inledningsvis blev två provintervjuer (med Anna och Lena) genomförda. Syftet med dessa var att se hur intervjuguiden fungerade. Var frågorna och valda teman begripliga, relevanta, etiska och fruktbara? Jag bedömde efter provintervjuerna att det var fallet, och jag fann inga orsaker att revidera intervjuguiden. Samma intervjuguide blev använd under samtliga intervjuer. Jag beslöt också att låta provintervjuerna ingå i studien tillsammans med övriga intervjuer. Min bedömning var att de hade en kvalitet som motiverade detta

4.2.6 Aktiv intervjumetod

Litteraturstudierna bidrog till mitt intervjuande. Davies och Esseveld (1989) beskrev vikten av att använda en intervjuteknik som stärkte relationen mellan intervjuare och intervjupersonen. Det var viktigt att intervjun skapade förutsättningar för utveckling av en subjekt-subjekt-relation mellan intervjuaren och intervjupersonen. Davies och Esseveld (a.a.) påpekade dock att det inte fanns möjlighet att skapa en totalt jämlik relation i intervjusituationen, makten över intervjun låg hos intervjuaren, som var den som tog initiativ till intervjun och ut-

formade intervjusituationen. De menade vidare att intervjuaren ibland måste tillföra egna erfarenheter, uppfattningar och kunskaper, t ex när intervjupersonen visade sig vara särskilt ”svårpratade”. De betonade dock vikten av att intervjuaren undvek att manipulera intervjupersonen, och att respekt för intervjupersonen måste genomsyra intervjun. Det innebar dock inte undfallenhet för intervjupersonen. Den som intervjuade behövde inte instämma i intervjupersonens åsikter. Christensens och Hvidtfeldts (1981) beskrev hur intervjuaren skulle träda in i intervjupersonens livsvärld och förstå denna inifrån:

Vi uppfattar det som en kombination av omsorg i vid bemärkelse och respekt för den människa vi pratar med. Det ska finnas utrymme för kvinnan vi intervjuar. Hon ska få tid att fördjupa sig i vad hon egentligen tror, tänker och anser. Hon ska ge en bild av den värld som intervjun behandlar. Vi ska träda in i hennes värld och förstå dess logiska konstruktion inifrån. (Christensen och Hvidtfeldt 1981:5-6).

Det som sägs före och efter intervjun var inte heller oviktigt för studien. Enligt Davies och Esseveld (1989) kan det som sägs före eller efter själva intervjun mycket väl visa sig vara av betydelse vid analysen. Data som erhöles före och efter intervjuerna kan visa sig vara av stort värde, inte minst för att det kan bekräfta eller motsäga vad som sagts under själva intervjun. Självt förde jag anteckningar där kommentarer som togs upp i anslutning till intervjun dokumenterades.

Davies och Esseveld (1989 sid. 24) beskrev med hänvisning till Oakley även en så kallad icke- hierarkisk-intervjuteknik vilken utmärktes av ett ömsesidigt givande och tagande av erfarenheter mellan intervjuare och intervjuad. I intervjutekniken ingick skapandet av en jämlik relation där båda parter delar med sig av varandras erfarenheter. Oakley (1981) menade att detta överensstämmer med det sätt vi vanligen lär känna varandra och tar del av varandras liv. Genom att intervjuaren delade med sig av sina personliga erfarenheter utmanades också bilden av forskaren och intervjupersonen som varande objektiva redskap i en neutral kunskapsprocess.

Jag delade i stort Davies och Esseveld (a.a.) syn på intervjuer, men jag menade att det inte enbart var när intervjuaren stötte på trögpratade intervjupersoner, som denne skulle ta större ansvar för intervjuns fortskridande. De tillbakalutade och passiva intervjustilar, som de (a.a.) beskrev lämnade, enligt min mening, i allt för hög grad ansvaret för intervjun åt intervjupersonen. Intervjun var för mig en gemensam konstruktion av verkligheten som både intervjuaren och intervjupersonen bidrog till. I likhet med Holstein och Gubrium (1997) uppfattade jag den sociologiska intervjun som ett möte. Medan många av de

tekniker som Davies och Esseveld (1987) beskrev, utgick från att forskaren skulle försöka att inhämta intervjupersonens verklighet *i sin opåverkade form* hos den intervjuade, såg Holstein och Gubrium (1997) det som att forskaren och intervjupersonen *gemensamt konstruerade* en viss kunskap. En intervju syftade inte till att inhämta en intervjupersons verklighet, *den resulterade i sig i ett stycke verklighet*. Forskaren såväl som intervjupersonen bidrog till denna under intervjun.

Det Holstein och Gubrium (a.a. sid. 140) föreslog var ”aktiva intervjuer”, där intervjuaren inte drog sig för att genom sitt engagemang, sina kommentarer och sitt agerande aktivt frammana den intervjuades svar. De såg inte ”aktiva intervjuer” som en särskild sorts intervjuer, utan de menade att *alla intervjuer alltid innebar en aktiv och tolkande process*, som växte fram ur ett samspel mellan intervjuperson och intervjuare. Wästerfors (2000; 2008) påpekade att ”aktiva intervjuer” skilde sig avsevärt både från interaktionismens öppna och förutsättningslösa intervjuer och positivismens standardiserade och hårt strukturerade intervjuer. Intervjuaren bör, påpekade han, inte vara motståndslös eller initiativlös, men inte heller programmerad på förhand.

När det gällde gängse öppna och passiva intervjutekniker, hävdade Silverman (1997), att de utgjorde en stark begränsning av intervjun, och att det inte fanns anledning att anta dessa tekniker gav mer ärliga svar än ett mer aktivt förhållningssätt. För övrigt innebar även passiva och förutsättningslösa intervjuer, enligt Hammersley och Atkinson (1983), en påverkan av intervjusituationen och resultatet av intervjuerna. De påverkade spelet mellan intervjuare och intervjupersonen och därmed utfallet av intervjuerna. Även passiva intervjutekniker skapade härigenom en verklighet, snarare än de inhämtade eller synliggjorde verkligheten i den intervjuades svar.

En fördel med aktiva intervjuer var att de genom sitt utbyte mellan intervjuare och intervjuperson liknade det vardagliga samtalet, vilket bidrog till att intervjuerna till sin karaktär blev mer spontana och öppna. Både jag som forskare och de intervjuade blev delaktiga i en gemensam kunskapsprocess. Genom att jag gav de medverkande kvinnorna tillträde till ”min värld” föll det sig naturligt för dem att bjuda in mig till deras verklighet för att lära känna denna.

4.2.7 Genomförande av intervjuerna

De intervjuer som genomfördes under studien skulle jag vilja beskriva som samtal, även om de påverkades av intervjuguidens teman. Jag förhöll mig dock fritt till denna, när det gällde ordningsföljden, och strävade efter att kvinnornas egna associationer skulle tas tillvara. Att

utföra intervjuerna helt utan intervjuguidens stödjande struktur skulle ha ställt alltför stora krav på mig. Jag märkte dock att ju fler intervjuer jag utförde desto mindre styrdes intervjun av intervjuguiden och desto säkrare blev jag i min roll som aktiv intervjuare.

Intervjuerna var inte några neutrala "datainsamlingar", utan de tog ofta upp känsliga frågor, vilket innebar ett ansvar att ta hand om de känslor som uppstod. Christensen och Hvidtfeldt (1981) menade att det måste avsättas tid och utrymme för intervjupersonen och intervjuaren att *före* intervjun börjar "nosa på varandra", och att *under* intervjun utveckla känslor och tankar och sedan *efter* intervjun ge möjlighet att avsluta dem. Speciell vikt lades vid "eftersnack" som avrundade intervjuerna och innehöll neutrala ämnen. Intervjupersonerna fick under eftersnacket tillfälle att samla sig. Jag förvissade mig om att intervjupersonerna mådde bra innan vi skildes åt.

Med hänsyn till intervjuernas omfattning och frågornas/temanans art, och intervjupersonernas och min bristande fysiska förmåga, valde jag att dela upp intervjun i två tillfällen. Tematiska djupintervjuer innebar krav på intervjuarens koncentrationsförmåga (Davies & Esseveld, 1989). De ställde även krav på intervjupersonerna. Att intervjua och att bli intervjuade var påfrestande och känslomässiga ämnen var tröttande. Redan att sitta still långa stunder kan vara påfrestande för personer med nedsatt funktionsförmåga och värk. Jag utgick från mina erfarenheter och att det jag upplevde som påfrestande sannolikt upplevdes likadant av de intervjuade kvinnorna. Det var viktigt med raster under intervjuerna för att spara på krafterna. Att dela upp intervjuerna på två intervjutillfällen visade sig fungera bra och blev uppskattat av intervjupersonerna. Intervjuerna blev återupptagna efter samråd med intervjupersonerna. Detta förfarande skapade förutsättningar för intervjuerna att i lugn och ro utveckla sina tankar och reflektioner om sig själv och sin verklighet. Genom att dela upp intervjun gav det mig tillfälle att läsa igenom denna, och finna eventuella frågetecken som kunde rätas ut vid nästa tillfälle.

Planen var att intervjua samtliga kvinnor i studien vid två tillfällen. Det blev dock inte så, men fyra av fem kvinnor blev intervjuade vid två tillfällen. När den femte kvinnan skulle intervjuas en andra gång hade min hälsa försämrats, vilket bidrog till en längre tids frånvaro. När jag återgick till arbetet med studien hade det gått så långt tid att det inte fanns några förutsättningar att genomföra en andra intervju med henne. En genomläsning av den första intervjun visade dessutom att de data som erhöles under den första intervjun var fullt tillräckliga för ändamålet. Intervjun kunde därmed ingå i studien utan någon komplettering av en andra intervju. Samtliga intervjuer blev därmed genomförda inom utsatt tid.

Intervjuerna varade med pauser mellan 1,5 och 4 timmar. De medverkande kvinnorna fick själva bestämma var intervjuerna skulle genomföras. Två intervjuer blev utförda i mitt hem, två intervjuer i den intervjuades bostad och en intervju utfördes på min arbetsplats. Intervjuerna blev inspelade och jag förde utöver detta minnesanteckningar. Det kunde gälla något som förvånade mig eller bekräftade mina egna tankar och uppfattningar. Jag sammanställde även en presentation av varje kvinna där jag beskrev deras egenskaper (som jag uppfattade dem), deras intressen, hur de bodde, deras familjeförhållanden, värderingar, upplevelser och drömmar som de gav uttryck för. Jag försökte på detta sätt bilda mig en uppfattning om intervjupersonernas upplevelser av att leva med nedsatt funktionsförmåga.

Anteckningarna fungerade även som stöd för att checka av de olika teman som togs upp. De blev även använda för att markera om intervjupersonen utvecklade sitt resonemang kring ett speciellt tema, eller valde att undvika detta. Min uppgift under intervjuerna var att leda dem tillbaka till teman som var relevanta för studien. Intervjupersonerna fick dock den tid de behövde för att utveckla sina tankar. En konsekvens av detta var att jag inte kunde boka upp mig på annat efter intervjuerna.

4.2.8 Analys av intervjuer i två steg

Kvinnornas berättelser baserades på kvalitativa djupintervjuer som jag genomförde under våren 2005. De data som samlades in utgick inte från direkt studerade interaktioner, utan från de medverkande kvinnornas berättelser. I intervjun med Anna berättade hon t.ex. att hennes sjukdom inte fick samma uppmärksamhet som makens. Det var hennes erfarenhet, hur det verkligen förhöll sig vet vi inte, vi har endast hennes berättelse att utgå från. Analysarbetet utgick från ett abduktivt arbetssätt (Bryman 2011), med växelverkan mellan induktion, där den tematiska innehållsanalysen utgick från kvinnornas berättelser och verkligheten, och deduktion där analysen av kvinnornas berättelser utgick från tidigare forskning och ett teoretiskt perspektiv förankrat i symbolisk interaktionism.

Tematisk innehållsanalys

Det första steget av analysarbetet utfördes som en tematisk analys av innehållet i de medverkande kvinnornas berättelser. En ambition var att göra kvinnornas berättelser rättvisa och fånga de kvalitativa aspekterna hos dessa. Kvinnornas berättelser blev i den tematiska analysen diskuterade var för sig. Ordningsföljden mellan kärncitat och teman speglade hur dessa gradvis växte fram ur intervjuerna och samta-

lets logik. Analysen blev genomförd i växelverkan mellan enskilda berättelser och materialet i sin helhet.

Den tematiska analysen innebar att i fem berättelser identifierades sextiotre kärncitat som blev reducerade till sju teman. De kärncitat som blev identifierade användes som mellanrubriker i det kapitel som diskuterade den tematiska analysen. De sju teman som kärncitaten gav upphov till återgavs i kapitlet för att skapa en igenkännbar struktur i varje berättelse.

Berättelser (N = 5)	Kärncitat (N = 63)	Teman (N = 7)
Anna	15	5
Ullrika	12	5
Lena	13	6
Katrin	14	5
Pia	9	6

Sammanfattning av den tematiska analysen

Den tematiska analysen blev sammanfattad och fördjupad genom tolkning av de retoriska stilgrepp kvinnorna själva använde sig av för att betona poänger och centrala budskap i sina berättelser. Silverman (1997) påpekade att *hur* den intervjuade formulerade sin berättelse var minst lika intressant som *vad* den handlade om. Även Holstein och Gubrium (1997) underströk vikten av balans mellan *hur*- och *vad* i analysen av intervjuer, och att en innehållsanalys av *vad* man talade om alltid borde kompletteras med en analys av samtalsform och *hur* man talade.

Med retoriska stilgrepp som ”troper” uppmärksammar kvinnorna vissa särskilt betydelsefulla delar hos sina berättelser. I översättning betyder det grekiska ordet ”tropos” vridning eller vändning med avsikt att förändra ordens vanliga betydelse och ge dem en annan innebörd (Frid 2004). De troper som förekom i berättelserna var 1) metafor från grekiskans *metapherein* och som på svenska betyder ”överföring” av en betydelse i ett sammanhang till en annan som t.ex. IT-bubbla eller fotbollsfeber, 2) metonymi från grekiskans *metonymia* som på svenska betyder ”byte av namn”, ett uttryck baserat på associationer som t.ex. Bryssel istället för EU, och 3) ironi från grekiskans *eironeia* som på svenska betyder ”omkasta” eller ”förställa sig”. Det senare var ett uttryck som gjorde skillnad mellan vad som ordagrant sägs, och vad som egentligen avsågs med detta, och där själva det *ironiska tonfallet* är avgörande för tolkningen. I Nationalencyklopedin definierades det

närallgande begreppet sarkasm, som ett yttrande som innehöll hållfull kritik eller en nedvärderande form av ironi.

Under intervjuerna antecknade jag om intervjupersonerna reagerade starkt på något ämne/fråga, eller om de härmade någon på ett ironiskt sätt. Flera av intervjupersonerna hade negativa erfarenheter och upplevelser av möten med olika myndigheter och vårdgivare. När de återberättade dessa situationer så skedde det vid vissa tillfällen med ironi och förstådda röster. Även när de pratade om sig själva gjordes detta ibland med ironi. När jag upplevt att det var relevant för studiens syfte har jag valt att markera hur kvinnorna säger något (t.ex. med ironi, förstådd röst, skratt, allvar, trött, barnsligt, humoristiskt).

Troper kan ha ytterligare funktioner i en berättelse. Frid (2004) beskrev hur de även blev använda för att ge uttryck för särskilt svåra och smärtsamma minnen. Att återberätta negativa upplevelser var, enligt Charmaz (1997), ett sätt att bearbeta dessa. Det innebar att tendenserna att ironisera och skämta om sig själv, om olika händelser och personer kunde vara både en betoning av viktiga händelser och en bearbetning av dessa. Efter varje intervju gjorde jag anteckningar där jag beskrev mina iakttagelser och direkta reflektioner kring intervjun.

Upprepning var ett annat stilgrepp som jag valde att uppmärksamma. Frid (2004) menade att upprepningar markerade passager i berättelser som de intervjuade uppfattade som särskilt betydelsefulla. Det var ett stilgrepp som Frid menade användes för att uppmärksamma centrala värderingar och uppfattningar i berättelserna.

Analys ur ett teoretiskt perspektiv

Det andra steget av analysarbetet bidrog med en tolkning av intervjuerna som utgick från tidigare forskning och symbolisk interaktionism. Det belyste de medverkande kvinnornas berättelser i perspektiv av tidigare forskning och satte därmed in dessa i ett större sammanhang. Ett sammanhang som bidrog till att öka överförbarheten av studiens resultat. Det teoretiska perspektivet bidrog på samma sätt att sätta in kvinnornas berättelser och studien i den symboliska interaktionismens sammanhang. Det bidrog till att fördjupa analysarbetet och tolkningen av kvinnornas berättelser, och öppnade för ökad förståelse av vad som bidrog till att strukturera deras handlingar. Det teoretiska perspektivet tillförde analytiska verktyg, som tidsstrukturer, vändpunkter, tidsmarkörer, tidsperioder, roller och pauser (Charmaz 1997). Verktyg som bidrog till att belysa hur kvinnornas handlingar strukturerades och deras livsstilar formades.

Den symboliska interaktionismen bidrog även till förståelsen av kvinnornas sätt att ordna sin livsberättelse till en begriplig och sammanhängande historia, som beskrev deras aktiva anpassning till en

tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Analysarbetet innefattade hur de försökte skapa balans i tillvaron genom att utveckla livsstilar och strategier som var anpassade till omgivningens krav och deras faktiska funktionsförmåga.

4.3 Studiens tillförlitlighet och överförbarhet

Kvale (1997) diskuterade möjligheten att uppnå tillförlitliga resultat med kvalitativa metoder. Ett sätt att göra detta menade han var att noggrant återge tillvägagångssättet, beskriva urvalet och redovisa olika överväganden när det gäller metod, datainsamling samt bearbetning, analys och tolkning av data. För att läsaren av min studie ska kunna bedöma dess trovärdighet beskrevs forskningsprocessens moment ingående steg för steg, vidare redovisades min egen förståelse av att själv leva under likartade förhållanden som de kvinnor som medverkade i studien. Wästerfors (2000) påpekade att analysarbetet för att bli trovärdigt ska innefatta intervjuarens frågor. Att i redovisningen systematiskt klippa bort dessa vore, enligt hans mening, särskilt missvisande vid aktiva intervjuer där intervjun sågs som en gemensam konstruktion av intervjuaren och intervjupersonen. I redovisningen av intervjuerna har jag därför ofta tagit med mina frågor och eventuella ifrågasättande av intervjuvaren.

Intervjupersonerna var kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. Det var fem kvinnor som kontaktades, och som uppfyllde urvalskriterierna och gav sitt samtycke till att låta sig intervjuas. Även om det inte var fler kvinnor som blev intervjuade, innehöll intervjuerna en betydande innebördsrikedom. Det första steget av analysarbetet, med den tematiska analysen utgick från innehållet i de medverkande kvinnornas berättelser. Sammanfattningen gjordes genom en analys av kvinnornas användning av olika retoriska stilgrepp, som de använt för att betona vad de uppfattade som poänger och centrala budskap i sina berättelser. Med ett andra steg vidgades analysen av de medverkande kvinnornas berättelser. De sattes in i den tidigare forskningens sammanhang och belystes ur ett teoretiskt perspektiv baserat på symbolisk interaktionism.

Resultaten kan inte utan vidare generaliseras till *alla* kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. Däremot kan kvinnornas berättelser och de händelser som de återgav bidra med kunskap om vad det innebär för kvinnor i liknande situationer, att leva med nedsatt funktionsförmåga (Kvale 1997). Överförbarheten av studiens resultat blev stärkt genom att analysens andra steg innefattade en tolkning av kvinnornas berättelser utifrån teori och tidigare forskning. Det bidrog till att sätta in

studien och dess resultat i ett sammanhang. Att resultaten visade sig ligga i linje med tidigare forskning kan ses som en bekräftelse av att dessa kan vara tillämpliga även för andra kvinnor med nedsatt funktionsförmåga.

En svaghet med den stegvisa analysen var att den gav upphov till upprepningar, trots att upprepningarna begränsades genom att texten blev koncentrerad utifrån studiens syfte och frågeställningar. Nackdelen med upprepningarna uppvägdes, enligt min mening, av att den stegvisa analysen bidrog till förståelsen av kvinnornas situation, främst när det gällde deras val av livsstilar och av de strukturer och förhållanden som påverkade dem och deras handlingar, samt att den bidrog till överförbarheten av studiens resultat genom att relatera dessa till tidigare forskning och ett teoretiskt sammanhang.

Det finns dock förhållanden som begränsar överförbarheten till kvinnor med nedsatt funktionsförmåga i allmänhet. Främst beroende på det relativa homogena urvalet av kvinnor i studien som speglar tiden när studien påbörjades år 2005. Det ingick inga flyktingar eller kvinnor som invandrat. Dessa gruppers förhållanden var också ofullständigt belysta av tidigare forskning. Det gör att överförbarheten av studiens resultat måste ske med viss försiktighet.

4.4 Etiska överväganden

Studien har inte underkastats någon etisk prövning av en Etikprövningsnämnd, något som blivit obligatoriskt på senare tid. Arbetet med studien tog sin början innan detta krävdes. Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (Vetenskapsrådet 2002) inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning har varit vägledande för studien. Varje intervjuperson har lämnat informerat samtycke om medverkan i studien. De har informerats om syftet med studien och hur den skulle genomföras och publiceras. Jag underströk att deltagandet i studiet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan. De informerades om att ingen skulle fråga dem om skälen till beslutet, eller försöka påverka dem att ändra detta. Efter att de getts tid att tänka igenom informationen och ställa frågor kring studien gavs intervjupersonerna tillfälle att ge sitt samtycke till deltagande i studien.

De medverkande kvinnorna försäkrades anonymitet och att inga uppgifter skulle publiceras som riskerade att avslöja deras identitet. För att säkerställa detta gavs de i uppsatsen fingerade namn. Vissa avslöjande förhållanden ändrades också utan att det påverkade studiens resultat. Alla uppgifter blev lagrade på ett sätt som gjorde att de inte kunde identifieras av utomstående.

Det går inte att förhindra att intervjuerna stundtals blev känslamma, men mycket kan göras för att underlätta för de intervjuade. En viktig sak var att vara generös med tiden och sätta av tid efter intervjuerna om det skulle behövas. De intervjuade gavs tillfälle till eftertanke och reflektioner under intervjuerna. De bjöds in att ta del av mina erfarenheter och ställa frågor om min situation. Det bidrog till att de på mer jämlika villkor kunde bjuda in mig i deras värld.

Den aktiva intervjuteknik som jag tillämpade, visade respekt för kvinnornas berättelser, och synliggjorde intervjun som ett möte, som resulterade i en gemensam konstruktion av både intervjuperson och intervjuare. Genom närheten under intervjun och att avsluta denna med samtal kring mer neutrala områden tog jag ansvar för de intervjuades mående efter intervjun.

Intervjun upplevdes av de medverkande kvinnorna som något positivt. De uppgav att det kändes bra att prata med någon om sin situation som hade egen erfarenhet och visste vad det handlade om. De visade sig dessutom intresserade av studiens resultat och efterfrågade exempel av denna när studien avslutades.

Kapitel 5. Kvinnornas berättelser – innehåll och retoriska stilgrepp

I detta kapitel analyserar jag först de medverkande kvinnornas berättelser genom en tematisk innehållsanalys. Ett antal kärncitat identifieras i kvinnornas berättelser, som jag sedan reducerar till sju teman. Varje berättelse inleds med en kort sammanfattning som beskriver respektive kvinnas situation. För att förstå de medverkande kvinnornas berättelser i sitt sammanhang redovisas även mina frågor och kommentarer under intervjuerna. Valda delar av intervjuerna har jag av samma skäl valt att återge ordagrant i kapitlet, medan andra delar återges som koncentrerade sammanfattningar.

Med den tematiska analysen uppmärksammas innehållet i kvinnornas berättelser. Detta sammanfattas och fördjupas sedan genom tolkning av de retoriska stilgrepp som kvinnorna själva använder sig av för att betona poänger och centrala budskap i sina berättelser. I nästa kapitel vidgar jag analysen av kvinnornas berättelser genom att dessa analyseras även ur ett teoretiskt perspektiv (symbolisk interaktionism) och i ljuset från tidigare forskning.

Holstein och Gubrium (1997) underströk i likhet med Silverman (1997) vikten av balans mellan *hur* och *vad* i analysen av ett intervju-material, och att en innehållsanalys av *vad* intervjupersonerna talade om kompletterades med analys av *hur* de formulerade sig. Kvinnornas berättelser blev i innehållsanalysen i detta kapitel organiserade utifrån de teman som identifierades av berättelsernas kärncitat. Den tematiska analysen av innehållet blev sedan sammanfattad och fördjupad genom en analys av de retoriska stilgrepp, som de medverkande kvinnorna använde för att betona vissa poänger och vad de uppfattade som särskilt viktigt i sina berättelser.

5.1 Presentation av de medverkande kvinnorna

Det var fem kvinnor som medverkade i studien. De hade samtliga vid intervjutillfället lång erfarenhet av att leva med nedsatt funktionsför-

måga, mellan 7 år till drygt 20 år. Anna var 56 år vid intervjutillfället. Hon berättade att hon hade "Parkinsons sjukdom", en kronisk neurologisk sjukdom där celler som ska tillverka dopamin var förstörda. Hjärnan fick därmed svårare att kontrollera nervcellerna som styrde kroppens rörelser. Från det att de första symtomen gav sig till känna, och till dess att diagnosen var fastställd gick det drygt 3 år. Anna var vid intervjutillfället änka med vuxna barn, och innan sjukdomen förvärrades arbetade hon som hushållslärare. Hon sadlade, på grund av den nedsatta funktionsförmågan, om till egen företagare med en gårdsbutik på landet. Hon uppbar vid intervjutillfället förtidspension om 75 %.

Ullrika var 40 år vid intervjutillfället. Hon berättade att hon fick kroniskt nedsatt funktionsförmåga genom en trafikolycka. Nivån på funktionsförmågan blev fastställd först efter flera sjukhusvistelser och en tids rehabilitering. Ullrika bodde tillsammans med två tonårsdöttrar i en medelstor stad. Hon berättade att hon studerat på halvtid och uppbar sjukpension på halvtid (50 %).

Lena var 46 år vid intervjutillfället. Hon berättade att hon hade "Kronisk reumatism med fibromyalgi", som medfört värk, sänkta smärtrösklar samt stelhet och domningar i kroppen. Från tidpunkten för de första symtomen till dess att diagnosen slutligen blev fastställd gick det nära 20 år. Hon berättade att hon före sjukdomen hade arbetat inom äldreomsorgen, innan hon tvingats anpassa sig till den nedsatta funktionsförmågan, och ta anställning som dagmamma. Lena beskrev sig som ensamstående och uppgav att hon vid intervjutillfället hade två hemmavarande barn. Hon hade vid intervjutillfället förtidspension på heltid (100 %).

Katrin var drygt 50 år vid intervjutillfället. Hon berättade att hon hade en fastställd diagnos på "Reumatism", även om det inte gått att fastställa vilken variant det handlade om. De första symtomen gav sig tillkänna när Katrin var 21 år, och sjukdomen hade fastställts av läkare efter bara något år. Hon beskrev att hon var gift och hade såväl hemmavarande som utflyttade barn. Hon hade arbetat som vårdbiträde men studerade vid intervjutillfället på halvtid och hade förtidspension på halvtid (50 %).

Pia var 50 år vid intervjutillfället. Hon berättade att hon hade "Multipel skleros" eller MS som diagnos, en sjukdom i det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen), som medfört inflammation och ärrbildning på nervtrådarna, vilket hindrade impulser från att gå fram. Hon berättade att MS kan ge besvär med gång och balans samt med synen. Diagnosen blev fastställd redan vid de första tecknen på sjukdom. Pia beskrev sig som ensamstående vid intervjutillfället och hade

inga barn. Hon uppgav att hon tidigare hade arbetat som vårdlärare, men att hon nu var förtidspensionerad på halvtid (50 %).

5.2 Annas berättelse

Anna och jag hade tidigare träffats på olika möten och kurser arrangerade av Parkinsonförbundet, men jag kan inte påstå att vi kände varandra väl innan intervjutillfället. Trots att vi knappt kände varandra gav Anna sig inte förrän jag hade lovat att stanna över natten, och jag delade upp den planerade intervjun i ett kvälls- och ett förmiddagspass. Jag kände mig välkommen när Anna och hennes hund mötte mig vid tåget. Anna föreföll att vara en tystlåten, lite tillbakadragen person som inte ville stå i centrum eller ”ta plats”. Hon öppnade sitt hem för mig, och hon öppnade sig själv och delade med sig av sina upplevelser och erfarenheter. Jag såg öppenheten som ett resultat av den ömsesidiga relation som utvecklats mellan oss. Intervjun blev ett känslofyllt samtal som innehöll både skratt och gråt.

Anna var född 1947, och hon bodde ensam på en större gård där hon drev en gårdsbutik med biodynamiska produkter. Hennes make avled för tre år sedan och de tre barnen var utflyttade. Anna berättade att hon var uppväxt på landet och att föräldrarna var jordbrukare. Anna träffade sin man när hon höll på att utbilda sig till hushållslärare. Tillsammans övertog de hans föräldragård där han bedrev jordbruk under större delen av deras äktenskap. Anna berättade att hon periodvis deltog i jordbruket samtidigt som hon arbetade som hushållslärare.

TEMA: DIAGNOSEN, SJUKDOMEN ELLER OLYCKAN

5.2.1 Diagnosen som inte blev uppmärksammas

Anna uppgav att när hon 1997 fick diagnosen Parkinsons sjukdom hade hon under en längre tid haft lättare skakningar i höger hand, vilka hon dolde genom att sätta sig på handen. Vid en hälsoundersökning blev hon remitterad till neurologen. I samband därmed blev diagnosen fastställd. Anna berättade, att hon när hon fick diagnosen, tog hon inte beskedet så allvarligt. Hon kände sig inte sjuk och symtomen svarade bra på medicineringen. Hon uppfattade det dessutom som om hennes närmaste omgivning inte heller oroade sig över hennes tillstånd.

Det började ju med att jag hade lite skakningar. Ja det var allt, så det var inte så jobbigt. Det räckte med att jag satte mig på handen så här på höger sida, det är på högersida jag har det som värst. Och bara jag satte mig på handen så kunde jag ju

dölja det rätt länge. Så det var ju ingen som såg det, det märktes ju inte på mig. Och då när jag väl fick diagnosen och det... och han (läkaren) skrev ut medicin som fungerade (Anna).

Anna beskrev hur uppmärksamheten vid tillfället för diagnosen, i första hand inte gällde hennes situation utan makens och systemens. Maken hade fått cancer och Annas syster hade nyligen gått bort i cancer när Annas sjukdom blev fastställd. Hon berättade att omgivningen inte uppmärksammade hennes tillstånd, och att hon själv i första hand engagerade sig i hur andra hade det.

Men de´ är på nått sätt... det var, det var inte... jag hade inte ont, jag hade inga större bekymmer. Man tog det liksom inte på allvar i och med att maken blev sjuk i ungefär samma veva. Och det var ju cancer, å hjälp alltså, det var ju en helt annan grej, och jag såg ju inte sjuk ut heller så att mitt kom alltid i skymundan på nåt´ sätt. (Anna).

I: Hur länge sedan är det sedan han gick bort?

Det är tre år sen, i april var det. Så att... (Anna).

I: Det är ganska så nyligen ändå som... det hände... om man säger så.

Ja, det är nyss, men ändå... länge sen. (Anna).

I: Det är mycket som har hänt...

Om man tänker efter vad som hänt efteråt... (Anna).

I: För att det var ju också i samband, som jag förstår det, som du har berättat för mig innan, då i samband med att maken blev sjuk i cancer, så fick du också veta att du led Parkinson, eller?

Jag fick nog det före. (Anna).

I: Men diagnosen? Fick du den ungefär samtidigt?

Ja, det kan man nog säga, ja det var det nog. Hösten -98, nä'-97... fick jag väl den slutgiltiga. Och innan dess hade jag väl haft kännningar av det ett par år som man inte visste riktigt vad det skulle bli. Och jag fick fel diagnos också. Men sedan 97 fick jag veta det ordentligt då. Och -98 var det ju, på förhösten, sensommaren som maken fick det här med cancer. Eller han blev opererad... i början på året -98 och sedan kom det ju tillbaka. (Anna).

Anna återkom under intervjun vid flera tillfällen till makens sjukdom och bortgång. När hon berättade om deras gemensamma liv, vänner och resor kom tårarna. Anna berättade att hon inte hade känt något när hon fick diagnosen Parkinson. Hon upplevde att allt hade varit fokuserat på mannens sjukdom.

"Han var annorlunda än mig också, han tog och fick ta plats. Det ligger inte för mig. Nu i efterhand kan jag tänka att jag blev

ledsen över att jag aldrig blev tillfrågad om hur jag mådde. Parkinson är inte så dramatiskt. Men det var svårt.”

TEMA: LEVA MED NEDSATT FUNKTIONSFÖRMÅGA

5.2.2 Stel och skör

När jag bad Anna beskriva vilka symtom hon hade, och vad dessa innebar för henne, svarade hon att symtomen brukade skifta, ibland hade hon skakningar, andra gånger stelhet, fumlighet och värk. Anna beskrev hur symtomen under en dag förflyttade sig från ett ställe i kroppen till ett annat. Det hade skett utan någon förvarning. Just för tillfället var det stelheten som Anna uppfattade som jobbigast.

I: Nu är det stelhet?

Som jag tycker är värst. För att det är precis att som när det här sätter in, att jag blir stel, så har jag så väldigt lätt att göra mig illa. (Anna).

I: Ja, just det.

Jag blir så skör i musklerna på något sätt och i ledbanden. Sträcker jag mig får jag små skador så lätt. Det kan räcka med att jag gör en hastig vridning, håller på att tappa någonting, lite drulligt så där, och jag gör en snabb rörelse för att få fatt i det, så är genast den där sträckningen där. Men jag klarar rätt så hyfsat ändå i och med att jag går regelbundet hos en massör och får hjälp med det här. (Anna).

I: Är det dagligen, eller är det liksom...

Det kan komma när som. Det är... klart fungerar medicinerna väl så har jag inte så mycket glapp. Och då är jag tydligen inte så känslig heller. Men då om medicinerna inte fungerar och om jag är orolig, eller det blir för mycket, jag blir trött, eller något händer, något annat... ledsamt. Så händer, så kommer det ju ofta sådana här... incidenter. (Anna).

I: Att du blir stel och fumlig och sådana grejer?

Ja, fysiken finns där inte som den borde. (Anna).

I: Ja, den hänger inte med riktigt liksom, kroppen hänger inte med riktigt?

Just det. (Anna).

5.2.3 Skönt när det är tyst och lugnt ibland

Anna betonade att omställningen till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga var påfrestande. Den medförde ett ökat krav på planering och framförhållning. Anna berättade att hon brukade planera sin dag utifrån hur hon mådde. Hon valde att jobba fysiskt när kroppen klarade

det, och med annat när kroppen inte orkade med några ansträngningar. Hon sade att hon hade lätt för att fastna i detaljer, och att hon var överdrivet noggrann. Till skillnad från tidigare ägnade hon sig numera åt hobbybetonade aktiviteter. Det innebar att hon fick kontakt med andra människor nästan varje dag. Fast det hände att hon vissa dagar inte träffade någon, och att ingen ringde till henne. Hon uppgav att hon inte såg det som ett problem. Tvärtom såg hon dessa tillfällen som en möjlighet att koppla av, och ta en paus från den krävande omställningsprocessen.

Den (telefonen) är faktiskt död, tyst, det är ingen som ringer till mig och så där. Det händer det också. Det är ingenting som ger mig någon ångest precis, utan det... (Anna).

I: Du trivs ganska bra med det också?

Rätt skönt att det är tyst och lugnt ibland också. Man hinner sjunka in i sig själv liksom, bara inget att göra, ingenting att tänka på. Jag tycker jag behöver de andhämtningsstunderna mer och mer. (Anna).

5.2.4 Röjsåg eller dator

Arbetet med gårdsbutiken var omväxlande och det medgav en variation mellan tyngre arbete utomhus och enklare administrativt arbete på kontor. Anna upplevde det som en förutsättning för att tillvaron skulle kunna anpassas efter hur kroppen fungerade.

I: Hur ser en vanlig dag ut för dig? Finns det någon vanlig dag?

(Skratt) Nej, det tror jag inte det finns... jo, jag har oftast möjlighet att göra det jag känner för. Är det så att jag känner mig lite off med medicinen, eller är lite glappig så då kan jag sätta mig där uppe med datorn och göra nåt' där, som är mer stillasittande. Känner jag att jag är stark och vid gott mod kan jag gå ut och ja, köra någon maskin, eller som då när jag grejade nere vid bäcken, så kunde jag köra röjsågen. Och det får man vara rätt i ordning rent fysiskt för att klara av.... (Anna).

I: Ja, det får man verkligen hoppas...

Eller räfsa och elda gammalt skräp, eller så går jag ut och gräver eller något sådant där. Så jag kan nog ta i det mesta som behöver göras här, men kanske inte alltid, beroende på hur jag mår. (Anna).

I: Hur omfattande skulle du vilja, alltså om du skulle beskriva din funktionsnedsättning, eller funktionshinder, hur mycket påverkar det dig, ditt liv. Kan du beskriva det, om det är något som inte...

Det är svårt att säga (tyst, funderar). Hitintills i alla fall så tycker jag att medicinerna har fungerat så bra och läkaren har

varit så bra på att skriva ut. Doseringar och sånt där har jag själv fått styra väldigt mycket över... Jo, 90- 95 procent tycker jag att jag kan göra det jag vill av dygnets timmar. Jag har ju väldigt stor frihet, i och med att jag har ju inget arbete ute. Jag har min sjuttiofem-procentiga sjukersättning och de här 25 procenten som jag har med annan verksamhet, den kan jag ju syssla med, hur mycket eller lite jag vill, utan att någon lägger sig i. (Anna).

5.2.5 Bakdörren som utväg

Anna berättade att hon planerat sin tillvaro för största möjliga flexibilitet. Hon undvek därigenom att tvingas arbeta när orken tröt, eller hindrade henne att besöka barnbarnen.

Och känner jag att det är för mycket så kan jag ju lägga ut några varor i skjulet vid vägen med en burk att lägga betalningen i, eller be en granne ta över. Om jag känner att det... eller att det låser mig liksom, om jag skulle vilja göra någonting, åka och hälsa på mina barnbarn, eller någon god vän eller något, så stänger jag ju bara här. Om jag inte har lovat något. (Anna).

I: Du kan rå ganska mycket över ditt...

Jag har sett till att det är bakdörrar så att jag inte låser mig. (Anna).

I: Och man kan säga att just det här, att du sett till det, är på grund av att du har den här

Ja, det kan man nog säga. (Anna).

I: För att hantera det?

Ja, att veta liksom att jag har... alternativ framöver. (Anna).

5.2.6 Nedsatt funktionsförmåga och ålder

Anna berättade att hon tyckte det var svårt att urskilja orsaken till förändringarna av hennes fysiska funktionsförmåga. Hon hävdade att det kanske berodde på att hennes sjukdom försämrats och därmed även funktionsförmågan, eller att det berodde på att hon blivit ensamstående och änka, eller kanske på åldern.

Hon medgav att hon många gånger hade lagt skulden för stelheten på sjukdomen, men den ökade stelheten hade lika gärna kunnat vara en följd av stigande ålder. Anna påpekade att även hennes väninnor i samma ålder drogs med kroppar som blev allt sämre.

På frågan hur hon upplevde sin situation i jämförelse med hennes väninnor, som var i hennes ålder, och som inte levt med nedsatt funktionsförmåga, svarade Anna att hon ofta uppfattade sitt liv som roligare

och friare. Hon berättade att hon var inställd på att ta vara på det positiva i tillvaron. Hon påpekade att hon numera gjorde nya val som utgick från vad hon själv ville göra, och inte från vad som var nyttigt, eller från vad andra ville få henne att göra.

Jag gör nya val idag, säger Anna. Gör mer det jag tycker är roligt än vad som är nyttigt.(Anna).

5.2.7 Att dansa salsa och ta för sig av livet

Anna uppgav att hon tillbringade mycket av sin tid på Internet, och att hon hade gått och lärt sig dansa salsa.

Jag hittar på mer grejer, jag gör mer vad jag själv vill än vad de (väninnorna) gör. De säger att de inte kan eller inte har tid. (Anna).

Anna upplevde, att hon hade mer tid för olika aktiviteter än vad hennes väninnor hade. Anna berättade att hon upplevde sig ha större kontroll över sitt liv än sina väninnor. Enligt Anna var hennes väninnor beroende av sina män, och att de "lät" andras behov, t ex sina mäns, styra över deras liv och tid. Anna berättade att hon tog för sig mer av livet idag. Man har inte all tid i världen och det man vill få gjort måste man göra själv, sade Anna, och tillade att hon tyckte att hennes väninnors liv verkade tråkiga.

Många gånger hör man hur folk lever ibland, så känns det inte så särskilt spännande på något sätt. (Anna).

I: Som de har det menar du?

Nä, jag är inte avundsjuk på en del, om man säger så (skrattar). (Anna).

I: Jaa.

Sen kanske de tycker jag är vanvördig eller konstig eller desperat eller... (Anna).

I: Du kanske inte för en hedrande vandel?

Jag vet inte. Jag struntar i vicket (skrattar). (Anna).

5.2.8 Att ha tvingats ge upp läraryrket

Även om Annas berättelse hade kretsat kring familjen, jordbruket, sorgen efter hennes livskamrat och de sjukdomar som drabbat henne, så återkom hon ofta i sin berättelse till sitt arbete som hushållslärare.

I: Du har pratat rätt mycket om hur ditt liv var tidigare och det är ju mycket som har hänt. Om du skulle berätta om de förändringar som skett sen du blev sjuk. Några större, eller speciella förändringar du vill lyfta fram som ... På vilket sätt har ditt liv förändrats?

Jag vet inte. Att jag givit upp skolan, känner att det inte är min värld längre. För det är ett väldigt speciellt sätt att leva när

man är lärare med hemarbete, och det är mycket som är runt jobbet. Det har jag ju helt lagt åt sidan så att säga. (Anna).

I: Du har helt bytt förvärvsarbete eller vad man kan säga.

Absolut! (Anna).

I: Sysselsättning ja...

Det är ju en saknad också, att inte träffa barnen... ungdomarna. (Anna).

I: Ja, de är klart.

För det var ju en källa till både glädje, och ja utmaningar och... kanske höll sig, jag kanske höll mig lite yngre på något sätt i huvudet, kände till vad de lyssnade på för band och musik. Nu är jag ju alldeles borta när de (lyssnar) på p3 och den sortens musik som de spelar. Jag vet inte ens vad de heter än mindre hur de låter. Så det var kanske lite trist att ha tappat, särskilt som mina egna barn blivit äldre då. (Anna).

TEMA: OMGIVNINGENS BETYDELSE

5.2.9 Att finnas med i livet

Anna berättade att hon uppskattade att bo på landsbygden. På landet kände alla till varandra, på gott och på ont. Som lärare, berättade hon, blev hon igenkänd av byborna, samtidigt som hon själv alltid visste vem som var vem. Yrket, menade hon, hade också lärt henne att "ta folk", något hon haft nytta av i sitt nya jobb. Alla hjälpte varandra och den sociala kontrollen var stor. Det bidrog, menade Anna, till att skapa trygghet.

I: Jag tolkar det på nått sätt, jag tolkar det som att du tycker det är viktigt att förvärvsarbeta, jag kallar det att förvärvsarbeta eftersom du har en inkomst av det arbete på gården som du utför.

Ja, man finns med i livet och verkligheten någonstans, utan att bli satt på undantag. (Anna)

I: Det är så, är det så som du känner inför förvärvsarbete? Det är därför det är viktigt för det känns som...

Ja, man är med i livet på något sätt. För som, så att säga, ensamstående sjukpensionär då får man ju, ja, då får man hitta på något annat. Och de, ja, det känns lite bra också att man... (Anna).

I: Det är ett sätt att känna delaktighet i en större gemenskap kanske?

Ja, absolut! Så det är väl därför många inte vill, kanske, gå och pensionera sig för man känner att man har kvar att ge. (Anna).

I: Mm, och du känner det också?

Ja. Jag känner ju att det bär. Och jag är inte orolig, för att det inte ska funka. (Anna).

I: Mm, det är fint...

Peppar, peppar ta i trä. (Anna).

5.2.10 Stöd och förståelse

Anna berättade att hon tidigare umgicks mycket med en grupp vänner som bestod av studiekamrater och grannar. Detta var nästintill ett livslångt umgänge, enligt Anna, men mycket svårare att upprätthålla sedan maken gått bort. Hon hade dock fortfarande haft stöd av sina "gamla" vänner. Anna menade att hon dessutom hade fått många nya vänner som hon träffat via Internet. Hon upplevde att omgivningen förstod henne och hennes behov. Hon hade aldrig känt att hon själv eller hennes åsikter hade ifrågasatts, när hon beskrev sina behov eller sitt hälsoläge. Anna antog att hennes nuvarande situation nog var ovan för omgivningen, men de hade lyssnat på vad hon hade att säga.

Anna berättade att barnen inte pratade så mycket om sjukdomen. Hon var dock övertygad om att de tänkte på hennes hälsa. De hade ändrat sitt beteende och hörde av sig oftare än förr. De visade även mer omsorg om henne än tidigare. Anna hade aldrig frågat dem rent ut hur de upplevde hennes sjukdom. Hon sade att hon inte tänkte så mycket på hur barnen upplevde hennes sjukdom. Hon tyckte dock att det var skönt att de visade att de brydde sig, även om de aldrig sade något öppet.

I: Du upplever att de (barnen) bryr sig...

Man känner det bara på sig. (Anna).

Anna berättade att hon hade fått mycket hjälp från Försäkringskassan under sin långa sjukskrivning. De skyndade aldrig på henne och hon kände att hon fick tid att hämta nya krafter, och låta nya idéer värka fram. De hjälpte till med anlitandet av konsulter när hon ville starta upp sitt företag

I: Ja, just det, du har ju startat upp en liten verksamhet på gården. Du kan väl berätta lite om den också?

Ja, (skrattar förläget) det var ju det att när man är långtids-sjukskriven så ska man ju bli utsatt för sådana här rehabiliteringshistorier inne på försäkringskassan (ironiskt) och då frågade de vad jag tyckte, vad jag ville göra för någonting. Om jag hade några idéer eller så där. Och vi pratade länge fram och tillbaka. Och jag hade ju inga idéer och de föreslog (sysselsättning) på skolan. Och vad jag skulle göra. Så jag har haft annan verksamhet på skolan än att vara lärare. En period. Men jag

kände liksom att det var konstigt att vara på en skola och inte vara lärare... längre. Så att hur det än var, så fick jag väldigt gott stöd från försäkringskassan på det sättet att det var ingen som pressade mig. (Anna).

I: Nää.

TEMA: TIDENS BETYDELSE

5.2.11 Jag fick tillräckligt med tid

I: Du var sjukskriven ett bra tag ...

Jag fick den tiden som jag behövde. Så som jag kände att det var lagom och tänka och att hitta mig själv, och läkarna sa alltid; hur mycket tycker du att du behöver vara sjukskriven nu framåt innan du känner att du vill prova på någonting annat. Så det fick liksom värka fram i sin egen takt, och det var då jag kom på det här med att driva en gårdsbutik. Vi (Anna och maken) har pratat om det tidigare för när vi varit ute och semestrat och rest så har vi sett sådana både i Sverige och utomlands så att... Ja, så att jag kom underfund med att det var något som kunde vara roligt att jobba med och det kanske passar mig för jag har den bakgrunden som jag har, läst lite grann, i alla fall så jag kan klara mig. Och jag fick hjälp av en konsult, hur man gör, hur man kommer igång. Och massa folk har peppat mig så det, det kändes bra att starta med det här. Så det skulle vara något på 25 procent. Och det har det nog blivit också. Och så har den här långtidssjukskrivningen övergått i sjukersättning som det heter numera. (Anna).

I: Men du sa att du var långtidssjukskriven, var det på grund av din sjukdom, att du blev sjuk eller var det på grund av sorg efter din man eller en kombination?

Bägge delarna liksom. (Anna).

I: Det kom ju, det kom ju väldigt...

De (läkarna och försäkringskassan) var väldigt förstående. (Anna).

I: Att du hade en svår tid på grund av en kombination av dessa två händelserna.

Ja, just det. Jag vet inte hur läkaren formulerade allt. Med tre fyra ord fick han med det här med bearbetning, landa, personligen själv, efter man fått reda på att man är sjuk, och kronisk sjuk. Och även då... ja, hitta sin sociala plats nånstans och så. Jag har fått den tid jag har behövt och jag har haft... (Anna).

Anna samlade ett nätverk av personer kring sig. Hon berättade att hon hade fått mycket stöd från församlingsprästen när maken gick bort. Anna lyfte i sin berättelse också fram hur mycket hennes massör betytt för hennes mående och hennes psykiska och fysiska förmåga. Kontakten med massören hade hon fått genom sin dotter men behandlingen betalade hon själv.

5.2.12 Ekonomin gav tid att krisa

Tack vare att Anna och maken hade förberett sig inför framtiden med de förändringarna som den innebar, hade de hunnit planera familjens ekonomi. Anna uppgav att planeringen inför sjukdomen och makens död hade medfört en ekonomisk trygghet, som möjliggjort för henne att hantera sin nya situation.

I: Vad har pengarna betytt ...? Har de gjort skillnad?

O ja, absolut. Och bara det att jag har kunnat fortsätta att gå hos henne (massören). Jag går en gång i månaden, så tar jag den smällen med pengarna då det kostar. Hon är inte ansluten till något sådant där försäkringskassa eller så... (Anna).

I: Nä, nä, just det, så du får ta det...

Betala det själv. Och tycker det är värt det. (Anna).

I: Mm. Då är de ju verkligen...

Tack och lov att jag har så pass ekonomi så jag kan. Hade jag haft det sämre, om vi inte hade haft de här åren då tillsammans när vi visste att vi bägge var sjuka och kunde planera lite grann med gården och ekonomin och så. Så att jag, som fått leva vidare, har ekonomisk handlingsfrihet. Det har också betytt en hel del. (Anna).

I: Det betyder mycket den här ekonomiska tryggheten tycker du?

Ja, det gör ju det, för att kunna göra som man känner och vill, kräver ju att man har pengar. Till vissa bitar i alla fall. (Anna).

Anna sade att hon upplevde att hon på något sätt hade haft tur i oturen när hennes sjukdom och makens sjukdom sammanföll, för det hade medfört att hon fått all tid i världen att hitta sig själv igen. Det är inte alla som har fått det, påpekade hon.

Tänk de som måste jobba bara för att klara ekonomin. Då har man inte tid att krisa. Det är ju det här att tiden läker alla sår. Jag har kunnat bearbeta det och plockat fram det; det här har varit mitt liv. Och jag kan ändå med god förtröstan se framtiden an. Det kan bli bra också. Det behöver inte bli dåligt. (Anna).

Anna berättade att hon tyckte att hon hade förändrat sig som person, efter att hon drabbats av Parkinson och tvingats leva med nedsatt funktionsförmåga. Hon medgav att hon blivit mer varse hur jobbigt det kunde vara att leva med nedsatt funktionsförmåga.

Jag tänkte aldrig på det tidigare (eftertänksamt)... hur djupt det rör om i ens liv. Inget var sig likt längre efter makens bortgång, och att jag inte kan leva som förr... (Anna)

TEMA: GILLA LÄGET ELLER GÖRA MOTSTÅND

5.2.13 “Gilla läget”

Anna beskrev sig själv som en struts som helst stack huvudet i sanden när det gällde framtiden och sjukdomens utveckling. Hon hade dock grubblat en hel del över detta, utan att komma fram till något. Det enda hon hade kommit fram till var att det var fruktlöst att oroa sig över något hon inte kunde påverka, men att hon inte kunde släppa oron för framtiden. Hon berättade att resultatet hade blivit att hon fortsatt att oroa sig inför framtiden, trots att hon ansträngt sig för att leva i nuet.

Anna menade att hon lärt sig ”ta skeden i vacker hand”, och att det inte lönade sig att streta emot, vissa saker var man bara tvungen att acceptera. Hon hade upplevt att denna inställning ibland hade varit bra. Hon tyckte att det inte var någon idé att kämpa emot sjukdomen. Det var, menade hon, bättre att acceptera att hon var sjuk, och göra det bästa av situationen.

Man måste gilla läget. (Anna).

Annas akuta oro inför framtiden hade främst med medicinen att göra, att den skulle sluta fungera (vid Parkinson kan detta inträffa).

Vad gör man då? (Anna).

Anna berättade att hon oroade sig för att bli beroende av andra. Hon insåg att risken för detta var stor. Hon uppfattade det som att de, som likt henne, har en kronisk sjukdom löpte större risk än andra att bli beroende av omgivningen.

När Anna fick diagnosen fick hon ingen information om hur sjukdomen skulle utvecklas. Hon tyckte då att läkaren varit oförskämd, men idag förstod hon honom bättre. Parkinson var en sjukdom med många olika symtom och prognoser. Det var därför svårt att informera om framtiden. Anna ville dock veta och hade därför börjat söka information på egen hand.

Hon lånade filmer om Parkinsons sjukdom och samlade släkt och vänner för att informera dem. Anna berättade att hon informerade

både nya och gamla vänner och bekanta om sin sjukdom. Hon tyckte det var renhårigare än att tiga om sjukdomens tänkbara konsekvenser. Hon menade att de måste vara insatta i sjukdomen för att kunna hjälpa henne i framtiden

I: Du har läst på om Parkinson, och du delar med dig ...

Om, när, jag blir sämre måste de ju veta hur de ska ta hand om mig. (Anna).

5.2.14 Man vill ju vara frisk

Många har sagt till mig att det inte märks på mig att jag är sjuk, berättade Anna. En förklaring trodde hon var, att när hon inte mådde bra undvek hon all kontakt med andra, så det var inte många som hade sett henne när hon hade mått som sämst.

Nä, när det är trögt att komma igång på morgonen, eller man har glapp, eller man inte mår så bra, då söker man ju inte någon kontakt precis, eller man åker inte till affären om jag känner att jag är himla skakig eller så, utan då håller jag mig hemma ju. Och... jag gör det som, jag som man kan göra i det läget. Så därför så kanske är det en del som inte sett att jag varit så sjuk egentligen. Och... (Anna).

Vi pratade om varför hon hade brukat sätta sig på högerhanden för att hindra skakningarna. Jag undrade om skälet till detta var att hon skämdes och ville dölja det för andra. Anna svarade att det var för att det var jobbigt när den skakade. Det ställde till problem genom att hon lätt tappade saker. Hon medgav att det kanske även handlade om att dölja skakningarna för andra. Hon såg detta som uttryck för hennes starka vilja att bli frisk. Symtomen hade påmint henne om sjukdomen och genom att dölja dessa kände hon sig frisk.

Man vill inte vara sjuk, man vill vara som vanligt. Man vill inte andra ska se att man inte är frisk och man vill inte heller se det själv. (Anna).

I: Utan då är det bara de närmaste i familjen som är hemma på mornar och kvällar som ser...

Eller som råkar vara här när det sätter till. Och sedan så, det är ju ingenting man går och skryter med precis heller, att man mår dåligt. Så jag kanske ligger lite lågt då och kanske, jag kanske inte berättar heller. Nä, jag vet inte. (Anna).

I: Är det liksom lite så där som man skäms för det... tror du...

Jag vet inte om det är det eller... man vill ju helst se sig själv som frisk. (Anna).

I: Och att andra också ser en så...?

Ja, och det (sjuk) är jag ju, och det vet jag ju så innerligt väl, men det är ju inget som man springer och för till togs. Att titta här nu, nu mår jag dåligt, så här är jag nu. Men det har väl med ens person att göra. En som är med i det här gänget, vi kallar det symöte, hon har väldigt mycket behov av att tala om när hon är sjuk, eller när hon är dålig, och beskriver det med i många ord och så där och det... jag tycker det känns liksom som lite onödigt för... för mig skulle det innebära att jag skulle bli sämre. (Anna)

5.2.15 Jag kastar inte in handduken

Anna var visserligen orolig inför framtiden, men hon beskrev trots det sitt nuvarande liv som rätt bra i stora drag, och när det gällde framtiden hade hon inte gett upp hoppet.

Jag har inga planer på att kasta in handduken än. (Anna)

Att hon lyckats starta och driva gårdsbutiken såg Anna som ett tecken på att hon hade möjligheter att leva ett bra liv, ännu en tid. Hon hade dessutom, i likhet med många andra i samma situation, förhoppningar om att den medicinska forskningen skulle göra framsteg och underlätta hennes tillvaro.

Om de kommit på vad den här (sjukdomen) beror på, det hade ju varit en grej. Okey, kanske inte att vi sjuka blivit friska. Men jag har kunnat leva som andra, med medicin, men ändå som friska. Annars har jag kunnat genomföra min vision om att starta eget. Jag har kommit en bit på väg. Jag är nöjd. (Anna).

Innan jag avslutade intervjun frågade jag Anna om hon hade upplevt den som påfrestande. Hon medgav jakande att den hade rört upp starka känslor inom henne.

Det har ju inte lämnat en oberörd. Det är ju det att sätta ord på svåra saker. Det berör ju in på märgen. Men det är ju det som är livet, att man har känslor. Det är inte till vardags som jag plockar fram de här bitarna. Alla de här känslorna finns ju. (Anna).

5.3 Ullrikas berättelse

När vi träffades upplevde jag Ullrika som verbal, intelligent och humoristisk. Hon pratade bitvis fort och spontant och bitvis långsamt och eftertänksamt under intervjun. Vid ett flertal tillfällen talade hon sarkastiskt och ironiskt och markerade detta genom att föreställa rösten, exempelvis när hon härmade tjänstemän på Försäkringskassan. Ullrika berättade att hon var i fyrtioårsåldern och bodde tillsammans

med sina två tonårsdöttrar i en medelstor stad. Hon uppgav att hon vid intervjutillfället precis avslutat en högskoleutbildning och planerat att söka till forskarutbildningen. Att läsa och studera var en viktig del av hennes liv.

TEMA: LIVET FÖRE

5.3.1 Jag var en idrottstjej

Ullrika lyfte under intervjuerna fram sitt intresse för människor och deras villkor. Hon sade sig också vara intresserad av sport och idrott i olika former. Hon berättade att hon före trafikolyckan varit aktiv inom flera idrotter.

Jag har alltid hållit på med idrott även innan olyckan. Jag var en idrottstjej och alltid varit väldigt aktiv... så... hållit på med hästar, handboll, friidrott... (Ullrika)

Ullrika berättade att hon fortsatt med sitt idrottsintresse efter olyckan, men i annan form, hon hade bland annat börjat träna simning tillsammans med en grupp av personer med nedsatt funktionsförmåga. Ullrika berättade att hon även varit intresserad av mental träning. Hon menade att kunskap om mental träning varit till stor hjälp i hennes rehabilitering.

Ullrika berättade att hon innan olyckan arbetat inom Barn- och ungdomspsykiatri som barnsköterska och haft som mål att bli barnpsykolog. Det var ett mål, bland många andra, som hon hade tvingats överge på grund av sviterna efter trafikolyckan.

TEMA: DIAGNOSEN, SJUKDOMEN ELLER OLYCKAN

5.3.2 Olyckan gav kroniskt nedsatt funktionsförmåga

Ett förhållande som skilde Ullrika från de andra kvinnorna som medverkade i studien var att hennes nedsatta funktionsförmåga var följd av en trafikolycka, och inte av kronisk sjukdom. Hon var dessutom med sina 19 år fortfarande i sena tonåren när olyckan hade inträffat.

Ullrika beskrev detaljrikt under intervjun hur olyckan gått till, vad som hänt, vad hon kände och vad hon hörde. Hon berättade öppet om de fysiska och kroppsliga skador som olyckan hade medfört, men även om psykiska och känslomässiga följder av olyckan, som mar- drömmar med återkommande upplevelser av olycksförloppet. Hon berättade att hon hade en ”nära döden upplevelse” i samband med olyckan, och när hon såg min tvivlande min sade hon bara – du får tro vad du vill.

Ullrika genomgick ett tjugotal operationer under tiden hon var inlagd på sjukhuset. Hon berättade att hon låg på sjukhus i fem månader och att hon sedan var sjukskriven i två år och åtta månader. Ullrika beskrev ovissheten under vården på sjukhus, med ständiga tankar kring hur återställd hennes kropp skulle bli, och om hennes smärtor skulle fortsätta att plåga henne livet ut.

I början var jag ju på något sätt mer funktionshindrad, i och med jag gick på kryckor och satt i rullstol. Inga muskler i benen och så där. Och sen har jag ju opererats totalt ett 20 tal gånger, varav 15 på ortopedien och varje operation har ju gjort mig bättre. Men skadorna är ju kvar. (Ullrika).

I: Men är skadorna kroniska?

Ja jag blir aldrig bättre, det går inte att göra mer. Det blir aldrig bättre. Ja och så är det, det här med förslitningar... Det har jag ju bekymmer med. För några år sedan var det här med ryggen. Ryggen tar ju mycket stryk när man haltar. (Ullrika).

Att ständigt leva med smärta och värk tröttar, och Ullrika berättade att hon behövt vila en stund varje dag för att återhämta sig. Ullrika uppgav att hon fortfarande hade svåra smärtor, trots att det var nästan var tjuugo år sedan olyckan inträffat. Hennes ena ben var, trots flera operationer, kortare än det andra benet, vilket hade medfört en snedbelastning på ryggraden. Det hade orsakat smärta, och Ullrika sade sig numera ha uteslutit att hon skulle bli bättre, eller helt återställd. Hon berättade att risken var stor att hon skulle bli sämre.

Hon hänvisade i sin berättelse till att ”åldern tar ut sin rätt”. Det var henne inte främmande att hon skulle bli rullstolsburen igen, men hon uppgav under intervjuerna att det inte oroade henne, utan att hon var tacksam för att hon hade kunnat använda sina ben, så länge som hon hade gjort. Hon hävdade att den funktionsförmåga hon haft så här långt, mer än väl räckt till för att förverkliga hennes drömmar.

TEMA: OMGIVNINGENS BETYDELSE

5.3.3 Kärlek som rehabilitering

En olyckshändelse som den Ullrika varit med om påverkade inte enbart henne, utan alla i hennes närhet. En positiv händelse hade, enligt Ullrika, varit att sjukhusvistelsen fört henne närmare hennes blivande make. Ullrika berättade att de känt varandra redan före olyckan, men att de blev ett kärlekspar först under Ullrikas sjukhusvistelse.

Ullrika betonade det positiva med kärleken till maken för hennes rehabilitering och tiden därefter. Hon berättade att hennes och makens relation i stor utsträckning hade präglats av olyckan och omständig-

heterna kring denna. Hon ansåg att deras relation var den mest betydelsefulla faktorn för hennes rehabilitering. Hon menade att det var tack vare denna som livet blivit så bra liv som det blev.

Att kärleken kom in i mitt liv, för att det fyller en med så mycket positiva känslor och identitet och bekräftelse. Ja, jag fick ju ett nytt liv. (Ullrika).

Ullrika beskrev hennes och makens liv tillsammans som mycket rikt, och hon berättade stolt att de långt tidigare än deras vänner flyttat ihop, gift sig, köpt hus, fått barn och startat deras företag.

Alltså min olycka präglade allt i livet, om man säger, men det kom ju en massa nytt positivt till. Det hände massa roliga saker. Jag var bara 21 år när vi köpte hus. Det var ju ingen annan kompis som hade hus att renovera. Jag var 23 år när vi gifte oss. 24 när vi fick den äldsta, 26 när vi fick den yngsta. Vi var först av de gamla kompisarna att få barn. Så att jag fick ju ett väldigt rikt liv tidigt. Jag tror det har gjort jättemycket för mitt välmående, känslor och identitet. (Ullrika).

När kärleksrelationen tog slut blev dock vänskapen – och föräldrarelation kvar. Ullrika menade att hon hade haft ett bra liv också efter skilsmässan. Den tidigare maken och hon tog gemensamt ansvar för barnen och de fortsatte, efter förmåga att hjälpa varandra. Hon upplevde att hennes tillvaro hade kännetecknats av hög livskvalité, hon kunde bli avlastad, umgås med sina vänner, ägna sig åt sina intressen, koppla av och återhämta sig.

De dagarna som jag var själv, när han hade dem (barnen), då kunde jag till exempel på fredagen ha en dag för mig själv. Då stängde jag av telefonen, så tog jag ett varmt bad och lyssnade på någon bra musik. Så brukade jag laga lite god mat till mig själv, satte inte på teven utan kanske bara hade musik, så skrev jag brev till vänner och så... (Ullrika).

Ullrika beskrev att nya vanor hade etablerats efter skilsmässan, lördagen städade hon kanske och uträttade ärenden. Hon höll kontakten och umgicks fortfarande med sina vänner. Hon berättade att hon brukade gå ut med sina tjejkompisar. Hon hade väldigt roligt berättade Ullrika. Söndagen var vilodagen och då ”slappade” hon. En kväll i veckan var döttrarna hos deras pappa, då brukade hon plugga, eller bara vara för sig själv. De hade alltid haft lätt att komma överens, och kunnat anpassa umgänget med barnen så att det gynnade såväl dem som barnen.

5.3.4 Ensam ensamstående med barn

Plötsligt förändrades livet för Ullrika och hennes döttrar. Flickornas pappa gick hastigt och oväntat bort och Ullrika blev plötsligt vad hon

kallar ensam ensamstående. Hon hade ju efter skilsmässan blivit ”ensamstående” men nu blev hon även ensam, utan stödet från den tidigare maken. Ullrika beskrev hur omställningen blev för stor för henne. Från ett rikt liv, med många vänner, möjlighet till återhämtning, delat ansvar för barnen, men också möjlighet att få hjälp med en del praktiska göromål, tog nu döttrarnas och hennes eget sorgearbete över hennes liv. Ullrika berättade att hon än en gång hade fått känna av hur känslor påverkade hennes funktionsförmåga.

... så att... alltså chock, allting sådant sätter sig givetvis på kroppens svaga punkter det ska man ju ha klart för sig. Sedan fick jag ju inte sova en enda hel natt på första året. (Ullrika).

Situationen förvärrades, enligt Ullrika, av att hon under denna period inte erhöll någon förståelse, eller någon praktisk hjälp från omgivningen. Ullrikas mamma var själv sjuk och kunde bara sporadiskt hjälpa henne. Ullrika tyckte att ingen förstod henne och hennes situation, vilket bidrog till att hon kände sig ensam, oerhört begränsad och utsatt. Hon hade upplevt att många i omgivningen tyckt att hon borde ta sig samman, och ta itu med sin situation.

De vet inte vad det innebär att ligga ”nockad” av smärta och då spelar det ingen roll huruvida man vill eller inte. (Ullrika).

5.3.5 Som olika världar

Första tiden efter att Ullrika hade kommit hem från sjukhuset ägnade hon åt träning, och kom på så sätt i kontakt med handikappidrotten. Hon berättade att hon genom handikappidrotten mött människor med andra förutsättningar, erfarenheter, normer och värderingar än vad hon var van vid. Mötet med personer, vilka alla levde med någon form av reducerad funktionsförmåga, beskrev hon som att kliva in i en annan värld. I denna värld upplevde Ullrika att hon blev bekräftad och att hon inte längre var ensam med sina problem, t.ex. med Försäkringskassan. Hon menade dessutom att hennes vistelse i denna andra ”värld” bidrog till att hon omvärderat många aspekter av livet.

Ullrika berättade under intervjun att hon upplevt att relationerna till människor, som levde med någon form av nedsatt funktionsförmåga skilde sig från relationerna med hennes övriga umgänge. Ingen behövde säga så mycket och ändå förstod alla varandra. Behövdes det var alla villiga att hjälpa till om hennes förmåga inte räckte till. Det var en öppen och tillåtande stämning, där alla inom ramen för sina förmågor, bidrog med det som just de var bra på. Ingen behövde ”känna” att de hade nedsatt funktionsförmåga, utan alla bidrog solidariskt utifrån sin förmåga.

Ullrika konstaterade i berättelsen att hennes och makens relation var präglad av samma öppenhet, som hon mött inom handikappidrotten. De bidrog båda i arbetet på företaget, och arbetsfördelningen in-
nebar att de tog vara på varandras kompetens och intressen. Ullrika uppfattade dock att omgivningen inte erkände hennes bidrag. De såg det som att Ullrika av medlidande var sysselsatt i företaget, enbart för att maken tyckte synd om henne. Det var dock inte fallet slog Ullrika fast.

Och sedan så anpassade vi oss efter mitt funktionshinder... liksom ... Han hatade papper, han tyckte det var skittråkigt att hålla på med det och hade han då mycket på firman så skötte jag det, använde mitt huvud, min sociala förmåga. Så precis som vi pratade innan, funktionshindrade eller vänner i mellan, att man tar tillvara på varandras... Men det blev ju inte, de blev ju inte så att jag kände så här; jag får bara göra det här (med löjlig röst) för att jag är funktionshindrad. Inte så. Det föll sig naturligt på något vis att det blev det vi var bäst på och sen... (Ullrika).

Ullrika berättade att hon ansåg att samhället var stressigt, materialistiskt, ytligt och att kraven på människor var för högt ställda. När Ullrika berättade om sina upplevelser och erfarenheter av samhället så delade hon in detta i två världar. Hon beskrev den så kallade "normala världen" som en värld utan medkänsla. Hon hävdade att hon tyckte synd om människor som var tvingade att vistas i den världen, en materialistisk och ytlig värld, som hon själv inte ville vistas i längre än nödvändigt. Mot denna värld ställde hon en värld av omtanke som innefattade handikappidrotten och relationen till maken.

I: Tycker du samhället är stressigt?

Jag tycker det är sjukt, det tycker jag. De andra människornas värderingar handlar väldigt mycket om pengar och prestige och det här med att ha välstädade hem och, ja, det här utåt...//...Då blir det så tydligt då om man har mycket inre värderingar. Det blir så kons, vad heter det? Kontraster. Så tycker jag... Nä, men jag tycker synd om människorna som lever i den världen. Sen tvingas vi ju in i den i emellanåt också och konfronteras med den. Men det är ju ingen (värld) jag vill leva i ... (Ullrika).

Ullrika berättade att hon upplevt att de som levde med nedsatt funktionsförmåga var ödmjuka och tacksamma, medan andra ofta tog saker och ting för givet. Personer som inte upplevde några svårigheter, eller begränsningar av funktionsförmågan, utnyttjade inte den handlingsfrihet de hade. Denna var, menade Ullrika, bortkastad på dem.

Ja, definitivt... för andra är det så självklart att man kan göra vissa saker, och det är det ju inte för en annan. (Ullrika).

Det upprörde Ullrika att människor utan nedsatt funktionsförmåga inte utnyttjade sina möjligheter. Ullrika berättade att hennes väninnor ofta satte sina mäns intressen och målsättningar före sina egna. Det gällde, menade hon, att skaffa sig tydliga mål och hålla fast vid dessa.

Mina väninnor har ju egentligen hur mycket förutsättningar som helst, men de utnyttjar ju inte dem. Men jag, jag har ju inte gett upp mina mål i livet varse för olyckan, eller för att maken gick bort, utan jag har väldigt starkt målfokus ändå. (Ullrika).

5.3.6 Kränkande behandling

Ullrika hade upplevt att människor som levde med nedsatt funktionsförmåga blev bedömda och bemötta på annat sätt än människor i övrigt. De blev bemötta antingen som offer, som hade drabbats av något och fått sin funktionsförmåga nedsatt, eller som hjältinna som tålmodigt bar sina plågor. Hon berättade under intervjun, att hon själv oftare blev bemött mer som *hjältinna* än som *offer*. Ullrika tyckte att omgivningen i allmänhet bemötte henne på ett bra sätt. Trots det innehöll hennes berättelse flera situationer, som jag uppfattade som präglade av oförståelse och direkta kränkningar, främst av myndigheter och vården, men även av släkt och vänner.

Ullrika berättade att deras vänner ibland frågade *hur protesens mådde* istället för att fråga hur hon mådde. Vännerna kommenterade, menade hon, även hennes ärr på ett okänsligt sätt. Ullrika uppgav under intervjun att hon inte blev ledsen, när vänner betedde sig illa och talade kränkande om och med henne. Hon sade sig snarare tycka synd om dem, och förklarade deras beteende med att de hade varit förskönade från större motgångar, och att de saknade hennes erfarenheter av livet.

Och sedan om man skadas så tidigt som jag gjorde, och sen' så drastiskt också, och är så nära döden som jag var så... Så förhoppningsvis så ändrar man perspektiv på livet (allvarligt). Det är det enda sättet att överleva (skratt). (Ullrika).

TEMA: GILLA LÄGET ELLER GÖRA MOTSTÅND

5.3.7 Motståndshandlingar

Ullrikas mål var att bli barnpsykiolog när olyckan inträffade, men den gjorde att hon blev tvingad att anpassa sig till sin fysiska funktionsförmåga. Hon vägrade dock överge tanken på högre studier. Hon sökte sig till KOMVUX för att komplettera studierna så att hon skulle kunna

börja på högskolan. Försäkringskassan var dock av en annan mening. Ullrika berättade att de erbjöd henne en AMI utbildning, som inte stämde med hennes intressen och som inte gav någon högskolekompetens. När hon krävde en förklaring till varför Försäkringskassan inte gick med på att hon skulle studera på KOMVUX, var svaret (Ullrika återger ironiskt detta) – *att så brukade de inte göra*. Hennes reaktion på svaret var – *och då vägrar jag gå på AMI-kursen*. Därmed var konflikten med Försäkringskassan ett faktum.

I: Vad sade de på Arbetsförmedlingen då...

De sa´ att jag var slut på arbetsmarknaden ... och att någon med mitt handikapp inte skulle få jobb på öppna marknaden. Men jag var ju frisk och ville studera och jobba på riktigt. Inte kan en tjuugoåring redan vara slut på arbetsmarknaden. Jag har ju inte börjat än ... (Ullrika).

De erbjöd mig ett lönebidragsarbete, men jag ville ju vidareutbilda mig på högskolan och få ett riktigt jobb ... (Ullrika).

Ullrika uppgav att bemötandet på Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen fick henne att vända myndigheterna ryggen. Hon berättade att när hon hade studerat på högskolan i fyra år ringde Försäkringskassan. Ullrika återgav (med sarkastisk röst) samtalet mellan henne och tjänstemannen på Försäkringskassan. Tjänstemannen sade att de gått igenom pappren och funnit att Ullrika studerade på högskolan. Hon hade därmed visat att hon kunde arbeta, vilket innebar att de skulle dra in sjukbidraget. Ullrika svarade, att hennes pension var på halvtid, och att hon studerade på andra halvan. Försäkringskassan avslutade diskussion med att studier på halvfart visade att det fanns kapacitet att arbeta.

Ullrika förklarade för Försäkringskassan att hon betalt sina studier själv, och att hon borde få göra vad hon ville på den tid (halva dagen) som hon inte hade sjukbidrag för. När hon dessutom gjorde tydligt för Försäkringskassan, att hon inte tänkte lämna sina studier halvfärdiga hörde de inte av sig mer.

TEMA: LEVA MED NEDSATT FUNKTIONSFÖRMÅGA

5.3.8 När jag inte orkar sitta upp ligger jag och läser

För Ullrika var värken och smärtorna en del av vardagen. Hon berättade att hon utvecklade tekniker för att hantera värken och smärtan. Hon medgav dock att hon var känslig för väderomslag, och då hjälpte inga knep. Ullrika berättade att allt i tillvaron inte var värk och elände, det fanns även glädjeämnen i hennes liv.

Jag lever ju med daglig fantomsmärta i benet, den nervsmärtan, plus ryggen och så där då. Men ibland så är det ju betydligt, betydligt värre, det är de ju. Å andra sidan är jag ibland rätt bra på, om det inte är fruktansvärt, så där riktigt så att det är typ, att det ska byta årstid och så, för den smärtan, den jag inte stänga av. Jag är väldigt påverkad av väderväxlingarna. Men annars så är jag rätt duktig på att stänga av smärtan. Om jag får göra någonting en stund. Sedan när jag slappnar av känner jag desto mer. Men jag är ganska duktig på att kontrollera det. (Ullrika).

Ullrika berättade att hon kunde "stänga av" smärtan genom att göra något som intresserade henne och "fångade hennes" hela hennes uppmärksamhet, som att läsa eller titta på ett intressant program på TV.

Orkar jag inte sitta upp så ligger jag i sängen och läser för det har jag blivit duktig på, med åren. Och jag är jättebra på alla konstiga ställningar att skriva på. Så man hittar sina strategier också. (Ullrika).

Ullrika berättade att hon upplevde att hennes livsvillkor skilde sig från dem som gällde för flertalet kvinnor i hennes ålder. Hon beskrev sig som mer beroende av omgivningen än andra kvinnor i hennes ålder. Hon såg det som en följd av att hennes (nedsatta) fysiska förmåga. Den hade många gånger hindrat henne i vardagen, hon kunde t ex inte bära tunga saker, och att leva med ständiga smärtor var tröttande. Ullrika berättade att en konsekvens av detta var att hon måste planera tiden och prioritera mellan sina aktiviteter. Det innebar att om hon visste att hon skulle göra något fysiskt ansträngande på kvällen, så lade hon sig och vilade på eftermiddagen.

Ullrika beskrev sin funktionsförmåga som skiftande från en dag till en annan. Ena dagen orkade hon promenera en timme och nästa dag kunde hon knappt gå ett par meter. Ullrika berättade att om hon inte tog hänsyn till sin begränsade fysiska förmåga, skulle hon straffas direkt av kroppen. Smärtor och svårigheter med behov av återhämtning skulle, menade hon, komma som ett brev på posten.

5.3.9 Jag bara springer på och hinner inte planera

När jag frågade om hon tänkte mycket på att hon måste planera sin tid, så svarade hon att det hade hon inte tid med. Hon berättade att hon upplevde det som att hon bara sprang på. Ullrika uppgav att hon var väl medveten om hur hon borde leva för att kroppen skulle "må bra", men att det inte alltid blev så.

När jag frågade Ullrika om hon fick någon hjälp, eller något stöd från samhället efter olyckan, svarade hon först nej, men ändrade sig sedan. Hon berättade att hon fick hjälp av en hemvårdare, under en period när hon kommit hem från sjukhuset. När hon skulle börja studera tackade hon emellertid nej till insatsen.

... för då tyckte jag att jag inte hade tid med det. Även om de var jätte gulliga, så var det ju skönt att slippa det. Så tyckte jag liksom att, nej nu ville jag leva ett liv, utan massa knytningar till sjukvård, och hjälp, det kan bli för bra också ... Jag kände mig bunden... då jag inte fick styra över mitt liv. (Ullrika).

5.3.10 Jag bygger en identitet

När jag bad Ullrika beskriva sig själv, beskrev hon sig som målinriktad, aktiv och ganska otålig. Längre fram i sin berättelse hade hon lagt till envis, viljestark och ambitiös. Egenskaper som hon hävdade kunde vara både bra och dåliga när man levde med reducerad funktionsförmåga.

Envishet, mycket vilja, stark ambition. Sen´ har jag ett, en grej som är både ett hinder och en sporre. Och det är att jag vill att det ska hända nu. (Ullrika).

... Å så är ju inte livet. (Ullrika).

Men jag insåg faktiskt ganska snart, där på sjukhuset, att mitt liv hade gått i spillror. Min identitet hade ju slagits sönder och samman. Och att... jag... jag hade ju inget annat än att kämpa. Det kunde ju inte bli sämre ... jag insåg att nu har jag chansen att bygga en ny identitet, att skapa ett nytt liv. Så jag bestämde för att nu tar jag med mig det positiva, som jag vill ha med från det förflutna och bygger mig en identitet och ett nytt liv. Och det gjorde jag. (Ullrika).

5.3.11 Att foga samman spillrorna

Ullrikas berättelse var fylld av tankar om förluster i samband med olyckan, men hon berättade även om fördelar, och det positiva som olyckan betytt för hennes utveckling.

... Det var massor som togs ifrån mig som var väldigt mycket värt, och det har ju varit väldigt mycket blod, svett och tårar för att komma dit man är i dag. Och dit kom jag ganska så kvickt än då. Men, jag säger så som många funktionshindrade säger;

skulle inte vilja vara utan mina nya värderingar och utan mina erfarenheter, när det ändå har hänt. (Ullrika).

Att kunna springa till exempel. Alltså min fysiska förmåga förlorade jag ju mycket. Jag var ju väldigt aktiv, som jag sa innan. Alltså jag älskar ju idrott, älskar att röra på mig..., ja och sen förlorade jag ju det här också, det här med att kunna jobba och vara ute bland kompisarna. Alltså livet slogs ju i spillror. Så att det blev att lägga ett nytt pussel ungefär och liksom bitarna var inte, de var ju inte självklara hur de skulle se ut, utan det kom ju efterhand då som man kämpade sig tillbaka och ... Fast jag måste säga det, som vi säger ... att det här man får; insikter, och ödmjukhet och personkännedom och så. Man vill ju inte vara utan det. Inte jag i alla fall. (Ullrika).

5.3.12 Högklackade skor gör inte mig lyckligare

Ullrika berättade att hon märkt att hon hade mognat och ändrat perspektiv på livet när hon kom hem från sjukhuset. Hon upplevde att hennes vänner bara pratade om fester, fylla och högklackade skor. Ullrika uppgav att hon tyckt synd om dem, för att de inte hade andra intressen i livet. Hon återgav ett samtal med några väninnor på sitt ironiska sätt med förställd röst. Väninnorna beklagade henne för att hon inte längre kunde ha högklackade skor.

Gud vad det är synd om dig! Kan du aldrig gå i högklackade skor? Jag hade dött om jag inte kunnat gå i högklackade skor. Och då brukar jag titta på dem och säga - Du jag är glad att jag kan gå över huvud taget! (Ullrika).

Ullrika medgav under intervjun att hon hade kämpat hårt, både praktiskt och känslomässigt, för att komma tillbaka. Det praktiska hade berott på kroppen och hennes nedsatta funktionsförmåga, och det känslomässiga på makens bortgång.

Alltså jag, jag tänker inte så att jag är funktionshindrad och så. Utan det är möjligtvis när det uppstår situationer som jag blir funktionshindrad, som ibland, jag blir så frustrerad. Ja du vet, när man vill göra något och så fixar man det inte rent praktiskt. (Ullrika)

5.4 Lenas berättelse

Lenas berättelse och berättande präglades av hennes humor, självdistans och ironiska tonfall, som hon gärna använde när hon härmade olika personer, men även när hon imiterade sig själv. Det blev mycket

skratt och emellanåt hade jag svårt att ”samla mig” och ställa mina frågor. Intervjuerna med Lena var de första jag utförde, och jag var ganska nervös, och jag höll mig i större utsträckning till intervjuguiden än vad jag har gjorde under de följande intervjuerna. Trots fika och Lenas humor, blev våra två möten, de som mest liknade intervju-situationer, vilket troligen berodde på min bristande erfarenhet.

TEMA: LIVET FÖRE

5.4.1 Det låter inte klokt, men jag är gladare idag

Lena inledde på min uppmaning intervjun med att berätta om sig själv och sin bakgrund. Hon uppgav att hon växte upp tillsammans med fyra syskon, i vad hon kallade en vanlig familj, med en mamma som var hemmafru och en pappa som arbetade och svarade för försörjningen.

Lena berättade att mamman var sjuklig under hela uppväxten, något som hon menade bidrog till hennes förståelse för människor med problem. Efter att hon avbröt studierna på teknisk linje på gymnasiet började Lena arbeta inom omsorgen. Först arbetade hon med äldre och med personer med nedsatt funktionsförmåga, för att sedan ha gå över till att arbeta inom barnomsorgen.

Jobbet på dagis blev för tungt... jag orkade inte med tunga lyft. Jag trivdes inte heller och med egna barn var det en fördel att jobba hemma som dagmamma. (Lena).

När Lena 1997 blev förtidspensionerad hade hon sammanlagt arbetat i mer än 20 år inom kommunen. Lena uppgav att hon idag har en stor familj med hemmaboende tonåringar och utflugna barn och barnbarn. Hon beskrev sig vid intervjutillfället som ensamstående.

5.4.2 Det var kul att arbeta, sköta trädgården, baka, sylta och safta

I: När du tänker tillbaka på ditt liv som du levde innan du blev sjuk eller funktionshindrad. Hur skulle du vilja beskriva det liv som du levde då?

Då skulle jag vilja beskriva det. Att jag var gift. Jag arbetade från fem på morgonen till på kvällarna. Varje dag. (Lena).

I: Aktivt liv då med andra ord?

Japp, och jag bakade och syltade och saftade. Skötte trädgården. Och jag tog körkort. Och gick på kurser. Och, ja allt. Jag fattar inte idag hur jag hann med det. Överambitiöst! (Lena).

I: Du sa att du jobbade väldigt mycket. Känner du liksom att du var prestationsinriktad. Levde du ett materiellt liv, eller tyckte du att det var jätkligt roligt att jobba?

Tyckte det var jätkligt kul att jobba (Lena).

Ja, och så höll jag i friskvården på jobbet, med de jag jobbade ihop med. Så jag gjorde upp gymna program. Jag såg till att vi var med i Våruset. Ja... säg allt. (Lena).

Lena berättade att hon just nu var inne i en fas, där hon valde att satsa på att träna och börja träffa och umgås med folk. Hon beskrev det som en stor förändring, för umgänget med andra hade legat nere en tid, hon hade dragit sig undan. Hon uppgav att hon nu kände sig redo att möta andra igen. Det var något hon hade saknat. Det var dock inte den enda förändringen i hennes liv. Lena berättade att hon skrev ner saker hon skulle genomföra under året.

I: Hur skulle du vilja beskriva var du är i din process just nu?

Ja nu e ja ju. Jaa nu är jag ju helt inne i det här med gymna och styrketräna nu å ska träffa folk å. Också den här sociala biten. Att få igång den. (Lena).

I: Nått som har legat nere ett tag?

Ja för jag satte... Jag tyckte det blev väldigt tråkigt. Å satte mig ner förra hösten och skrev ner då saker då, eller olika mål som jag skulle genomföra i år. Och det var typ då att ha ett mer socialt liv, börja träna, läsa minst en bok i veckan ... ordna upp då en del problem med min före detta, å söka fonder. Å det var olika. Å jag satte mig och tittade på det, nu ser jag att jag gjort allt utom att söka fonder... Å det tycker jag är jättebra! (Lena).

I: Ja, visst jättestarkt.

Men det gäller att fortsätta med detta! (Lena)

I: Så man kan kanske säga att du e inne i en fas, där du mer försöker "hantera" och lära dig olika strategier för att hantera... Börja en ny fas, "nu är det som det är" och du har accepterat det, om man säger så
.Jo... (Lena)

TEMA: LEVA MED NEDSATT FUNKTIONSFÖRMÅGA

5.4.3 Jag är en gladare person nu

När Lena beskrev sig själv gjorde hon det vanligen i ljusa färger, även när värken var svår. Hon uppgav att hon bestämt sig för att se det positiva i tillvaron, även om det stundtals tog emot.

I: Hur skulle du vilja beskriva dig själv?

För det mesta glad och optimistisk. Försöker se, om det är något som är negativt försöker jag vända på det. Vill göra väldigt mycket. (Lena).

I: För mycket ibland kanske?

Ja, jag klarar det inte riktigt än. (Lena).

I: Hur känns det då?

Det känns inte så jobbigt nu för tiden. Jag kan ta det i morgon istället. (Lena).

I: Men innan, hur kändes det då?

Det var ju döträktigt. (Lena).

I: Tycker du att du har ändrat dig som person sedan du blev sjuk? Jag har tolkat det som om du tycker du ändrat dig i positiv riktning...

Jag tycker jag är en mycket gladare person idag än jag var innan. (Lena).

I: Man kan tycka det låter lite motsägelsefullt. Jag tänker om man inte själv varit sjuk eller funktionshindrad; hur kan man då tycka att man blir gladare av att vara sjuk?

Nej, jag är ju inte glad för att jag är sjuk, eller för att jag har de här problemen jag har, utan ... jag är gladare idag. Jag tycker livet är mycket roligare. Det låter ju, när jag tänker på det, låter det ju inte klokt, men så är det. (Lena).

I: Och du relaterar det till din situation som funktionshindrad?

Ja, jag har varit tvungen att stanna upp i livet. Att stanna upp och tänka efter riktigt. Vad är det jag tycker om och vad är det inte jag tycker om. Vad kan jag göra av det jag har idag, och det jag gjorde förr. (Lena).

I: En sorts omvärdering?

Ja, jag har nog omvärderat det mesta... (Lena).

I: Kan du ge något exempel? Du pratade igår om det här med arbete...

Att man tar sig tid med barnen, med familjen. Man tar sig tid för vänner, att lära känna nya vänner. Hur man tänker. Hur man bemöter människor. Det är jätte... tror det är hela livssituationen... Det är svårt att förklara. (Lena).

5.4.4 Att leva med konstant värk

Lena berättade att hon idag lever med konstant värk i ryggen, och att de flesta musklerna var försvagade, vilket innebar att hon hade lätt för att tappa saker. Hon beskrev det som att hon var allmänt klumpig. Ungefär två gånger om året drabbades hon av, vad hon kallade hennes "downperioder". Under dessa perioder kunde hon knappt röra sig alls. Då gick hon som ett "våndkors" berättade hon. Downperioderna kunde vara upp till fyra eller sex veckor, men sedan hon började träna

kontinuerligt blev dessa perioder kortare. När hon upplevde sina downperioder blev hon tjurig och väldigt lättirriterad. Hon blev också ljudkänslig.

Under intervjun beskrev Lena sina symtom och vad hennes ned-satta funktionsförmåga innebar för henne. Hennes tillstånd påverkade, förutom hennes möjligheter att arbeta, även hennes förutsättningar att sköta hemmet och hennes sociala relationer. Den ekonomiska situationen blev även den påverkad. Hon uppgav att nästan allt i tillvaron förändrades.

Jag jobbar inte. Jag har inte, de fritids... hobbyer och allt det där, det har jag inte idag, allt är annorlunda. Jag har en annan kontakt med män, det måste jag, vi har en helt annan typ av kontakt. Det är i det stora hela... nästan allt har ju förändrat sig. (Lena).

5.4.5 Att vara ärlig mot andra och sig själv

Lena visade en större öppenhet på senare tid om sin sjukdom och ned-satta funktionsförmåga. Hon berättade under intervjun att hon numera var uppriktig när någon frågade, och medgav att hon var reumatiker och förtidspensionerad.

I: Förut, när du inte sa det. Varför tror du att du inte gjorde det?

Jag skämdes. Jag tyckte jag var för ung för att vara sjuk och förtidspensionerad och så. (Lena).

I: Men idag gör du inte det... Du tycker det är...

Det är ju jag. Jag är ju faktiskt sjuk. Jag är ju faktiskt funktionshindrad. Jag är ju förtidspensionerad. Jag kan ju inte gå och gömma mig, och fortfarande gå på och säga; nej jag jobbar ju...(föreställer rösten och skrattar) Det gör jag ju inte. (Lena).

I: Det kan ju vara lite svårt att...

Nej, men man måste vara ärlig. Mot andra och mot sig själv också. (Lena).

I: Men man kan ju tänka sig om man träffar någon så där ytligt..? Då kan man låta bli att berätta det.

Om någon frågar mig, om det är ytligt också, så säger jag detta. (Lena).

I: Men om ingen frågar dig?

Då säger jag ju ingenting. (Lena).

TEMA: OMGIVNINGENS BETYDELSE

5.4.6 Ingen ska tycka synd om mig

Lena medgav att det hänt tidigare att hon medvetet dolt att hon var sjuk och att hon hade förtidspension. Vid dessa tillfällen sade hon att hon fortfarande arbetade. När jag frågade henne om vad som fått henne att ändra sig och bli mera öppen med sin situation hänvisade hon till stödet från en psykolog, och vad det innebar för omgivningen att hon delade med sig av sina erfarenheter.

Jag gick ju hos en psykolog då innan (under utredningen) och han sa att jag döljer min sjukdom. Det är ett sätt för mig att överleva, att jag döljer den. Att jag inte typ vill... jag visar mig ju inte när jag är riktigt dålig. Jag visar ju alltid upp att jag är glad och positiv. Men sen har man ju de där downperioderna då. Men att jag har på något sätt har hittat ett alternativt sätt att vara och fungera. Som fungerar för mig då. Träffar man människor så här en eller två gånger är det inte många som ser att jag ... (Lena).

I: Varför tror du att det är så att du döljer det?

Det vet jag inte. Ingen ska tycka synd om en. Kanske. Jag har aldrig funderat på det. Jag vill klara mig själv och det är ingen som ska tycka synd om mig. Det här ska jag fixa. (skratt) Jag vet inte hur man ska förklara det. Det bara är så. (Lena)

5.4.7 Om jag inte berättar, hur ska de någonsin förstå

Lena upplevde att människor som inte själva har erfarenhet av sjukdom med nedsatt funktionsförmåga hade svårt att förstå hennes situation, särskilt som sjukdomens verkningar ofta var osynliga för omgivningen. Hon var medveten om att hon själv bidrog till detta genom att stanna hemma, och undvika andra när sjukdomen var som värst.

Är det ett synligt funktionshinder kan människor ta det och förstå det. Men är det osynligt, något som inte syns så har de icke någon förståelse för det. Det är skillnad på de funktionshinder som syns och de som inte syns. (Lena).

I: Vad menar du då? Sådana som sitter i rullstol och så?

Ja, det är något de kan ta på och se på. Det kanske inte syns att jag går och tappar och är fumlig och ... Det finns ingen förståelse för det. En människa som inte har varit med om det, de förstår inte. (Lena).

I: Händer det att det verkar som om andra misstolkar och sådana grejer? Kan misstolka...

Inte alla men där finns ju faktiskt en del människor som jag tror inbillar sig att man är lat och inte vill. Och jag tror inte jag är ensam om det. För man pratar ju med många. (Lena).

5.4.8 Först slussades man runt och utreds, sen' blev det bara tyst

Innan Lena blev förtidspensionerad höll hon regelbunden kontakt med sin arbetsgivare och sina arbetskamrater. Hennes chefer hörde ofta av sig under den perioden, men när det blev aktuellt att hon inte skulle komma tillbaka till jobbet upphörde kontakterna helt. Det var inte längre någon som hörde av sig, inte ens när hon fick pension hörde hennes före detta arbetsgivare av sig.

I: Var det någonting du blev ledsen för?

Nej, jag blev inte ledsen utan det är bara att konstatera att när man inte är aktiv på arbetsmarknaden längre så räknas man inte, man är förbrukad. Man har inget värde. Och det är jag inte ledsen för, det är bara så det är i samhället idag, tyvärr. (Lena).

Lena berättade att under den medicinska utredningen ”skickades” hon runt till psykologer, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, läkare osv, men när diagnosen väl hade fastställts upphörde kontakten med vårderna, och någon behandling var det inte tal om. Lena uppfattade det som att hon inte hade blivit lyssnad på av sjukvården som förlitade sig till sina egna undersökningsmetoder och bedömningar.

Jag tycker jag har blivit dåligt behandlad av sjukvården. (Lena)

I: Vill du berätta?

Jag kom till en överläkare som innan han ens hade undersökt mig sa: Lilla vän det här sitter i ditt huvud, du blir frisk om ett par veckor. Jag bara satt och gapade. Så skulle man gå på, jag vet inte, utvärdering eller vad det var. Och jag sa: jag kan inte göra detta. Nej, men det ska du göra och då gör man det till följd att man blir helt funktionshandikappad. Och så tar de sin bedömning därifrån. Istället för att lyssna på... Nej, det har varit mycket. (Lena)

TEMA: DIAGNOSEN, SJUKDOMEN ELLER OLYCKAN

5.4.9 Diagnoserna fick mig att bryta samman

Lenas besvär debuterade 1975 men det var inte förrän i mitten av 90-talet som besvären blev så svåra att Lena sjukskrevs. En medicinsk

utredning utfördes och Lena fick diagnoserna; reumatism och fibromyalgi, (plus två diagnoser till som Lena inte kan uttala).

När jag fick papperna från Spenshult första gången, då när de hade utrett alla mina diagnoser. Och jag var så säker på att jag bara hade en diagnos och jag öppnar pappret och läser och då är det tre eller fyra diagnoser. Och då är det som; jag är sjuk! Då bröt jag ihop och började gråta. Då insåg jag att jag är sjuk. Så då tänkte jag att det är lika bra att gå in och lägga mig i sängen och dö och det gjorde jag, men jag dog ju inte, och det var ju för tråkigt att bara ligga där. Så då gick jag upp igen efter ett par timmar. (Lena).

I: Efter ett par dagar eller veckor trodde jag...

Ett par timmar tog det för det var för tråkigt. Det var något definitivt. (Lena).

I: En sorts dom?

Det var nog då jag insåg på något sätt inom mig att jag var sjuk. (Lena).

I: Då innan, hade du förträngt det då?

Ja, det här skulle gå över, jag skulle börja arbeta och... (Lena).

Det var först efter att diagnoserna blev fastställda som Lena började bearbeta det faktum att hon faktiskt var sjuk. Hon beskrev det som början av en lång process, en flera år lång process. Lena medgav att först när hon fick diagnoserna hade hon upplevt detta som något negativt, men att hon numera såg det som något positivt, för det var då hon insåg att hon måste förändra sitt liv och sin syn på livet. Diagnoserna blev början till en nödvändig omställning av tillvaron.

Innan var det mycket att förtränga. Att det skulle gå över. Men nu var det definitivt. Jag kunde börja jobba med mig själv igen. (Lena).

Lena upplevde att fastställandet av diagnoserna påverkat henne i grunden, hennes syn på sig själv, sjukdomen och funktionsförmågan.

Idag är det ju, det är ju... jag, jag har ju detta (sjukdom och funktionsnedsättning). Jag vet inte hur jag ska förklara det så du förstår. Detta är jag och detta måste jag, detta ska jag leva med, och detta accepterar jag till fullo. (Lena).

I: Du har tagit in det i dig själv? Det är en del av dig?

Ja... det är en del av mig själv och det är en del av min personlighet, idag. (Lena).

I: Och så kände du inte när du fick... (diagnosen)?

Nej, då kände jag ju att man lika gärna kan gräva ner sig och dö... (Lena).

TEMA: GILLA LÄGET ELLER GÖRA MOTSTÅND

5.4.10 Det bara rullar på

Jag ber Lena att berätta vad hon gör under en vanlig dag.

Vad gör jag på dagen? En vanlig dag börjar klockan sju, sedan rullar det bara på. (Lena)

I: Ja, får höra här hur mycket du städar! (skratt)

Ja, det är inte mycket! (skratt.) En vanlig dag. Jag går upp. Klockan har jag ställt, den står på sju varje morgon. Men jag vaknar långt innan den. När jag vaknar är jag väldigt stel och stapplig. Så går jag upp då, sätter på kaffe och går på toan. Och sedan går jag och röker och läser tidningen. Sätter fram frukost kvart över sju blir det. Men då har jag ju varit vaken ett tag. Så väcker jag ungarna, sitter och pratar lite och äter frukost och så går de (barnen) till skolan. (Lena).

I: Hur länge vilar du då ungefär?

En timme. Inte sover. Utan ligger och vilar och slappnar av. Och sedan är det lagom för ungarna att komma hem, och då äter vi middag. (Lena).

I: Och sedan?

Så går jag ut med hunden. När jag kommer hem, och då är det som det är nu. Så förbereder jag middagen. Plockar i ordning och sedan sticker jag iväg. Min syster hämtar mig. Så åker vi iväg och tränar eller promenerar. När jag kommer hem så vilar jag. Sedan är det ju ut med hunden. Och sedan är det disken. Och sedan är det ... tvätt. Jag har ju tvättmaskin hemma så jag behöver inte vara i tvättstugan. Så brukar jag köra en maskin och så där. Så läser jag. Så är det tid att gå ut med hunden igen, halv sex rundan. Men de är liksom, jag gör inte så mycket. Jag dammsuger kanske två gånger i veckan. (Lena).

Och jag går alltid på mitt lags hemmamatcher. I allsvenskan. Och jag träffar ju mina barn och mina barnbarn som inte bor hemma, de träffar jag ju flera gånger i veckan. Pratar i telefonen varje dag. (Lena).

I: Tycker du att dina dagar är lika allihopa? Eller tycker du att du lever ett ganska varierat liv?

Nej, det varierar hela tiden. Det tillkommer ju alltid någonting. (Lena).

I: Vad bestämmer hur dagen blir?

Det är ju hur jag mår i kroppen. (Lena).

5.4.11 Att förlora kontrollen

Lena upplevde att hon förlorat kontrollen över kroppen. Det gällde även kontrollen av privatekonomin. Hon berättade att hon upplevde att hon inte längre hade någon kontroll över sin ekonomi. Hon längtade tillbaka till tiden före sjukdomen när hon hade en inkomst som medgav att hon kunde göra mer saker och lägga undan en buffert för oförutsedda utgifter. Lena upplevde inte att det kändes bittert (att få sämre ekonomi) men tyckte det var förbaskat tråkigt. Hon påpekade att hennes pension inte var i närheten av hennes tidigare inkomster.

Men det är ju som det är. Jag får ju anpassa mig efter det också. (Lena)

Jag känner ingen avundsjuka mot människor som är friska och har bättre ekonomi än vad jag själv har. Jag tror jag egentligen har det bättre. (Lena).

Även om man är frisk så är ju inte alla dagar jätteroliga. Man har ju problem när man är frisk lika väl som när man är sjuk. Fast det är olika svårigheter och olika problem. Men det ska ju lösas. (Lena).

Lena jämförde sin situation med hur andra kvinnor hade det. Hon hävdade att kvinnor som inte var förtidspensionerade ofta hade större frihet att utforma sin tillvaro. Hon trodde dock att hon, jämfört med kvinnor som levde med normal funktionsförmåga, kunde uppleva större glädje i sitt liv, med större tillfredsställelse över de saker hon ägnade sig åt. Hon menade att de som inte levde med nedsatt funktionsförmåga vanligen tog allt för givet.

Jag måste kämpa och jag uppskattar det jag kan göra. (Lena).

5.4.12 Jag får hantera värken imorgon

Lena påpekade att hon var mer beroende än andra av att planera sin vardag. Det handlade även om att göra prioriteringar och inte bara låta allt ske.

Om det är något jag gärna vill göra och jag vet att jag kommer att få värk av det, må väldigt dåligt och få väldigt ont då kan jag prioritera och göra det. Säga att; ok jag har min värk sedan. (Lena).

Typ när jag går på fotbollen då förbereder jag maten för två dagar efteråt. Jag vilar hela dagen innan fotbollen. Så planerar jag det för att dagen efter är jag ju jättetrött, helt utmattad fy-

siskt och psykiskt. Men det har gett mig så mycket glädje, haft så roligt, så det tar jag. (Lena).

Lena förklarade vad hon menade när hon hävdade att hon inte alltid upplevde sig begränsad av sin nedsatta funktionsförmåga. Hon menade att om hon avstod från att göra det hon ville, att hon t ex avstod från att gå på fotbollsmatcher, så skulle funktionsnedsättningen ha varit begränsande. När hon däremot tog vara på glädjeämnen i livet, trotsade värken och gjorde sådant hon ville göra, så hade hon inte låtit värken begränsa henne. Hennes begränsning låg möjligen i att hon tvingades prioritera och välja en aktivitet om dagen, medan andra kunde ägna sig åt flera samma dag. Fördelen med att tvingas prioritera och helt och fullt ägna sig åt en aktivitet innebar dock en tillfredsställelse som de som tog tillvaron för given inte upplevde.

Jag måste hålla mig till en huvudgrej om dagen. Jag måste planera mycket. (Lena).

Lena beskrev sig själv som en positiv person, och att hon hade svårt att svara på frågor om vad som gjorde henne ledsen och nedstämd. Hon kunde t.ex. inte återge en enda situation där hon upplevt att hon blivit orättvist behandlad.

Det är väldigt sällan jag blir ledsen. Jag tror att jag är överoptimist eller positiv. Jag klarar inte av att vara negativ och ledsen längre tider. (Lena).

Lena hävdade att om hon skulle ha vaknat en dag och funnit att hon var frisk skulle många problem ändå ha funnits kvar.

Alla problemen beror ju inte på att man är sjuk eller funktionshindrad. (Lena).

När Lena jämförde sig med andra som inte tvingades leva med nedsatt funktionsförmåga upplevde hon att hennes liv var mer fritt än deras. Det var inte lika många saker som hon måste göra. Hon såg det paradoxala i att det var den nedsatta funktionsförmågan som fått henne att uppleva den ökade friheten.

Låter ju sjukt egentligen. Jag måste inte diska varje dag. Jag måste inte städa varje dag. Jag kan göra det i morgon. (Lena).

TEMA: SLIPPA DUKTIGHETSSTÄMPELN OCH ALLA MÅSTEN

5.4.13 Att slippa duktighetsstämpeln

Lena berättade under intervjun att mycket i hennes liv blev förändrat av sjukdomen. Hennes fysiska funktionsförmåga var inte längre vad den varit. Hennes möjligheter till förvärvsarbete och aktiviteter på fritiden försämrades. Det samma gällde förmågan att upprätthålla so-

ciala relationer. Lena noterade att även omgivningens krav och förväntningar genomgick en förändring.

I: Tycker du att människor i din omgivning behandlar dig annorlunda i dag än vad de gjorde tidigare innan du blev sjuk, eller innan folk visste om att du var förtidspensionerad eller...

Nej. (Lena).

I: Det gör du inte?

I: Hur skulle du vilja beskriva omgivningens krav på dig?

Jag känner ju inga krav idag. (Lena).

I: Nej, Kände du mer krav då tidigare när du var frisk då?

Ja. Kraven och måsten. Det var ju alla de här grejerna. (Lena).

I: Ge exempel på några. Vi pratade ju om det i går också, om det här med måsten. Att man måste så mycket grejer. Tror du att du kan förtydliga något...

Ja, att man måste... Förfärdsvärbete det är ju nästan ett måste. Att det ska vara, ett hem ska ju vara tipp topp, det får inte ligga damm och det ska vara städat och man ska vara aktiv i massa olika saker och man ska aktiv när det gäller barnen och sådant där. (Lena)

I: Så man kan säga att de här kraven har ändrats... Då har människornas (krav) förändrats. De ställer inte så mycket krav...

Ja. Nej för att det... Man måste våga säga att, jag har de här besvären och ibland jag kan inte typ gå på ett föräldramöte. Då har de, läraren då, förståelse för det. (Lena).

I: Upplever du att andra värderar och bedömer saker som du gör i dag på ett annorlunda sätt än vad de gjorde tidigare?

Nej... Det har jag inte tänkt på. (Lena).

I: Jag kan ju tänka mig att ibland, när man gör något så tycker... gud vad du är duktig som gör det liksom...

Jag fick alltid höra att jag var så duktig förr, när jag var frisk och aktiv. Var så jäkla duktig

(hon säger detta med lite tillgjord, spydig röst). (Lena).

I: Men du märker inte någon skillnad...

Men det är ingen säger att jag är duktig idag. (Skratt). (Lena).

I: Det är det inte?

Men det tycker jag är rätt skönt att slippa... Duktighetsstämplén. (Lena).

I: Det kanske också på något sätt sänker kraven. Får man höra att man är duktig liksom så känner man liksom förväntningarna på en...

För jag ... behöver inte, typ ha tipp topp omkring mig eller ...

(Lena). I: Verkar som det känns lite som en befrielse att ...

Ja, faktiskt. Idag känns det så. (Lena).

I: Jag frågade tidigare om de här med förväntningar och krav från din omgivning och det tyckte du inte hade ändrats något speciell. Men tycker du att dina krav på dig själv och förväntningar på dig själv har ändrats någonting?

Mm, Jag har inte alls så höga krav på mig själv i dag som jag hade förr. (Lena).

I: Ser du det som nått positivt eller mer negativt...

Det ser jag väldigt positivt på. (Lena).

I: Är det inom alla sfärer i livet om man säger eller inom...

Mm, alltihopa. (Lena).

I: Ja, alltihopa?

Ja hela, både... ja, allt. (Lena)

5.5 Katrins berättelse

Katrin svarade på mina frågor med eftertänksamhet och lite långsam röst. Jag upplevde det som att hon var angelägen om att det hon sade skulle uppfattas rätt. Hon verkade vilja att jag skulle *förstå* vad hon menade. Hon valde sina ord noga. Hon har humor men blev aldrig flamsig under intervjun. Trots att hon var öppen och gärna berättade om sig själv upplevde jag henne som en kvinna med integritet. Katrin gav ett intryck av att veta hon vem hon var och vilka rättigheter hon hade. Hon framstod som en person som inte lät någon köra med sig.

Jag upplevde att Katrin fick förtroende för mig och att intervjun därmed gavs karaktären av ett samtal mellan två jämlika personer med gemensamma erfarenheter och intressen. Dessutom verkade det som om Katrin tyckte om att tala om och beskriva sin situation. Jag behövde inte ställa frågor utan samtalet flöt på ändå.

Katrin var en kvinna i 50-årsåldern. Hennes yngsta dotter bodde fortfarande hemma och gick på gymnasiet. De tre sönerna var utflyttade sedan många år. Katrin var gift och hennes make drev ett företag. Familjen bodde i en lägenhet i centrum. När jag träffade Katrin stude-
rade hon på heltid på universitetet. Till familjen hörde en hund.

TEMA: DIAGNOSEN, SJUKDOMEN ELLER OLYCKAN

5.5.1 Men livet gick sin gilla gång

Det var när Katrin fött sitt första barn som hon fick problem med ryggen. Som nybliven mamma arbetade Katrin som vårdbiträde. Det var ett tungt arbete och Katrin tvingades sluta och byta anställning.

"Så jag insåg då att jag inte kunde fortsätta med det arbetet, för det var ett väldigt tungt arbete. Så jag fick sluta". (Katrin).

Katrin började arbeta som dagmamma, vilket hon trivdes med. På så sätt kunde hon också arbeta hemma och följa sin sons utveckling, något som hon upplevde som positivt. Hon kom att arbeta i tio år som dagmamma. Katrin såg sig inte som funktionshindrad under den perioden. Hon upplevde att hon kunde göra allt hon ville.

Jag var inte funktionshindrad, för jag kunde göra allt det jag ville göra, men jag hade värken... Så gick livet sin gilla gång. Jag hade ont men jag var inte förhindrad på något sätt, jag kunde vara väldigt aktiv. Jag gick på gym tre gånger i veckan, och jag red och jag var mycket ute och dansade och jag gick på danskurser, bugg och gammeldans. Jag mådde väldigt bra när jag fick röra på mig. (Katrin).

5.5.2 Jag fick diagnosen på en lapp

Katrin var 21 år när hon för första gången diagnostiserades för sjukdomen reumatism. Hon bad läkaren skriva ner diagnosen på en lapp för att hon aldrig hört talas om sjukdomen. Det enda hon förstod var att det var en allvarlig sjukdom och att hon troligen inte skulle bli frisk igen. Hon berättade att det tog lång tid för henne att ta till sig att hon drabbats av en kronisk sjukdom. Hon upplevde detta med stor sorg.

Det var, det var en stor sorg som tog, jag tror det tog fem sex år, innan jag kunde acceptera att det var på det viset. (Katrin).

Och då sökte jag ingen hjälp, och då var jag inte funktionshindrad, får jag tillägga. Jag tog helt enkelt inte det till mig. Det kunde inte vara på det viset. (Katrin).

När Katrin fått ytterligare diagnos(er) reagerade hon inte lika starkt. Det berodde på att hon var för dålig för att orka reagera. Hon var så dålig att det inte fanns energi kvar för att reagera. Allt handlade vid det tillfället om att överleva, berättade Katrin. Sorgen kom först när hon blivit bättre.

Katrin hade tidigare erfarenhet av att hantera förluster och sorgearbete, berättade hon under intervjun. Hon tillät sig att sörja, men förstod att hon inte kunde tillåta sig att fastna i sorgen. Hon förstod att hon måste avsluta sorgearbetet och gå vidare. Hon satsade på att få det bra, med så bra livskvalité som möjligt.

Men i alla fall, jag har ju blivit långsamt bättre, och det är mycket på grund av att jag satte mig ner och funderade. Vad är det för behov jag har, och vad är det jag behöver för att underlätta i min vardag, för det ska bli bättre för mig? Så jag har ju lärt känna min kropp därför att, det blir ju en, vad ska man säga, alltså innan så kände jag min kropp, men eftersom den

blev förändrad så blev det ju, fick jag ju på nytt lära känna min kropp, för den var ju en ny kropp om man säger så. (Katrin).

Katrin har fått flera diagnoser när hon legat inne på sjukhus för utredning. Att hon led av någon form av reumatism var läkarna enade om, berättade Katrin, men inte vilken form av reumatism det var frågan om.

... får se... för fem år sedan var jag inlagd på sjukhus. Och man hade väl inte riktigt klurat ut det. Jag har legat på sjukhus fem sex gånger under åren. Man kunde inte riktigt säga vad det var. Att det var en reumatisk sjukdom det konstaterade man, men man kunde inte riktigt bestämma vilken det var. (Katrin).

TEMA: TIDENS BETYDELSE

5.5.3 Det långa livsprojektet

Det tog Katrin sex och ett halvt år att förverkliga sitt mål om en universitetsexamen.

Jag började studera och läste in fjärde klass, femte klass, sjätte, sjunde, åttonde och nionde. Jag ville ha en rejäl grund, tyckte jag. Och det har varit jätte bra. Då har jag liksom byggt grunden och den har varit stadig och nu är jag på sista termin och tar socionomexamen nu till juni månad. (Katrin).

Det var när hon gick på KOMVUX som hennes funktionsförmåga försämrades och Katrin blev vad hon kallade för ”funktionshindrad”.

Det började med nacken. Jag hade så fruktansvärt ont i nacken. Sedan så spred det sig ner i armarna ner i handlederna, ner i fingrarna och fingerlederna, ner i mina fötter, fotleder, mjukdelar under fötterna, tårna. Så jag blev helt funktionshindrad i ett enda slag kan man säga. Och det var ju alltså en fruktansvärd upplevelse, att från det att jag har kunnat göra det jag ville och ... jag blev så dålig då, så att jag klarad alltså inte av ens att duscha eller tvätta mig själv, så jag fick ha hjälp med allt. Min man fick alltså tvätta mig, och duscha mig, för jag klarade inte av det ens ... och jag kunde inte klä på mig själv, jag kunde inte handla, jag kunde inte städa. Ja, det var inte så mycket jag kunde egentligen. (Katrin).

Jag studerade samtidigt då också, och fick väldigt mycket hjälp av mina lärare. De hjälpte mig att klä av mig och klä på mig (ytterkläderna). Jag behövde inte närvara lika länge som lektionen varade, de skrev under på att jag hade varit där hela. Så att jag mötte väldigt mycket medmänsklighet och de var väldigt

förvånande att jag kom varje dag, trots allt. Men jag hade bestämt mig ... jag ska fixa det här, nu ska jag bli färdig. (Katrín).

I: Var det under socionomutbildningen?

Nej, utan detta var då på gymnasienivå, på KOMVUX. För jag hade ju satt upp ett mål, jag skulle ta mig till universitet efter (KOMVUX), jag skulle ha min utbildning, det var det jag hade. Jag är en väldigt envis människa. Jag tänkte bara så här; nej nu har jag en termin till och nu ska jag klara den för annars kan jag inte komma in på in på gymnasiet eller på universitetet. (Katrín).

Förr brukade Katrín förvänta sig att hon skulle få höga betyg. Under utbildningens gång insåg hon att hon var tvungen att anpassa sig efter sin nuvarande förmåga och sänka sina ambitioner. Ett godkänt betyg räckte numera till för att hon skulle bli jätteglad. För att inte tala om hur glad hon blev när hon klarade högskoleprovet.

Då fick jag också ta ner mina ambitioner, för att jag är en sådan som har väldigt höga ambitioner och vill ha höga betyg och så men, men jag insåg att det måste jag släppa på, utan jag får vara jätteglad om jag blir godkänd. Och, jag det blev jag. Och jag gjorde högskoleprovet och det var en pärs för det är en hel dag. (Katrín).

Men det gick bra, jag kom in på första försöket. Å jag var så glad, jag glömmer aldrig den dagen när jag sprang i lägenheten och jag hade, jag hade en morgonrock på mig som fladdrade (hon skrattar jättemycket) och jag gjorde glädjetjut och glädjehopp! (Katrín).

Katrín har efterhand utvecklat en teknik som visat sig vara framgångsrik för henne, och en förutsättning för att klara av det långa projektet med högre studier.

... ibland i början av en kurs får jag nästan ångest liksom. Herre Gud! Hur ska jag klara av detta, jag fattar ingenting! Och sedan sätter jag mig ner och benar i det, för annars ser jag bara det här jätteberget. Så lugnar jag ner mig och tänker så här; nu tar jag en uppgift I taget. Och så reder jag ut det. Och då klarar jag det ... då klarar jag det fantastiskt bra. Så det gäller att få ner det i små delar, att se de här delmålen i stället för att se det där jätteberget, för då blir jag så trött, och då det blir rent psykiskt också. (Katrín)

Och jag har en sådan där säng som jag kan (ändra) ryggstödet, alltså jag har en sån där fjärrkontroll så jag kan. Och det fun-

gerar alldeles utmärkt för då kan jag läsa upp till 200 sidor på en dag. Man får lite rutin på det hela. Man kan även höja hastigheten då ju mer van man blir. Så där kan jag liksom vara väldigt effektiv. Men sen då med skrivandet så skriver jag en, vad ska jag säga, mellan en kvart och en halv timme kan man säga så får jag ta en paus. Och sen skriver jag igen. Och så har jag ett skrivbord som jag köpt själv som är höj och sänkbart. Så sitter jag en stund och så står jag en stund och så lägger jag mig i sängen, så varvar jag så där. Och ja, det har fungerat hitintills har jag fått färdigt mina tentor. (Katrin)

TEMA: OMGIVNINGENS BETYDELSE

5.5.4 Att vara beroende av andra

När jag frågade hur länge hon var helt beroende av sin man, svarade Katrin att det var två till tre månader. Men det tog ett par år innan hon kände sig stark nog att avsluta sorgen efter sitt förlorade oberoende.

Och det kändes fruktansvärt därför att jag hela tiden var beroende av andra människor. Så det var en stor sorg som jag genomgick under två år kan man säga. Men i alla fall, jag ryckte upp mig, min sorg var klar på något sätt. Så att det var dags att gå vidare. Då så funderade jag på det här viset jag kan inte göra någonting åt det, men jag kan kanske ändå kan göra det bästa utifrån det som finns. (Katrin).

5.5.5 Sönerna vill inte överge bilden av mig från förr

Katrin berättade under intervjun att hennes tre söner redan hade flyttat hemifrån när hennes funktionsförmåga försämrades. De förstod vad som skedde intellektuellt men inte känslomässigt, sade Katrin. Hon berättade att hennes närminne hade försämrats på grund av värken och hur detta oroade sönerna. Men det hände också att sönerna blev besvikna på henne när hon glömde något.

*De kan säga; kommer du inte ihåg det mamma. Säger jag då; nej det gör jag inte. Och då kan jag känna att de blir jättebesvikna. Ja men det måste du ju göra. (Katrin härmar sina söner)
Det var ju så här och så här och så här. (Katrin).*

Nej mamma, jag blir faktiskt orolig för dig, Du börjar väl inte bli senil? (Katrin härmar sin son och gapskrattar).

De har ju en bild av, de har ju en bild av mig, och de vill kanske inte, omedvetet då, släppa den bilden utan de vill ha kvar mig

som jag var. På något sätt kanske, kanske, det är att spekulera. (Katrin).

Sen har de ju inte tvingats inse fakta heller eftersom de inte har upplevt min vardag. (Katrin).

5.5.6 Då gjorde han frukost åt mig

Eftersom Katrin var förhindrad att utföra vissa sysslor i hushållet, som till exempel städning och inköp av varor, måste den övriga familjen utföra dem. Främst var det hennes man som tog ansvar för hushållsarbetet. Katrins 17-åriga dotter städade lägenheten var tredje vecka. Katrin berättade att hon tyckte att det var jobbigt att hennes man måste svara för allt arbete hemma, samtidigt som han arbetade heltid på sitt företag, men hon trodde att hon själv led mest av det.

Han har heltid, eget företag, jobbar mer än heltid ibland, plus att han ska sköta hemmet. Han ska handla, alltså det kräver, alltså jag tror inte han har så ont av det. Jag har nog mer ont av det. (Katrin).

Katrin hävdade att hennes man hade ett företag betydde mycket. Särskilt när funktionsförmågan försämrades. Han hade möjlighet att själv bestämma sina arbetstider, vilket underlättade när han skulle bistå Katrin. Katrin berättade att hon upplevde sin man som tålmodig som stod ut med henne.

För jag är inte så rolig, alltså jag är inte så rolig emellanåt (skrattar). Han tål det. Han står ut med det. Och det är väl den egenskap jag uppskattar absolut mest, tror jag. (Katrin).

Katrin uppgav att hon legat på sjukhus ett flertal gånger för utredning och diagnostisering, men hon hade aldrig haft kontakt med, eller fått hjälp av sjukgymnast, arbetsterapeut eller någon annan från vården och omsorgerna. Jag undrade varför hon inte hade fått hjälp från vården eller omsorgen under den period då Katrins funktionsförmåga var kraftigt reducerad.

Jo, det kanske hade varit bra, men tanken fanns inte då. Utan det var liksom bara det här akuta att det här måste göras. (Katrin).

Jag bad inte om hjälp eftersom jag har en underbar man (skratt). Han är helt underbar. Han har ställt upp för mig dygnet om alltså. Och jag kan ju säga att när jag var som sämst kom jag inte ur sängen Och då gjorde han frukost till mig och tog upp mig upp mig på morgonen och la mig igen och kom hem på middagen, lagade middag till mig. Han såg till att jag

kom på toaletten och la mig ... Alltså jag var ju som en bebis kan man säga. Och aldrig att han klagade eller sa att han tyckte, eller visade att han tyckte det var jobbigt, gjorde han inte. Ja, så de... Jag behövde alltså inte någon hjälp utifrån. (Katrín).

Katrín har inte någon kontakt med sjukvården. När hon fick diagnoserna så upplevde hon att sjukvården eller omsorgen inte brydde sig längre, att hon inte längre var intressant för dem.

TEMA: GILLA LÄGET ELLER GÖRA MOTSTÅND

5.5.7 Motståndshandlingar

Katrín uppfattade att hon blivit bemött med empati och medmänsklighet, men också att hon hade stött på orättvisor. Hon upplevde att Försäkringskassan hade motarbetat henne. Katrín upplevde att Försäkringskassan hade ägnat sig åt skrämsel och hot om indragen pension och böter om hon fortsatte att studera. Katrín berättade att hon blev sjukare i stället för friskare av hennes kontakt med Försäkringskassan. Katrín hade blivit arg när Försäkringskassan förbjöd henne att studera, och att de inte tog någon notis om hennes planer. Hon upplevde det vidare som orättvist och att hon inte ens fick något svar på varför hon inte fick studera.

Och då sa jag det, att då vill jag ha jag ha det i skrift, att ni skriver det till mig också, för jag kommer att jag gå vidare, för jag kommer inte nöja mig med det. (Katrín).

Katrín berättade att hon två veckor senare fick ett brev där det stod att hon fick gå färdigt GRUNDTVUX, men inte studera vidare på gymnasienivå. Katrín struntade i detta och fortsatte studera. Hennes erfarenhet var att man måste vara stark och tuff i kontakterna med Försäkringskassan. Det var, enligt hennes mening, viktigt att man inte lät någon trampa på sig. När Katrín började på universitetet hade hon till att börja med ingen anpassning av studiesituationen. Hon berättade inledningsvis inte heller något om sin nedsatta funktionsförmåga för sina studiekamrater.

Jag är som alla andra funktionshindrade. Jag vill smälta in så mycket som möjligt... Vara som andra. I början hade jag ingen hjälp, men det gick ju inte. Jag blev inte godkänd. Vände mig till (handikapp-) samordnaren på universitetet. (Katrín).

Katrín sade att hon till en början kände sig omtyckt med hög status inom kamratgruppen. Studierna gick däremot inte så bra. Katrín blev tvungen att vända sig till universitetets "handikappsamordnare" för att få vissa hjälpmedel. Bland annat fick hon en speciell stol och rätt till

inlästa läromedel. Katrin berättade att hon till sist valde att informera sina studentkamrater om sin sjukdom, och vad reduceringen av funktionsförmågan innebar och vilka hjälpmedel hon fått.

Katrin upplevde att hon begick ett misstag när hon berättade om sig själv och sin nedsatta funktionsförmåga och om hjälpmedlen.

Det skulle jag nog aldrig gjort. (Katrin).

Klasskamraterna ändrade sin attityd, och sitt beteende mot Katrin, när de fick veta att hennes funktionsförmåga var nedsatt och att hon därför hade vissa hjälpmedel. Det fanns de som menade att hjälpmedlen gav henne fördelar som gynnade hennes studier.

Man blir särbehandlad, man blir utanför, tycker jag. Jag upplevde det nu när jag har studerat. Att innan gruppen visste om mitt funktionshinder så var jag, så hade jag väldigt hög status i gruppen. Men när det sedan uppdagades då, och jag började få hjälp, så gick den rangordningen snabbt nedåt och det var en del... (Avbrott i intervjun när bandet tog slut.)

Alltså. Det är inget man kan ta på egentligen utan mer en känsla, att, att jag blev helt enkelt inte lika populär längre. Men det är svårt att förklara det, förklara det i ord... (Katrin).

5.5.8 Att kunna ge och ta

När Katrin sedan upplevde att klasskamraterna inte visade någon medkänsla när hon mitt under en lektion fick besked att hennes mamma gått bort, valde hon att ta avstånd från klassen. Men att stå helt utanför gruppen gick inte i längden. Under det sista året närmade hon sig gruppen igen. Katrin insåg att hon inte kunde vara utanför. Hon valde att arbeta tillsammans med en klasskamrat i ett projekt. De gjorde upp om en arbetsfördelning, som Katrin upplevde som bra för dem båda. Kamraten fick skriva hela tiden men Katrin gjorde annat som uppvägde detta. Det var viktigt tyckte hon att kamraten inte skulle uppleva sig utnyttjad.

I: Och du kände dig inte beroende av henne heller?

Nä, för jag gör andra saker som också måste göras och som hon tycker är jobbigt. Som till exempel så tycker hon att det är jobbigt att ringa runt och försöka få tag i intervjupersoner, Och det har jag inget problem med. Jag tycker det är skoj. (Katrin).

Vi ger och tar hela tiden. (Katrin).

5.5.9 Att få samma förutsättningar som andra

Att studera med nedsatt funktionsförmåga förutsätter, sade Katrin, att man känner till och tar vara på sina rättigheter. Hon berättade att hon

anmält skolan tre gånger för att de inte levde upp till deras skyldigheter när det gällde läromedel, information och anpassning av miljön.

Att se till att man får samma förutsättningar som alla andra, det är ju det handlar om. Och det är inte alltid man får det. Och då, jag blir väldigt besviken, lessen, arg. ... Och jag kan bli det vid sådana tillfällen. Som när jag har liksom mobiliserat kraft i två dagar och åker upp till universitetet och så respekterar de inte att jag inte klarar av att sitta mer än fyrtiofem minuter, utan då kör de över det och tycker att då jag kan gå ut. Och jag har ju åkt dit för jag vill ha information, all information som de berättar. Ska jag då stå utanför och missa den informationen? Med all den kraft det som krävs för jag ska komma till universitetet. Det är fyra timmar i bara resa och sex timmar i föreläsningar, det är alltså tio elva timmar som jag kanske inte får vara med på grund av mitt funktionshinder. Då blir jag arg och då blir jag väldigt ledsen, för det tycker jag inte är rättvist. (Katrin).

Alltså, jag kan tycka det tar mycket tid, just att bli tagen på allvar och få den respekt som alla andra människor får, så man kan som... som alla människor är värda. Det får man inte alltid, tycker jag, när man är funktionshindrad. (Katrin).

TEMA: LEVA MED NEDSATT FUNKTIONSFÖRMÅGA

5.5.10 Att leva med framförhållning, planering och ta emot hjälp

Katrin sade sig ibland uppleva livet som pest och pina. Då blev hon sur, irriterad och otrevlig. Men för det mesta var hon lugn, glad och trygg, och hon beskrev sig som stark, envis och lösningsorienterad. Hon såg sig själv som en person med stor kärlek till livet, och som såg livet som ett äventyr. Hennes fysiska funktionsförmåga kunde variera från en dag till en annan. Det innebar att hon måste planera sitt liv efter detta. Hon uppgav att hon måste ha framförhållning för att kunna planera sin tid efter sin aktuella funktionsförmåga, utan att för den delen låta den styra hennes liv. Utöver framförhållning och planering, påpekade hon, att det krävdes att hon var beredd att ta emot hjälp, om hon skulle lyckas med det hon företog sig.

Det är dag från dag kan man säga. Vissa dagar är jag så trött så att jag inte hänger ihop. Andra dagar kan jag inte koncentrera mig, det går bara inte. Jag kan inte även om jag skulle tvinga mig. (Katrin).

Värk, trötthet, problem med närminne och koncentrationsförmåga var exempel på besvär som Katrin upplevde. Det var "osynliga" symtom som var svåra att uppfatta av omgivningen. Omgivningens insyn i Katrins sjukdomstillstånd försvårades dessutom av att Katrin inte gick ut bland folk när hon hade sina "dåliga" dagar. Då stannade hon hemma och träffade bara sina närmaste. Detta bidrog till att Katrin befarade att omgivningen inte trodde att hon var sjuk eller hade någon nedsättning av funktionsförmågan.

5.5.11 När livet krymper

Städa, handla och tvätta var exempel på sysslor som Katrin inte har förmåga att utföra eller behöver hjälp med att utföra. När det gällde inköp kunde Katrin inte handla något tyngre än ett kilo eller en liter mjölk. Tvätten måste hon ha hjälp med av någon som bar den till och från tvättstugan eftersom det saknades hiss i huset. Familjen funderade på att flytta trots att de nyligen flyttat in i lägenheten. De hade tidigare tvingats flytta för att Katrin inte orkade sköta trädgården. Katrin uppskattade dock livet i staden eftersom hon alltid hade människor omkring sig när hon var ute och gick. Det dämpade oron inför plötsliga sjukdomsattacker. Före insjuknandet åkte Katrin långa sträckor med inlines, men numera åkte hon bara kortare sträckor. Likadant var det med cykelturerna.

5.5.12 Att rocka loss är bra för hälsan och utseendet

Katrin måste dock röra på sig för att hålla vikten nere. Vikten bidrog genom belastning på kroppen, och då speciellt på fötterna till värk. Hon måste hålla vikten nere i förebyggande syfte. Hon hade av det skälet hittat på olika sätt att motionera, hålla vikten och få bättre kondition.

Nu måste jag ständigt tänka på vad jag äter. (Katrin).

Men så har jag hittat andra grejer för att ändå få kondition ... och liksom hålla mig i trim. För att ett kilo mer på min kropp det gör att jag får mer ont i mina fötter. För fötterna är ju ganska små förhållandevis till kroppen, och det är ju fötterna som balanserar hela kroppen. Man tänker ju inte på det när man är frisk. (Katrin).

Och jag har jag hittat en motionsgrej som är jättebra för mig och det är en rockring. En sådan rockring som barn leker med, den kör jag varje morgon innan jag äter frukost. Så sätter jag på bra musik och så rockar jag tjugo minuter. (Katrin).

Rockandet är också bra för utseendet berättar Katrin.

Plus att man får jätte snygg mage och höfter och man jobbar liksom med de delarna. (Katrין).

5.5.13 Att fräscha upp och sminka sig håller mig frisk

Ett intresse för kläder, mode och makeup är något som har präglat, och än idag präglar Katrins vardagsliv. Att se bra ut framstår som värdefullt för Katrin, och hon berättade att hon ägnade mycket tid åt sitt utseende. Att kunna visa upp ett vårdat och fräscht yttre, var ett sätt för henne att kompensera den reducerade funktionsförmågan, men det var även ett sätt att motverka och kompensera för åldersförändringar. Att se bra ut påverkade hälsan och hennes välmående.

Att hålla mig fräsch utåt utseendemässigt gör att jag känner mig bättre, känner mig friskare än vad jag hade gjort om jag inte fräschat upp mig, sminkat mig och hållit mig ung. (Katrין).

För några år sedan när Katrin var ute och tittade på kläder i en affär blev hon tillfrågad om hon ville arbeta som modell. Hon berättade att hon blev mycket förvånad över att de frågade henne.

Och jag blev ju väldigt ... vad ska man säga ... jag blev jätteglad och väldigt hedrad. Fråga mig liksom. För är man funktionshindrad så, så lär man sig att man kanske inte står så högt. Man har inte så hög status då, tycker jag. (Katrין).

Katrין hade jobbat som modell innan hon fick barn. Så nu när hon nu gick på catwalken ett par gånger om året var det en gammal dröm som gick i uppfyllelse. Katrin berättade att när hon gick på catwalken upplevde hon sig inte som funktionshindrad. När hon arbetade som modell kände hon sig inte annorlunda än andra, hon kände sig som en av modellerna, och att hon blev uppskattade på samma villkor.

Jag tror, för mig är det viktigt att, att kunna smälta in i mängden i bland, att få uppleva det också och inte bara känna att man inte fungerar som alla andra. (Katrין).

5.5.14 Att gå på catwalken ger mig en kick

Modellarbetet handlade inte enbart om att visa upp kläder, berättade Katrin. Det betyder så mycket mer för mig.

Vilket jag tycker är jätte, jätteroligt att göra. Det blir en sådan kick liksom, man får en sådan adrenalinkick av detta och det är det som är det fantastiska med att visa kläder, att gå på scenen på catwalken. Man kan ge så mycket och man får så mycket (vänlighet och kärlek) tillbaka av publiken. (Katrין).

Efter en modevisning så lever man på det i fyra fem veckor. (Katrין)

När jag sade att för mig var det viktigare att kroppen fungerade, inte hur den såg ut så svarade Katrin.

Men vi ser olika på det. Exempel jag, jag älskar till exempel att gå på catwalken för då är jag inte funktionshindrad. Då är jag en av alla de andra modellerna som är där. (Katrin).

5.6 Pias berättelse

På väg till den första intervjun råkade Pia halka och slå i svanskotan. Trots svåra smärtor ville hon genomföra intervjun. Under andra intervjutillfället hade hon svåra smärtor så jag försökte ”hålla” den så kort som möjligt, vilket innebar att den intervjun blev kortare än de övriga. Vi kom överens om att jag kunde återkomma till henne eller hon till mig, om det fanns något vi missat eller ville tydliggöra.

Pia visade inga tecken på att hon kände något obehag, nervositet eller oförstående inför frågorna. Den tystnad som följde på vissa frågor tolkade jag inte som tvekan inför att besvara frågorna, eller att hon inte förstått dem, utan som ett tecken på eftertanke. Själv kände jag mig lite nervös, men vid det andra intervjutillfället, var min nervositet som bortblåst, och intervjun övergick till ett samtal mellan två kvinnor med likartade erfarenheter. Pia uttryckte sig tydligt, lugnt och eftertänksamt. Det märktes att det inte var första gången hon berättade om sin livssituation.

Jag upplevde Pia som vänlig och eftertänksam. Hon visade omtanke och nyfikenhet. Det framgick tidigt att vi delade erfarenheter och intressen och Pias humor bidrog till att lätta upp stämningen.

Efter intervjun har Pia blivit en av mina bästa vänner. Jag har funderat på huruvida min nuvarande relation till Pia har påverkat analysen av hennes berättelse. Jag har dock kommit fram till att det inte är fallet. Analysen har enbart baserats på vad som framkom under intervjun.

TEMA: LIVET FÖRE

5.6.1 Envisheten har drivit mig

Pia berättade att hon bodde i en lägenhet i en medelstor stad. Lägenheten var belägen nära havet och att vara ute i naturen hade alltid varit ett av Pias stora intressen. Tidigare var det golf och skidåkning som gällde, nu var det hunden som gav henne anledning att vara ute i naturen. Hon uppgav att hon under många år arbetat inom vården, men att hon idag arbetade halvtid som lärare. Hon var förtidspensionerad på 50 %. Anledningen till att hon slutade arbeta inom vården var att hon

upplevde att det var alltför tungt och krävande. Hennes fysiska funktionsförmåga var nedsatt och det begränsade hennes yrkesval. Hon hade dock egenskaper som hjälpte henne, och som bidrog till hennes anpassning i arbetslivet. Pia uppfattade sig själv som en envis, positiv och hjälpsam person, egenskaper som många gånger hjälpt henne.

Den (envisheten) har drivit mig. Jag har aldrig gett upp. Men samtidigt har man ju inte mycket till val. (Pia).

Det fanns mycket som bidrog till att göra Pia glad, som hunden och att vara ute i naturen. Pia uppgav att hon blev glad när arbetskamraterna sade att de uppskattade att hon kom tillbaka efter sjukskrivningar. Sådant som gjorde henne ledsen var andras olycka och när någon i omgivningen inte mådde bra. När hon kände sig ledsen brukade hon gå ut med hunden.

Så ibland blir det mycket promenader. (Pia).

Pia berättade att hon alltid var utåtriktad förutom när hon var sjuk, då har hon en tendens att isolera sig.

Då är det lätt att isolera sig, rent socialt. (Pia).

I: Varför tror du att man gör det?

Man orkar inte. Och så har jag haft perioder då jag inte kunnat koordinera mig. Och då är det inte så roligt att gå bort, fint porcelain och så. Och tappa saker. Sådant har jag råkat på. Och sådant hindrar mig. (Pia).

I: Det känns kymigt och så?

Men det har ändrat sig. (Pia).

I: Så nu går du ut ändå?

Mm (Pia).

TEMA: DIAGNOSEN, SJUKDOMEN ELLER OLYCKAN

5.6.2 När jag fick diagnosen rasade livet samman

Pia har diagnosen Multipel Skleros, eller MS, som är en neurologisk sjukdom som oftast ger symtom i skov, d v s plötsliga och kraftiga försämringar av funktionsförmågan som avlöses av perioder av förbättring. Symtomen varierar från person till person och över tid. Besvär med synen, förlamning, värk och trötthet är exempel på symtom vid MS. Pia har haft sjukdomen i många år. Den har idag ändrat karaktär.

I stället för att uppträda i skov har den en kontinuerlig försämring.

Så egentligen kan det bara bli värre. (Pia).

Pia berättar att sjukdomen debuterade när hon var 28 år gammal.

Då, det var ju som natt och dag. På en halvtimme så blev jag halvsidesförlamad, hade svårt för att prata, fick en blickparet

och sedan så förlorade jag synen på ett öga, kunde inte koordinera mina rörelser, var jätteyr i huvudet och blev då dessutom oerhört deprimerad. Så de var ju, liksom det går ju inte att beskriva. Då kunde jag ju inte fungera själv. (Pia).

Pia berättade att hon fick en chock när sjukdomen debuterade och hon fick diagnosen. Även om hon kom tillbaka i arbete ganska snart efter sjukdomsdebuten tog det flera år innan hon återhämtade sig mentalt från chocken.

När jag fick diagnosen tyckte jag att det hade varit bättre med en hjärntumör, så jag hade dött direkt... Det var som hela livet rasat samman. Jag tyckte att det var en fullständig katastrof. Jag tyckte då att det var det värsta som kunde hända. (Pia).

I: Vad gjorde du då?

Ja, vad gjorde jag? Jo, jag grät och jag grät och så pratade jag himla mycket om det med mina bästa vänner. (Pia).

Jag visste ju inte då att jag skulle få leva så här många år och vara så pass frisk som jag är, då i början... (Pia).

TEMA: LEVA MED NEDSATT FUNKTIONSFÖRMÅGA

5.6.3 Det går att leva med MS bara livet är meningsfullt

MS är en kronisk sjukdom som inte går att bota. Däremot finns det bromsmedicin som kan bromsa förloppet. Den får Pia på vårdcentralen. Varje dag går hon till distriktssköterskan för att få en spruta med bromsmedicin. Trötthet nämner Pia som det som bevarar och påverkar hennes liv mest.

... jag blir ju mycket tröttare än vad jag förmodligen skulle varit. (Pia).

Pia berättade att hon upplevde tröttheten som både fysisk och mental och hon beskrev den som en ”annan sorts trötthet” än ”vanlig” trötthet. Pia uppgav i intervjun att hon hade opererats flera gånger och det tillstött ett flertal komplikationer efter dessa operationer.

Jag kan aldrig glömma sjukdomen, sade Pia. Om hon snubblar tänkte hon direkt på sin sjukdom, trots att det kan finnas många anledningar till att snubbla. Pia medgav att hon har en tendens att skylla allt negativt på sjukdomen, även när det lika gärna kan vara åldersförändringar. Tidigare hade hon skov och långvariga sjukhusvistelser och återkommande sjukskrivningar. Pia vet, att även om sjukdomen idag

utvecklades mer kontinuerligt, kan hon när som helst få ett skov. Det kan innebära ytterligare en försämring av funktionsförmågan. En kunskap som tyngde henne, och som hon upplevde att andra inte behöver leva med.

Pias bild av hennes sjukdom ändrades sedan hon insjuknade. Hon hade, till en början, genom arbetet inom vården, en dyster bild av sjukdomen och dess förlopp. Hennes tidigare professionella erfarenhet av sjukdomen gav henne kunskap om denna, på gott och på ont.

Jag har varit livrädd för vissa saker. Kunskap om sjukdomen är bra, men den kan också vara skrämmande. (Pia).

Det viktigaste för Pia var dock att livet var meningsfullt. Det var något som uppgav att hon lärt sig av sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan.

... dels har jag ju fått vara med på den här resan och sett hur det har gått och sedan så, sedan har jag lärt mig att det inte är hela världen att man är sjuk. Det är inte det som spelar någon roll, för att, bara livet är meningsfullt och det behöver det inte vara för att du är frisk. Hittar man bara mening i tillvaron, som man är i så, så tycker jag då jag kan finna mig väl till rätta med min diagnos i dag. (Pia).

5.6.4 Att hushålla med krafterna

I: Tycker du på något sätt att du prioriterar på annorlunda sätt nu jämfört med tidigare?

Ja det gör jag. Jag hushållar med mina fysiska krafter. Skulle t ex inte drömma om att cykla till jobbet för att då skulle jag vara för trött för att orka gå ut med min hund, alltså går jag hellre ut med hunden. Jag spelar inte golf längre för att jag tycker inte att jag skulle vilja gå ut och spela golf i fyra timmar och tömma mina fysiska resurser och sen inte ha tid till något annat. Så därför prioriterar jag. Och jag försöker att inte göra sådant som jag vet gör mig jättetrött och utschasad och jättetung i benen alltför ofta, för det blir jag ledsen av. (Pia).

Men ibland, berättade Pia, valde hon att göra saker som kostade på, och som hon visste skulle tära på hennes begränsade ork.

För man kan ju inte ta bort allt, man måste göra roliga saker med... (Pia).

Pia berättade att hon tyckte att hennes liv till viss del präglades av planering. Hon vill gärna veta om saker i förväg så hon kunde planera och ta hänsyn till dem, så t ex ville hon gärna vila en stund innan hon gjorde något ansträngande. Hon ifrågasatte dock nyttan av att planera

alltför långt in i framtiden. Det var ändå kroppen som avgjorde hur framtiden skulle bli.

Ingen mening att planera långt fram, det har jag lärt mig av min sjukdom, ju mer man planerar ju större är risken att bli besviken. (Pia).

Livet kan inte längre levas spontant, vilket var tråkigt menade Pia. Men eftersom hon inte kunde göra något åt det, så försökte hon låta bli att tänka på hur styrd hon var av sjukdomen och av sådant som hörde till denna, som medicinering och läkarbesök.

Jag försöker att leva här och nu. Jag vet att det låter pretentiöst, men det är faktiskt så jag försöker leva. (Pia).

Trots att Pia strävade efter mer spontanitet i tillvaron hävdade hon att det var rätt sunt att planera. Pia uppgav att hon mådde dåligt av stress, och att hon försökte sprida ut det hon skulle göra över en längre tid. Det fungerade inte samla allt till en enda dag. Planering av det slaget var inte något som hon tyckte begränsade hennes liv. Hon sade att hon varit sjuk så länge så hon hade vant sig vid detta.

Det är faktiskt ganska skönt och ganska sunt också (med planering). (Pia).

TEMA: OMGIVNINGENS BETYDELSE

5.6.5 Skönt att inte ha familj att ta hänsyn till

Pia försökte prioritera det hon mådde bra av, men hon var inte säker på att det alltid lyckades, men det var hennes målsättning, hur det sen blev i framtiden. När Pia arbetade var det svårt att leva efter den tidsstruktur och det tidsperspektiv som passade henne. Det blev lätt att det körde ihop sig. Pia berättade att hon trodde att om hon hade haft familj så hade det varit riktigt svårt. Nu hade hon bara sig själv att ta hänsyn till, vilket hon upplevde underlättade för henne.

Nu när har börjat jobba så smått så kör det gärna ihop sig så smått på ett annat sätt. Med alla tider som ska passas och så här. Men hade jag haft en familj så tror jag det hade varit svårt, riktigt svårt, men eftersom jag är ensamstående ... (Pia).

5.6.6 Ensamstående med hund

När Pia presenterade sig själv så sade hon att hon var ensamstående med hund. Hon poängterade *med* hund. Hunden Nisse spelade en betydelsefull roll i hennes liv, inte minst för humöret och det sociala livet. Pia berättade att det var när hon gick ner på halvtid, som hon skaffade sig hund och hon upplevde att det var rena rehabiliteringen. Hundens behov bidrog till att skapa struktur i hennes tid. Den gav

hennes tid innehåll och nya perspektiv. Hunden höll henne i form, gav henne sociala kontakter, fick henne att känna sig behövd, hunden skapade mening och nya värden i hennes liv.

... och det är en riktig rehabiliteringshund att ha, efter alla mina operationer och hur ont jag har haft i magen så har jag så fort jag har kommit hem från sjukhuset varit ute och gått ut med Nisse och hämtat mig ganska snabbt. Jag blir aldrig försoffad. Det hinner man inte bli. (Pia).

... det är en form av lyckopiller att ha en hund. (Pia).

Ja, nu har jag varit hemma och sjukskriven i 15 månader efter de här två sista operationerna och vi har gjort så att vi är ett gäng som träffas halv tio ute i skogen varje dag. Helgdagar som vardagar om det är julafton eller om det är långfredagen spelar ingen roll. Om det ösregnar eller är snöstorm. Så träffas vi och sedan är vi ute med, den sociala delen då för både hundar mattar och hussar. Och det har slutat med att vi går omkring och dricker kaffe och glögg hos varandra också. Så att vi har fått en riktigt fin gemenskap och det är tack vare hundarna. (Pia).

TEMA: ATT SLIPPA DUKTIGHETSSTÄMPELN OCH ALLA MÅSTEN

5.6.7 Alla dessa måsten

Att förvärvsarbeta upplevde Pia som ett ”måste” i vårt samhälle och heltid var normen. Redan att arbeta deltid bidrog till att hamna utanför arbetslivets strukturer, med missade möten och förluster av information. Pia försökte i det längsta att ha kvar sin anställning. Hon berättade hur hon varje gång när hon kom till läkaren grät av trötthet på grund av jobbet. Hon ville trots detta inte bli pensionerad. Till slut sa läkaren till henne, att om hon ville fortsätta jobba inom sitt yrke, måste hon gå ner i arbetstid. Pia började med att reducera sin arbetstid med 25 %, och därefter med ytterligare 25 %. Beslut som i efterhand upplevde som positiva. Hon påpekade att hon numera inte skulle vilja gå tillbaka och jobba mer än halvtid. Förvärvsarbetet var inte längre lika viktigt för henne. Att göra karriär hade mist sin glans. Pia tyckte istället att det var skönt att ”slippa” förvärvsarbeta.

Pia berättade under intervjun att hennes släktingar ofta tog upp temat, ”nu det väl dags att börja jobba igen”, eller ”det är inte bra att vara hemma för länge”. Hon medgav att hon irriterade sig på dem.

Hon uppfattade att de bara försökte pracka på henne en massa "måsten". Det var så de själva levde sade Pia. De hade alla en massa måsten som de försökte leva upp till. Fast alla personer i hennes omgivning var inte sådana, och av dem fick hon medhåll. De tyckte inte att hon skulle gå tillbaka till arbetet, innan hon kände sig redo för det.

Skönt att slippa alla dessa måsten. (Pia).

Ibland undrar jag för vems skull jobbar jag egentligen. (Pia).

Pia gick hos en psykolog som hjälpte henne att bli av med sina "måsten". Hon medgav att hon grät mycket när hon till slut tvingades inse att hennes arbetsförmåga var begränsad. Att förändra relationen till arbetet skedde för henne varken frivilligt eller smärtfritt. Pia sade sig ha varit totalt utsliten innan hon insåg att arbete "kostade mer än det smakade".

Jag fortsatte tills det var ohållbart. (Pia).

Pia upplevde att hennes liv blivit mycket bättre, sedan hon gick ner i arbetstid. Hon blev i efterhand förvånad över att hon inte alls saknade sitt tidigare sätt att leva. När hon väl tagit beslutet att arbeta mindre kändes detta närmast befriande, och ganska snart upptäckte hon flera fördelar. Pia berättade att hon numera hade tid för annat än att bara jobba. Pia talade t ex om de goda samtals betydelse och den betydelse det haft för henne. Utan sjukdomen, hävdade Pia, hade hon aldrig fått delta i så många goda samtal. De goda samtalen krävde tid, eftersom de grundades på goda relationer, vilka tog tid att utveckla. Pia berättade att hon numera hade den tid som krävdes, till skillnad från när hon förvärvsarbetade på heltid.

TEMA: GILLA LÄGET ELLER GÖRA MOTSTÅND

5.6.8 Bemötande

Pia berättade att hon upplevde att hon mestadels hade blivit bra bemött inom vården, och att dem hon haft kontakt med inom olika myndigheter visat förståelse för hennes situation.

Jag tycker jag har blivit väl bemött. (Pia).

Pia sade sig ha hört riktiga skräckversioner av hur andra blivit bemötta t ex av Försäkringskassan, men själv hade hon bara positiva erfarenheter av vården och myndigheterna. Pia betonade hur viktigt det hade varit för henne att berätta om sin sjukdom och de behov, det stöd och den hjälp hon fick.

De kan inte förstå om inte jag säger någonting. Fast det gick jag länge och kring och tyckte att, var förbannad för folk inte

kunde förstå vad det innebar att ha ett funktionshinder. Men det förstår jag idag, att de kan inte kan förstå det, om ingen berättar det. När jag gör det så tycker jag att man får god förståelse.

Människor kan inte gissa sig till vad man vill. (Pia).

Att hjälpa andra var självklart för Pia. Att hjälpa andra såg hon som ett sätt att ge tillbaka för all den hjälp hon själv fått. Idag var det också självklart för henne att berätta för hennes elever att hon hade MS och vad det innebar för henne. Att berätta var särskilt viktigt, menade hon, när sjukdomen med dess konsekvenser vid en ytlig kontakt var ”osynliga”. Samtidigt sade Pia att hon upplevde det som positivt att möta andra personer, som hon inte behövde berätta något för, som distriktsköterskan som var väl insatt i hennes situation.

5.6.9 Så finns det ju en frisk kärna i alla och den måste väl ändå få vara glad

Pia berättade att hon idag inte hänger upp sig på småsaker som hon ofta gjorde tidigare. Hon tog inte heller saker förgivna. Hon kunde gå ut i naturen och bara njuta av den, innan hade hon alltid ett syfte med att vistas i naturen. Ofta gick hon ut i naturen för att spela golf.

Det materiella upplevde Pia hade minskat i värde för henne. Hon medgav i intervjun att denna förändring kunde bero på åldern, men hon höll det för mindre troligt. Hon såg det själv som en följd av hennes sjukdomserfarenhet.

Även om Pia betonade de positiva aspekterna av sjukdomen, medgav hon att det varit mycket ledsamheter under den tid hon varit sjuk.

... men ändå, med facit i hand och det har jag ju inte, så jag vet ju inte hur det blir, men så som det ser ut nu, kan jag ju ändå se att det varit mycket mer glädje... (Pia).

Ibland tror folk att man inte kan vara glad och lycklig när man har ett funktionshinder, de tror man luras. (Pia).

Jag tror inte man är glad för man blivit sjuk utan jag tror att man förstår att man måste fortsätta att vara glad även om man är sjuk. (Pia)

Men då är det ju viktigt att tänka det att man är ju inte sin sjukdom. För det finns ju någonting friskt i alla, oavsett om man är sjuk eller ej. Så finns det ju en frisk kärna i alla och den måste väl ändå få vara glad. /.../ Det finns ju alltid glädjeämnen. Det är någonting som jag faktiskt har lärt mig, jag har lärt mig att försöka fånga guldgruvorna. Hellre det än att fånga allt negativt. (Pia).

Och bara för man är sjuk så kan man inte vara ledsen resten av sitt liv. (Pia).

För den som är kroniskt sjuk kan det vara lätt att ägna sig bara åt tråkigheter. Pia menade att det var viktigt att försöka undvika den sortens energitjuvar.

Sådana som bara gnäller exempelvis över vädret och allt. Mer och mer har jag lärt mig att jag inte behöver umgås med folk av ren artighet. De kan vara riktiga energitjuvar. (Pia).

5.7 Sammanfattning och fördjupad analys utifrån använda stilgrepp

Ett sätt att sammanfatta och fördjupa analysen av kvinnornas berättelser har varit att tolka dessa utifrån deras val av retoriska stilgrepp (Frid 2004 sid. 124), som metafor, metonymi, ironi, sarkasm, upprepning och pauser. De medverkande kvinnorna använde sig av dessa stilgrepp för att betona särskilt viktiga delar av berättelserna, eller lyfta upp poänger som syftade till en djupare förståelse av dessa. Jag noterade att det var vanligt att de använde sig av metaforer och metonymier som var relaterade till kamp, strid och krig när de beskrev hur de förhöll sig till sin sjukdom och sina skador. Det gällde att "kämpa", "inte ge efter" eller "låta sjukdomen segra". Jag fann även en form av stilgrepp som användes vid särskilt omvälvande händelser som diagnostillfället eller vid insikten om att funktionsförmågan blivit kroniskt nedsatt. Stilgreppen utgjordes av drastiskt formulerade metaforer eller utsagor som förstärkte upplevelsen av det inträffade. Ullrika och Lena gav flera exempel på sådana "förstärkningsmetaforer" och drastiska utsagor i sina berättelser. Ullrika beskrev det som att "livet slogs i spillror" av trafikolyckan, och Lena att hon istället för den diagnos hon erhöll på Spenshults specialistsjukhus skulle ha föredragit ett besked om en hjärntumör och en snar död.

5.7.1 Diagnos och fastställande av nedsatt funktionsförmåga

Många kvinnor i studien medgav att de noterade de första symtomen av sjukdomen långt innan den fastställdes av läkare. De tog till en början inte symtomen och den nedsatta funktionsförmågan på allvar. Några berättade hur de utvecklade särskilda knep för att dölja symtomen, både för andra och för sig själva. Att upprätthålla en frisk fasad sågs av flera som ett sätt att behålla hälsan. Katrin förmedlade denna inställning med metaforen "fräsch" som i sammanhanget för tankarna

till skönhetsindustrins budskap. Hon hävdade: *”Att hålla mig fräsch utåt utseendemässigt gör att jag känner mig bättre, känner mig friskare än vad jag hade gjort om jag inte fräschat upp mig, sminkat mig och hållit mig ung.”*

Viljan att på olika sätt försöka att upprätthålla ett friskt yttre bidrog till att kvinnornas tillstånd vanligen fastställdes först en tid efter att de upplevt de första symtomen. Lena beskrev att det tog nära 20 år efter de första symtomen innan diagnosen fastställdes, för Anna och Katrin tog det några år, medan det för Pia på grund av sjukdomens akuta förlopp skedde plötsligt utan någon förvarning. Pia berättade att det tog flera år innan hon hämtat sig från detta. Det samma gällde för Ullrika vars funktionsförmåga blev nedsatt genom en trafikolycka.

5.7.2 Livet slogs i spillror

Ullrika beskrev att tillståndet av skadorna från olyckan fastställdes omedelbart när hon lades in på sjukhus. Hon berättade att det emellertid var först efter ett tjugotal operationer och en längre tids rehabilitering som hon blev medveten om de fulla konsekvenserna för funktionsförmågan. Hon valde en kraftfull metafor för att beskriva sin upplevelse av situationen: *”Alltså livet slogs ju i spillror.”* Det samma gjorde Pia som beskrev det ödesdigra och omstörtande hos diagnosen: *”När jag fick diagnosen tyckte jag att det hade varit bättre med en hjärntumör så jag hade dött direkt... Det var som hela livet rasat samman.”* Lena använde *”papperna”* som en metonymi för sjukhuset utredningar när hon beskrev hur hon plötsligt drabbades av insikten om den samlade tyngden hos diagnoserna. Uttrycket *”papperna från Spenshult”* frammanade en bild av hur en hög med papper överväldigade henne. Det förmedlade hennes känslor, av att plötsligt ha konfronterats med flera allvarliga diagnoser, som tvingade henne att inse att hon var kroniskt sjuk.

Även om flera kvinnor beskrev hur deras första reaktioner på diagnosen och fastställandet av den nedsatta funktionsförmågan skakade om dem, beskrev de också hur de efter ett tag samlade sig för att ta itu med tillvaron. Lena berättade med metaforerna *”bröt ihop”* och *”lägga sig och dö”* om den första chocken på beskedet. När denna väl lagt sig, kände hon sig visserligen omskakad men redo att möta livet igen: *”Då bröt jag ihop och började gråta. Då insåg jag att jag är sjuk. Så då tänkte jag att det är lika bra att gå in och lägga mig i sängen och dö och det gjorde jag, men jag dog ju inte, och det var ju för tråkigt att bara ligga där. Så då gick jag upp igen efter ett par timmar.”*

Av kvinnornas berättelser gick det att utläsa hur de reagerat på diagnoserna och på beskedet om att funktionsförmågan var varaktigt nedsatt. Trots att intervjuerna genomfördes flera år efter att diagnoserna fastställts framgick det att dessa behållit sin laddning. Anna beskrev besvikelsen över att hon gått miste om denna omskakande erfarenhet, beroende på att makens sjukdom upptog såväl hennes som omgivningens intresse. Hon sade sig sakna att inte ha blivit tröstad av omgivningen. Hon beskrev med rörelse hur ledsen hon var över makens insjuknande i cancer, och att detta fick ett utrymme som skymde hennes situation: *"Han var annorlunda än mig också, han tog och fick ta plats."* Hon mildrade påståendet med att säga att även andra förhållanden påverkade situationen, som att hennes symtom till en början hade varit vaga och att medicinerna snabbt gav önskad verkan. Hon sammanfattade i efterhand det inträffade som en lärdom för livet, att inte tveka att ta plats, fastän det kändes främmande och onaturligt.

5.7.3 Att leva med nedsatt funktionsförmåga

Kvinnorna i studien beskrev vitt skilda upplevelser av att ha levt ett liv med nedsatt funktionsförmåga. Anna hävdade att hon, trots nedsatt funktionsförmåga, skulle lyckas med att forma en meningsfull tillvaro. Hon använde en metafor från boxningsvärlden på ett sätt som förde tanken till fast vilja och kämpaglöd, när hon betonade att hon vägrade att ge sig: *"Jag tänker inte kasta in handduken än."* Metaforer, som i likhet med denna uttryckte kampvilja var vanliga i samband med sjukdom och nedsatt funktionsförmåga. Det förväntades att de som drabbats skulle kämpa emot dessa. Att beskriva sig som sjuk var att ge efter för sjukdomen.

Ullrika levde med svår värk som stundtals gjorde henne sängliggande. Hon använde en metonymi *"nockad"* för att beskriva hur totalt utslagen hon kände sig när värken tog över. *"De vet inte vad det innebär att ligga "nockad" av smärta och då spelar det ingen roll huruvida man vill eller inte."* Hon vände sig mot hur oförstående många i hennes omgivning var inför hennes värkattacker. Av hennes berättelse framgick att omgivningens förväntningar på henne inte tog hänsyn till den smärta hon många gånger upplevde, och att hennes oförmåga blev tolkad som bristande vilja. Ullrika uppgav sig annars ha förmåga att kontrollera värken. Hon använde metaforen *"att stänga av smärtan"* för att beskriva hur hon för det mesta upplevde sig kunna stänga av denna, lika enkelt som hon slog av en strömbrytare.

Kontroll var något centralt för alla kvinnor i studien. De uppgav, att när de insett vad det innebar att tvingas leva med kroniskt nedsatt funktionsförmåga, var det som om de förlorade kontrollen över sina

liv. Strävan att återta kontrollen tog sig olika uttryck. Ullrikas val av metaforer som ”knytningar” och ”bunden” speglade hennes upplevelse av beroende av omgivningen, medan metaforen ”styra över livet” speglade hennes ansträngningar att frigöra sig från sitt beroende av andra. Av hennes berättelse framgick att hon värjde sig mot ett beroende av den offentliga vården och istället föredrog att ta emot hjälp av dem som stod henne nära: ”Så tyckte jag liksom att, nej nu ville jag leva ett liv, utan massa knytningar till sjukvård, och hjälp, det kan bli för bra också ... Jag kände mig bunden... då jag inte fick styra över mitt liv.” Anna använde ironi för att betona att hon såg samhällets insatser som en del av det hon som sjukskriven var tvungen att underkasta sig: ”... när man är långtidssjukskriven så ska man ju bli utsatt för sådana här rehabiliteringshistorier inne på försäkringskassan (ironiskt).”

5.7.4 Arbete och arbetslöshet

Som framgick av det tidigare var de medverkande kvinnornas uppslutning kring arbetslinjen och arbetets värde nära nog total. Att de gick ned i sysselsättningsgrad, eller tvingades pensionera sig och ge upp sin anställning framstod som ett tvång. Anna använde sig i sin berättelse av metonymier som att ”gå och pensionera sig” och ”ha kvar att ge”, för att förmedla sin besvikelse över att ha stängts ute från arbetslivets gemenskap, fastän hon själv upplevde att arbetslivet inte var över för henne. Hennes sätt att uttrycka sig i allmänna ordalag, om vad ”många” inte ville, gav hon sken av en distans, som skylde över hennes besvikelse. ”Ja, absolut! Så det är väl därför många inte vill, kanske, gå och pensionera sig för man känner att man har kvar att ge.” Att ha kvar att ge, var sannolikt en vanlig inställning bland kvinnor som efter barnens uppväxt, åter kan ägna sig åt yrkeslivet. Med metaforen att ”bli satt på undantag” fortsatte hon jämförelsen med pensionärlivet, med jämförelsen av hur den äldre generationen förr överlät gården på nästa generation när orken tröt, men undantog en liten stuga, ett *undantag*, åt sig själv.

De kvinnor som i likhet med Anna hade en anställning, beskrev hur de i det längsta ansträngde sig för att behålla denna. För många innebar det att de tömde sina sista krafter för att behålla arbetet. Pia beskrev detta med metaforen att det ”kostade mer än det smakade”. En inställning som speglade hennes erfarenhet av stress och hög arbetsbelastningen inom offentlig sektor och kvinnodominerade yrken.

När kvinnorna i sina berättelser beskrev den stress de upplevt tidigare i livet, tillskrev de den inte enbart arbetslivets alltför höga tempo och krav, de såg den även som en följd av de dubbla roller som kvin-

nor har, som förutom avlönat arbete innefattar oavlönat arbete i hemmet, med matlagning, städning, tvätt och inköp samt omsorg om hemmavarande barn. Lena upplevde när hon såg tillbaka på sin situation, att den nedsatta funktionsförmågan hade medfört en befrielse från kraven i vardagen. Hon betonade med en metafor från läkekonsten det paradoxala i att hennes nedsatta funktionsförmåga bidragit till en befrielse från hemarbetet. *"Låter ju sjukt egentligen. Jag måste inte diska varje dag. Jag måste inte städa varje dag. Jag kan göra det i morgon."* Pia gjorde när hon summerade sin situation med en liknande reflektion som Lena: *"Skönt att slippa alla dessa måsten."*

Anna reflekterade i sin berättelse över att hon, trots att hon upplevt sitt arbete som tungt, såg tillbaka på detta med saknad. Hon använde för att förmedla sin känsla en metafor som förde tanken till ungdomens källa. *"För det (arbetet som lärare) var ju en källa till både glädje, och ja utmaningar och... kanske höll sig, jag kanske höll mig lite yngre på något sätt i huvudet, kände till vad de lyssnade på för band och musik."* Att kontakten med eleverna avbröts kändes särskilt svårt eftersom hennes egna barn hade blivit äldre, och inte längre upprätthöll hennes relation till ungdomars tillvaro. Ett försök till anpassning till en tjänst med andra uppgifter än som lärare på skolan misslyckades, eftersom den bortsåg från att för henne var det lärarens speciella relation till eleverna som gav arbetet mening.

Lena använde "förbrukad" som en metonymi för omgivningens bedömning att hon inte längre skulle ingå i arbetskraften. Hon konstaterade detta i saklig ton och att detta inte var något att bli ledsen för. *"Nej, jag blev inte ledsen utan det är bara att konstatera att när man inte är aktiv på arbetsmarknaden längre så räknas man inte, man är förbrukad."* Ordvalet "förbrukad" kan antyda att Lena var djupare berörd av beskedet från arbetsförmedlingen än hon ville visa. När hon beskrev situationen före sjukdomen berättade hon att det var kul att jobba, och att hon ofta brukat arbeta från fem på morgonen till elva på kvällen.

Anna beskrev med sin berättelse vad arbetslösheten innebar för henne. Med hjälp av metaforer som betonar saknad berättade hon hur arbetslösheten tvingat henne att "ge upp" och lämna "skolans värld" för gott. *"Att jag givit upp skolan, känner att det inte är min värld längre."* Ullrika berättade på liknande sätt om sin saknad av idrotten: *"Jag var en idrottstjej och alltid varit väldigt aktiv."* Hon framhöll hur förlusten av idrotten tillsammans med den nedsatta funktionsförmågan påverkade hennes självuppfattning och identitet: *"Min identitet hade ju slagits sönder och samman."*

5.7.5 Tid för att komma tillbaka

Anna slog vakt om sin identitet genom att betona att *"man är ju inte sin sjukdom."* Hon betonade tidens betydelse i omställningen till de nya villkor som den nedsatta funktionsförmågan medförde. Hon beskrev den hjälp hon fått av läkare och Försäkringskassa med sjuk-skrivningar som gav henne rejält med tid att återhämta sig. Hon beto-nade med metaforen *"tre fyra ord"* läkarens skicklighet att skriva intyg till Försäkringskassan, som beskrev hennes komplicerade situa-tion: *"Med tre fyra ord fick han med det här med bearbetning, landa personligen själv, efter man fått reda på att man är sjuk, och kronisk sjuk."* Med metonymin *"krisa"* för sorgearbete, uttryckte Anna, sin medkänsla med alla, som till skillnad från henne inte gavs samma tid till att samla sig: *"Tänk de som måste jobba bara för att klara ekono-min. Då har man inte tid att krisa."* Med metaforen *"värka fram i egen takt"* betonade Anna betydelsen av tid för omställningen till en tillvaro anpassad till den nedsatta funktionsförmågan. För henne hade detta varit avgörande för etableringen av en gårdsbutik för ekologiska produkter: *"Så det fick liksom värka fram i sin egen takt, och det var då jag kom på det här med att starta en gårdsbutik med ekologiska produkter."*

5.7.6 Både goda dagar och dåliga dagar

Av kvinnornas berättelser framgick att det fanns både goda och dåliga dagar. Goda dagar präglades av en relativ hälsa som påverkade kvin-nornas mående, och deras syn på tillvaron.

Pia beskrev med metaforen *"en frisk kärna"* hur hon en sådan dag upplevde att hon var *"kärnfrisk"*. En känsla som påverkade hennes humör, och vars berättigade glädje hon försvarade: *"Så finns det ju en frisk kärna och den måste väl ändå få vara glad."* Hon betonade med en metafor att hon lärt sig ta vara på det positiva i tillvaron: *"jag har lärt mig att försöka fånga guldkornen."* En metafor som gav associa-tioner till guldgrävaren som i en älv uthålligt vaskar efter guldkornen i högar av grus. Det framgick även av hennes berättelse att hon inte var rädd för återfall i sjukdom: *"det är inte hela världen att man är sjuk."* Ett påstående som speglade Pias förändrade syn på sin situation och den utveckling hon gått igenom.

Av Katrins berättelse framgick att hon själv försökte påverka sitt mående genom att förverkliga en gammal dröm att gå på catwalken och medverka i modevisningar: *"Det blir en sådan kick liksom, man får en sådan adrenalinkick av detta och det är det som är det fantas-tiska med att visa kläder, att gå på scenen på catwalken."* Hon berättade att upplevelserna av dessa kickar dröjde sig kvar, och att hon

kunde "leva av" dem under flera veckor. Genom att Katrin valde att associera till jakten på kickar i tillvaron förmedlade hon något av intensiteten i hennes upplevelser av att visa upp kläder på catwalken.

Dåliga dagar avlöste de goda dagarna för alla kvinnor i studien. Lena beskrev hur goda dagar blev avlöst av "downperioder", en metonymi hon använde för måendet under dåliga dagar. Hon använde "vändkors", som med sina korslagda stänger roterar runt en stång, som metafor för hur hon upplevde kroppshållningen under dåliga dagar. Katrin beskrev i sin berättelse hur hon under dåliga dagar var helt beroende av makens omsorger. Han lagade frukost, hjälpte henne ur sängen till toaletten, duschade henne, lagade middag och hjälpte henne i säng. "Alltså jag var ju som en bebis kan man säga." Användandet av metaforen "bebis" förmedlade en kluvenhet inför ett sådant totalt omhändertagande, å ena sidan kan detta upplevas som tryggt, men å andra sidan kan det upplevas som att handlingsfriheten blev kringskuren.

Anna använde "glapp" i sin berättelse för att beskriva ett tillstånd innan medicinerna ännu hunnit verka. Hon drog sig vid dessa tillfällen för ta kontakt med andra: "Nä, när det är trögt att komma igång på morgonen, eller man har glapp, eller man inte mår så bra, då söker man ju inte någon kontakt precis ..." Denna motvilja att möta andra när hon inte mår bra delade hon med de övriga kvinnorna i studien.

5.7.7 Anpassning och att smälta in

Anpassning betecknade både de medverkande kvinnors ansträngningar att anpassa sig till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga, och de krav detta innebar för i vardagen. Det avsåg på samma gång en vilja att vara som andra och smälta in i omgivningen, utan att tvingas ge avkall på sin identitet. En anpassning till kraven som en nedsatt funktionsförmåga medförde uppfattades av Katrin som en inlärningsituation. Hon berättade att hon tvingats lära sig hur hennes "nya" kropp fungerade: "fick jag ju på nytt lära känna min kropp, för den var ju en ny kropp om man säger så."

Med metaforen "smälta in" för anpassningen till samhället, med dess normer och umgängesvanor, berättade Katrin om sin önskan om: "att kunna smälta in i mängden ibland, att få uppleva det också och inte bara känna att man inte fungerar som alla andra." Genom att Katrin smög in ordet "ibland" gjorde hon troligt, att hon längtade efter att åtminstone tillfälligt få uppleva sig som en person bland andra, utan den avvikelse som en nedsatt funktionsförmåga innebar.

5.7.8 Omställning och aktiv anpassning

Medan anpassning beskrev de medverkande kvinnornas önskan att anpassa sig till omgivningen med de förutsättningar som kroppen och funktionsförmågan medgav, framstod omställning som ett mera aktivt sätt att konstruera en tillvaro på sina egna villkor. Lena uttryckte med sin berättelse detta mer aktiva sätt att ta plats i samhället. Efter att länge ha försökt dölja att hon var arbetslös, och att hon levde med nedsatt funktionsförmåga, beskrev hon i sin berättelse att hon tänkt om, och ville bli en del av samhället som den person hon var: *"kan ju inte gå och gömma mig, och fortfarande gå på och säga; nej jag jobbar ju ... (föreställer rösten och skrattar)."* Den förställda rösten och skrattet upplevdes under intervjun som ett sätt att distansera sig från budskapets känslomässiga laddning.

Ullrika som uppgav att livet slogs i spillror av sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan, beskrev med hjälp av metaforen *"lägga pussel"* hur hon succesivt konstruerade sitt nya liv ur dessa spillror: *"... det blev att lägga ett nytt pussel ungefär och liksom bitarna var inte, de var ju inte självklara hur de skulle se ut, utan det kom ju efterhand då som man kämpade sig tillbaka ..."* Ullrika beskrev i intervjun hur hon *"kämpade"* sig tillbaka till en fungerande tillvaro utifrån de nya villkoren med en nedsatt funktionsförmåga. Hon betonade med metaforen *"blod, svett och tårar"* hur krävande omställningen till ett nytt liv hade varit: *"Det var massor som togs ifrån mig som var väldigt mycket värt, och det hade ju varit väldigt mycket blod, svett och tårar för att komma dit man är i dag."*

5.7.9 Pauser och andhämtningsstunder under omställningsprocessen

Omställningsprocessen upplevdes som krävande och Anna berättade att hon ibland behövde ta pauser från denna. Hon använde sig av *"andhämtningsstunder"* som en metonymi för pauser, vilket associerar till behovet att stressiga dagar stanna upp och hämta andan. Hon menade att behovet av dessa pauser ökat: *"Jag tycker jag behöver de andhämtningsstunderna mer och mer."* Hon berättade hur dessa gav henne tillfälle till att koppla av, vända sig inåt och reflektera över sin situation: *"Man hinner sjunka in i sig själv liksom."* Genom användandet av metaforen *"sjunka in i sig själv"* betonade hon det introspektiva inslaget hos andhämtningsstunderna för att undvika att dessa sågs enbart som en stunds passiv avkoppling från tillvaron. Anna beskrev avskärmandet från omgivningen, genom användningen av meta-

foren ”död” om telefonen, för att understryka den totala ostördheten under andhämtningsstunderna: *”Den telefonen är faktiskt död.”*

5.7.10 Omgivningens betydelse

Av Ullrikas berättelse framgick att hon upplevde att samarbetet med maken i firman fungerade bra, och att hon trots sin nedsatta funktionsförmåga bidrog till firmans framgång. Med valet av *”papper”* som metonymi för administration beskrev hon att det föll sig naturligt att hon skulle svara för denna. *”Han hatade papper, han tyckte det var skittråkigt att hålla på med det och hade han då mycket på firman så skötte jag det, använde mitt huvud min sociala förmåga.”* Det var en arbetsfördelning där Ullrikas kunnande kom till sin rätt, och där hennes nedsatta funktionsförmåga inte utgjorde något hinder. Hon berättade att hon irriterade sig på att hennes vänner inte uppfattade hur väl hon och maken samarbetade i firman. Istället för att erkänna hennes bidrag till firman, sade Ullrika, förklarade de makens val att arbeta med henne som grundat på medlidande. Hon betonade det orimliga i deras antagande, genom att med löjlig röst ironisera över vännernas inställning: *”Men det blev ju inte, de blev ju inte så att jag kände så här; jag får bara göra det här (med löjlig röst) för att jag är funktionshindrad. Inte så. Det föll sig naturligt på något vis att det blev det vi var bäst på och sen...”*

Ullrika uttalade sig även ironiserande om vännernas uppfattning om vad det innebar, att som hon, tvingades leva med nedsatt funktionsförmåga. Hon återgav med förställd röst deras kommentarer: *”Gud vad det är synd om dig! Kan du aldrig gå i högklackade skor? Jag hade dött om jag inte kunnat gå i högklackade skor.”* Ullrika reflekterade över denna inställning, och använde metaforen skilda *”världar”* för att betona hur deras inställning skilde sig från hennes egen: *”Nä, men jag tycker synd om människorna som lever i den världen. Sen tvingas vi ju in i den i emellanåt också och konfronteras med den. Men det är ju ingen (värld) jag vill leva i ...”*

Stilgreppet *”upprepning”* blev använt av de medverkande kvinnorna för att betona två förhållanden i deras berättelser, nämligen arbetets respektive kärlekens betydelse. De underströk kärlekens betydelse för deras tillfrisknande och för omställningen till den nya tillvaron med nedsatt funktionsförmåga. Anna grät under intervjun när hon berättade om sitt gemensamma liv med maken. För henne var det extra känsligt eftersom hennes insjuknande sammanföll med makens. De planerade sin ekonomi så att den efterlevande, som det visade sig blev Anna, skulle ha en relativt god ekonomi. Ullrika berättade om kärlekens betydelse i hennes liv: *”Att kärleken kom in i mitt liv, för att det*

fyller en med så mycket positiva känslor och identitet och bekräftelse. Ja, jag fick ju ett nytt liv.” När kärleksrelationen tog slut ersattes den, enligt Ullrika, av vänskap och gemensamt ansvarstagande för barnen. Ullrika berättade om hur maken brukade ta hand om barnen och låta henne återhämta sig: *”... när han hade dem (barnen), då kunde jag till exempel på fredagen ha en dag för mig själv. Då stängde jag av telefonen, så tog jag ett varmt bad och lyssnade på någon bra musik.”*

Katrin berättade om att hon under några månader varit helt beroende av att maken tog hand om henne: *”Jag bad inte om hjälp eftersom jag har en underbar man (skratt). Han är helt underbar. Han har ställt upp för mig dygnet runt alltså. Och jag kan ju säga att när jag var som sämst kom jag inte ur sängen.”* Hon såg det också som makens förtjänst att hon kunde återgå i arbete på sina egna villkor. Hans inställning till hennes medverkan i företaget gav henne möjlighet att arbeta på villkor, som gick att förena med hennes nedsatta funktionsförmåga.

När det gällde relationen till barn berördes denna under intervjuerna inte i samma omfattning, som relationen till partner och vänner. Katrin berättade dock om barnens reaktioner på hennes insjuknande och hur de förhöll sig till hennes sjukdom. Hon berättade att de hade flyttat hemifrån innan hon insjuknat, och att de inte verkade benägna att diskutera hennes situation, själv tyckte hon inte heller att det fanns någon anledning att ta upp detta. Mycket förblev osagt mellan dem, men Katrin upplevde trots detta att barnen brydde sig om henne. Hon konstaterade att om de ställde frågor verkade det i första hand vara för att bekräfta att hon inte blev sämre. Katrin använde en metafor för att beskriva hur de höll fast vid minnet av henne som frisk: *”... de har ju en bild av mig och de vill kanske inte, omedvetet då, släppa den bilden utan de vill ha kvar mig som jag var.”*

5.7.11 Prioritering och planering

Kvinnorna i studien berättade utförligt om hur de förhöll sig till den nya situationen med nedsatt funktionsförmåga. De beskrev betydelsen av att prioritera det som var betydelsefullt och planera för att den begränsade förmågan skulle räcka till detta. Pia använde *”hushålla”* i sin berättelse som metonymi för detta förhållningssätt, vilket förde tankarna till att sköta ett hushåll, vara sparsam och återhållsam. Pia befärade att krafterna i annat fall skulle tryta och inte räcka till samvaron med hunden: *”Jag hushållar med mina fysiska krafter. Skulle t.ex. inte drömma om att cykla till jobbet för att då skulle jag vara för trött för att orka gå ut med min hund ...”* Med metaforen *”lyckopiller”* beskrev hon vad hunden innebar för hennes mående: *”... det är en form av*

lyckopiller att ha en hund”. Kraven på återkommande promenader oavsett vädret bidrog till regelbunden motion. Pia betonade, med användningen av metaforen ”att inte bli försoffad”, hur hunden motverkade ett stillasittande liv i soffan framför tv-apparaten. Hunden bidrog härigenom även till att motverka social isolering.

Prioritering innebar inte bara att olika aktiviteter ställdes mot varandra, det kunde även handla om att trotsa värken, och göra något trots att det gick ut över måendet och hälsan. Lena använde ”gå på fotboll” som metonymi när hon beskrev hur hon prioriterat hemmamatcherna med ortens fotbollslag framför hälsan påföljande dagar. Hon berättade att hon försökt mildra konsekvenserna genom att förbereda luncherna för dessa dagar: ”Typ när jag går på fotbollen då förbereder jag maten för två dagar efteråt.”

5.7.12 Att ta dagen som den kommer

Istället för planering och framförhållning berättade kvinnorna i studien om hur de valt att ta dagen som den kom. Anna berättade att hennes vardag medgav stor flexibilitet som gjorde att hon kunde anpassa sina aktiviteter efter krafterna. Med metaforerna ”lite off” och ”glappig” beskrev hon hur måendet och hälsan bidrog till att begränsa henne vissa dagar, men också hur hon kunde ägna sig åt datorn dylika dagar: ”År det så att jag känner mig lite off med medicinen, eller är lite glappig så kan jag sätta mig däruppe med datorn och göra nåt där, som är mera stillasittande.” Hon betonade med metaforen ”bakterier” att hela hennes situation med försäljning av organiskt odlade produkter medgav att hon vissa dagar kunde lämna över ansvaret för denna till grannar: ”Jag har sett till att det är bakterier så att jag inte låser mig.” Ett arrangemang som innebar, att när hon mådde sämre eller ville ägna sig åt annat, var hon fri att ta dagen som den kom. Även valet av studier innebar för kvinnorna ett visst mått av flexibilitet.

5.7.13 Att slippa duktighetsstämpeln

Fördelar på grund av sjukdom brukar beskrivas som s.k. ”sjukdomsvinster”. Kvinnornas berättelser återgav flera ”vinster” av att ha levt med nedsatt funktionsförmåga. Lena berättade med ironi och spydig röst om hur omgivningens uppfattning av henne förändrats genom sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan: ”Jag fick alltid höra att jag var så duktig förr, när jag var frisk och aktiv. Var så jäkla duktig (hon säger detta med lite tillgjord, spydig röst).” Hon använde ironi och det spydiga tonfallet för att förtydliga att hon inte såg det som något positivt att ha uppfattats som ”duktig”. För henne var ”duktig”

och ”duktighetsstämpeln” uttryck för den press hon tidigare levt med, att ständigt ha tvingats leva upp till omgivningens krav och förväntningar. Hon beskrev hur sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan bidrog till att hon inte längre behövde känna samma press från omgivningen: *”Men det tycker jag är rätt skönt att slippa... Duktighetsstämplén.”*

5.7.14 Sammanfattning

Den tematiska innehållsanalysen av de medverkande kvinnornas situation gav en förhållandevis ljus och hoppfull bild av denna, även om det inte saknades exempel på motsatsen. Det retoriska stilgreppet ”upprepning” användes av de medverkande kvinnorna för att betona två förhållanden i deras berättelser, nämligen arbetets respektive kärlekens betydelse. Av den tematiska innehållsanalysen framgick hur starkt grepp den rådande kulturen hade över de medverkande kvinnornas värderingar. Uppslutningen kring arbetslinjen och arbetets värde framstår som nära nog total. Att sluta arbeta och gå ned i arbetstid gjordes högst motvilligt. Det var för många den första anpassningen till en nedsatt funktionsförmåga. Något som bekräftades av den fördjupade analysen och kvinnornas egen betoning genom sina retoriska stilgrepp.

När det gällde diagnosen framstod det som uppenbart av den tematiska innehållsanalysen att kvinnornas upplevelser av denna och de första symtomen varierade stort. Den fördjupade analysen betonade Ullrikas upplevelse att livet slogs i spillror när hon fick diagnosen. Det samma gällde för Pia som betonade att när hon fick diagnosen upplevde hon det som att det varit bättre att hon fått en sjukdom som innebar en omedelbar död. När chocken väl lagt sig kände hon sig visserligen omskakad men var redo att möta livet igen. Andra kvinnor i studien noterade de första symtomen av sjukdomen långt innan denna och den nedsatta funktionsförmågan hade fastställts av läkare. Kvinnorna hade utvecklat särskilda knep för att dölja symtomen, både för andra och för sig själva.

Strävan att återta kontrollen över tillvaron tog sig olika uttryck. Ullrikas val av metaforer speglade hennes ansträngningar att frigöra sig från beroende av vårdgivare och myndigheter. Anna använde ironi när hon betonade att hon såg samhällets ”rehabiliteringshistorier” som något som sjukskrivna var tvungna att underkasta sig. Innehållsanalysen lyfte upp tidens betydelse för omställningen till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Att trots långvariga sjukskrivningar eller sjukbidrag ha god ekonomi möjliggjorde en omställning med tid att sörja det som gick förlorat, och anpassa sig till en ny till-

varo med den "nya" kroppen med dess begränsningar. Av den fördjupade analysen framgick att Anna särskilt betonade betydelsen av god ekonomi för att ha tid att "krisa" och sörja sådant som gått förlorat med funktionsförmågan.

Av innehållsanalysen framgick att omgivningen, både myndigheter och närstående, kunde underlätta och försvåra de medverkande kvinnornas omställning till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Det framgick vidare att kvinnorna i studien inte var några passiva offer för omgivningen. Exempelen på motstånd och hävdande av den egna viljan var många. Motståndet kunde rikta sig mot myndigheter och vårdgivare, vars regler och bemötande bortsåg från kvinnornas egna planer. Ullrika beskrev med hjälp av metaforen "lägga pussel" hur hon successivt konstruerade ett nytt liv ur spillrorna från sitt tidigare liv. Pia formulerade ett försvar för rätten att trots sjukdom och nedsatt funktionsförmåga få vara glad.

Att slippa duktighetsstämpeln och alla måsten sammanfattade fördelarna med att på grund av nedsatt funktionsförmåga slippa omgivningens krav och ha stöd för att omförhandla arbetsfördelningen i hemmet. I den fördjupade analysen betonades befrielsen av att slippa alla måsten. Det kunde avse såväl arbetslivet som hemsituationen. När omgivningens förväntningar sänktes påverkade det även kvinnornas egen inställning till omgivningens alla krav.

Kapitel 6. Analys utifrån tidigare forskning och den symboliska interaktionismens perspektiv

I föregående kapitel analyserades de medverkande kvinnornas berättelser, både avseende deras innehåll och hur kvinnorna genom olika stilgrepp själva valde att betona särskilt intressanta inslag och poänger. Deras berättelser beskriver den tid det tog för dem att anpassa sig efter kroppens fysiskt nedsatta funktionsförmåga, och vänja sig vid den "nya kroppen" med dess möjligheter och begränsningar. Utöver tiden för den fysiska anpassningen hävdar kvinnorna att det tog det minst lika lång tid för dem att mentalt och emotionellt ställa om sig till den nya kroppen och den nedsatta funktionsförmågan. Uppmärksamheten riktas i detta kapitel mot dessa processer ur den symboliska interaktionismens perspektiv och de förhållanden som bidrar till att strukturera kvinnornas handlingar. Det gäller såväl hur tiden som rummet påverkar kvinnornas handlingar.

De analytiska verktyg som används i kapitlet är bl.a. tidsstrukturer, tidsperspektiv, roller, rollvila och tidsmarkörer, men även rummet och omgivningens påverkan. Den tidigare forskningen bidrar slutligen till att relatera studiens resultat till det aktuella kunskapsläget.

Att tiden var betydelsefull för ett liv med kroniskt nedsatt funktionsförmåga ingick i min förförståelse av kvinnornas situation och i mina egna erfarenheter av nedsatt funktionsförmåga. "Tid spelar roll" var länge arbetsnamnet på min studie. Tidens betydelse för att strukturera kvinnornas handlingar har stöd i den symboliska interaktionismen och i tidigare forskning. Davies (1997) menade att tiden var integrerad i vardagen och människors sätt att leva. Den bidrog till att strukturera tillvaron. Charmaz (1983) delade den synpunkten och framhöll att personer med nedsatt funktionsförmåga, i likhet med andra, var tvungna att anpassa sig till denna form av strukturering av tillvaron. Kjellman och Tideman (2010) betonade tidens och platsens betydelse för förståelsen av vad det innebar att leva med nedsatt funktionsförmåga. Charmaz (1997) konstaterade att kvinnorna i hennes studier genom sina handlingar konstruerade tids och rumsliga strukturer med

dess möjligheter och begränsningar. Tidsstrukturer speglade, enligt Charmaz (1997), hur människor lever och deras relationer till andra. Det var människors handlingar som lade grunden för strukturerna, som sedan i sin tur påverkade deras handlingsmönster. Kvinnorna brukade ofta använda tiden, påpekade hon (a.a.), för att relatera händelser och skeenden inbördes till varandra. Genom att beskriva, när och hur ofta människor utförde sina handlingar, samt i vilken ordning och i vilket tempo det skedde, framträder ett mönster eller en viss tidsstruktur.

Tidsstrukturer kan avslöja en hel del om de livsvillkor människor med kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga lever under. Ofta är dock inte människor medvetna om tidsstrukturernas betydelse för deras handlingar och vanor. De tog dem vanligen för givna. (Charmaz 1997) Det var även fallet för de medverkande kvinnorna i min studie. Den mest påtagliga förändringen av tidsstrukturerna inträffade när de inte längre kunde arbeta i samma omfattning som tidigare, eller när arbetslivets tidsstrukturering ersattes av vårdens.

6.1 Deltid som anpassning

Den största förändringen av de medverkande kvinnornas tidsstrukturer hängde i studien samman med deras anpassning av arbetsituationen till den nedsatta funktionsförmågan. Att gå ned i sysselsättning och arbeta deltid var ett vanligt sätt att anpassa sig till nedsatt funktionsförmåga. Kvinnornas berättelser i den tematiska innehållsanalysen beskrev hur den nedsatta funktionsförmågan påverkade användningen av tiden, de var tvingade att vila längre och oftare än tidigare. De blev till sist av hälsoskäl tvungna att skära ned på arbetstiden. Sjukskrivning och förtidspension bidrog till detta genom att det möjliggjorde att kvinnor som medverkade i studien kunde arbeta deltid.

Ahrne m.fl. (2008) bidrog med sin utformning av en institutionell analys till förståelsen av hur kvinnornas situation förändrades vid nedsatt funktionsförmåga. Enligt denna kan vi anta att när kvinnorna som medverkade i studien arbetade eller studerade på heltid tog deras dag vanligen sin början i hemmet. Efter cykelturen eller bussresan till arbetsplatsen eller KOMVUX och högskolan ägnade de sin tid åt arbetet eller studierna. På lunchen gick de kanske ut och åt med arbets- eller studiekamrater. När arbetsdagen var slut gjorde de kanske inköp för att därefter bege sig hem. Kvällen tillbringade de ofta hemma eller ute tillsammans med vänner. Dessa invanda tidsstrukturer var kvinnorna tvungna att överge när funktionsförmågan blev nedsatt. Det innebar att de drog ned på tiden på arbetet eller i skolan, att umgänget med vän-

nera på fritiden begränsades, att inköp ofta krävde planering och hjälp av andra.

Tider för vila under dagen blev däremot ett allt vanligare inslag. Kontakter med myndigheter och med vården för utredningar och behandlingar blev nya och återkommande inslag i tidsstrukturen. Runesson (2005) pekade på att kontakter med Arbetsförmedlingen, vårdinrättningar och Försäkringskassa var vanliga under de första åren med kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga. Det innebar väntan på provsvar eller på remisser och tider för besök. Redan genom omfattningen av dessa kontakter med myndigheterna och vården kom tidsstrukturerna att skilja sig åtskilligt från den övriga befolkningens.

Oavsett inställning till arbete tunnades kontakten med arbetslivet ut för kvinnorna i studien när arbetstiden övergick i deltid. Lena beskrev hur denna upphörde helt, när det stod klart, att hon inte längre kunde återgå i arbete. Relationen med arbetsgivare och arbetskamrater avbröts tvärt och för henne innebar detta en uttunning av nätverket utanför hemmet. Av den tematiska analysen framgick att Pia som älskade sitt arbete grät av trötthet vid varje läkarbesök. Trots detta motsatte hon sig i det längsta förslaget om förtidspension, även om hon hade svårt att hantera den press som heltidsarbetet innebar. Hon var inte beredd att ge upp sin heltidsanställning och sin karriär. Till slut sade hennes läkare till henne att hon måste acceptera att gå ned i arbetstid, om hon överhuvudtaget ville vara kvar i arbetslivet. Hon erbjöds en förtidspension på deltid, först med en reducering om 25 procent och sedan med ytterligare 25 procent av heltid.

Hon gjorde länge motstånd mot denna förändring av sina vanor, rutiner, intressen och målsättningar. Hennes inställning förändrades dock, även om det inte skedde vare sig frivilligt eller smärtfritt. När arbetet gick ut över hälsan och måendet vägdes detta in i bilden (Jeppsson Grassman 2001). Av den tematiska analysen med dess fördjupning framgick, att när kvinnorna i studien upplevde att hälsan var hotad, framstod inte längre arbete som lika självklart.

6.2 Arbete som norm

Av de retoriska stilgrepp som de medverkande kvinnorna använde i sina berättelser framgick att arbete och i några fall kärleksrelationer var det mest betydelsefulla i deras liv. De beskrevs som avgörande för omställningen till tillvaron med nedsatt funktionsförmåga. Det råde bland kvinnorna i studien en bred uppslutning kring arbetslinjen och arbetets värde. Jeppsson Grassman (1992) fann tvärtemot i sin forskning att inställningen till arbete varierar bland kroniskt sjuka och per-

soner med nedsatt funktionsförmåga, främst beroende av tidigare erfarenheter av arbetslivet.

På en övergripande nivå verkade kvinnorna i min studie ansluta sig till en normativ syn på arbete som institution. Kvinnorna uppgav att de ville göra ”rätt för sig”, ”inte ligga någon till last” och att ”de vill bidra” till samhället genom arbete, företagande och studier i någon form. Att sluta förvärvsarbeta, helt eller delvis, byta yrke, och börja studera upplevde kvinnorna som en stor, jämte kärleken kanske den största förändringen av deras liv.

Att ha ett arbete och höra till arbetslivets gemenskap framstod som viktigt för kvinnorna i studien. Av den tematiska innehållsanalysen framgick att den förändrade anknytningen till arbetslivet påverkade livsvillkoren inom flera områden, inte minst ekonomiskt. Anna hade en ordnad ekonomi. Hon hade tillsammans med maken planerat hur den efterlevande skulle kunna klara omkostnaderna för gården. Hon upplevde den ekonomiska situationen som tillfredsställande. För Lena var situationen en annan. Hon var ledsen när hon tänkte på ekonomin och upplevde att hon förlorat kontrollen över såväl kroppen som privatekonomin. Hennes förtidspension låg långt under hennes tidigare inkomster. Förlusten av arbete påverkade genom den försämrade ekonomin även känslan av självständighet och oberoende. Tvärtom menade Lena att arbete som källa för försörjning förlorat något av sin betydelse, medan arbetets betydelse för samhörighet verkade ha ökat.

Att bli arbetslös och förtidspensionär, uppfattade Anna, som en bekräftelse på att hon inte längre hade något att bidra med. Det var en statusdegradering som inte bara skedde på ett yttre plan, utan även i den inre dialogen mellan ”I” och ”Me” (Mead 1934).

6.3 Det korta och det långa livets perspektiv

Det korta och det långa livets perspektiv resulterade i olika förhållningssätt till tillvaron med skilda strategier för hantering av tiden. Det gick att urskilja två alternativa strategier, att endera ta en dag i taget och inte bekymra sig om konsekvenserna, eller att ha framförhållning och ett långsiktigt planeringsperspektiv.

Det korta livets perspektiv var ett tema som intervjupersonerna tog upp i Jeppsson Grassmans (2001) studie när det gällde deras föreställning om det egna livsloppets begränsning. Temat blev aktualiserat vid tillstånd som var präglade av osäkerhet, t ex vid svår sjukdom eller olyckor. Det korta livets perspektiv handlade ytterst om ”tid kvar” att leva, och hur denna skulle användas på bästa sätt. Insikten om att livet var ändligt påverkade synen på livet. Jeppsson Grassman (2001) me-

nade att den korta tidens perspektiv utgick från hur lång tid hennes intervjupersoner upplevde sig ha kvar av livet. En insikt som påverkade hur de såg på livet, och som bidrog till ett tydligt fokus på det som skapade mening i tillvaron, och bidrog till upplevelsen av hälsa och välmående (Antonovsky 1987).

Pia uppgav under intervjun att hon befarat, när hon fick beskedet att hon hade MS, att hon inte skulle ha lång tid kvar att leva. Av den tematiska innehållsanalysen framgick att det gjorde att hon valde att dra ned på arbetstiden och acceptera att bli förtidspensionär på halvtid. När hon väl tagit det beslutet, kände hon sig lättad och beslöt att fortsätta på den vägen. Hon strävade efter att begränsa alla "måsten" som tidigare hade "styr" hennes liv. Farhågan att hon endast hade kort tid kvar att leva bidrog till att hon valde bort många måsten, i såväl arbetslivet som privatlivet, för att istället fokusera på sådant som hon upplevde som värdefullt i livet. Till det värdefulla i tillvaron, som fortfarande var möjligt för henne, hörde promenaderna med hunden.

När maken oväntat rycktes bort och lämnade Ullrika med barnen försämrades hennes situation dramatiskt. Ullrika blev utan förvarning vad hon beskrev som "ensam ensamstående" och den fungerande tillvaro hon var van vid försvann. I denna situation var det inte längre en realistisk strategi att planera framtiden. En alternativ strategi blev då istället att "ta en dag i taget", framtidsplaner och livets vanliga strävanden fick anstå. Ullrika lät dagarna gå och ägnade sig åt barnen och den gemensamma sorgen efter maken. Hon placerade sig i nuet bortom det kaos hon upplevde att hon hotades av.

Charmaz (1997) menade att strategin "ta en dag i taget" lämpade sig för att hantera de osäkerheter som var förknippade med att leva med sjukdom och nedsatt funktionsförmåga. Det var en strategi som begränsade livshorisonten och livet till ett avgränsat "här och nu", till en dag utan förflutet och utan framtid. Detta sätt att leva i nuet skapade en illusion av kontroll. Den som var kroniskt sjuk och upplevde sig fungera "just nu" upplevde en känsla av att behärska situationen. Genom att kvinnorna i studien fokuserade på nuet förpassades framtiden med dess orosmoment utanför uppmärksamhetens horisont. Betoningen av nuet uteslöt dock inte, hävdade Charmaz (1997), en framtidsorientering eller ett sökande efter tröst i det förgångna. Fylldes nuet av intensiva tankar och upplevelser, bidrog detta till ett meningskapande av vardagen. Det blev därmed för den enskilde önskvärt att uppleva ytterligare en dag redan påföljande dag. "Att ta en dag i taget" var ett sätt att strukturera tiden, men det var också ett sätt att hantera sitt "själv" när livet präglades av extremosäkerhet (Charmaz 1997). För Ullrika blev det ett sätt att hantera rädslan för att funktionsför-

mågan skulle försämrans i framtiden. Hon befarade att hon i framtiden skulle vara hänvisad till rullstol.

Strategin ”att ta en dag i taget” hade dock en baksida. Den riserade, enligt Lewis (1985), att utvecklas till ett sätt att förhålla sig till livet som innebar att detta krympte och där människor med kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga avsade sig sina sociala åtaganden och isolerade sig från omgivningen. Handlingsfriheten blev begränsad och det upplevda handlingsutrymmet sågs som snävare än vad det faktiskt var. Av den tematiska analysen framgick att både Anna och Lena under dåliga dagar drog sig undan omgivningen. Det hände under dessa dagar att Anna inte gick ut, och att hon upplevde det som befriande att telefonen inte ringde och någon sökte henne. Själva upplevelsen av kroppens oförmåga bidrog till isoleringen från omgivningen. Lena drog sig till en början undan och höll sig hemma för att hon skämdes över sin situation, att redan som ung vara förtidspensionerad med nedsatt funktionsförmåga.

Det långa livets perspektiv betonade bl.a. betydelsen av lång erfarenhet. Av kvinnorna i studien hade Pia och Lena levt längst tid med nedsatt funktionsförmåga. De uppskattade den tid de haft för att genom egna erfarenheter lära känna sina ”nya” kroppar. När kvinnorna planerade långsiktigt inför byte av yrke, studier eller boende var det ofta kroppen, funktionsförmågan och måendet som var avgörande för dem. Planering verkade vara ett medel att prioritera inom det handlingsutrymme som funktionsförmågan medgav. Som framkom av den tematiska analysen med dess fördjupning utifrån de retoriska stilgreppen, gjorde Lena listor och skrev ner saker hon skulle genomföra under året. Hon berättade att det gav henne en känsla av att återfå kontrollen över tillvaron, en kontroll som sjukdomen tagit från henne. Ett sätt för Pia att få kontroll över livet och vardagens tidsstrukturer var att hushålla med krafterna, inte bara inom arbetslivet, utan inom alla livsområden.

6.4 Omgivningens betydelse

Cooley (1981) påpekade att även om vi betraktar vanor och tanke-mönster som individuella och något som vi utvecklade på egen hand, var dessa sociala till sin natur. De utvecklades över tid i samspel med omgivningen. Omgivningen bestod i studien av kvinnornas familjer, deras arbetsplatser, myndigheter, vårdgivare, nätverk av vänner och medlemmar i ideella organisationer. När det gällde det känslomässiga stödet, framkom det av den tematiska innehållsanalysen, att det var familjen och nära vänner som i första hand svarade för detta. När Pia

hade fått diagnosen Multipel skleros var det vännerna hon vände sig till för att prata, gråta ut och få stöd. Katrin berättade att under dåliga dagar när värken var som värst, vände hon sig till maken som hjälpte henne med den personliga hygien, duschade henne och hjälpte henne till toaletten. Han lagade mat och ansvarade för omsorgerna om barnen och hushållet, med viss hjälp från dottern. Katrin uppgav att det både för henne och familjen sågs som självklart att de skulle klara av situationen utan hjälp från myndigheter och vårdgivare.

Jeppson Grassman (1999) betonade att det krävdes en aktiv anpassning för att uppnå balans mellan omgivningens krav och den enskildes förmåga. Det gällde både inom familjen och vänkretsen, och i kontakten med myndigheter och vårdgivare. Att familj och nära vänner brukade "ställa upp" när kvinnor behövde det framgick av den tematiska analysen och dess fördjupning. Det gavs dock i kvinnornas berättelser exempel på att det inte alltid var fallet. Av dessa framgick att det hände att familjemedlemmar och andra "störde" och "störde sig på" kvinnorna. Av Pias berättelse framgick hur svårt hon hade att hävda behovet av vila och återhämtning mot familjens och släktingarnas förväntningar om en snar återgång i arbete. De frågade gång på gång när hon skulle börja arbeta igen, vilket gav upphov till konflikter.

Situationen för personer med nedsatt funktionsförmåga kan över tid normaliseras och bli mera lik förhållandena för andra jämnåriga. Med tilltagande ålder antas personer med nedsatt funktionsförmåga smälta allt bättre in i omgivningen av jämnåriga. Jeppson Grassman (2001; 2003) hävdade att personer med nedsatt funktionsförmåga blev "on time" med sina jämnåriga som ofta upplevde liknande svårigheter. Anna berättade att hon med tiden kommit att uppleva sig alltmer "on time" med sina väninnor. Det naturliga åldrandet bidrog till att utjämna skillnader mellan dem. Anna jämförde sig själv och sin egen kamp mot stelhet och värk med väninnors olika ålderskrämpor. Jeppson Grassman (2001) beskrev hur någon efter att ha levt en längre tid med nedsatt funktionsförmåga, i likhet med Anna, kunde uppleva att de "hunnit i fatt" och närmast sig sina jämnåriga vänner, som med tilltagande ålder börjat känna av en sviktande funktionsförmåga.

6.5 Genusordningen i familjen påverkas

Den tematiska analysen med dess fördjupning utifrån de retoriska stilgrepp som användes beskrev hur kvinnorna i studien blev frigjorda från ett inrutat arbetsliv, och fick tid över för eftertanke. Detta ledde till ofta till omprövning av den totala livssituationen. Det handlade i hög grad om de medverkande kvinnornas roll i familjen och deras

relationer till vänner och anhöriga. Andra studier (Runesson 2005) visade att kvinnor som drabbats av nedsatt funktionsförmåga ofta omprövade situationen i hemmet, och som en konsekvens av detta utförde allt mindre av hushållsarbetet. Det gällde även kvinnorna i min studie.

En radikal arbets- och ansvarsfördelningen för hemmet tog form i Katrins och makens relation. Hennes funktionsförmåga var nedsatt i en omfattning som försvårade eller omöjliggjorde att hon utförde vissa sysslor i hushållet, som till exempel städning och inköp av varor. När det gällde inköp kunde Katrin inte lyfta eller bära något tyngre än ett kilo, eller en liter mjölk. Det måste den övriga familjen utföra eller hjälpa till med. Främst var det hennes man som tog ansvar för hushållsarbetet. Katrins 17-åriga dotter bidrog genom att städa lägenheten var tredje vecka. Tvätten var någon tvungen att bära till och från tvättstugan eftersom det saknades hiss i huset.

När arbetsfördelningen i hemmet "omförhandlades" och blev utformad med hänsyn till Katrins nedsatta funktionsförmåga, överskred denna i praktiken den traditionella genusordningen, där hemarbete och ansvar för barn i första hand sågs som kvinnors ansvar. Av vad som framgick av den tematiska analysen med dess fördjupning, verkade den nya arbetsdelningen, inte vara helt förankrad i Katrins normer och värderingar. Katrin var ambivalent till denna och verkade ha svårt att fullt ut acceptera den. Hon uppgav att hon tyckte att det var jobbigt att hennes make måste svara för allt arbete hemma, samtidigt som han arbetade heltid på sitt företag. Hon lade dock insiktsfullt till att hon trodde att hon själv led mest av situationen.

Andra kvinnor med make och partner var inte tvingade till en lika "radikal" arbetsfördelning som Katrin och hennes make. Den nedsatta funktionsförmågan bidrog dock till att omförhandlingar om arbetsfördelningen kom till stånd. Medan funktionsförmågan satte de fysiska gränserna för kvinnornas insatser i hemmet bidrog "the sick role theory" och "the impairment role theory" med den ideologiska förklaringen till denna. Avlastningen av hushållsarbetet och ett mer avspänt förhållningssätt till detta var uppskattat av kvinnorna i studien. Anna menade att hennes liv blivit friare och roligare och att hon numera vanligen utgick från vad hon själv ville. Ullrika beskrev hur hon avsatte tid där hon kunde ägna sig åt sig själv och umgänget med sina väninnor.

Den mest traditionella ansvarsfördelningen svarade Anna och maken för. Båda insjuknade i allvarliga sjukdomar, även om Anna upplevde, att det mest kom att handla om hans tillstånd och mående. Hon upplevde att han vana att ta plats, och den dramatik som omgav hans sjukdom (cancer), bidrog till att hon hamnade i bakgrunden. Cancer

och hjärtinfarkt som var vanliga bland män uppfattades som sjukdomar med hög status, medan fibromyalgi, utbrändhet och utmattning som var vanligt bland kvinnor sågs som sjukdomar med låg status. (Kropp & Sjal i P1, 2010-11-02) Ett annat sätt att förstå situationen vore att se den som uttryck för mäns överordning i intersektionalitet med deras sjukdomstillstånd (de los Reyes och Gröndahl 2007).

6.6 Vårdgivare, organisationer och myndigheter

Med nedsatt funktionsförmåga blev vårdgivare, organisationer och myndigheter ett allt vanligare inslag i de medverkande kvinnornas tidsstrukturer. Anna berättade att vårdgivare och myndigheter bidrog till att hon fick stöd och en vilopaus från omgivningens krav. Runesson (2005) beskrev pauser från omgivningens krav och förväntningar som ”rollvila”, där en aktör kan dra sig tillbaka under omställningsprocessen för att invänta tillfrisknandet. Rollvila var dock inte en passiv väntan, utan en aktiv strategi, en tid för återhämtning innan det åter var dags att ta itu med studier, arbete eller andra förpliktelser. Rollvila sågs som en försvarsmekanism mot överdrivna krav som hotar självet och identiteten. Gemensamt för flertalet kvinnor som medverkade i studien var att de upplevde sjukrollen och den nedsatta funktionsförmåga som en befrielse från övermäktiga krav. Anna medgav att det var lugnt och skönt med tillfälliga andhämtningsstunder, och att kunna dra sig undan från omgivningen. Hon sade sig tycka om att sjunka in i sig själv utan några krav på prestationer. Anna hävdade att hon, på senare tid, allt oftare behövt denna rollvila undan omgivningens förväntningar.

Vården var enligt Charmaz (1983) främst anpassad för akuta tillstånd. Det stämde dåligt med behoven för personer med kroniska tillstånd. Lena berättade hur hon under den medicinska utredningen skickades runt mellan olika yrkeskategorier som läkare, psykologer, kuratorer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. När de väl kommit fram till en diagnos upphörde kontakten och någon behandling förekom inte efter detta. Genom att det stod klart för sjukvården att Lena avvek från ”sjukrollens outtalade överenskommelse” om tillfrisknande (Charmaz 1983; Wendell 1996), och inte skulle bli återställd och återuppta sina tidigare åtaganden i arbetslivet upplevde Lena att vården tappat sitt intresse för henne.

Wendell (1996) hävdade att patienternas tillfrisknande och återgång i arbete var en förutsättning för att vården och myndigheterna skulle intressera sig för dem. Genom sitt aktiva deltagande i sin rehabilite-

ring, menar jag, att Anna anslöt sig till "the impaired role" (Twaddle 1994) och sjukvårdens förväntningar. Hon underkastade sig arbetslinjen genom att delta i rehabiliteringen i den omfattning som funktionsförmågan medgav. Hennes inställning att det gällde att gilla läget och söka hjälp där hon fick någon bidrog till hennes okomplicerade förhållande till sjukvården och myndigheterna. Ett resultat som förstärktes av att hon, jämte välfärdens formella kontaktnät av vårdgivare, myndigheter och organisationer, skapade ett informellt stödjande nätverk kring sin person. Utöver tidigare och nya vänner ingick en präst (i samband med makens död), en konsult som hjälpte henne starta eget företag (gårdsbutik) och en massör som dottern rekommenderat. Att som i Annas fall bo på landet verkade vara en fördel när det gäller att bygga informella stödjande nätverk.

Müssner m.fl. (2008) påvisade att när det gäller personer som en längre tid stått utanför arbetsmarknaden var bemötandet från Försäkringskassan och Hälso- och sjukvården viktiga för återgången i arbete. De utgjorde regelstyrda organisationer som fattade beslut som kunde gynna eller gå den enskilde emot. Utfallen påverkade kvinnornas inställning till vårdgivare och myndigheter. Ullrika delade inte Annas positiva inställning till vårdgivare och myndigheter. Hennes kontakter blev utvecklade till en kamp mellan å ena sidan hennes sårade identitet med krav på självbestämmande, och å andra sidan myndigheternas regler och restriktioner. Hennes dröm att studera på KOMVUX för att komma in på högskolekurser, stred mot Försäkringskassans regler som istället förordade AMI-utbildning. När Försäkringskassan motiverade sitt beslut med att "så brukade de göra", berättade Ullrika att hennes tålamod tog slut. Hon vägrade delta i AMI-kursen som hon uppfattade som totalt meningslös. Lika illa gick det i mötet med Arbetsförmedlingen, när de i sina akter kategoriserade henne som "handikappad", och hävdade att hon "var slut på arbetsmarknaden". För en tjuugoåring med sargad självkänsla och vacklande identitet var detta omöjligt att acceptera. Hon försökte genom sitt motstånd rädda resterna av självkänslan och självuppfattningen.

När Ullrika börjat på högskolan på halvtid, kom en tjänsteman från Försäkringskassan, och sade att hon var tvungen att avbryta studierna. De menade att även om hon bara hade halv pension var hon inte fri att göra som hon själv ville på den andra halvan. När hon kunde studera på halvtid hade hon, enligt deras mening, visat att hon hade full förmåga att arbeta. Konflikten blev aldrig löst och Ullrika fortsatte sina studier.

I omgivningen intog den offentliga välfärden, med myndigheter och vårdgivare, en särställning. Det kunde gälla insatser som sjukskrivning, pension, hjälpmedel, hemtjänst, sjukgymnastik, psykolog-

och kuratorskontakter, färdtjänst, vård och ekonomiskt bistånd. De offentliga organisationer som kvinnorna i studien mötte var Hälso- och sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Vad som förvånade mig när jag tog del av kvinnornas berättelser var att de, trots att deras funktionsförmåga var avsevärt nedsatt, inte fick mer stöd och hjälp från dessa organisationer. Eventuella insatser var dessutom ofta begränsade i tiden. När Katrin väl fått sin diagnos upphörde i stort sett sjukvårdens kontakt med henne. Det samma gällde för Lena. Charmaz (1983) beskrev samma kortsiktighet i det amerikanska sjukvårdssystemet. Detta var, enligt henne, särskilt bekymmersamt eftersom kronisk sjukdom och nedsatt funktionsförmåga ofta innebar att svårigheter ackumulerades över tid. Det gällde särskilt självkänslan och det känslomässiga måendet.

6.7 Organisationer, nätverk och alternativa interaktionssfärer

Ahrne med flera (2008) beskrev hur samhället blev format av samhällseliga processer, som utspelades i och mellan interaktionssfärer och organisationer som hemmet och familjen, myndigheter och vårdgivare. I studien beskrev de medverkande kvinnorna betydelsen av dessa, men även av handikappidrottens organisationer och modebranschens visningar på catwalken. Av den tematiska analysen framgick att Ullrika vid hemkomsten från sjukhuset erhöll hjälp av hemtjänsten med städningen. Hon sade emellertid upp denna när hon började sina studier. De som svarat för insatserna beskrev hon som snälla, men de bidrog till att hon upplevde sig ha förlorat den egna kontrollen över tillvaron. Fri från myndigheternas regler och restriktioner ägnade Ullrika sig åt träning för att försöka komma i form och motverka den ständiga smärtan efter olyckan. Hon uppfattade handikappidrotten som ett alternativ och en öppnare värld, med andra regler än de hon mött hos myndigheterna, och framför allt med ett annat umgänge. I mötet med dem som tränade och tävlade inom handikappidrotten, och som i likhet med henne drogs med någon form av nedsatt funktionsförmåga kände hon sig bekräftad. Hon var inte längre ensam med sina erfarenheter. Om det i kontakten med myndighetsvärlden varit byråkratiska regler och restriktioner som styrde upplevde hon att det inom handikappidrotten var empati och hjälpsamhet.

Hon såg i handikappidrotten en värld med en interaktionssfär som inte präglades av konkurrens, stress eller prestige. Den stod i kontrast till det hon kallade "världen utanför" som hon upplevde präglades av pengar och ansträngningar att hålla uppe en välstädad fasad. I den

världen togs mycket för givet. Ingen av dem som ingick i ”världen utanför” uppskattade sådana enkla saker som att kroppen fungerade varje dag. Ullrika påpekade att de visserligen hade oanade möjligheter, men de tog inte vara på dem.

Ullrika hade ur sina tidigare erfarenheter, funnit handikappidrotten som ett alternativ som bidrog till stärkt självkänsla och en ny identitet. På liknande sätt fann Katrin modevisningar för publik som väg till självkänsla och ny livsstil. Kläder, mode och makeup var ett gammalt intresse som hon tog upp igen. Hon hade tidigare arbetat som modell vid några tillfällen. När hon blev tillfrågad i en affär om hon ville ställa upp på modevisningar blev hon överraskad, men svarade ja utan några betänkligheter. Denna tillfällighet gav henne möjlighet att, ur tidigare erfarenheter, konstruera en ny alternativ identitet som modell. Den status och självkänsla som studierna delvis raserat, kunde under modevisningarna på catwalken ersättas av känslan att smälta in. Det gav henne möjligt att vara som andra och uppleva erkänsla för sina insatser. Hon beskrev den kick som det gav henne att uppträda på catwalken, visa upp sig och kläderna för en vänlig och uppskattande publik. Den känslan varade, enligt Katrin, i minst fyra till fem veckor efter en visning. Att hålla sig fräsch och visa upp ett ungdomligt yttre var dessutom för Katrin ett sätt känna sig frisk. Den uppskattning hon mötte blev en bekräftelse av detta.

6.8 Tidsmarkörer och vändpunkter

Tidsmarkörer beskrev betydelsefulla händelser som gav de medverkande kvinnornas berättelser mening och kronologisk ordning. Vändpunkterna delade livet i ett före och ett efter det inträffade och markerade att livet gavs ny riktning. Charmaz (1983; 1997) som såg tiden som något centralt vid kronisk sjukdom, använde begreppen tidsmarkörer eller vändpunkter om situationer som markerade viktiga händelser i människors liv. De utgjordes endera av negativa händelser, som insjuknande i sjukdom, nedslående diagnoser, olyckshändelser, anhörigas bortgång, och arbetslöshet, men även av positiva händelser som upplevelsen av kärlek, examen från en utbildning eller tillfrisknande efter sjukdom. Vändpunkter hade i likhet med tidsmarkörer en känslomässig laddning, som gjorde att den som upplevt dem, vanligen mindes när, var och hur de inträffade (Arvidsson 1998).

Ullrika skilde ut sig från de övriga kvinnorna i studien. Hon var med sina 19 år yngre än de övriga kvinnorna i studien när hennes funktionsförmåga blev nedsatt. De negativa konsekvenserna med långa sjukhusvistelser var påtagliga, med ett tjugotal operationer och

ett tvång att leva med kronisk smärta livet ut. Detta till trots blev trafiko-lyckan ur ett annat perspektiv beskriven som en positiv tidsmarkör. Den representerade för Ullrika kärleken och livet med maken. Deras relation stärktes av olyckan som bidrog till äktenskap, familjebildning med barn, villa och starten av ett familjeföretag. Ullrika berättade stolt i intervjun hur hon lyckades med detta före alla hennes kvinnliga vänner. Charmaz (1983) menade att dylika tidsmarkörer som utgick från positiva händelser och upplevelser kunde bidra till en mer positiv syn även på sjukdomen och livet.

Samtliga kvinnor beskrev, i likhet med Ullrika, händelser som hade förändrat deras liv. Om själva diagnostillfället var laddat med dramatik kunde även det upplevas som tidsmarkör och vändpunkt. Det var fallet för både Lena och Pia som uppfattade det som om hela deras värld rasade samman när de fick sina diagnoser. Händelser som när den första chocken lagt sig, övergick i en omställningsprocess där livet aktivt anpassades efter kroppens nedsatta funktionsförmåga.

Vissa händelser beskrevs av Charmaz (1997) som dramatiska tidsmarkörer när invanda mönster revs upp. Sjukdom, olycksfall och nedsatt funktionsförmåga utgjorde dylika dramatiska tidsmarkörer. Trafiko-lyckan förändrade i ett slag Ullrikas liv och hennes vardagliga rutiner ersattes av vårdens tidsstrukturer. Lena beskrev hur värk och försvagade muskler under veckolånga perioder med dåliga dagar gjorde att hon knappt kunde röra sig. Anna beskrev hur sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan rev upp hennes invanda tidsstrukturer, och ersatte dessa av det som i den tematiska analysen beskrevs som ”rehabiliteringshistorierna”. Efter att Katrin fött sitt första barn tvingades hon sluta sitt arbete som sjukvårdsbiträde och börja arbeta som dagmamma i hemmet. Hon övergav det tunga vårdarbetets tidsstrukturer med dess inrutade och schemalagda rutiner, och ersatte dessa med fritidens friare vanor.

När Ullrikas make avled blev det en tidsmarkör som markerade en dramatisk förändring av Ullrikas liv. De veckoslut som han tidigare hade haft hand om barnen hade inneburit att Ullrika kunde ha tid för sig själv och för umgänget med andra utanför familjen. När barnen vistades hos honom mitt i veckan brukade hon studera. På barnfria fredagar hade hon kunnat stänga av telefonen, laga mat, skriva brev till vänner, ta sig ett bad och lyssna på musik. Lördagen hade hon kunnat ägna åt att städa, uträtta ärende och umgås med vänner. Söndagen var ägnad åt vila och återhämtning. När den tidigare maken avled blev tillvaro plötsligt förändrad. Den fick ett helt nytt innehåll. Till detta kom sorgen efter hans bortgång. Ullrika beskrev hur sorgearbetet efter honom tillsammans med den egna sjukdomen kom att ta all tid i anspråk och totalt dominera tillvaron.

När Lena insåg att de besvär hon led av utgjorde symtom på en allvarlig sjukdom med kroniskt nedsatt funktionsförmåga blev det en dramatisk markör, som markerade ett nytt skede av livet. I hennes fall hade detta inletts redan tidigare, fastän tidiga symtom dolts. Även om hennes besvär debuterade redan 1975, var det först i mitten på 1990-talet som de fick en omfattning som gjorde att hon blev sjukskriven. Den medicinska utredningen som följde genomfördes på Spenshults specialistsjukhus för reumatiker. Av denna framgick att hon led av såväl reumatism som tre ytterligare sjukdomar. Detta drabbade henne hårt. Det blev en dramatisk tidsmarkör i hennes livsberättelse. Först när hon läste utredningen insåg hon att hon var allvarligt sjuk och att funktionsförmågan var kroniskt nedsatt. Hon berättade, att hon i det ögonblicket, upplevde att livet var över och att hon inte skulle kunna återvända till arbetslivet och sin tidigare tillvaro.

För Pia utlöste insjuknandet i Multipel Skleros vid 28 års ålder något av en personlig kris. Förloppet vid insjuknandet var dramatiskt. På en halvtimme blev hon halvsidesförlamad, fick svårt att tala, förlorade synen på ett öga, fick svårt att koordinera sina rörelser och blev yr. Hon blev deprimerad och kunde inte fungera utan hjälp. Händelsen utgjorde en tidsmarkör som hon återkom till vid flera tillfällen under intervjun.

Lenas och Pias dramatiska reaktioner på fastställandet av deras sjukdomar kan ställas i kontrast till Annas. Hennes reaktion på sitt tillstånd uteblev till en början helt. Det var istället makens sjukdom och död som hamnade i blickfånget. När hon såg tillbaka upplevde hon att hans cancer och plötsliga död överskuggade hennes sjukdom. Det blev hans tillstånd som kom att ladda hennes tidsmarkör från den tiden med dramatik.

6.9 Livets stil, livsstil och hälsa

De kvinnor som medverkade i studien levde alla, vad de uppfattade som "en normal tillvaro", innan de drabbades av sjukdom eller olycksfall, som gjorde att funktionsförmågan blev nedsatt. De levde liv präglade av kulturellt förankrade vanor och värderingar. Simmel (1989) beskrev med "livets stil" hur detta sätt att leva låg inbäddat i gängse kulturella mönster och värderingar i samhället, och påverkade såväl inställningen till det moderna livet som relationerna till andra.

När kroppens funktionsförmåga blev nedsatt, var kvinnorna i studien tvungna att förhålla sig till de svårigheter i vardagen som detta utgjorde. Det innebar en nyorientering där "livets stil" med dess in-vanda handlingsmönster ifrågasattes. Charmaz (1983) beskrev svårig-

heterna vid en dylik nyorientering. Ett problem var att invanda handlingsmönster och värderingar vanligen uppfattades som självklara och därmed var svåra att urskilja. Av kvinnornas berättelser framgick hur svårt det var att göra upp med dessa självklara uppfattningar. Det var, i likhet med vad Charmaz (a.a.) påpekade, främst de individuella svårigheterna i vardagen på grund av den nedsatta funktionsförmågan som drev på medvetandegörandet om nödvändigheten av en förändring.

De värderingar som ingick i "livets stil", innan funktionsförmågan blev nedsatt, var enligt den tematiska analysen i förgående kapitel, självbestämmande och förmågan att klara sig på egen hand och att inte ligga någon till last, samt förmågan att arbeta, göra "karriär" och höra till gemenskapen på arbetsmarknaden. Jämte dessa värderingar präglades "livets stil", innan funktionsförmågan blev nedsatt, av studier (Ullrika, Katrin), kärleken till partner (Ullrika och Anna), vanor inom livsstilssektorer på fritiden som idrott, sport (Ullrika) och fotboll (Lena) samt mode, kläder och utseende (Katrin). Av den tematiska analysen framgick, att det var först när hälsan blev hotad, som kvinnorna i studien upplevde sig tvingade att ifrågasätta de värderingar som präglade "livets stil". Många försökte i det längsta att knyta an till "livets stil" genom att behålla en fot i arbetslivet och upprätthålla en identitet som anknöt till arbetslivet och till en självständig tillvaro. Detta gällde i hög grad Anna som beskrev sitt arbete som lärare och gemenskapen med eleverna som en källa till glädje.

Efter att motvilligt ha tvingats ompröva värderingar och vanor som var förankrade i "livets stil" ersattes denna av individuellt utformade livsstilar. Pia gav uttryck för denna omprövning av "livets stil" när hon frågade sig själv varför hon arbetat så mycket, när det visat sig att livet hade så mycket annat att erbjuda. Ifrågasättandet av "livets stil" öppnade för möjligheten att konstruera individuella och personliga livsstilar. När livet slogs i spillror på grund av att kroppens funktionsförmåga blev nedsatt, återskapade kvinnorna, ur dessa spillror en ny tillvaro. Detta innebar även skapandet av nya sociala sammanhang med nya relationer.

Anna ersatte anställningen som lärare och arbetet på gården, med satsningen på gårdsbutiken som egen företagare. Ullrikas tidigare idrotts- och sportutövande fick utlopp inom handikappidrotten, som även bidrog till att öppna en ny gemenskap för henne. Lena behöll sitt intresse för fotbollen och gick på lagets hemmamatcher även om det fick konsekvenser i form av värk och utmattningsdag därpå. Katrin engagerade sig i makens företag men behöll sitt intresse för studier, även om ambitionerna sänktes och hon upplevde sig motarbetad av myndigheterna. Det tidigare intresset för smink och mode ledde till

visningar av klädkollektioner på catwalken, som bekräftade att hon dög och ingick i ny gemenskap. För Pia fick promenaderna med hunden central betydelse när hon frigjort sig från ”alla måsten”. Pia var inte ensam om detta hundintresse även de övriga kvinnorna i studien beskrev hur mycket deras hundar betytt för dem.

Hos de individuella livsstilsvalen gick det att urskilja två övergripande strategier, med det gemensamt att de båda syftade till kontroll av livet med ökad självständighet. Den första strategin var präglad av planering med prioritering av förhållanden som innebar att den begränsade orken sparades till sådant som upplevdes som meningsfullt. Den andra strategin utgick från valet att ta en dag i sänder, där tankarna om det förflutna och om framtiden förpassades utanför medvetandets omedelbara horisont. Överskreds kroppens förmåga blev detta en angelägenhet för morgondagen. En strategi som bidrog till att ingen energi slösades på vare sig grubbel över det som varit eller oro inför framtiden. Själva upplevelsen av att kunna välja bidrog till en känsla av kontroll och självbestämmande.

I studien beskrevs hur aktiva livsstilar vid omställningen till nedsatt funktionsförmåga ersatte tidigare livsmönster och kulturellt förankrade vanor, och därigenom återskapade dessa i ny form i balans mellan de egna ambitionerna och funktionsförmågan, med ökad känsla av hälsa och välbefinnande. När det gällde kvinnornas utformning av individuella livsstilar, visade kvinnorna sig vara mer självständiga än förväntat, med motstånd när det krävdes och med försvar av självbestämmandet mot påverkan från såväl närstående som myndigheter och vårdgivare. Hälsa och välmående med en hälsosam livsstil begränsades, hos de medverkande kvinnorna med nedsatt funktionsförmåga, inte enbart till kroppen och dess funktioner, utan det innefattade även meningsfulla sociala sammanhang. Medan en aktiv anpassning till själva förlusten av funktionsförmåga hade förutsatt tid för ett inre sorgearbete, förutsatte hanteringen av de kroniska konsekvenserna av förlusten stöd av omgivningen. Av studien framgick att familj, vänner och andra betydelsefulla relationer var viktiga för de medverkande kvinnorna, när det gällde att utveckla och upprätthålla en hälsosam livsstil. Den nedsatta funktionsförmågan bidrog under dåliga dagar, med värk, upplevd skörhet och stelhet, till att de sociala nätverken tenderade att krympa och beroendet av närstående öka. Den vanligaste utarmningen av de sociala nätverken inträffade när kvinnorna i studien tvingades gå ned i arbetstid eller sluta deras anställningar. Nya livsstilar och nya sammanhang kompenserade endast i viss mån denna förlust.

6.10 Studiens resultat relaterat till tidigare forskning

Studiens resultat överensstämde i stort med vad som framkom av tidigare forskning, men det fanns också skillnader. När det gällde arbetets betydelse överensstämde studiens resultat med den tidigare forskningen (Runesson 2005; Jeppsson Grassman 1992). Arbetets sociala värde utgjordes av att ha en arbetsplats att gå till och arbetskamrater att umgås med (Ahrne 1987). Av studien framgick att även nivån på lönen var av betydelse eftersom den påverkade storleken hos sjukpenningen och pensionen. Lena erhöll låg pension och upplevde som följd av detta tillvaron som begränsad. Ett resultat som skilde sig från Ahrnes (1987) slutsats att arbetets betydelse för den personliga ekonomin minskat. Det gällde inte för kvinnor i studien som levde på låg sjukersättning eller pension.

I planeringen av tillvaron ingick, enligt den tematiska innehållsanalysen, att väga olika aktiviteter mot varandra, efter deras attraktivitet och deras påfrestning på kroppen. Pia uppgav t.ex. att hon slutat cykla till jobbet och börjat att ta bussen istället. Anledningen var att om tog cykeln till jobbet skulle hon inte orka gå ut med hunden. För henne var det självklart att prioritera hundpromenaden framför cykelturen. Många kvinnor i studien medgav att de prioriterade aktiviteter och relationer som de värderade och som gav dem glädje, och som de upplevde bidrog till att utveckla dem som människor. Pia slutade spela golf eftersom fyra timmars spel tömde hennes kraftreserver helt. Hon hade erfarenhet av att hon blev "jättetrött", "utschasad" och "jätteting" i benen efter en golfrunda, vilket vanligen slutade med att hon blev nedstämd för resten av dagen. Hon prioriterade att må bra hela dagen och valde att sluta med golfen. Några kvinnor i studien hävdade att de upplevde att tillvaron förbättrats och att de ofta var gladare än förr. En förklaring som de själva framhöll var att den nedsatta funktionsförmågan tvingade dem att prioritera aktiviteter och relationer som verkligen var meningsfulla och "gav" dem något.

Tvärtemot vad Jeppsson Grassman (2005) och Charmaz (1983) hävdade utifrån sina studier tvekade inte kvinnorna i min studie att planera längre livsprojekt. De både påbörjade och genomförde omfattande och långsiktiga projekt. Anna startade eget företag, Ullrika och Katrin fullföljde längre utbildningar. Genom att skaffa hund inledde Pia en tillvaro med längre tidsperspektiv. Kvinnorna var flexibla och anpassade livsprojekten efter sina resurser och omgivningens krav. Anna beskrev det som att det gällde att ha "bakdörrar" i alla lägen.

Jeppson Grassman (2001) beskrev anpassningen till den nedsatta funktionsförmågan som ett aktivt handlande för att uppnå balans mellan den enskildes förmåga och omgivningens krav.

Av studien framgick att kvinnorna som medverkande i denna, verkade vara mer aktiva och kreativa än kvinnorna i tidigare studier (Charmaz 1997; Gullacksen 1998; Jeppson Grassman 1999). I ett akut skede dominerades omställningsprocessen av sorgen över förlusterna i samband med nedsatt funktionsförmåga. Denna blev sedan succesivt ersatt av en alltmer aktiv rekonstruktion av tillvaron utifrån tidigare erfarenheter. De kartlade sina sociala rättigheter till hälsa och välbefinnande, genom att själva ta kontroll över tillvaron, och ur sina tidigare erfarenheter rekonstruera en livsstil i bättre balans mellan omgivningens krav och funktionsförmågan. Kvinnornas berättelser beskrev hur de genom att organisera stödjande nätverk, och engagera sig i ideella organisationer kunde uppleva den empati som de stundtals sade sig sakna i mötet med vårdgivare och myndigheter.

De gav med sina berättelser exempel på hur de tog initiativ till och genomförde längre livsprojekt som satsningar på studier och eget företagande, vilket inte var vanligt i tidigare studier (Charmaz 1983; Runesson 2005; Gullacksen 1998; Jeppson Grassman 1999). Skillnaden blev särskilt tydlig vid jämförelse med Parsons (1957) betoning av sjukrollens passivitet som ett resultat av strukturella förhållanden och omgivningens normer och värderingar. Några av kvinnorna i studien visade sin självständighet i förhållande till omgivningen genom att inte villkorlös acceptera vårdapparatens och myndigheternas beslut, utan motsatte sig dessa när de upplevde att de motverkade deras personliga mål. Möjligen bidrog det till den känsla av förmåga att hantera situationen och det meningsfulla i detta, som Antonovsky (2005) menade främjade hälsan.

Ett specifikt fynd var dessutom den betydelse kvinnorna uppgav att sällskapshundar hade för deras hälsa. Hundarna beskrevs i den tematiska analysen som ”lyckopiller” eller ”rehabiliteringshundar”, genom att de skapade rutiner i vardagen och var ett sällskap som inbjöd till kontakter med andra under promenaderna i det fria.

Kapitel 7. Sammanfattning och slutsatser

Studiens övergripande syfte är att utveckla kunskap om kvinnors erfarenheter och upplevelser av att i vuxen ålder drabbas av och att leva med kroniskt nedsatt fysisk funktionsförmåga. Syftet belystes genom en tematisk analys av innehållet i kvinnornas berättelser med fördjupning av de retoriska stilgrepp som kvinnorna valde för att betona särskilt viktiga inslag i berättelserna. I ett följande kapitel breddades analysen till att belysa syftet ur ett teoretiskt perspektiv och i ljuset av tidigare forskning. De avgränsade frågeställningar som skulle belysas var; vilka erfarenheter och upplevelser de kvinnor gjort som valt att medverka i studien. Det gäller erfarenheten och upplevelsen av att ha drabbats av nedsatt fysisk förmåga och att ha levt med denna, samt vilka strategier och livsstilar de utvecklar för att anpassa tillvaron till ett liv med reducerad funktionsförmåga. Det gäller även vilka erfarenheter de gjort av omgivningens påverkan av deras omställning till den faktiska funktionsförmågan, samt i vilken omfattning gjorda erfarenheter och omgivningens reaktioner påverkade deras tankar om och syn på sig själva.

Utöver studiens beskrivande och kunskapsgenererande syfte och frågeställningar har denna även en ambition att bidra till utvecklingen av forskningsområdet "hälsa och livsstil", som även det blir föremål för diskussion i detta kapitel.

Min studie har ambitionen att fylla en lucka i vetenskapens kunskap om kvinnor med nedsatt funktionsförmåga. En lucka som är resultatet av att handikappforskningen under lång tid främst ägnat sig åt mäns situation. Studien undviker stereotypa skildringar av kvinnor med nedsatt funktionsförmåga som beskriver dem som passiva objekt för yttre omständigheter. Utifrån sina berättelser framstår de tvärtom som aktiva och handlande subjekt. I strid med världens uppfattning om nedsatt funktionsförmåga som ohälsa, beskrev kvinnorna i studien sig ha relativt god hälsa, med en meningsfull tillvaro, i balans mellan omgivningens krav och den egna förmågan att uppnå personliga mål och välmående.

7.1 Att drabbas av nedsatt funktionsförmåga

Studien har visat att nedsatt funktionsförmåga på grund av kronisk sjukdom eller skador river upp invanda tidsstrukturer och rutiner. För Pia och Ullrika skedde detta plötsligt och kaosartat, medan det för andra kvinnor i studien skedde i en utdragen process över flera år. Anna beskrev en teknik där hon satte sig på handen som skakade mest, i ett försök att dölja för sig själv och andra, att hon hade Parkinsons sjukdom och nedsatt funktionsförmåga. Det var en försvarsmekanism för att skydda ett sårbart själv, och slå vakt om en identitet som frisk med full funktionsförmåga. Försvarsmekanismer som ingick i en långsiktig omställningsprocess där aktiva strategier omväxlande ersattes av pauser.

Förnekande och bortträngning bidrog tillsammans med pauserna till processens uthållighet över tid. De erbjöd en rollvila som sedan kunde övergå i en mer aktiv fas av omställningen.

Katrin berättade att hon intalade sig själv, att så länge som hon inte sökte hjälp, var hon inte sjuk och hade funktionsförmågan i behåll. Det tog fem till sex år innan hon accepterade sitt tillstånd. Det var först när hon inte längre kunde duscha och tvätta sig på egen hand, klä sig, handla eller städa som hon insåg/erkände att hon behövde hjälp. Att Katrin valde att bortse från sjukdomen med dess konsekvenser, och länge avstod från att söka hjälp, kan ses som ett försök att återerövra kontrollen över tillvaron, och slå vakt om självet och identiteten som frisk.

7.2 Att leva med nedsatt funktionsförmåga

Kvinnornas beskrivning av sin inställning till livet med nedsatt funktionsförmåga framstår ofta som ambivalent. Ett läkarbesök skildras i deras berättelser, både som något negativt och ett hinder i vardagen och som något positivt och ett inslag i deras rehabilitering. Det framgick av studien, att kvinnorna på grund av deras nedsatta funktionsförmåga blev tvingade att ”stanna upp” och ompröva sin situation. De drog ned på tempot i allmänhet, gick ner i arbetstid och kapitulerade inför den begränsade funktionsförmågan, när de motvilligt accepterade erbjudanden om sjukskrivning och förtidspension. Medan frågan om kontroll över tillvaron var central de första åren efter trafikolyckan, insjuknandet och diagnostillfället, var det därefter balansen mellan funktionsförmågans och omgivningens krav som blev det centrala. Det var främst omfattningen, tyngden och stressen i arbetslivet tillsammans med ansvaret för barn och hushållsarbete som var avgörande

för att kvinnorna skulle uppnå balans mellan kraven och den egna förmågan.

Nedsättning av arbetsförmågan till deltid blev för flertalet kvinnor i studien ett första steg i omställningen till ett liv med nedsatt funktionsförmåga. Det var dock ett beslut som många kvinnor tvekade inför. Att sluta förvärvsarbeta, helt eller delvis, byta yrke, börja studera upplevdes av kvinnorna som stora förändringar av deras liv. Det fanns en bred uppslutning kring arbetets värde bland de kvinnor som medverkade i studien. På en övergripande nivå verkade alla vara villiga att ansluta sig till en normativ syn på arbetet som institution. Kvinnorna uppgav att de ville göra "rätt för sig", "inte ligga någon till last" och "de vill bidra" till samhället genom arbete, företagande och studier i någon form. De uppgav att de inte ville bli en börda för samhället eller för familjen. När det egna arbetet gick ut över hälsan och måendet framstod arbete dock inte som något lika självklart.

Att bli arbetslös eller leva med förtidspension påverkade villkoren inom flera områden, inte minst privatekonomin. Anna hade en ordnad ekonomi, hon hade tillsammans med maken, planerat hur en efterlevande skulle kunna klara omkostnaderna för gården. Hon upplevde den ekonomiska situationen som tillfredsställande. För Lena var situationen, som framgått av det tidigare en annan, hon upplevde att hon förlorat kontrollen över såväl kroppen som privatekonomin. Hennes förtidspension låg långt under hennes tidigare inkomster. Förlusten av arbete påverkade även känslan av självständighet och oberoende. Att bli arbetslös och förtidspensionär, uppfattades, som en bekräftelse på att hon inte längre har något att bidra med på arbetsmarknaden. För unga och medelålders kvinnor uppfattades detta som "off time" för någon i deras ålder, och något som enbart hände äldre personer.

I samband med att kvinnorna i studien, genom förtidspension frigjordes från ett inrutat arbetsliv, och fick tid över för eftertanke, ledde detta till omprövning av deras totala livssituation. Det kom i hög grad att handla om kvinnornas roll i familjen och deras relationer till vänner och anhöriga. För Katrin innebar det en omförhandling inom familjen av arbets- och ansvarsfördelning för hem och barn. Hennes funktionsförmåga var nedsatt i en omfattning som försvårade eller omöjliggjorde för henne att utföra vissa sysslor i hushållet, som till exempel städning, tvätt och inköp av varor. Det blev hennes man som fick överta ansvaret för barnen och hushållsarbetet. Denna ansvarsfördelning överskred i praktiken den traditionella genusordningen, där hemarbete och ansvar för barn i första hand sågs som kvinnors ansvar. Av studien framgick att den nya arbetsdelningen, uppfattades som nödvändig men att den inte var förankrad i Katrins normer och värderingar.

Övriga kvinnor som medverkade i studien uppskattade den frikoppling från omgivningens krav som "the impaired role" och den nedsatta funktionsförmågan bidrog till. Anna menade att hennes liv blivit friare och roligare och att hon numera utgick från vad hon själv ville. Ullrika beskrev hur hon numera avsatte tid för att kunna ägna sig åt sig själv och åt umgänget med sina väninnor. Kvinnorna i studien beskrev även hur omgivningens krav och förväntningar förändrades. Det ställdes inte längre lika höga krav på dem. Lena uttryckte detta med, att det var skönt att slippa vad hon kallade för "duktighetsstämpeln".

Sjukdomen och den nedsatta funktionsförmågan innebar ett nytt inslag i vardagen, med återkommande kontakter med vården, och myndigheter som Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Det sågs av några kvinnor som en del av deras situation, och som något som de utifrån "the impaired role" måste underkasta sig. Under den medicinska utredningen, berättade kvinnorna att det hände att de blev skickade runt mellan olika yrkeskategorier som läkare, psykologer, kuratorer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. När de väl fått en diagnos upphörde vanligen kontakten och någon behandling förekom mera sällan efter detta. Kvinnorna berättade att de själva engagerade sig i aktiviteter som gynnade deras välmående och funktioner t ex gick Anna hos massör, Lena tränade och Katrin "rockade" varje morgon. Kvinnorna i studien tog själva initiativ och ansvar för att må bättre, ofta tillsammans med anhöriga eller vänner.

En dyster sida av att leva med nedsatt funktionsförmåga, som kvinnorna beskrev, var omgivningens stundtals bristande förståelse för deras situation. Några upplevde till och med att det förekom att myndigheter, vårdgivare och vänner uppträdde på sätt som var kränkande. Ullrika hävdade att det främst var bland personer med nedsatt funktionsförmåga, och som befann sig i samma situation som henne, som hon mötte empati och medkännande.

7.3 Strategier för omställning till ett liv med nedsatt funktionsförmåga

Av kvinnornas berättelser framgick att deras nya tillvaro rekonstruerades ur erfarenheterna från det förflutna, men med hänsyn till den aktuella funktionsförmågan. De strategier som kvinnorna i studien utvecklar bidrog till att skapa balans mellan funktionsförmågan och omgivningens krav. Det skedde genom att kvinnornas tidigare erfarenheter lösgjordes från sina tidigare sammanhang i det förflutna, och blev byggstenar i det "nya" liv som konstruerades. Det kunde gälla att ta vara på sitt idrottsintresse och engagera sig inom handikappidrotten,

att utnyttja erfarenheterna från familjegården och tidigare utomlandssemestrar till att starta en gårdsbutik, eller att återkoppla till ett tidigare intresse för mode och medverka som modell på modevisningar.

Två övergripande livsstilar med skilda tidsperspektiv identifierades, som båda försökte hantera anpassningen till den nedsatta funktionsförmågan. Det var det korta livets perspektiv och det långa livets perspektiv, som resulterade i olika förhållningssätt med skilda strategier för omställning till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Det korta livets perspektiv utgick från upplevelsen att den tid som återstod av livet var begränsad. Det resulterade i en livsstil, som ytterst handlade om att ta vara på den tid som var kvar innan handlingsutrymmet begränsades ytterligare eller livet till sist var över. Till den korta tidens perspektiv hörde att ta en dag i taget. Det var en strategi som lämpade sig väl för att hantera de osäkerheter som förknippades med att leva med nedsatt funktionsförmåga. Den innebar att livet krymper till ett avgränsat ”här och nu”, till en dag utan förflutet och utan framtid. Detta sätt att leva i nuet skapade en illusion av kontroll och till en upplevelse av att tillvaron fungerade ”just nu”. Genom att fokus låg på nuet förpassades framtiden utanför uppmärksamhetens horisont. Blev nuet dessutom fyllt av intensiva tankar och upplevelser, kändes det närmast belönande att få hänge sig åt dessa, och sedan tillåta att nuet förlängdes med ytterligare en dag. Att ta en dag i taget blev därmed möjligt att upprepa även påföljande dag, och fortsättningsvis med ytterligare en dag.

Den andra livsstilen, med framförhållning och planering av tillvaron, utgick från den långa tidens perspektiv. Den betonade bl.a. betydelsen av lång erfarenhet. De som levt längst med nedsatt funktionsförmåga av de kvinnor som medverkade i studien, sade sig uppskatta den långa tid de haft för att lära känna sin ”nya” kropp med dess nedsatta funktionsförmåga. Det gällde hur funktionsförmågan förändrats över tid, och i vilken omfattning den ändrade karaktär, om medicinerna hade fortsatt verkan och bromsade upp sjukdomens eller skadornas utveckling. Genom att planera och hushålla med krafterna beskrev kvinnorna hur de förlängde perioderna när de mårde bra, och förkortade perioderna med försämrade funktionsförmåga. Några menade att när de väl vant sig, var de beroende av att planera sin vardag. Det handlade om att göra prioriteringar och inte bara låta allt ske. Att planera återgav de medverkande kvinnorna i studien en känsla av kontroll över tillvaron. Redan själva upplevelsen att kunna välja gav dem en känsla av självbestämmande.

Även när kvinnorna planerade långsiktigt inför byte av yrke, studier eller boende var det kroppen, funktionsförmågan eller måendet, som var avgörande för dem. Planering framstod som ett medel för

prioriteringar inom det handlingsutrymme som funktionsförmågan medgav. Någon ägnade sig åt att göra listor över saker hon skulle genomföra under året. Det gav henne en känsla av att återfå den kontroll över tillvaron som sjukdomen tog ifrån henne.

Det fanns kvinnor i studien som medgav att de prioriterade aktiviteter och relationer på ett annat sätt än tidigare. Överlag sade de sig prioritera aktiviteter och relationer som gav dem glädje och bidrog till att utveckla dem som människor. Prioriteringar innebar dock inte enbart att ”välja till”, det innebar även att tvingas välja bort vissa inslag i livet. I valet mellan att spela golf eller att stanna hemma och vila, valde Pia att sluta med golfen. Hon upplevde att fyra timmars spel tömde hennes kraftreserver helt, och att hon blev ”jättetrött”, utschasad och ”jättetung” i benen efter en golfrunda. Det brukade sluta med att hon blev nedstämd för resten av dagen. Hon prioriterade därför att må bra hela dagen och slutade med golfen.

Tvärtemot vad tidigare forskning rapporterat, var det vanligt att kvinnorna i studien, ägnade sig åt längre livsprojekt. De kvinnor som medverkade i studien både påbörjade och genomförde omfattande och långsiktiga projekt. Anna startade eget företag, Katrin arbetade i makens företag, i likhet med Ullrika fullföljde hon längre utbildningar. Lena planerade att vidga sitt umgänge och avsåg att träna och läsa mer. Genom att skaffa hund började Pia bygga upp en ny tidsstruktur med regelbundna promenader.

7.4 Omgivningens påverkan av omställningen till nedsatt funktionsförmåga

Omgivningen indelades i familj och närstående som erbjöd socialt stöd genom nära och intima relationer, vänner och sociala nätverk samt organisationer som vårdgivare och myndigheter. Omgivningen var betydelsefull för den enskildes anpassning och omställning till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Den kunde både gynna och motverka omställningen till tillvaron med nedsatt funktionsförmåga. I kvinnornas berättelser skildrades hur vänner och studiekamrater kunde komma med olämpliga och stötande kommentarer. Släktingar med orimliga krav på en snar återgång till arbetslivet bidrog till stressen i vardagen. Kvinnorna som medverkade i studien framstod dock inte som passiva offer för omgivningens påverkan. Av berättelserna framgick att de var aktiva och kreativa när det gällde att förhålla sig till familjen, arbetsplatsen, myndigheterna, vårdgivarna och nätverken av vänner eller medlemmar i ideella organisationer.

Av den tematiska analysen framgick att familjen och vännerna var viktiga som ett känslomässigt stöd. Kvinnorna vände sig till dem för att prata, gråta ut och få stöd. Kärleken sågs av flera kvinnor som avgörande för omställningen till ett liv med nedsatt funktionsförmåga. Familjen och partnern svarade dessutom, när de fanns till hands, för ett mer handgripligt stöd. När tillståndet försämrades fick Katrin hjälp av maken, med hennes personliga hygien, omsorgerna om barnen och hushållet, med viss hjälp från dottern. Katrin såg det som självklart att familjen skulle klara av detta utan hjälp från samhället, vilket reser tanken om de moderna familjerna verkligen är rustade för detta.

Av den tematiska analysen framgick vidare att kvinnor i studien, jämte kärleken betonade arbetets värde. Arbetslivet var den vanligaste relationen till omgivningen utanför hemmet. När kvinnorna på grund av den nedsatta funktionsförmågan var tvingade att gå ned till halvtid uttunnades relationerna till arbetslivet, till arbetsgivare, arbetsledare och arbetskamrater. Av studien framgick att när någon inte längre orkade arbeta avbröts omgående relationerna till arbetsplatsen. Detta upplevdes på grund av den bristande arbetsförmågan med lättnad men det innebar även en isolering från omgivningen utanför hemmet.

De nya relationer som uppkom utanför hemmet, efter att funktionsförmågan blev nedsatt, var i första hand till vården, och till myndigheter som Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Det upplevdes av kvinnorna både som ett stöd och en svårighet i tillvaron. Lika positivt som några kvinnor uppfattade samhällets insatser, lika negativt såg andra på dem. Den som beskrev att läkaren stödde henne i svåra stunder, t.ex. när belastningen i arbetslivet var för svår, och som skrev läkarintyg till försäkringskassan som möjliggjorde att hon kunde gå ned i arbetstid, upplevde vården som något positivt. Den som beskrev hur en överläkare vid en undersökning viftade bort hennes oro, med att hennes problem bara fanns i hennes huvud, upplevde vården som ett hot mot hennes självkänsla. När vårdens intensiva utredningsskede ersattes av få eller inga kontakter, uppfattade kvinnorna att de lämnades utan stöd. Några beskrev detta som befriande, medan andra tog det som uttryck för att de inte längre var värda att satsa på.

I några fall beskrev kvinnorna hur deras kontakter med omgivningen utvecklades till en konfrontation med myndigheterna. De uppfattade att deras självbestämmande hamnade på kollisionkurs med myndigheternas rutiner och regelverk. Kvinnorna beskrev hur de i dessa fall valde att vända myndigheterna ryggen, och fullfölja sina planer utan deras stöd.

I kvinnornas berättelser gavs exempel på hur de genom att organisera stödjande nätverk, eller engagera sig i ideella organisationer fick uppleva den empati som de stundtals saknade hos myndigheterna. De

skapade gynnsamma och stödjande miljöer för omställningen till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Ett inslag i tillvaron som betydde mycket var hundar. De beskrevs i den tematiska analysen som ”lyckopiller” eller ”rehabiliteringshundar”, och bidrog till att skapa rutiner i vardagen. De innebar även ett sällskap som dessutom inbjöd till kontakter med andra under promenaderna i det fria.

7.5 Hur har kvinnornas identitet och syn på sig själva påverkats

En fråga för studien var hur ett liv med nedsatt funktionsförmåga påverkade den enskildes identitet och syn på sig själv. Av kvinnornas berättelser framgick att diagnosen och insikten om funktionsförmågans begränsningar var den första utmaningen för identiteten och självet. Några hanterade till en början denna genom att vägra se sig som sjuka med nedsatt funktionsförmåga och dolde symtomen. Det som av andra blev uppfattat som ett förnekande sågs av den enskilde som något fullständigt rationellt. Genom att betrakta sig som friska undvek de att identifiera sig med sjukdomen. I likhet med vad Charmaz beskrev som ”Chronic illness as interruption” sågs sjukdomstillfällena som tillfälliga inslag i livet, och den nedsatta funktionsförmåga som något främmande yttre skilt från den personliga identiteten.

Livsstilens inramning av självet var viktigt för den enskildes självkänsla och identitet. När de medverkande kvinnorna inte längre på grund av funktionsförmågan, kunde forma livsstilar som anknöt till arbete eller aktiva intressen, riskerade detta att påverka deras självkänsla och identitet. Att ha kvar en fot i arbetslivet var för många ett sätt att bevara självkänslan och undvika ett utanförskap.

De medverkande kvinnorna återgav i berättelserna tillfällena när de upplevt att deras identitet och själv var hotade. Det gällde till exempel rädslan att bli en börda för familjen. Självet och identiteten var även påverkad av omgivningens bemötande. Ett positivt bemötande från närstående, vänner och vården bidrog till att bevara en positiv identitet och självkänsla. Omvänt riskerade negativt bemötande och negativa beslut att sänka självkänslan, med konsekvenser för den personliga identiteten. Ett aktivt förhållningssätt bidrog till att motverka denna påverkan.

Kvinnorna i studien berättade om situationer när de upplevt att självet och identiteten måste försvaras. De tydligaste uttrycken tog sig detta när kvinnorna vände myndigheter och vårdgivare ryggen för att dessa fattat beslut som gick dem emot, eller beskrev dem som förbrukade på arbetsmarknaden. När en ung kvinna om tjugo år fick beske-

det att hon var ”handikappad” och ”slut på arbetsmarknaden”, vägrade hon finna sig i detta. För en tjugooåring med sargad självkänsla och vacklande identitet var påståendena omöjliga att acceptera, och hon försökte rädda resterna av sitt jag genom att vägra ge med sig.

Självvet och identiteten verkade dock i allmänhet inte ha tagit någon bestående skada, trots en stundtals ganska omild behandling av omgivningen. Något som positivt skilde kvinnorna i studien från vad som framkommit i andra studier (Charmaz 1983) var deras aktiva anpassning till den nya tillvaron. En bidragande förklaring till detta, kan vara att kvinnorna i studien ägnade sig åt promenader med hundar, satsade på utbildning, drev företag, utvecklade ett idrottsintresse i gemenskap med andra inom handikappidrotten, eller vårdade sitt utseende och medverkade som modell vid modevisningar. Aktiviteter som gav självkänsla och stärkte en positiv identitet. De medverkande kvinnorna såg inte heller sina liv som mer tragiska än andra människors liv, tvärtom utföll jämförelser med andra vanligen till fördel för ett liv med nedsatt funktionsförmåga. Någon beskrev det som, att hon efter att funktionsförmågan blev nedsatt, blivit en bättre människa. Det fanns också dem som hävdade att människor med egen erfarenhet av nedsatt funktionsförmåga levde med större öppenhet och förståelse för andra.

7.6 Hälsa och livsstil vid nedsatt funktionsförmåga

Utöver studiens beskrivande och kunskapsgenererande syfte och frågeställningar hade denna även ambitionen att bidra till utvecklingen av forskningsområdet ”hälsa och livsstil”. I studien beskrevs bland annat utifrån kvinnornas användning av tiden, hur de valde att forma sin livsstil, identitet, vanor och sitt liv. En hälsofrämjande livsstil innebär för de medverkande kvinnorna i studien att de slog vakt om självet och identiteten, känslor och relationer, samt den intellektuella utvecklingen.

Medan den individuella livsstilen i studien blev relaterad till den personliga identiteten och den enskildes val, var ”livets stil” relaterad till den sociala identiteten och kulturen. ”Livets stil” bidrog till att strukturera kvinnornas vanor och handlingsmönster innan de drabbades av nedsatt funktionsförmåga. Det var en stil förankrad i samhällets kulturella vanor och handlingsmönster. Med nedsatt funktionsförmåga var ”livets stil” med dess snabba tempo och krav på prestationer inte längre relevant. De vanor och handlingsmönster som ingick i denna måste ersättas av andra anpassade efter den aktuella funktionsför-

mågan. Hälsa blev med nedsatt funktionsförmåga mera beroende av personliga livsstilsval och strategier. De kvinnor som medverkade i studien beskrev i sina berättelser hur de utvecklade självständiga livsstilar förankrade i alternativa sammanhang, som handikappidrott, mode och makens företag.

Omställningen till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga bidrog till att kvinnorna i studien ifrågasatte förhållanden som de tidigare tagit för givna. De ifrågasatte traditionella roller i familjen. Med stöd av den nedsatta funktionsförmågan omförhandlades den traditionella ansvars- och arbetsfördelningen i hemmet. Av kvinnornas berättelser framgick att detta ofta ledde till att männen tog större ansvar för hemarbetet. Det gav kvinnorna avlastning och tid över för egen del. Ifrågasättandet riktade sig även mot andra förhållanden. Ullrika valde att satsa på högre studier och ifrågasatte därmed myndigheternas bestämmelser att inte bidra med sjukpenning eller förtidspension under studier på universitet och högskola. Lena vägrade finna sig i funktionsförmågans begränsningar av tillvaron. Vilde hon göra något, som att gå på fotboll en kväll, planerade hon matlagningen för två dagar, gick på matchen, och var sedan beredd att ta de eventuella konsekvenserna efteråt. Katrin gick upp i nuet och glömde helt sin begränsade funktionsförmåga när hon visade upp sig på catwalken.

Studien visade hur de medverkande kvinnorna, under goda dagar upplevde en relativ hälsa och ett välmående, som gav energi till omställningen till en tillvaro med nedsatt funktionsförmåga. Den visade även hur de under dåliga dagar föredrog att dra sig undan från omgivningen. Till omställningsprocessens uthållighet bidrog rollvila och andhämtningspauser.

Ingen av de medverkande kvinnorna sade sig ha önskat en nedsättning av funktionsförmågan. Det framgick dock av deras berättelser att de ur vissa aspekter föredrog den aktuella situationen jämfört med hur det var tidigare. Framförallt för att den nedsatta funktionsförmågan fått dem att fokusera på och ta vara på sådant i tillvaron som de upplevde som meningsfullt. De medierade förhållanden som bidrog till att kvinnornas livsstilar framstod som hälsosamma, var meningsfulla aktiviteter, delaktighet i sociala nätverk, kunskap om kroppen och den nedsatta funktionsförmågan.

Kapitel 8. Några reflektioner

För egen del ger arbetet med studien upphov till många reflektioner, varav några diskuteras i detta kapitel. De handlar om några av de val kring studiens genomförande som jag ställdes inför, som att avgränsa studien till enbart kvinnor, men också vad det innebär att jag med min nedsatta funktionsförmåga delar de medverkande kvinnornas villkor. Avslutningsvis diskuteras jag i kapitlet vilka behov av fortsatt forskning som studien aktualiserar.

8.1 Valet att begränsa studien till att enbart omfatta kvinnor

Valet att begränsa studien till att omfatta enbart kvinnor, utgick från min ursprungliga tanke att fokusera kvinnors erfarenheter och upplevelser av nedsatt funktionsförmåga. Deras situation var inte uppmärksammat av forskningen i samma omfattning som männens. Kvinnors situation med nedsatt funktionsförmåga var enligt tidigare forskning ett eftersatt kunskapsområde (Barron 2004; Wendell 1997). Kvinnornas situation var därför, enligt min mening, värd att lyftas fram för sin egen skull. Att avgränsa studien till enbart kvinnor bidrog dessutom till att undvika risken att mäns erfarenheter och upplevelser skulle uppfattas som normen och kvinnors som avvikelser från denna (Hirdman 1988).

Detta ställningstagande ska inte uppfattas som att jag inte inser värdet med komparativa studier. De ger, enligt min mening, ofta värdefull kunskap om mäns och kvinnors villkor, som kan ligga till grund för jämställdhetsreformer, men detta hade varit en annan studie än den jag tänkt mig. I min studie är det kvinnornas erfarenheter och upplevelser som var det centrala.

8.2 Att studera kvinnors liv, vars villkor jag delar

Arbetet med studien gav flera tillfällen till lärande. Ett tillfälle som redan uppmärksammats i studien var intervjuerna med de kvinnor som valt att medverka. Under den första intervjun gjorde jag misstaget att inte följa upp vissa ofullständiga svar, utan fyllde i intervjun själv i dessa, eftersom jag omedvetet utgick från att den som blev intervjuad delade mina erfarenheter. Till kommande intervjuer hade jag lärt mig av misstaget och var mer uppmärksam på den intervjuades svar. Att som i mitt fall dela de medverkande kvinnornas villkor bidrog till mitt misstag. En erfarenhet gjorde att jag kom att reflektera över vad det innebar för studien, att jag som forskare i flera avseenden delade de medverkande kvinnornas villkor.

I likhet med Eliasson (1987) uppfattade jag närheten till kvinnorna i studien främst som en fördel, och såg inget behov av att sätta parantes om min förförståelse, av rädsla att denna skulle färga studien. Till fördelarna med min närhet till de medverkande kvinnornas livsvärld hörde att det gick lätt att etablera kontakt och att föra samtal, även kring känsliga frågor. Genom att jag själv var öppen med min situation, underlättade det för kvinnorna att dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser. Intervjuerna blev härigenom inte en utfrågning utan ett ömsesidigt utbyte. Mitt intresse och engagemang verkade för det mesta vara tillräckligt för att föra samtalet vidare. Ofta blev intervjuguiden främst ett sätt för mig att följa upp att väsentliga områden blev belysta. Närheten innebar även att jag kände mig bekväm med den aktiva intervjumetoden och att spontant ifrågasätta vissa utsagor, vilket stundtals bidrog till att intervjun fördjupades (Wästerfors 2000). Gemensamma erfarenheter och livsvillkor gjorde att relationen med kvinnorna tålde detta, och det bidrog till att stärka intervjuens karaktär av ett samtal.

Mitt förhållningssätt till kvinnorna i studien var präglat av närhet, men även distans (Merriam 1993). Den vetenskapliga kunskapen var något som tillsammans med min ställning som doktorand bidrog till att skapa distans till kvinnorna i studien. Dessutom bidrog skillnaden i makt över själva intervjusituationen till denna distans, genom att jag som forskare svarade för dagordningen, och kom förberedd till intervjuerna med mina frågor.

För forskningsprocessen upplevde jag inslagen av distans som något positivt. Det bidrog till att synliggöra rollerna och motverka risken att gränsen mellan forskare och intervju personer doldes. Ett sätt för mig att förstärka distansen var att i bearbetningen av intervjun ta ett

steg tillbaka och lyssna igenom, och lyssna igenom igen den inspelade intervjun, och skriva ut den. Distansen blev ytterligare förstärkt när intervjuerna och kvinnornas berättelser förelåg transkriberade och blev föremål för analys och tolkning.

Genom att analysen och tolkningen av kvinnornas berättelser skedde i två steg blev olika aspekter av dessa belysta. Den tematiska analysen utgick mera påtagligt från en närhet till kvinnornas berättelser, även om den utgjorde en gemensam konstruktion där även jag bidrog till denna. Närheten stärktes av att sammanfattningen av den tematiska analysen utgick från kvinnornas valda stilgrepp med egna betoningar av sådant som de uppfattade som betydelsefullt.

Det teoretiska perspektivet däremot innebar en distans till kvinnornas berättelser, genom att det tolkade kvinnornas berättelser utifrån tidigare forskning och ur den symboliska interaktionismens perspektiv. Det avsåg att sätta studiens resultat i ljuset från tidigare forskning och placera detta i ett teoretiskt sammanhang, som ytterligare skulle öka dess överförbarhet till andra kvinnor med kroniskt nedsatt funktionsförmåga, och deras omställning till en ny tillvaro.

8.3 Förslag till fortsatt forskning

Ett näraliggande förslag till forskning för egen del skulle vara att följa upp studien, och intervjua samma kvinnor en gång till för att undersöka i vilken omfattning deras erfarenheter och situationer förändrats över tid. Överlag saknas det longitudinella studier där kvinnor med nedsatt funktionsförmåga beskrivs som de aktiva handlade varelser som de är. Ett intresse för tid och tidens betydelse för personer, speciellt kvinnor som drabbats av nedsatt funktionsförmåga förstärktes under studien, och jag skulle gärna genomföra ytterligare studier av situationen för kvinnor med nedsatt funktionsförmåga, men då med avgränsat fokus på deras erfarenheter i relation till tid och tiden.

Det hade även varit intressant att studera hur kvinnor, med nedsatt funktionsförmåga och andra normer, som kommer till Sverige från andra länder, blev bemötta av omgivningen och hur de valde att hatera sin situation.

Chapter 9. Summary and conclusions in English

The overall objective of the study is to develop an understanding of the women's experiences of suffering from and living with chronically reduced physical ability in adulthood. The first stage was to thematically analyze the content of the women's stories. The thematic analyses were summarized by how the women personally, through various rhetorical methods, emphasized specifically important parts of their stories. The second stage of the analyzes were based on previous research and on symbolic interaction perspectives. The study's compatibility increased via the results of previous research and theoretical context. The issues to be highlighted included; what experiences the women who took part in the study have had by suffering from reduced physical ability; what experiences have they had from living with reduced physical ability; what strategies and lifestyles have they developed to adapt to a life with reduced physical ability; what experiences have they had from the effects of their living surroundings on their adjustment to life with reduced physical ability, and to what extent have experiences and people's reactions affected their thoughts and views about themselves.

In addition to the study's descriptive and knowledge-building objective, it also aims at helping towards developing research in the field of "health and lifestyle", which is also the subject under discussion in this chapter.

My study has the ambition of filling a gap in research on women with reduced physical ability. A gap that is the result of disability research for a long time focusing on men's situation. The study avoids stereotypical depictions of women with reduced physical ability that describes them as passive objects for external circumstances. On the contrary, based on their stories, they appear as active and acting subjects. In contrast to the care system's perceptions on reduced physical ability as an illness, the women in the study described themselves as having relatively good health, with a meaningful existence, in balance

with the environment's demands and their own abilities to achieve personal goals and well-being.

9.1 Suffering from reduced physical ability

The study has shown that reduced physical ability due to chronic disease or injury after road traffic accidents seriously disrupts time structures and routines. For Pia and Ullrika it happened suddenly and chaotically, while for others it happened progressively over a period of many years. Anna described a technique where she sat on her hand that shook the most in an attempt to hide it from herself and others that she had Parkinson's disease and a reduced physical ability. This was a defense mechanism to protect her vulnerability and to preserve an identity as a healthy person with full physical abilities. These defense mechanisms became part of a long-term adjustment process, where active strategies were off and on replaced by pauses.

Denial and displacement collectively with pauses, contributed to the process' endurance over time. They provided a role-pause that could then convert to a more active phase of the transition. Katrin explained that she had convinced herself that as long as she didn't seek help that she wasn't ill and her physical abilities were intact. It took her six years until she had accepted her condition. It wasn't until she could no longer shower and wash herself, get dressed, shop or do housework that she realized she needed help. That she chose to ignore her disease, the consequences and waiting so long for help, can be seen as a way of regaining control of day-to-day life, and defending oneself and one's identity as a healthy individual.

9.2 Living with reduced physical abilities

The study further showed that women, due to their reduced physical abilities, were forced to "stop" and re-evaluate their situation. They took things more slowly in general, cut back working hours and resigned to the fact that they had reduced physical abilities, while reluctantly accepting sick leave and early retirement. While the issue of control of their lives was central for the first few years after the traffic accident, falling ill and being diagnosed, it was then the balance between the physical ability and society's demands that became central. It was firstly the scope of it all, the weight and stress of working life, together with the responsibility for children and housework that were crucial for these women to achieve a balance between demands and their own abilities.

Cutting back on working hours for many of the women in the study was the first step in the transition to life with reduced physical abilities. It was however a decision that many of them hesitated about. Stopping gainful employment, completely or just part time, changing profession, starting studies, meant major changes to their lives. The value of work for many of the women in the study was of major importance. Everyone in the study was willing to accept a normative view of work as an institution. The women said that they wanted to “do right by themselves”, “not be a burden”, and “wanted to contribute” to society by working, running their own businesses and studying in some form or another. They said that they didn’t want to be a burden for society or their families. When work started affecting health and wellbeing then it was then not something they considered as clear-cut.

Being unemployed or living on an early retirement income affected life in many areas, not least personal finances. Anna’s finances were in order and together with her husband she had planned how her children could meet the costs of running the farm. She considered her finances to be satisfactory. Lena’s situation was the polar opposite, she felt as though she had lost control of her body and personal finances. Her early retirement income was far below her previous income. The loss of work affected her sense of independence. Becoming unemployed and taking early retirement was seen as confirmation of no longer having any worth to working life. For young and middle-aged women this was seen as “off time” for someone of their age, and something that only happened to older people.

As the women in the study, through early retirement, were freed from planned professional life, and given more time for reflection, it led to them re-evaluating their overall lives. It was to a large extent the women’s role in their families and their relationships with friends and relatives. For Katrin it meant renegotiating her work and division of responsibility for the home and children within her family. Her physical abilities were reduced to an extent that made it almost impossible to carry out certain tasks around the home, such as cleaning, washing and grocery shopping. Her husband had to take responsibility for the children and all household chores. This division of responsibility in practice meant that the traditional gender division, where housework and responsibility for the children was seen as women’s responsibility. The study did however show that the new division of labour was not cemented in Katrin’s norms and values.

Other women from the study appreciated being free from the demands usually set on them “the impaired role” that the reduced physical ability contributed to. Anna said that she had become more spon-

taneous and her life more fun, being now able to do what she wanted to do. Ullrika said that she now set aside time for herself and to spend time with her female friends. Women in the study also said that society's demands and expectations had changed. There were now no longer such high demands on them. Lena said that it was liberating to not have, what she calls the "good girl" seal of approval.

The illness and reduced physical ability meant new additions to everyday life, with recurring contact with healthcare, and authorities like the social insurance office and the job centre. It was seen by some of the women as part of their situation, and as something from "the impaired role" needed to submit to. During medical evaluations, the women said that they were often sent from one expert to another, from doctors, psychologists, social workers, physiotherapists and occupational therapists. When they were eventually diagnosed this contact usually ceased with treatment being less frequent. The women said that they got more involved in activities that benefitted their wellbeing and abilities, such as Anna getting massages, Lena did keep-fit and Katrin did exercise with her rock-ring every morning. The women in the study took the initiative and responsibility for feeling better, often together with family and friends.

One particular downside of living with reduced physical abilities that the women described was society's lack of understanding for the situation at times. Some even experienced, offensive, insulting behaviour from the authorities, care institutions and friends. Ullrika said that it was mainly people with reduced physical abilities, in a similar situation that would show empathy.

9.3 Strategies for the transition to a life with reduced physical abilities

The women's stories expressed that their new life was reconstructed from experiences from the past, but with respect to their current physical ability. The strategies used by the women helped to create a balance between the physical ability and society's demands. This took place via the women's previous experiences being unlocked from the former context, and became a building block for the "new" life being created. This included rekindling an interest in sports and getting involved with disabled sports, using experience from the family farm and previous trips abroad to start a farm shop, or rekindle a previous interest in fashion and start modelling at fashion shows.

Two comprehensive lifestyles with varying time perspectives were identified. The first was the short-term perspective and the second was

the long-term perspective, resulting in separate attitudes with different strategies for adjusting to life with reduced physical abilities. The short-term perspective felt as though the lifetime remaining was limited. This resulted in a lifestyle that greatly meant making the best use of the time left before life was over. The short-term perspective also meant taking one day at a time. This was a strategy that was well suited to handling the uncertainties associated with living with reduced physical abilities. This meant that life is condensed to a “here and now”, to a day without a past and future. This living in the now created an illusion of control and a feeling that life was working “for the moment”. By focusing on the now the future was shifted beyond the horizon. If the now was also full of intensive thoughts and experience it almost felt rewarding to spend time doing them, and then allow the now to be extended by another day. Taking one day at a time then became possible to repeat the following day, and so on, one day at a time.

The second lifestyle, with long-term planning, presupposed the long-term perspective. It emphasized, among other things, the importance of extensive experience. The women who took part in the study who had lived longest with reduced physical abilities said that they appreciated the length of time they had been given to get to know their “new” bodies with reduced physical abilities. This applied to how the physical abilities changed over time and to what extent it changed character, if the medication still worked and slowed down the illness or injuries’ development. By planning and economizing with energy the women explained how they were able to extend periods of wellbeing, and cut back on periods of reduced physical abilities. Some explained that when they had got accustomed they were addicted to planning their day. It was all about priorities and not just letting things happen. Planning gave these women a feeling of control over their lives. Just the experience of being able to choose gave them the feeling of selfdetermination.

Even when the women planned for the long term, ahead of a change of career, studies or moving house, it was their bodies, physical abilities or wellbeing that were the deciding factor for them. Planning was a means by which to prioritize the scope that the physical abilities allowed. One individual spent time making lists of things to do over the year, giving her a feeling of regaining control of life that the illness had taken from her.

There were women in the study that explained that they prioritized activities and relationships differently than before. Overall they said they prioritized activities and relationships that they valued, and which gave them joy and helped develop them as people. When faced with

the choice of playing golf and spending time at home resting, Pia chose to quit golf. She felt that four hours of playing golf drained her completely of all energy and that she was “exhausted” and had “heavy” legs after a round of golf, meaning she often felt depressed for the rest of the day. She therefore prioritized feeling well all day and gave up playing golf.

Contrary to previous research, it was common for the women in this study to spend time on longer life projects. The women in the study both started and completed extensive, long- term projects. Anna started her own company, Katrin worked for her husband’s business, and like Ullrika, went on to complete further education. Lena planned to broaden her circle of friends and wanted to exercise and read more. By getting a dog, Pia was able to build up a new time structure with regular walks.

9.4 Society’s effects on the transition to reduced physical abilities

Surroundings were split between family and friends offering social support, through close, intimate relationships, friends and social networks, plus care givers and authorities. Surroundings were significant for the individual’s adjustment and adaptation to life with reduced physical abilities. This could both act for and against adapting to life with reduced physical abilities. The women’s accounts were divided on how friends and classmates would sometimes make inappropriate or offensive remarks. Family with unreasonable demands for a quick return to work also added to everyday stress. The women in the study weren’t however passive victims to the effects of their surroundings. The women stated that they were active and creative in terms of how they related to their families, workplaces, the authorities, care givers and the networks of friends or members of volunteer organisations.

The thematic analysis showed that family and friends were important for providing emotional support. The women turned to them to talk, cry and receive support. Many of the women said that love was crucial for the transition to life with reduced physical abilities. Family and partners also, when available, provided more hands-on support. As health conditions worsened Katrin’s husband helped with her personal hygiene, looking after the children and the household, with some help from their daughter. Katrin knew instinctively that the family would manage this without any help from society, which raises the question if modern families are really equipped for this.

The thematic analysis of the study also showed that the women, in addition to love, emphasized the value of working. Working life was the most common relationship to society outside the home. When the women, due to reduced physical abilities, were forced to cut back their working hours, their relationships to working life, to their employers, supervisors and colleagues became diluted. The study also showed that when someone no longer felt they could work the relationship to the place of work ceased immediately. This was seen as a relief due to the inability to do the job, but it also meant isolation from the world outside the home.

The new relationships formed outside the home, following reduced physical ability, were mainly with healthcare, and the authorities, such as the national insurance agency and the job centre. These were seen by the women as both a support and a complication in their lives. Some saw this as positive, while others didn't. People who described that the physician supported her during the hard times, such as when the burden of working life became too much, and who gave them a doctor's certificate for the national insurance agency allowing the individual to cut back on their working hours experienced healthcare as positive. While another chief physician who just shunned her anxiety during an examination, saying her problems were just in her head, saw healthcare as a threat to her self-esteem. When healthcare's intensive investigation phase was replaced by little or no contacts, the women saw this as being left without support. Some described this as liberating, while others took it to literally mean they weren't worth investing time and effort on any more.

In some cases the women explained how their contacts with the outside world developed into confrontation with the authorities. They felt their self-esteem was on a collision course with the authorities' routines and regulations. The women described how, in these cases, chose to turn their backs on the authorities, and carry out their plans without their support.

The women's stories included accounts of how they, by organizing support networks, or getting involved in volunteer work, could experience empathy that they sometimes lacked with the authorities. They created favourable and supportive environments for the transition to life with reduced physical ability. Part of life that meant a lot was canine companionship. The thematic analysis explains that they were like "happy pills" or "rehab dogs", and helped maintain daily routines. They also became friends that prompted contact with other people while out walking.

9.5 How has the women's identities and view of themselves been affected

One question in the study was how life with reduced physical abilities affected the individual's identity and view of themselves. The women's stories revealed that the diagnosis and reality of their physical limitations was the first challenge concerning identity and how they saw themselves. Many initially managed this by refusing to admit they were suffering from reduced physical abilities and hid the symptoms. Other people in their lives saw this as denial, while the individual saw it as something completely rational. By perceiving themselves as healthy they avoided identifying themselves with the illness. Chronic illness as interruption was seen as a temporary part of their lives, and the reduced physical ability as a something alien from their personal identity.

Segmentation of oneself was important for the individual's self-esteem and identity. When the women in the study, due to reduced physical abilities, could create lifestyles tied to work or active interests, it risked affecting their self-esteem and identity. Having one foot in work was for many a way of preserving their self-esteem and avoiding a feeling of being left out.

The women in the study described times when they felt that their identities and self-worth were threatened. This presented itself as fear of becoming a burden to the family. Self-worth and identity were also affected by how they were treated by society. Positive treatment from people close to them, friends and healthcare contributed to preserving a positive identity and self-esteem. On the other hand, negative treatment and decisions risked badly affecting their self-esteem, with consequences for their personal identity.

The women in the study described situations where they felt as though their self-esteem and identity needed defending. The clearest expression of this was when the women turned their backs on the authorities and healthcare because they were making decisions that were contrary to what they needed, or described them as a spent force on the labour market. When a young woman of 20 was told she was "handicapped" and a "spent force" on the labour market, she refused to accept it. For someone so young with a wounded self-confidence and failing identity this statement was impossible to accept, and she attempted to rescue the remains of her-self by refusing to give up.

Individuals' self-identity didn't however seem to sustain any general lasting damage, despite sometimes receiving quite unpleasant treatment by their surroundings, which was something that positively

distinguished them from other studies (Charmaz 1983). A contributory explanation for this might be that the women in the study spent time walking their dogs, invested in education, ran companies, developed an interest in sports with others in handicap sports, or looked after their appearance and worked as models at fashion shows, which were activities that provided a feeling of self-worth and positively strengthened their identities. The women in the study didn't see their lives as more tragic than others, quite the opposite, comparisons often came out in favour of a life with reduced physical abilities. One described it as, after the onset of reduced physical ability, becoming a better person. There were also women who said that people with experience of reduced physical ability were more open and understanding of others.

9.6 Health and lifestyle with reduced physical abilities

In addition to the descriptive and knowledge-providing purpose and questions it also aimed at helping develop research in the field of "health and lifestyle". The study included descriptions of the women's use of time, how they chose to form their lifestyles, identity, habits and life. A healthy lifestyle for those in the study meant that they were making the most of themselves, their identities, feelings and relationships, plus intellectual development.

While the individual lifestyle in the study was related to personal identity and the individual's choices, "lifestyle" related to the social identity and culture. "Lifestyle" helped structure the women's habits and patterns of behaviour prior to suffering from reduced physical ability. This was a style linked to society's cultural habits and patterns of behaviour. Reduced physical ability meant that "lifestyle" and its rapid tempo and demands on performance were no longer relevant. The habits and patterns of behaviour now needed replacing by others adapted according to relevant physical abilities. The women in the study described how they developed independent lifestyles linked to alternative contexts, such as disability sports, fashion or spouse's business.

Adjusting to life with reduced physical abilities meant that the women in the study were questioning relationships that they previously took for granted. They questioned traditional roles in the family and due to their reduced physical abilities they renegotiated the traditional roles of responsibility and workload around the home. The women's stories frequently led to the men taking greater responsibility for housework. This gave the women respite and time over for them-

selves. This questioning also targeted other relationships. Ullrika chose to invest in higher education, thereby questioning the authority's conditions of not contributing with sick pay or early retirement during her studies at university and college. Lena refused to accept the limitations that reduced physical ability involved. If she wanted to do something, like go to a football match one evening, she would plan meals for two days, watch the match and take any consequences afterwards. Katrin embraced the here and now and completely forgot all about her reduced physical abilities when she strutted down the catwalk.

The study showed how the women of the study, on good days, experienced relative good health and wellbeing, which helped with the energy needed for adjusting to life with reduced physical abilities. It also showed how on bad days they would shy away from the world. To endure the adjustment process they also needed to take a pause and rest a while.

None of the women in the study said that they wanted reduced physical abilities. However, their accounts did express that they preferred some aspects of the current situation above how things were previously, mainly because the reduced physical ability meant they could focus on, and take stock of, things in life that they perceived as meaningful. The mediating circumstances that contributed to their healthy lifestyles were meaningful activities, participating in social networks, knowledge in body function and disability.

Referenser

- Ahrne, G. (1987). Att ha ett arbete. I U. Björnberg och I. Hellberg. (Red.) *Sociologer ser på arbete*. Stockholm: Arbetslivscentrum.
- Ahrne, G., Roman, C. och Franzén, M. (2008). *Det sociala landskapet. En sociologisk beskrivning av Sverige från 1950-talet till början av 2000-talet*. Göteborg: Korpen.
- Angelöw, B. och Jonsson, T. (2000). *Introduktion till socialpsykologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Antonson, S. och Stål, R. (2003). Om människors kamp i en svår process. I E. Jeppsson Grassman. (Red.) *Att drabbas och att forma sitt liv*. Lund: Studentlitteratur.
- Arber, S. & Ginn, J. (1998). Health and Illness in Later Life. I D. Field & S. Taylor (Red.), *Sociological Perspectives on Health, Illness and Health Care*. Oxford: Blackwell Science.
- Arvidsson, A. (1998). *Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Aspers, P. (2011). *Etnografiska metoder*. Malmö: Liber.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Barnes, C. och Mercer, G. (2000). Granskning av den sociala handikapp modellen. I M. Tideman. (Red.) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Barron, K. (Red.). (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Barron, K. (2008) "Kön och funktionshinder". I L. Grönvik & M. Söder (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Berger, P. & Luckman, P. (1966). *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books.
- Berglind, H. (1995). *Handlingsteori och mänskliga relationer*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice- Hall.
- Brante, T., Andersen H. och Korsnes, O. (1997). *Sociologiskt lexikon*. Stockholm: Universitetsförlaget.

- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Bäckström, I. (1997). *Att skilja agnarna från vetet. Om arbetsrehabilitering av långvarigt sjukskrivna män och kvinnor*. Umeå: Umeå universitet.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronic ill. *Sociology of Health and Illness*. 5 Vol. No. 2, 1983.
- Charmaz, K. (1997). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Charmaz, K., & Olesen, V. (1997). Ethnographic Research in Medical Sociology: Its Foci and Distinctive Contributions. *Sociological Methods & Research*. May 1997, vol 25, ppg 452- 494.
- Charmaz, K. & Rosenfeld, D. (2006). Reflections of the body, images of self: Visibility and invisibility in chronic illness and disability. In D.D. Waskul & P. Vannini (Eds.) *Body/embodiment: Symbolic interaction and the sociology of the body*. (pp. 35-50). London: Ashgate.
- Charmaz, K. (2008). Views from the margins: Voices, silences, and suffering. *Qualitative Research in Psychology*, 5, 7-18.
- Christensen, A. (1983). Lönearbetet som samhällsform och ideologi. I *Sociala värderingsförändringar*. En delrapport från projektet "Värderingsförskjutningar I det svenska samhället." Stockholm: Sekretariatet för framtidsstudier.
- Christensen, E. & Hvidtfeldt, K. (1981). Hvad forstår vi ved et "solidarisk interview"? Interviewmetodens anvendelse i kvalitativ forskning. I *Metodeproblemer i samfundsvidenskabelig kvinde-forskning*. Köpenhamn: Center for Samfundsvidenskabelig Kvindeforskning.
- Chungong, F. och Svensson, O. (2014). *Utvärdering av projektet MedUrs. Samverkan och rehabilitering av personer som varit långtidssjukskrivna*. Halmstad: Wigforssgruppen för välfärdsforskning, sektionen för Hälsa och samhälle vid Högskolan i Halmstad
- Cooley, C.H. (1981). *Samhället och individen*. Göteborg: Korpen.
- Cuff, E.C., och Payne, G.C.F. (Red.) (1979). *Samhällsvetenskapliga perspektiv*. Göteborg: Korpen.
- Davies, K. (1997). Time, Gender, Science and Everyday Life. In C. Methuen. (Ed.) *Time – Utopia – Eschatology*. Leuven: Peeters.
- Davies, K. och Esseveld, J. (1989). *Kvalitativ kvinnoforskning*. Stockholm: Arbetslivscentrum.
- De Los Reyes, P., Molina, I. och Mulinari, D. (Red.) (2002). *Maktens (o)lika förklädnader. Kön, klass & etnicitet i det postkoloniala Sverige*. Stockholm: Atlas.
- De Los Reyes, P. och Gröndahl, S. (2007). *Framtidens feminister*. Hägersten: Tankekraft Förlag.

- Deegan, M. & Brooks, N.A. (1985). *Women and Disability. The Double Handicap*. New Brunswick.
- Dewey, J. (1922). *Human nature and conduct. An introduction to Social psychology*. New York: Henry Holt and company
<https://archive.org/details/humannatureandco011182mbp> (Hämtat 2016-06-20)
- Eliasson, R. (1987). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Erikson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell AB.
- Frid, I. (2004). Att ta del av en berättelse – en resa mot okänt mål. I C. Skott. (Red.) *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Förhammar, S. och Nelson, M. C. (Red.). (2004) *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Giddens, A. (1997). *Modernitet och självidentitet, självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Daidalos.
- Goffman, E. (1963). *Stigma – den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Prisma.
- Goffman, E. (1974). *Jaget och maskerna en studie i vardagslivets dramatik*. Lund: Studentlitteratur.
- Gullacksen, A. K. (1998). *När smärtan blir en del av livet, Livsställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Lunds universitet. Socialhögskolan.
- Halvorsen, K. (1992). *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1983) *Ethnography: Principles in Practice*. London: Tavistock.
- Heidegren, C.-G. (2007). Livsstil och livsföring hos Simmel och Weber. I C.-G. Heidegren, M. Carleheden och B. Isenberg. (Red.) *Livsföring – ett sociologiskt grundbegrepp*. Malmö: Liber.
- Helge, J.W., Lundby, C.I., Christensen, D. L., Langfort, J., Messonnier, L., Zacho, M., Andersen, J.L. & Saltin, B. (2003). Skiing across the Greenland icecap: divergent effects on limb muscle adaptation and substrate oxidation. *The Journal of Experimental Biology*, 206, 1075-1083.
- Hirdman, Y. (1988). Genussystemet – reflektioner kring kvinnors sociala underordning. *Kvinnovetenskaplig tidskrift, nr 3, 1988*.
- Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (1997). The active interview. In D. Silverman. (Red.) *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- Hughes, B. och Paterson, (1997). The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability and Society*, 12(3), pp. 325-340.

- Israel, J. (1992). *Språk och kunskap*. Göteborg: Daidolos.
- Jeppsson Grassman, E. (1999). Det korta livet. Tidsupplevelsens betydelse för arbetsmotivation och rehabilitering. *Socialmedicinsk Tidskrift*, nr 76, (5), sid. 421-32.
- Jeppsson Grassman, E. (2001). *Tid, tillhörighet och anpassning Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv*. Soci-alvetenskaplig tidskrift nr 4. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Jeppsson Grassman, E. (2003). Tillhörighet och frihet. Livet med kronisk sjukdom och funktionshinder under lång tid. I E. Jeppsson Grassman, S. Antonsson, R. Ståhl & L. Svedberg (Red.) *Att drabbas och att forma sitt liv. Om strategier bland funktionshindrade och arbetslösa*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson Grassman, E. (2005). Tid, rum, kropp och livslopp. I E. Jeppsson Grassman & L-C. Hydén. (Red.) *Kropp, livslopp och åldrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson-Grassman, E. (1992) *Arbetslivets krav och människors lidande*. Socialt arbete nr 57. Stockholms universitet. Socialhögskolan.
- Johansen, A. (1984). *Tid är makt, tid är pengar*. Malmö: Röda Bokförlaget.
- Karlsson, I. (2006). *Att leda i kommunal äldreomsorg Om arbetsledares handlingsutrymme, handlingsfrihet och skilda lojaliteter – exemplet Halland*. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- Kjellman, C. och Tideman, M. (2010). Funktionshinder och hälsa – om att ta plats och makt. I
- L. R.-M. Hallberg. (Red.) *Hälsa och livsstil. Forskning & praktiska tillämpningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lennerlöf, L. (1986). Psychology at work: behavioural science in work environment research. *International Review of Applied Psychology*. Vol. 35. Ppg 79 – 99.
- Lindqvist, R. (1995). Arbete, sjukdom och rehabilitering. I S. Marklund (Red.) *Rehabilitering I ett samhällsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self and Society*. Chicago: University of Chicago. Merriam, S. B. (1993). *Fallstudien som metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Mineur, T. (2013). *Skolreformens komplexitet – elevers erfarenheter av skolvardag och tillhörighet I gymnasiesärskolan*. Örebro: Örebro universitet.

- Müssener, U., Festin, K., Upmark, M. & Alexandersson, K. (2008). Positive experiences of encounters with healthcare and social insurance professionals among people on longterm sick leave. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2008: 40: 805-811.
- Månsson, P. (1998). *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar, teoretiker*. Stockholm: Rabén Prisma.
- Nationalencyklopedin, www.se/uppslagsverk/encyklopedi/troper, (Hämtad 2016-08-20)
- Nordenfelt, L. (2001). *Health, science and ordinary language*. Amsterdam: Rodopi.
- Oakley, A. (1981). *Subject Women*. Panthenon Books.
- Oliver, M. (1999). Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle. I R. J. Flynn & R. A. Lemay (Red.), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization; Evaluation and Impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: Free Press.
- Peirce, C. S. (1990). *Pragmatism och kosmologi*. Göteborg: Daidalos.
- Priestley, M. (2006). Disability and Old Age: Or Why It Isn't All in the Mind. I D. Goodley & R. Lawthom (Red.), *Disability and Psychology. Critical Introductions & Reflections*. Hampshire, New York: Palgrave MacMillan.
- Pörn, I. (1984). An equilibrium model of health. I Lindahl, I. & Nordenfelt, L. (Red.) *Health, diseases and causal explanations in medicine*. Dordrecht: Reidel.
- Richmond, C. A. M. & Ross, N. A. (2008). Social support, material circumstance and health behavior: Influence on health in First Nation and Inuit communities of Canada. *Social Science & Medicine*, 67, 1423-1433.
- Rienecker, L. och Jörgensen, P. S. (2002). *Att skriva en bra uppsats*. Malmö: Liber.
- Runesson, I. (2005). *Liv, arbete och förändring. De första åren med kronisk ledgångsreumatism*. Lund: Lunds universitet. Harepress.
- Sandvin, J. (2008). Ålder och funktionshinder. I L. Grönvik, och M. Söder. (Red.) *Bara funktionshindrad? – Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerup.
- Schütz, A. (2002). *Den sociala världens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Silverman, D. (1997). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications
- Simmel, G. (1989). *Philosophie des Geldes*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

- Starrin, B. (1996). Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys. I P.-G. Svensson & B. Starrin (Eds) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Svensson, O. och Hallberg, L. R.- M. (2010). Jakten på hälsa, välbefinnande och livskvalitet. I L. R.-M. Hallberg. (Red). *Hälsa och livsstil. Forskning & praktiska tillämpningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Söder, M. (1982). *Handikappbegreppet. En analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981. Stockholm: Socialdepartementet/Statens Handikappråd.
- Söder, M. och Grönvik, L. (2008). Intersektionalitet och funktionshinder. I L. Grönvik, och M. Söder. (Red.) *Bara funktionshindrad? – Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerup.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering – om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Tideman, M. (2004). Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. I A. Gustavsson (Red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Trost, J. och Levin, I. (2004). *Att förstå vardagen – Med ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Twaddle, A. (1994). Disease, Illness och Sickness på nytt. I B. Richt. (Red.) *Öppningar och farhågor. Fjorton humanister om hälsa, sjukdom och hälsofrämjande*. SHS 20. Linköping: Linköpings universitet: Tema Hälsa och Samhälle.
- Vetenskapsrådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning:
http://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf (Hämtad 2016-08-01)
- Weber, M. (1983). *Ekonomi och samhälle 1. Förståelsesociologins grunder*. Lund: Argos.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body; Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York/London: Routledge.
- Wendell, S. (1997). Toward a Feminist Theory of Disability. I L.J. Davis (red.) *The Disability Studies Reader*. New York/London: Routledge.
- World Health Organization (1947). Construction of the World Health Organization, 29 – 43.
- World Health Organization (1986). Ottawa charter for health promotion. I *First International Conference on Health promotion*, Ottawa, 21 November. Ottawa: WHO.
- World Health Organization. (2002). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. Geneva: WHO.

- Wästerfors, D. (2000). *En chef vid mikrofonen. Reflektioner kring hur chefer bör intervjuas*. Socialvetenskaplig tidskrift, nr 3. Förbundet för forskning i socialt arbete (FORSA).
- Wästerfors, D. (2008). Analytiska knep. I D. Wästerfors och K. Sjöberg (red.) *Uppdrag Forskning: Om konsten att genomföra kvalitativa studier*. Malmö: Liber.
- Ziegert, K. (2010). Vård av anhörig - ett livsstilsval med konsekvenser för hälsan. I L. R.-M. Hallberg. (Red). *Hälsa och livsstil. Forskning & praktiska tillämpningar*. Lund: Studentlitteratur.

Övriga källor:

- Kropp & Sjal, Sveriges radio, P1, om rangordning av sjukdomar, sändes första gången 2010- 11-02.