

Det är så mycket som kan spela in
*- en studie av vägar till, genom och från sjukskrivning
baserad på intervjuer med långtidssjukskrivna*

Åsa Vidman

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

Det är så mycket som kan spela in

– en studie av vägar till, genom och från sjukskrivning
baserad på intervjuer med långtidssjukskrivna

Åsa Vidman

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

Sammanfattning

Det är så mycket som kan spela in – en studie av vägar till, genom och från sjukskrivning baserad på intervjuer med långtidssjukskrivna

Syftet med studien har varit att belysa erfarenheter och processer som är relaterade till långtidssjukskrivning, såväl till att bli sjukskriven, till att förbli sjukskriven under lång tid och till insatserna och arbetet för att återgå i arbete. Utgångspunkten har varit erfarenheter, upplevelser och uppfattningar hos personer som på grund av sjukdom eller annan funktionsnedsättning under lång tid varit utestängda från arbetsmarknaden. Studien har genomförts i Arvidsjaurs kommun där 17 långtidssjukskrivna personer intervjuats. Det var 13 kvinnor och fyra män i åldrarna 26 till 60 år varav de flesta var sjukskrivna på grund av problem med rörelseapparaten eller utmattningsdepression och liknande. Intervjuerna var öppna med karaktär av dialog, och analysen siktade till att förstå de konstruktioner de långtidssjuka skapat för att bringa mening i sin livssituation. Vid analysen framgick att intervjuerna förutom det som var direkt relaterat till studiens syfte – orsaker till sjukskrivning, om att vara sjuk under lång tid samt om stöd och hjälp för att kunna återgå i arbete – också handlade om hur sjukdom kan förstås, om könsskillnader samt om långvarig sjukdom och moral.

Det övervägande intrycket är att informanterna ser sjukskrivningen som en konsekvens av många olika samspelande faktorer. Några har också varit med om olyckshändelser som endera bidragit till eller direkt orsakat sjukskrivningen. Bland annat beskriver de flera olika arbetsmiljöproblem som bakomliggande orsak. Dessa problem kan kopplas till den benägenhet att ta på sig stort ansvar som kvinnorna i studien ger uttryck för. Men tillvaron har varit kravfylld även utanför yrkesarbetet. Annat de tänker kan ha lett till den långvariga sjukskrivningen är hinder de upplevt i de olika hjälpsystemen. De flesta har också upplevt frustration och besvikelse över stödet och rehabiliteringen. Rehabiliteringsaktörerna upplevs inte beakta önskemål och initiativ från de långtidssjuka. De aktörer som beskrivs mest är hälso- och sjukvård samt Försäkringskassa. Informanterna är ambivalenta till de vanligaste insatserna – läkemedel och sjukgymnastik – från hälso- och sjukvården, och Försäkringskassan har upplevts som alltför regelstyrd och passiv. Det de efterfrågar är samtal och socialt stöd.

Att vara långvarigt sjuk och därför utestängd från arbetsmarknaden ter sig olika beroende på tidigare erfarenheter, den totala livssituationen och vilka symtom man har. Med tiden har de fått kunskap som medfört att de kan

undvika sådant som utlöser symtom, men kunskapen har då också fått en disciplinerande effekt. Informanterna har haft svårt att acceptera att de inte längre kan utföra sådant de tidigare gjort eller att de ska ha livslång värk. Relationerna till andra har förändrats och de sociala kontakterna har minskat. Informanterna i denna studie har problem som inte är uppenbara för omgivningen, vilket medfört att de upplever sig ifrågasatta. Överhuvudtaget har normen att man ska arbeta och försörja sig själv haft inflytande på informanternas situation – dels genom att de arbetat trots symtom av skilda slag och dels genom negativa attityder hos allmänheten. Allmänheten anser att sjuka oftast själva har förorsakat sjukdomen, och den som blivit sjuk ska också göra allt den kan för att återfå hälsa och arbetsförmåga. Många upplever misstro mot att de är sjuka och att andra tror de istället försöker hålla sig från arbete. Informanterna upplever därför misslyckande och skam. Moralen har stort inflytande på hur dessa människor beskriver sina liv – såväl hur de genom att uppfylla normerna till sist blivit sjukskrivna som de attityder de möts av genom att de är sjukskrivna.

För att sjukdomen ska få legitimitet måste den också sanktioneras av läkare, så att de upplevda symtomen omvandlas till en diagnos. Diagnoser är socialt konstruerade och förändras över tid, men ger intryck av att vara konstanta. Medicinen uppfattas som en objektiv vetenskap och har också fått stort inflytande på våra vardagsliv, inte minst över sjukskrivning och rehabilitering. Detta trots att problemen många gånger i grunden är sociala. Även de rehabiliteringsaktörer som inte ingår i hälso- och sjukvården tycks ha influerats av medicinen. Rehabiliteringsaktörerna tenderar att förenkla den komplexa verkligheten för att det ska passa in i den uppsättning terapier eller åtgärder den egna myndigheten erbjuder.

Arbetslivet och samhället har förändrats så det har skapats en konflikt mellan de normer som präglar arbetslivet och de traditionella förväntningarna. För kvinnorna i studien framstår situationen som extra sammansatt. De upplever att deras behov inte tillgodoses av myndigheterna. Regleringen utgår från att kvinnor och män lever jämställt, men så är inte fallet. Kvinnorna har i långt större utsträckning ansvar för hem och familj än vad män har och uppfostras till att ta hänsyn till andra. Deras egna behov prioriteras inte. Kvinnorna i studien upplever det som en extra påfrestning att inte längre kunna ta hand om barn och familj på det sätt de brukat.

Abstract

It's a lot that can come into play – a study of ways to, through and from sick leave based on interviews with long-term sick-listed

The aim of this study was to analyse experiences and processes related to long-term sick leave, to becoming sick-listed, to remaining sick-listed for a long time, and to successes and efforts in returning to work. The study emanates from the experiences and opinions of individuals that have been excluded from work because of illness or some other impairment for a long period. It was performed in Arvidsjaur municipality, where 17 people on long-term sick leave were interviewed. The interviewees were thirteen women and four men aged 26 to 60 years, and most of them had been sick-listed because of stress or problems with their musculoskeletal system. The interviews were open-ended and characterised by dialogue. The intention with the analysis was to understand the constructions the sick-listed had created to give meaning to their life situations. In addition to the direct aim of the study – causes of sick leave, having a long-term illness, and support and help to return to work – the interviews also dealt with how illness and impairment can be understood, with gender differences, and with illness and morality.

Overall the interviewees think of their sick leave as a consequence of several interacting factors. Some had been involved in accidents that either caused or contributed to the illness. Furthermore, interviewees described several problems related to the work environments as a cause, but everyday life outside work was also demanding. Another expressed reason for long-term sick leave was obstacles in different systems and organisations for care and social security. Most of the interviewees have also experienced frustration and disappointment with support and rehabilitation. They felt that personnel at public authorities did not consider their wishes and initiatives. The authorities most frequently described were the social insurance office and the health care and medical services. Interviewees were ambivalent to the most common treatments – drugs and physiotherapy – that were offered by the health care and medical services, and they felt the social insurance office seemed to be too regulated and passive. Instead, the interviewees wanted dialogue and social support.

Not being able to work because of long-term illness had varying impact due to previous experiences, the person's overall situation and symptoms. Over time interviewees had learnt to avoid events that cause symptoms and this

knowledge then had a disciplinary effect. Furthermore, the interviewees also had a hard time accepting that they were not able to do things they had done before or that pain could be lifelong. Moreover, relations to others had changed and social contact had decreased. The informants in this study had illnesses that were not obvious to others, and they had experienced distrust about if they really have an illness. On the whole, the norm that everyone ought to work and support oneself had an impact on the interviewees' situations – both because they had continued working in spite of different symptoms and because of negative attitudes by the public at large. Lay people often consider the sick responsible for their illnesses and that an ill person ought to do everything he or she can to regain health and the ability to work. Many experienced that others did not believe that they were ill and instead thought they were lazy. As a result the interviewees felt a sense of failure and shame.

A doctor must sanction an illness for it to be considered legitimate. This process transforms experienced symptoms into a diagnosis. Diagnoses are socially constructed and change over time even though they may seem to be constant. Medicine is believed to be an objective science and it has great impact on everyday life. This is particularly true when it comes to determining sick leave and rehabilitation, despite the fact that the reasons for sick leave are often basically social. Professionals tend to simplify a complex reality to fit with therapies or measures their organisation offers. Morality plays a central role in the way the interviewees describe their lives – both how they become ill by trying to fulfil their obligations and the attitudes they encounter when they are on sick leave.

Due to changes in working life and society, there is a conflict between the norms for work and traditional expectations on people. The situation seems to be particularly complex for the women in the study. They experienced that their needs are not recognised by authorities. Regulation assumes that women and men live in equality but this is not the case. Women have a lot more responsibility for the care of home and family than men, and they seem to be raised to have consideration for others. They do not give priority to their own needs. The women in the study experienced that they could not take care of their children and family as they would like because of an extra strain.

Förord

Efter att under flera år ha arbetat som adjunkt inom universitet och högskola hade jag, när jag vårterminen 2003 påbörjade avhandlingsarbetet, en bild av att arbetet skulle vara både krävande och intressant. Och visst har arbetet ibland känts svårt, speciellt under perioder då andra frågor inom organisationen krävt stor del av min uppmärksamhet. Men vad jag inte hade förutsett var att en forskarutbildning och ett avhandlingsprojekt kunde vara så oerhört roligt att genomföra. Att få ha tid avsatt till att fundera, läsa och skriva har ibland upplevts som en otrolig förmån.

Det hade dock inte blivit någon avhandling om jag bara suttit i min ensamhet och läst och funderat. Jag har därför en massa människor att tacka för att avhandlingsarbetet blivit genomfört. Först och främst vill jag tacka alla de personer som så förtjänstfullt delat med sig av sina upplevelser och erfarenheter av att vara sjukskrivna. Utan er öppenhet hade jag inte haft det rika material att analysera som jag haft.

Jag är också stort tack skyldig till min handledare Johans Sandvin som under hela processen varit ett ovärderligt stöd. Då jag har misströstat har han uppmuntrat, då jag har kört fast har han visat på alternativa vägar, då jag har tappat fart har han manat på och då jag har tyckt jag nått så långt jag kan har han fått mig att sträcka mig ännu ett stycke.

Avhandlingsprojektet har finansierats av Institutionen för hälsovetenskap och genom Equal-projektet SUCCESS. Jag vill tacka Karin Axelsson, som i egenskap av prefekt antog mig till forskarstudier. Jag vill också tacka de kollegor vid Avdelningen för social omsorgsvetenskap som på olika sätt möjliggjort att jag kunnat ägna stor tid till forskning.

Tack också till alla de arbetskamrater och doktorander – ingen nämnd och ingen glömd – som vid forskarutbildningskurser och seminarier hjälpt mig att få bättre ordning på tankarna och som gett värdefulla synpunkter på mina texter.

Ett tack också till vänner och släktingar, nära och kära, som under dessa år fått stå ut med berättelser och beskrivningar av avhandlingsprojektet och forskarutbildningen.

Sist, men inte minst, vill jag också tacka mina barn Theres, Emil och Lina som av och till förmått mig att släppa tankarna på avhandlingsarbetet och som gett glädje och mening under perioder då analysarbetet varit svårt.

Boden, maj 2007

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
<i>Syfte och frågeställningar</i>	<i>3</i>
<i>Avhandlingens uppläggning.....</i>	<i>4</i>
2. Hur förstås sjukskrivning?	7
<i>Regelverken</i>	<i>8</i>
<i>Sjukskrivningens omfattning</i>	<i>13</i>
<i>Orsaker till sjukskrivningar</i>	<i>15</i>
<i>Arbetslivsinriktad rehabilitering.....</i>	<i>18</i>
3. Metodbeskrivning	23
<i>Studiens kontext.....</i>	<i>24</i>
Arvidsjaurs kommun	24
Projektet SUCCESS.....	27
<i>Informanterna.....</i>	<i>28</i>
<i>Intervjuerna.....</i>	<i>29</i>
<i>Om analysen.....</i>	<i>32</i>
<i>Presentationen av analysen.....</i>	<i>36</i>
<i>Metodologiska reflektioner</i>	<i>38</i>
4. Det är så mycket som kan spela in – om orsaker till sjukskrivning.....	43
<i>Process i kroppen.....</i>	<i>46</i>
<i>Olyckshändelser</i>	<i>47</i>
<i>Ansvar och krav.....</i>	<i>48</i>
<i>Brister i arbetsmiljön</i>	<i>54</i>
Fysisk arbetsmiljö	54
Psykosocial arbetsmiljö	57
<i>Livssituationen i övrigt.....</i>	<i>68</i>
<i>Systemmässiga faktorer.....</i>	<i>73</i>
<i>Sammanfattning.....</i>	<i>75</i>
5. Det är ju mycket man ska orka när man är sjuk – om att vara långvarigt sjukskriven.....	77
<i>Att få och ha en skada eller sjukdom</i>	<i>79</i>

<i>Kunskap och utveckling</i>	84
<i>Hemarbete och familjeliv</i>	87
<i>Fritid och umgänge</i>	92
<i>Självkänsla och förhållande till andra</i>	95
<i>Ekonomi</i>	99
<i>Framtid</i>	101
<i>Sammanfattning</i>	105
6. Man måste som sköta allting själv – om stöd och rehabilitering	107
<i>Stöd från arbetsgivaren</i>	109
<i>Hälso- och sjukvårdens insatser</i>	112
<i>Stödet från de sociala myndigheterna</i>	116
<i>Samtal och socialt stöd</i>	123
<i>Hjälpens organisering</i>	126
<i>Egenhjälp och andras stöd</i>	132
<i>Sammanfattning</i>	133
7. Olikaformiga behov möter institutionella regler	135
<i>Upplevda symtom omformas till ”objektiv” sjukdom</i>	135
<i>Sjukdom och funktionshinder</i>	140
<i>Om medikalisering</i>	144
<i>Hjälp efter tillgång kontra hjälp efter behov</i>	148
<i>Sammanfattning</i>	151
8. Ojämställda villkor	153
<i>Segregerat yrkesliv</i>	154
<i>Dubbelarbetande kvinnor</i>	156
<i>Kvinnors ansvar</i>	159
<i>Funktionsnedsättning och kön</i>	162
<i>Osynliggjorda och ifrågasatta behov</i>	165
<i>Sammanfattning</i>	168
9. Långvarig sjukdom och moral	169
<i>Rätta och orätta understödstagare</i>	169
<i>Skuld för att man är sjuk</i>	172

<i>... och ansvar för att bli frisk</i>	175
<i>Blicken från andra</i>	178
<i>... och blicken mot en själv</i>	180
<i>Sammanfattning</i>	183
10. Vad sjukskrivning handlar om	185
Referenser	199

Kapitel 1

Inledning

Detta arbete handlar om sjukskrivning utifrån hur människor som blivit långvarigt sjukskrivna upplever, uppfattar och beskriver sin situation. Just det stora antalet sjukskrivna människor var ett av de omdebatterade samhällsproblemen under 1900-talets sista decennium. Antalet sjukskrivna personer ökade fram till år 2002, då antalet i december uppgick till 298 000 (Försäkringskassan, 2007c). Vidare är äldre sjukskrivna mer än yngre och kvinnor mer än män. Stora ansträngningar har gjorts för att förklara anledningen till att antalet sjukskrivna ökade under tiden runt millennieskiftet; både genom forskning (se t.ex. SBU [Statens beredning för medicinsk utvärdering], 2003) och statliga utredningar (t.ex. Sjukförsäkringsutredningen och Utredningen för ökad hälsa i arbetslivet) har orsaker till sjukskrivningarna sökts. Dessa ansträngningar har oftast utgått från statistik och har velat påvisa huruvida kön, ålder, yrke, arbetsmiljö, bostadsort, diagnos, förändringar i sjukförsäkringen eller liknande kan ha påverkat sjukskrivningsbenägenheten hos människor. Det finns också studier som syftat till att klargöra vilken sorts rehabiliteringsåtgärd som är mest verksam, men då har det oftast varit frågan om mer medicinskt inriktade studier riktade mot vissa sjukdomar eller skador. Fokus är i sådana fall inte på själva sjukskrivningen som fenomen.

Vad som ska räknas som sjukdom i förhållande till sjukskrivning är inte självklart. Det handlar både om läkarvetenskapens bedömning och vad vi med gängse språkbruk avser med sjukdom och en förändring av bedömningen via rättspraxis (SOU 2000:72). Överhuvudtaget är sjukdom en svårdefinierad kategori som förändras över tid, och det finns uppfattningar om att det behövs en reviderad uppfattning om vad sjukdom är. Trots detta utgår rätten till sjukpenning huvudsakligen från att man på grund av sjukdom ska ha nedsatt arbetsförmåga.

Det är från sitt arbete man blir sjukskriven och det är förmågan till arbete som bedöms då rätten till sjukpenning eller sjukersättning utreds. I det tänkesättet är det underförstått att man med begreppet arbete avser lönearbetet, även om arbete inte bara sker som en avlönad aktivitet. Arbete är för de allra flesta också något som utförs oavlönat i det egna eller i närståendes hem, mängder av frivilligt arbete utförs inom olika organisationer och rehabiliteringsprocessen kan också utifrån både den enskildes och

utifrån rehabiliteringsaktörernas perspektiv beskrivas som ett arbete. Men vanligtvis avses lönearbete då man använder sig av termen arbete. Då man går till arbetet, kommer hem från arbetet, beskriver vad man arbetar med eller säger till någon att man tänker byta arbete, så är det i stort sett alltid lönearbetet som avses.

Lönearbetet har en stor betydelse för människors välfärd. Arbete kan innebära en risk för människors hälsa om arbetsmiljön inte är god, och arbete innebär att den disponibla tiden för andra aktiviteter minskar. Men förutom att arbete medför pengar till försörjning, så innebär arbetet också andra positiva effekter. Giddens (2003) räknar upp ett antal sådana egenskaper hos arbetet. Han menar att människor genom arbetet kan strukturera tillvaron och få utlopp för sin energi, man får både tillägna sig och nyttja olika färdigheter. Arbetet brukar också vara utgångspunkt då människor organiserar sitt liv, man får en tidsmässig struktur och en inriktning i vardagen. Dessutom ger arbetet tillgång till en arena som är en annan än hemmet, en arena där man gör något annat än hemma. Genom arbetet knyts också många vänskapsband, och arbetet utgör en möjlighet att få utföra aktiviteter tillsammans med andra. Slutligen menar Giddens att man genom arbetet får en personlig identitet, och att särskilt manlig självkänsla är nära sammanbunden med familjens försörjning.

Trots dessa positiva effekter av arbete, så finns det uppfattningar om att människor, istället för att arbeta, sjukskriver sig fastän de egentligen inte är sjuka. Det har höjts röster för att sänka ersättningsnivåerna eller införa fler karensdagar för att motverka sådant överutnyttjande. Trots att arbete alltså inte enbart är en aktivitet vi har för att få försörjning, så framställs sjukskrivningarna av och till som om det beror på att människor inte vill arbeta om de kan få sin försörjning tryggad på annat sätt. Men hur kan det då komma sig att Sverige som vid en internationell jämförelse har generösa välfärdssystem vid en samtidigt har så hög andel människor i förvärvsarbete? Det kanske är just den höga andelen yrkesarbetande människor som gör att många människor är sjukskrivna? Det är i alla fall en av de teorier som finns om varför antalet sjukskrivna ökar då antalet arbetslösa minskar (jfr SBU, 2003).

En anledning till att det antas att människor sjukskriver sig utan att vara sjuka, är att sjukskrivningarna ökat fastän medellivslängden också ökat. Det indikerar att det inte är biomedicinska orsaker som ligger bakom sjukskrivningarna. Men samtidigt är det ju så att antalet sjukskrivna personer inte är liktydigt med antalet personer som lever med ohälsa; många människor arbetar trots att de är sjuka eller har en funktionsnedsättning och andra har inget arbete att vara sjukskriven från. Därför är det heller inte så säkert att hög medellivslängd ska innebära få sjukskrivna. Kanske det till och med är så att möjligheten hos en befolkning att genom sjukskrivning få ett avbrott från

arbete – och även andra av livets alla plikter – medverkar till hög medellivslängd?

Genom det sätt sjukförsäkringen är uppbyggd, måste långtidssjuka människor uppsöka läkare för att berättigas sjukpenning. När sedan rehabilitering påbörjas så utgår även den från det medicinska perspektivet; de insatser som ges från Försäkringskassan eller från andra aktörer baseras på olika former av läkarutlåtanden. De flesta insatserna inriktas på att den sjukskrivnes hälsa ska förbättras och möjligheterna att klara ett arbete ska stärkas; den sjukskrivne ska förändras. Dessa metoder har prövats under lång tid utan att sjukskrivningarna minskat varaktigt. De förändringar av insatserna som gjorts har inte i grunden förändrat synsättet att det är den sjukskrivne som måste förändras, även om det också finns exempel då syftet istället är att tillrättalägga miljön. Metodutvecklingen har ofta varit inriktad på mer eller möjligen annorlunda insatser men av samma sort. Men det kanske behövs helt andra insatser för att få en positiv effekt?

För att få kunskap om vad människor behöver för att undvika sjukskrivning eller för att kunna återgå till arbete, bör man börja från grunden och fråga dem själva. Det har gjorts många utredningar om det ökade antalet sjukskrivna, men det har gjorts få undersökningar av vad sjukskrivna människor själva upplever och hur de förstår sin situation. Detta vare sig det gäller orsakerna till sjukskrivningarna, att vara sjukskriven eller hjälpen för att kunna återgå till arbete. Det är det denna studie handlar om.

Syfte och frågeställningar

Som ovan antyts finns det flera studier som beskriver orsak till långtidssjukskrivningar, och olika försök har gjorts för att minska antalet sjukskrivna personer. De studier och rapporter som finns har till största delen behandlat kvantitativa aspekter av de sammansatta problemen. För att förstå komplexiteten i dessa frågor är det också nödvändigt att belysa hur långtidssjuka människor själva förstår de processer som leder till och från långtidssjukskrivning. Ett behov finns därför att kvalitativt belysa dessa processer ur de långtidssjukskrivnas perspektiv, alltså deras kunskap om faktorer som utestänger från eller underlättar återgång till arbete. Och ett område där det nästan helt saknas studier är hur människor upplever hur det är att vara långvarigt sjukskriven.

Det övergripande syftet med detta avhandlingsarbete, är därför att belysa erfarenheter och processer som är relaterade till långtidssjukskrivning, såväl till att bli sjukskriven, till att förbli sjukskriven under lång tid och till insatserna och arbetet för att återgå i arbete. Studien har genomförts i Arvidsjaurs kommun, där ett projekt med arbetslivsinriktad rehabilitering

genomförts¹. Det projektet var finansierat inom ramen för EU:s program Equal. Inom ramen för projektet deltog långtidssjukskrivna personer i olika insatser med en grundidé om helhetlig, koordinerad och individuell anpassad rehabilitering. Avhandlingsarbetet har genomförts fristående från projektet. Utgångspunkten för denna studie är specifika erfarenheter, upplevelser och uppfattningar hos långtidssjukskrivna personer i en enda av Sveriges kommuner, och även om data utgår från en specifik kontext är tanken att genom det speciella se mer generella samband. Studien fokuserar främst följande forskningsfrågor:

- Hur beskriver långtidssjukskrivna personer upplevelsen av sin livssituation som föregått nuvarande situation? Dvs. hur de retrospektivt beskriver sin upplevelse av händelser och processer som har lett fram till sjukskrivning.
- Hur upplever och beskriver långtidssjuka situationen som långvarigt sjukskriven? Dvs. hur de uppfattar sina möjligheter och begränsningar samt hur deras livssituation har förändrats av att vara sjukskriven under lång tid.
- Hur upplever långtidssjukskrivna de åtgärder som görs för deras arbetsrehabilitering? Dvs. hur de uppfattar olika aktörers ageranden, aktörernas samarbete, hur olika åtgärder förstås, hur deras egna synpunkter och önskemål efterfrågas och tillgodoses, vad som upplevs som begränsande respektive vad som upplevs som framkomliga vägar för återgång till arbete.

Ansatsen i denna studie att belysa hur långtidssjukskrivna personers egna upplevelser och uppfattningar av erfarenheter och processer som är relaterade till långtidssjukskrivning, kan medverka till en förståelse av sjukskrivningarnas konstruktion som inte på samma sätt kan uppnås med kvantitativa studier.

Avhandlingens uppläggning

Man kan beskriva avhandlingens struktur som tredelad. I den första delen ingår kapitel 1, 2 och 3 som utgör en fond för de följande delarna. I detta inledande kapitel har jag visat på utgångspunkterna för studien, och även redovisat mitt övergripande syfte och mina forskningsfrågor. I kapitel 2 ger jag en bild av sjukskrivning utifrån det sätt frågan vanligtvis förstås. Jag visar på den komplexitet som genomsyrar dessa frågor. I kapitel 3 beskriver jag tillvägagångssätt vid datagenerering och analys. Även etiska överväganden och sätt att presentera data redovisas och diskuteras. I det kapitlet beskriver

¹ Se kapitel 3

jag också att dels Arvidsjaurs kommun, dels det projekt mina informanter deltagit i.

I den påföljande delen som utgörs av kapitel 4, 5 och 6 finns den första delen av analysen. Där beskrivs analysen av intervjuerna på ett empirinära sätt. På så sätt ges plats för informanternas röster samtidigt som läsaren får möjlighet att komma "tätt inpå" de långtidssjuka själva. Kapitel 4 beskriver hur de långtidssjuka själva tänker om orsaken till att de blivit sjuka, medan kapitel 5 ger en bild av hur det är att vara långvarigt sjukskriven. I kapitel 6 visar jag sedan på vilket stöd de långtidssjukskrivna upplever att de fått, vilket stöd de önskat men inte fått och av vem de fått och inte fått stöd.

Den tredje och avslutande delen av avhandlingen, som utgörs av de resterande kapitlen, innehåller en fördjupad analys som har sin utgångspunkt i den del av analysen som presenteras i avhandlingens andra del. I kapitel 7 för jag en diskussion om hur sjukdom och funktionsnedsättning kan förstås. Kapitel 8 behandlar reflektioner om kön och kapitel 9 diskuterar långvarig sjukdom och moral. Slutligen, kapitel 10, är en avslutande diskussion.

Kapitel 2

Hur förstås sjukskrivning?

Vid tiden för millennieskiftet ökade de långvariga sjukskrivningarna i Sverige, och ett antal utredningar har också arbetat med att se över sjukfrånvaron, socialförsäkringen och den arbetslivsinriktade rehabiliteringen (se t.ex. SOU 2000:78; SOU 2000:121; SOU 2002:5). I utredningarna framkommer att sjukfrånvaron är beroende av många olika faktorer, men att den är starkt arbetsplatsberoende. Utredningarna pekar också på att det finns skillnader mellan kön, sektorer, branscher, regioner, etnisk och social tillhörighet samt arbetsplatsens organisering.

När det gäller frågan om vad sjukskrivning kan innebära för människor, upplevelsen av att vara långvarigt sjukskriven, finns det brist på sådan vetenskaplig litteratur. SBU (2003) har genomfört en kartläggning av forskning om sjukfrånvaro, och de konstaterar att de studier som finns om hur människor upplever sin sjukskrivning oftast inte fokuserar sjukskrivningen i sig, utan utgår oftast från en viss diagnos. Dessutom är det bara ett fåtal studier som siktar på att förstå hur den som är långvarigt sjukskriven själv upplever, uppfattar och beskriver sin situation och de åtgärder som görs för att de ska kunna återgå till arbete. SBU menar bl.a. att sjukskrivning kan innebära både positiva och negativa erfarenheter för den sjukskrivne, exempelvis gällande personens sociala liv, dennes livsstil, arbetsliv, emotionella aspekter samt hälsa och sjukdom. SBU har också i sin kartläggning sökt och granskat studier om sådana konsekvenser av sjukskrivning, och skriver att bristen på relevanta sådana studier är slående. De skriver:

Naturalförloppet och konsekvenserna av sjukdom och skada är kända enbart för vissa diagnoser och relativt dåligt för de främsta sjukskrivningsdiagnoserna, dvs sjukdomar och besvär från rörelseorganen och psykiatriska besvär. Konsekvenser av sjukskrivning, oavsett diagnos, är ännu mindre kända. Forskningen på området är begränsad. (SBU, 2003, s. 383)

Det uppges också vara svårt att skilja på konsekvenserna av själva sjukdomen eller skadan och konsekvenserna av det som ledde till sjukskrivning från konsekvenserna av själva sjukskrivningen. Även om det finns studier som fokuserat sådana konsekvenser av sjukskrivning såsom inaktivitet, isolering,

självmod, karriärmöjligheter och ekonomi, poängterar SBU att mängden litteratur om de följer sjukskrivning har för den enskilde är ”synnerligen sparsam” (s. 387). SBU konstaterar också att forskning om sjukskrivning bedrivs inom många olika discipliner. Bland de olika forskningsdisciplinerna nämns medicin, psykologi, ekonomi, organisation och sociologi.

Studier inom medicinsk sociologi har överhuvudtaget medfört viktig förståelse för hur sjukdom kan förstås, men exempelvis Kelly och Field (1998) menar att i och med samhällets utveckling finns det behov för att revidera de perspektiv för kronisk sjukdom som existerat och som legat till grund för synen på sjukdom. I det postmoderna samhället är det mer flytande gränser; sjukdomsrollen och dikotomin sjuk – frisk är mindre tydliga och man utgår inte på samma sätt från att det finns en absolut sanning. Arbetslivet har förändrats från företrädesvis manligt produktionsarbete till tjänstearbeten för både kvinnor och män, och det är numera ingen tydlig motsättning mellan kronisk sjukdom och möjligheten att arbeta. Överhuvudtaget har ny teknik gett nya erfarenheter och andra möjligheter, och kronisk sjukdom ger inte längre med nödvändighet så tydligt brott i livet. Det är också större tolerans – och ibland också glorifierande – av olikhet och i dagens ombytliga samhälle är kronisk sjukdom bara en bland flera osäkerheter.

Sjukskrivning är ett socialt konstruerat fenomen som är utformat inom en vetenskaplig och kunskapsmässig kontext och skapat genom politiska processer mellan olika intressen och juridiska avvägningar. Det system som skapats för att reglera sjukskrivningen har betydelse för omfattningen av antalet sjukskrivna, och försök att reducera omfattningen görs bl.a. genom juridiska och administrativa förändringar i sjukförsäkringssystemet. Förändringarna bygger på de sätt man förstår orsaker till sjukskrivning. I detta kapitel kommer jag att översiktligt ge en bild av hur långvarig sjukskrivning idag vanligtvis förstås, och jag börjar med att beskriva regelverken.

Regelverken

För att vid sjukskrivning få ersättning från socialförsäkringen ska man på grund av en sjukdom eller skada inte kunna arbeta, eller så ska man delta i medicinsk behandling eller rehabilitering (SFS 1962:381). Det är alltså arbetsförmågan som är central vid bedömningen av rätten till sjukpenning. Förvisso kan dessa regler ses som ett utslag av det sätt vi har att förstå sjukskrivning. Regelverket har skapats under en lång process och är beroende på uppfattningar om rättigheter och om vad sjukdom är.

I det följande är inriktningen att visa hur regelverken runt sjukskrivning är konstruerade. De handläggare som möter långvarigt sjukskrivna personer styrs i sin yrkesutövning bland annat av dessa regelverk. Det kan förstås även

finnas personliga eller professionella bevekelsegrunder till hur de som är anställda av myndigheterna agerar. Men de måste i vart fall förhålla sig till regelverken på ett eller annat sätt. Detsamma måste den sjukskrivne. Då han eller hon möter representanter från myndigheterna så är det till stora delar kring dessa regelverk de mötena cirkulerar.

Den skandinaviska välfärdspolitiken har, enligt Grape (1998), under lång tid betonat en aktiv arbetsmarknadspolitik och full sysselsättning, den så kallade arbetslinjen:

Arbetslinjen innebär att aktiva åtgärder för att få människor att komma tillbaka till arbete förespråkas framför passiv bidragsutbetalning. Begreppet arbetslinjen har en mycket lång tradition i svensk socialpolitik. Historiskt har den i hög grad handlat om tvång och en moralisk grundprincip om att göra rätt för sig oavsett om individen var sjuk eller fattig. (Grape, 1998, s. 110-f.)

Arbetslinjen innehåller inslag av såväl bistånd som tvång, disciplinering och kontroll (Grape, a.a.). Kontrollen, disciplineringen och tvånget visar sig exempelvis vid prövning av rätt till sjukpenning, och sådana inslag har ökat under slutet av 1900-talet. Biståndsperspektivet siktar till ökad jämlikhet genom egen försörjning, och kan vara sådana sociala rättigheter som utbildning, sjukvård eller ekonomiskt stöd för fattiga eller sjuka. Men samtidigt som arbetsmarknaden för lågutbildade och för personer med funktionsnedsättningar har minskat så har tillgången till bistånd "begränsats genom striktare regler för bedömning av arbetsförmåga och sjukdom" (s. 122).

Bedömningen av sjukdom och arbetsförmåga är inte självklar. Sjukförsäkringsutredningen (SOU 2000:72) anger att det i lag om allmän försäkring inte finns någon definition på begreppet sjukdom. Utredningen hänvisar dock till förarbeten till lag om allmän försäkring från 1944, där det angavs att:

Man synes vid bedömning av huruvida sjukdom föreligger eller icke i första hand ha att hålla sig vid vad som enligt vanligt språkbruk och gängse läkarvetenskaplig uppfattning är att anse såsom sjukdom. Med denna utgångspunkt torde såsom sjukdom kunna betecknas varje onormalt kropps- eller själstillstånd, vilket icke sammanhänger med den normala livsprocessen. (SOU 1944:15 citerad i SOU 2000:72, s. 20).

Vidare anges i betänkandet att genom att domstolar har ändrat rättspraxis har sjukdomsbegreppet utvidgats så att exempelvis tillstånd av sorg eller trötthet numera kan ge rätt till sjukpenning.

För att motverka att sjukpenning används som ersättning vid problem som inte räknas som sjukdom enligt lagändring eller domstolspraxis gjordes

omformuleringar i lag om allmän försäkring (prop. 1994/95:147). Numera stadgas att man ska bortse från "arbetsmarknadsmässiga, ekonomiska, sociala och liknande förhållanden" (3 kap. 7 §) vid bedömningen om det föreligger sjukdom (SFS 1962:381). Detta har medfört att då arbetsförmågan ska bedömas har diagnosen blivit allt viktigare. Särskild betydelse får detta vid så kallade symtomdiagnoser, det vill säga sjukdomar eller besvär som det inte går att objektivt fastställa, exempelvis värk utan att skador kan påvisas. Regeringen verkar nämligen förutsätta att "sambandet mellan sjukdom och arbetsförmåga klart kan konstateras" (prop. 1996/97:28, s. 11) i fall där det är möjligt att fastställa sjukdomar "objektivt". Men stämmer det antagandet? Det är ju inte självklart att arbetsförmågan har samband med huruvida det är lätt eller svårt att diagnosticera en sjukdom. Inte heller är det självklart med vad som avses som objektivt fastställbara sjukdomar. Och vad händer med personer vars symtom inte låter sig fångas i en diagnos?

När någon som har en anställning blir sjukskriven, ersätts de första fjorton dagarna av arbetsgivaren, så kallad *sjuklön* (SFS 1991:1047). Den första dagen är en karensdag, och därefter är sjuklönen 80 procent av inkomsten. Först därefter kan man ha rätt till *sjukpenning*. Sjukpenning kan man få då arbetsförmågan är nedsatt med minst en fjärdedel.

I Försäkringskassans vägledning för handläggning av sjukpenning (Försäkringskassan, 2004b) anges att myndigheten enligt den så kallade steg-för-steg modellen först ska göra en bedömning om den enskilde kan utföra sitt vanliga arbete eller något annat arbete hos arbetsgivaren. Om arbetsgivaren inte kan erbjuda annat arbete eller alltför långvariga rehabiliteringsinsatser behövs för sådant arbete, ska Försäkringskassan pröva arbetsförmågan i förhållande till normalt förekommande arbete på arbetsmarknaden i övrigt. Det innebär att bedömningen inte bara ska utgå från den lokala eller regionala arbetsmarknaden. Även om det innebär ett arbete med betydligt lägre lön än förut, så har man inte rätt till ersättning ifall möjlighet att klara ett arbete finns. I de fall det bedöms att någon kan klara ett normalt förekommande arbete, men den enskilde inte kan få något sådant arbete är hon eller han att betraktas som arbetslös. För den som saknar arbete ska arbetsförmågan alltid bedömas utifrån hela den svenska arbetsmarknaden. Men vad betyder då normalt förekommande arbete? Är det till exempel sådant arbete som de allra flesta människor i Sverige har? I så fall är det i förhållande till vård- och omsorgsarbete bedömningen ska göras, och det är den yrkesgrupp som har den största andelen sjukskrivna.

Den som ansöker om sjukpenning ska lämna en *skriftlig försäkrans* om sin sjukdom, sina arbetsuppgifter och sin arbetsförmåga, och Försäkringskassan kan också begära en särskild försäkrans där arbetsuppgifterna och arbetsförmågan beskrivs utförligare (Försäkringskassan, 2004b). Ett *läkarintyg* ska också senast efter en vecka styrka att arbetsförmågan är nedsatt. I intyget ska

läkaren ange den enskildes medicinska status och vilken påverkan på funktionsförmågan denna status har i förhållande till det arbete personen har. Som tidigare nämnts, ska bedömningen för arbetslösa göras i förhållande till normalt förekommande arbete på arbetsmarknaden. I vägledningen beskrivs även att då det är frågan om längre sjukskrivningar, bör Försäkringskassan kräva av sjukskrivande läkare att sjukskrivningens medicinska syfte anges med en särskild motivering till varför den enskilde inte bör arbeta. Vidare anges att eftersom det är viktigt med fortsatt aktivitet bör deltidssjukskrivning öka. Därför ska "läkarintyget utförligt motivera varför den försäkrade inte alls kan arbeta" (s. 74) då det är frågan om hel sjukskrivning.

Om sjukskrivningsperioden överstiger fyra veckor ska arbetsgivaren, enligt lag om allmän försäkring (SFS 1962:381), tillsammans med den enskilde göra en rehabiliteringsutredning för att klarlägga behoven. Försäkringskassan (2004b) anger att en utredningsinsats som syftar till att påvisa arbetsförmåga och behov av rehabilitering, är *arbetsprövning*. Arbetsprövning kan pågå några dagar eller ett par veckor, och den enskilde får sjukpenning under tiden. Försäkringskassans vägledning visar också att det i första hand är arbetsgivaren som har ansvar för att betala och initiera åtgärder för arbetslivsinriktad rehabilitering. Det kan handla om *arbetsträning* där man tränar vissa arbetsuppgifter, *omplacering*, *utbildning*, tekniska åtgärder eller utrustning, *arbetshjälpmedel*. I varje enskilt fall avgörs det vad arbetsgivaren ska finansiera, och i en sådan avvägning ska både arbetsgivarens och den enskildes förutsättningar ha betydelse. Det finns också särskilda medel hos Försäkringskassan för upphandling av arbetstekniska hjälpmedel, utredningar och rehabiliteringsinsatser. Även om hänsyn ska tas till den enskildes integritet så kan sjukpenningen minskas eller dras in om den enskilde inte medverkar till utredningen.

För att få ett mer omfattande beslutsunderlag kan *avstämningsmöte* hållas. Vid ett sådant möte deltar den enskilde, Försäkringskassan och dessutom minst en part till – exempelvis läkare, arbetsgivare eller arbetsförmedling. Den enskilde kan också välja att en annan stödperson deltar, exempelvis en anhörig eller ett fackligt ombud. Vid avstämningsmötet som ska behandla den enskildes medicinska status, arbetsförmåga och rehabiliteringsbehov anges också att "den försäkrades motivation och förhållningssätt är centralt" (Försäkringskassan, 2004b, s. 40). Avstämningsmötet syftar till att planera återgång till arbete eller eventuella rehabiliteringsåtgärder. Om bedömning görs att beslutsunderlaget fortfarande är bristfälligt, kan Försäkringskassan dessutom begära *kompletterande undersökning*, till exempel av specialistläkare. I de fall arbetslivsinriktad rehabilitering blir aktuell, kan den enskilde få *rehabiliteringsersättning*. För att få rehabiliteringsersättning ska rehabiliteringsåtgärderna vara arbetslivsinriktade med aktiv medverkan från den enskilde. Då Försäkringskassan bedömer behov av rehabiliteringsersättning är

målsättningen att arbetsförmågan ska vara återställd, liksom att utbildningsinsatser ska vara avslutade, inom ett år.

Inom ett år från det att en person sjukanmälts, ska Försäkringskassan utreda om den enskilde kan få *sjukersättning* eller *aktivitetsersättning* (Försäkringskassan, 2004b). Även den enskilde kan ansöka om sjukersättning eller aktivitetsersättning (Försäkringskassan, 2004a). Sjukersättning ersatte år 2003 förtidspension och sjukbidrag. Aktivitetsersättning kan användas till personer upp till 29 år då den enskilde medverkar i olika aktiviteter i syfte att utveckla färdigheterna och förbättra möjligheterna till att få arbete.

Den som inte är nöjd med Försäkringskassans beslut kan överklaga hos Länsrätten. Antalet inkomna socialförsäkringsmål – som innebär också andra ärenden som Försäkringskassan handlägger än frågor om sjukpenning – ökade hos länsrätterna från 13 267 år 1998 till 22 951 år 2006 (Domstolsverket, 2007). Även om det inte framgår i Domstolsverkets statistik, så finns det anledning att anta att en betydande del av dessa mål handlar om rätten till sjukpenning. Försäkringskassan (2007a) beskriver att av 90 ärenden där Länsrätten fattat beslut om rätt till sjukpenning så har Länsrätten ändrat Försäkringskassans beslut i 40 procent av fallen. Det går alltså att ifrågasätta om Försäkringskassan gjort en juridiskt riktig tolkning av hur rätten till sjukpenning ska bedömas.

Den som bedöms som arbetsför och inte har någon anställning räknas som arbetssökande. Förutom sedvanliga tjänster via arbetsförmedlingen, kan en arbetssökande som har nedsatt arbetsförmåga genom sjukdom eller annan funktionsnedsättning då få arbetslivsinriktad rehabilitering genom arbetsförmedlingens försorg (AMS [Arbetsmarknadsstyrelsen], 2005). Det kan bl.a. handla om *arbetsprövning* eller *funktionsbedömning* som kan genomföras endera på en arbetsplats eller på särskilda rehabiliteringscentra.

Vem som har rätt till sjukpenning och därmed vad som definieras som sjukskrivning är således definierat genom juridiska, administrativa och medicinska konstruktioner. Genom olika kontrollmekanismer ska de som har rätt till sjukpenning urskiljas från dem som inte har denna rätt. Försäkringskassan har en central roll i uttolkandet av hur riksdagen avsett att göra dessa avgränsningar. Men deras bedömningar baseras till stora delar också på läkarutlåtanden eller andra utlåtanden som i sin tur baseras på synen att sjukskrivning i grunden är ett individuellt problem. Sociala eller arbetsmarknadsrelaterade förhållanden används mera som medel för att kunna bedöma individens arbetsförmåga än som möjliga orsaker till problemen, trots att sjukskrivning för många människor beror på dessa förhållanden.

Sjukskrivningens omfattning

Vid en jämförelse av sjukfrånvaro i åtta länder² framgår att Sverige tillsammans med Norge och Nederländerna ända sedan 1980-talet har haft högre sjukfrånvaro (Nyman m.fl., 2002). Antalet sjukfall i Sverige ökade från år 1995 fram till 2002, men har sedan dess minskat (Försäkringskassan 2007c). År 2005 var 211 900 personer sjukskrivna i december, vilket är 86 100 färre än år 2002. Sjuktalet³ har alltså minskat från år 2002 till år 2006. Men ohälsotalet⁴ har inte visat samma kraftiga nergång. Det kan bero på att antalet personer med förtidspension/sjukersättning⁵ eller sjukbidrag/aktivitetsersättning ökade under hela 1990-talet och ända fram till 2005, och har först år 2006 visat tecken på att minska (Försäkringskassan, a.a.). Många människor har således övergått från sjukskrivning till sjukersättning – antalet personer med sjukersättning och aktivitetsersättning har ökat medan antal sjukskrivna personer minskat under 2000-talets första år. Att sjukskrivningarna minskar behöver alltså inte betyda att människor blivit fria från sjukdom eller annan ohälsa, och det behöver heller inte betyda att de återgår till arbete.

En förklaring till de många sjukskrivningarna anses finnas i sammansättningen av arbetskraften avseende ålder och kön. Både sjuktalet och ohälsotalet är större i högre åldersgrupper (Försäkringskassan, a.a.). Vid en internationell jämförelse framstår Sverige som unikt med hög andel äldre i arbetskraften, särskilt gällande hög andel äldre kvinnor i yrkeslivet (Nyman m.fl., 2002). Av EU-länderna hade Sverige år 1997 störst andel förvärvsarbetande bland befolkningen över 55 år, och i åldersgruppen 60-64 år är de svenska kvinnorna ”in a league of their own” (Ilmarinen, 1999, s. 30). Och enligt RFV (2002) utgör kvinnor 48 procent av arbetskraften, men de står för 64 procent av de långa sjukskrivningarna. I december 2005 var det nästan

² Danmark, Finland, Frankrike, Nederländerna, Norge, Storbritannien, Sverige och Tyskland

³ Antal utbetalda dagar med sjukpenning per registrerad försäkrad i åldrarna 16-64 år exklusive försäkrade med hel sjukersättning eller aktivitetsersättning (före år 2003 hel förtidspension eller helt sjukbidrag). Sjuktalet redovisas för en tolv månadersperiod. Alla dagar räknas som EN dag oavsett omfattningen är hel, halv osv. Dagar med sjuklön från arbetsgivare ingår inte i sjuktalet (Försäkringskassan, 2007c)

⁴ Antal utbetalda dagar med sjukpenning, arbetsskadesjukpenning, rehabiliteringspenning, sjukersättning eller aktivitetsersättning (före år 2003 förtidspension och sjukbidrag) från socialförsäkringen per registrerad försäkrad i åldrarna 16-64. Alla dagar är omräknade till ”heldagar” - t.ex. TVÅ dagar med halv ersättning blir EN dag. Dagar med sjuklön från arbetsgivare ingår inte i ohälsotalet. (Försäkringskassan, 2007c)

⁵ Förtidspension och sjukbidrag ersattes 2003 av sjukersättning och aktivitetsersättning, och 539 600 personer hade dessa förmåner december 2004 (Försäkringskassan, 2005).

dubbelt så många kvinnor⁶ än män som hade en pågående sjukskrivning som var ett år eller längre (Försäkringskassan, 2007c).

Inte bara kön och ålder, utan också var i landet man är bosatt tycks ha inverkan på sjukskrivningarna. Det finns alltså regionala skillnader då hälsa mäts, så kvinnor i norra tätbygden och män i norra tätbygden och norra glesbygden, enligt Socialstyrelsen (2001a), har sämre hälsa än övriga landet. Hemström (2002), som samkörte olika registerdata, visar att ju glesare bebyggelse i en kommun med omnejd, desto fler arbetslösa och förtidspensionerade. Bilden är liknande för långtidssjukskrivning, men exempelvis hade den näst glesaste regionen relativt fler fall som avvek från förväntat antal än den glesaste regionen hade. Nio kommuner hade mer än dubbelt mot förväntat antal långtidssjukskrivna, och sju av dem var från Jämtlands, Västerbottens och Norrbottens län.

Men vad visar egentligen alla dessa siffror? Har svenskarna fått sämre hälsa? Det ökade ohälsotalet indikerar att svenskarna blivit sjukare under senare delen av 1990-talet, men exempelvis Palmer (2004) håller för troligt att förändringarna i sjukskrivning och förtidspension inte kan bero på förändringar i hälsa. Bland annat menar han att medellivslängdens ökning talar mot att befolkningen fått försämrad hälsa. Med ohälsa tycks Palmer avse medicinskt definierad sjukdom. Men begreppet hälsa anses av andra inte bara handla om frånvaro av sjukdom, utan har en mycket vidare innebörd som också kan handla om människan som en helhet i den miljö där hon finns (se t.ex. Klockars & Österman, 2000). I vart fall har ohälsotalet ökat trots att Socialstyrelsen (2005) förutspår att den svenska medellivslängden fortsätter öka. Dock visar Socialstyrelsen (2001a) att livslängden för svenska män har ökat snabbare än för kvinnor under de senaste decennierna, och de socialt betingade skillnaderna i medellivslängd för män har minskat, medan den istället ökat för kvinnor.

Om sjukskrivningarna inte beror på ökad sjukdomsförekomst, vad kan de då bero på? Har vissa sjukdomar minskat medan andra ökat? Har ohälsan ökat utan att de biomedicinska sjukdomarna ökat? Eller är det uppfattningen om vad som är sjukdom som förändrats? Vem som är sjukskriven är ju egentligen definierat utifrån den lagstiftning som finns och en förändring i lagen eller hur den tillämpas kan innebära att antalet sjukskrivningar förändras utan att människors hälsa för den skull genomgått motsvarande förändring.

Den svenska arbetskraftens ålder och den höga andelen kvinnor på den svenska arbetsmarknaden, tycks kunna utgöra en del av förklaringen till de många och långa sjukskrivningarna i Sverige. Men vad kan det vara för omständigheter som så urskiljer norrländska glesbygdskommuner? Och

⁶ Det var 58 625 kvinnor och 30 963 män som i december 2005 varit sjukskrivna 365 dagar eller längre.

varför är kvinnor sjukskrivna i högre grad än män? Handlar det om att olika kön och olika regioner har arbetsmarknader som skiljer sig avseende sektorer, branscher och arbetsmiljö? Och även om statistiken visar att Sverige exempelvis har högre andel äldre kvinnor i arbetskraften än jämförbara länder, så förklarar det inte *varför* äldre och kvinnor samt glesbygdsbefolkning tycks vara extra utsatta för risk att bli sjukskrivna.

Orsaker till sjukskrivningar

När det gäller den höga andelen sjukskrivna av den äldre arbetskraften, menar Lidwall och Skogvall Thoursie (2000) att det är möjligt att ökningen av långtidssjukskrivna kan vara en kombination av större produktionskrav och allt större krav på kompetens. De menar också att det överhuvudtaget finns ett problem med att följa förändringar över tid eftersom diagnoser avspeglar både ett förändrat sjukdomspanorama och förändringar i hur läkare ställer diagnos. RFV (2001) anger att en anledning till kvinnors högre sjukskrivning är sjukdomar som har samband med graviditeter. Av kvinnornas långvariga sjukskrivningar orsakas ca 10 procent av graviditetskomplikationer. Lidwall och Skogvall Thoursie (2000) visar dock att vid sjukskrivningar på 90 dagar eller längre har andelen med graviditetskomplikationer minskat kraftigt under slutet av 1990-talet.

Den största diagnosgruppen är rörelseorganens sjukdomar. För kvinnorna har diagnoser i denna grupp haft en relativ minskning och män med diagnoser inom denna grupp hade en relativ ökning under 1990-talets slut, samtidigt som sjukdomar i cirkulationsorganen och psykiska sjukdomar minskade i relativ storlek för män. Däremot så har andelen kvinnor som har sjukskrivning på 90 dagar eller längre på grund av psykiska sjukdomar ökat, enligt Lidwall och Skogman Thoursie. Men varför finns dessa skillnader i sjukskrivning? Kanske för att det finns mindre kunskap om dessa diagnosgrupper än det finns om andra? Enligt Alexanderson (2000) utgör muskelskeletala och psykiatriska diagnoser 70 procent av alla sjukskrivningar, och inom dessa diagnosgrupper har kvinnor högre sjukskrivning än män samtidigt som mindre forskningsanslag riktas mot dessa diagnosgrupper.

Också den könssegregerade arbetsmarknaden har, enligt Alexanderson och Östlin (2000), samband med sjukskrivning. De skriver att vid en internationell jämförelse utmärker sig de skandinaviska länderna genom att de har arbetsmarknader med den största könssegregeringen bland OECD länderna. I Sverige arbetar endast 6-7 procent av båda könen inom yrken där det är någorlunda jämn fördelning mellan könen. Enligt Alexanderson och Östlin är problemet med könssegregerad arbetsmarknad att de kvinnodominerade yrkena har lägre status, lägre lön, mindre utbildningskrav, mindre karriärmöjligheter, mer monoton och ger mindre beslutsutrymmen jämfört med

mandominerade yrken. Eftersom det dessutom finns färre ”kvinnoyrken” så har kvinnor svårare att hitta ett annat yrke om det uppstår arbetsrelaterade hälsoproblem. Vidare har ohälsans samband med kvinnors totala arbetsliv, dvs. både betalt och obetalt arbete, inte studerats i samma utsträckning som mäns.

Förutom könssegregering, är det också andra faktorer knutna till arbetsmarknaden som verkar ha betydelse för sjukskrivning. Näringsstrukturens variation mellan länen, avspeglas enligt RFV (2002) när långtids-sjukskrivningarna fördelas på olika typer av arbetsgivare. Om hänsyn tas till andelen offentliganställda, så finns det en överrepresentation i alla län. Då Sjukförsäkringsutredningen (SOU 2000:72) redovisar förändringar i sjukfrånvaro mellan olika sektorer, dvs. statligt, kommunalt och enskilt anställda, framgår att för män har skillnader i sjukfrånvaron i de olika sektorerna i stort sett utjämnats mellan 1990 till 1999, och män anställda i den enskilda sektorn har den relativt största minskningen av sjukfrånvaro. Vad gäller kvinnor anger utredningen:

Den mest påtagliga förändringen under perioden är att kvinnor anställda i kommuner och landsting, som 1990 hade den lägsta sjukfrånvaron, år 1999 har en betydligt högre frånvaro än övriga. Enskilt anställda kvinnors sjukfrånvaro, som låg högst 1990, låg 1999 nära en procentenhet under de kommunalt anställda kvinnornas. Statligt anställda kvinnor hade 1999 den lägsta sjukfrånvaron. Uppgången från den låga nivån 1996/97 är dock tydlig inom alla sektorer. (SOU 2000:72, s. 78)

Bäckman (2001) visar att under 1990-talet har utvecklingen av arbetsmiljön varit sämre för anställda inom vård, skola och omsorg, än för övriga arbetande i befolkningen. Andelen med arbetsrelaterade besvär⁷ har ökat, särskilt bland sjukhemanställda. Bäckman menar att det finns belägg för koppling mellan dålig arbetsmiljö och arbetsrelaterade besvär för välfärdsarbetarna samt att det finns fog för att anta att nedskärningar inom vård, skola och omsorg har ett orsakssamband med de ökade sjukskrivningarna. Även Utredningen om handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet (SOU 2002:5) uppmärksammar att inom vård, skola och omsorg finns särskilt höga sjuktal – men det finns stora variationer mellan de olika kommunerna och landstingen samt mellan olika arbetsplatser inom dessa.

Marklund och Toomingas (2000) anger att under 1990-talet har det skett en försämring av den psykosociala arbetsmiljön för båda könen och i alla åldersgrupper. Den tydligaste försämringen har varit 1995 och 1997 för de yngsta och de äldsta kvinnorna och har gällt arbetstempo och stress samt svårighetsgrad och påverkansmöjlighet i arbetet. Enligt Bejerot och Aronsson (2000) har arbetsrelaterad trötthet ökat under 1990-talet, och personal i offentlig

⁷ Arbetsrelaterade besvär anges i Bäckmans studie som värk, oro, trötthet och utmattning

sektor som arbetar med människor tycks vara särskilt utsatta. Omkring 14 procent av de sysselsatta arbetar inom service, omsorg och försäljningsarbete (RFV 2002), men gruppen omfattar nästan 24 procent av de långtids-sjukskrivna, och största delen av dem finns inom vård- och omsorgsyрken. Hemström (2002) uppger att av alla helårssjukskrivna kvinnor år 2000 kom 41 procent från vård och omsorg.

Något annat som ibland framhålls som avgörande för hur många som är sjukskrivna, är sjukförsäkringens utformning. Det är på inget vis förvånande eftersom det är politiska beslut som avgör vad som ska anses ge rätt till sjukpenning. Därför påverkar också regelverken hur människor agerar. Detta har också visat sig i en del studier. Exempelvis Johansson och Palme (2003) visar att då ersättningsnivån sänktes vid förändringen av sjukförsäkringen i mars 1991, så minskade sjukskrivningarna. Det skulle betyda att ju högre ekonomisk förlust människorna får vid sjukskrivning, desto lägre sjukskrivningsfrekvens. Enligt Palmer (2004) kan också andra förhållanden i socialförsäkringarnas utformning än karensdagar och ersättningsnivå ha inflytande på sjukfrånvaron. Det kan vara sjuklöneperioden som arbetsgivaren betalar och som i sin tur får effekter på arbetsgivarens beteende. Andra faktorer är själva administrationen av sjukskrivningen, dvs. samspel och roller för läkare, arbetsgivare och Försäkringskassa. Ytterligare en faktor Palmer påvisar som har anknytning till socialförsäkringssystemet är regelverk för pensionering och arbetslöshetsersättning. Men även om förändringar i regelverken påverkar människors sjukskrivningsbenägenhet, så betyder det ju inte att människor blir friskare bara för att de inte är sjukskrivna.

Sjukförsäkringsutredningen (SOU 2000:72) anger att summan av sjukskrivna och arbetslösa inte förändrats mycket under perioden 1994 till 1999. Antalet sjukskrivna ökar då antalet arbetslösa minskar och tvärt om. Det finns olika teorier för hur sambandet mellan sjukskrivning och arbetslöshet kan förstås (SBU, 2003). En teori utgår från att hög arbetslöshet disciplinerar arbetskraften så de är mindre borta från arbetet. En annan teori är att vid hög ekonomisk aktivitet och låg arbetslöshet så ökar pressen på de anställda, så det blir större risk för sjukdom. Ytterligare en teori är att då det är mer arbetslöshet är det färre personer med sjukdomar och andra funktionsnedsättningar som har anställning. Det är denna sista teori Lidwall och Skogman Thoursie (2000) har i åtanke då de refererar till en studie av Riksförsäkringsverket, där det framgår att personer:

med högre sjukfrånvaro löper större risk att förlora arbetet. I första hand deltar de med bäst hälsa på arbetsmarknaden, men ju större möjligheterna är att få arbete för individer med svagare hälsa, ju större blir sannolikheten att också de deltar på arbetsmarknaden. (s. 98).

Lidwall och Skogvall Thoursie menar vidare att det är korttidssjukfrånvaron som minskar vid hög arbetslöshet, och att långtidssjukskrivningar och förtidspensioneringar istället kan öka vid högre arbetslöshet. Arbetslöshet har ingen signifikant betydelse för långtidssjukskrivning för kvinnor, däremot ökar arbetskraftsdeltagande deras långvariga sjukskrivningar.

Lidwall och Skogvall Thoursie menar också att det inte kan uteslutas att den låga sjukfrånvaron mellan 1993 och 1996 kan ha lett till den höga sjukfrånvaron under slutet av 1990-talet. Låg korttidssjukfrånvaro och ökad sjuknärvaro kan senare ha gett upphov till större långtidssjukfrånvaro och även ökat behov av förtidspensionering. Yrkesgrupper inom vård, omsorg och skola som under 1997 hade mycket hög sjuknärvaro hade stor ökning i sjukfrånvaro under 1998 och 1999. Lidwall och Skogman Thoursie anför vidare att de många och omfattande förändringarna såväl inom regelsystemen som inom arbetsmarknaden samt brist på heltäckande och tillförlitlig information medför svårigheter i att analysera effekterna. Det finns heller ingen vedertagen definition på vad som avses med långvarig sjukskrivning.

Ovan har jag beskrivit flera olika orsaker till sjukskrivningar som redovisats i olika studier. Det har handlat om diagnoser, arbetskraftens sammansättning avseende kön och ålder, arbetsplatsrelaterade faktorer såsom sektortillhörighet, arbetsmiljö och könssegregering. Andra faktorer har varit förknippade med socialförsäkringssystemet som medfört sjuknärvaro eller att människor är sjukskrivna istället för arbetslöshetsa. Vad som är gemensamt för de flesta studier som finns om orsak till sjukskrivning, är att de är kvantitativa. Många studier utgår från registerdata från Försäkringskassan och jämförelser med olika faktorer. Trots att bilden som framträder visar att sjukskrivning beror på många olika samspelande faktorer, har orsaken ofta sökts i på förhand definierade variabler. Det finns därför inte mycket kunskap om hur de sjukskrivna själva uppfattar anledningen till sin sjukskrivning, vilket torde vara av vikt för att den arbetslivsinriktade rehabiliteringen ska bli framgångsrik.

Arbetslivsinriktad rehabilitering

I kommittédirektiven till Utredningen om den arbetslivsinriktade rehabiliteringen skriver regeringen att detta inte är någon klart definierad eller avgränsad verksamhet. De skriver att:

Rehabilitering är ett samlingsbegrepp för alla åtgärder som syftar till att hjälpa sjuka, skadade eller funktionshindrade människor att återvinna bästa möjliga förmåga i olika aktiviteter och att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. (SOU 2000:78, s. 409).

Denna syn på rehabilitering är inte helt överensstämmande med FN:s definition. FN poängterar inte normalitet som rehabiliteringens mål, utan snarare oberoende och möjlighet till självständiga val. I FN:s standardregler om funktionshindrade personers rätt till delaktighet och jämlikhet definieras begreppet rehabilitering på följande sätt:

The term "rehabilitation" refers to a process aimed at enabling persons with disabilities to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychiatric and/or social functional levels, thus providing them with the tools to change their lives towards a higher level of independence. Rehabilitation may include measures to provide and/or restore functions, or compensate for the loss or absence of a function or for a functional limitation. The rehabilitation process does not involve initial medical care. It includes a wide range of measures and activities from more basic and general rehabilitation to goal-oriented activities, for instance vocational rehabilitation. (United Nations, 1993)

Regeringen menar att rehabilitering bedrivs av olika aktörer och inom olika myndigheters och organisationers ansvarsområden (SOU 2000:78). Åtgärder som ryms inom begreppet arbetslivsinriktad rehabilitering bedrivs främst av försäkringskassor och arbetsgivare. Det kan handla om utbildning, arbetsprövning eller arbetsträning för att en person ska kunna återgå till tidigare arbete eller få ett nytt arbete. Även arbetsmarknadsorganens yrkesinriktade rehabilitering benämns arbetslivsinriktad rehabilitering. Regering och riksdag har i proposition 1996/97:63 lyft fram behov av frivillig samverkan mellan myndigheter vid rehabilitering av utsatta grupper. I en utvärdering av frivillig samverkan för rehabilitering av personer som är arbetslösa, sjuka eller skadade anger Socialstyrelsen (2001b) att behoven ofta kräver samlat stöd från flera aktörer. Ofta saknas gemensamma mål och synsätt, och samarbete kommer många gånger in för sent.

I en rehabiliteringsprocess ingår ofta många olika personer med olika intressen och utgångspunkter. Det är inte ens säkert att det är den sjukskrivna personens utgångspunkter som har företräde i processen. Enligt Lindqvist (2000) har läkarna allt större inflytande över rehabiliteringen. Den medicinska kunskapen har tilldelats en sådan status att exempelvis arbetsförmågan vid sjukskrivning bedöms av läkare och därför lätt blir en fråga om medicin. Men det är inte alltid som de medicinska frågorna eller ens hälsan är avgörande för om en person ska kunna återgå till arbete efter en långvarig sjukskrivning.

Göransson m.fl. (2002) har studerat vad personer som varit sjukskrivna 1-1,5 år uppfattat som viktigt för återgång till arbete. I studien ingick både personer som återgått till arbete efter sjukskrivning och personer som fortfarande var sjukskrivna. De som återgått till arbete upplever stöd från familj och vänner samt stöd från arbetsplatsen som viktigt. Att hälsan

förbättrats upplevs som en viktig faktor av två tredjedelar av dem. Något som är ovanligt, men som verkar vara en verksam åtgärd är byte av arbetsplats och/eller yrke. Minskning av arbetstiden är också ett förhållande som upplevs som viktigt för återgång till arbete, särskilt för kvinnor, äldre och personer med smärta. Hälsoförbättring är inte den viktigaste faktorn, men för kvinnor är det dock en av de viktigaste faktorerna. De som fortfarande var långtidssjukskrivna trodde dock att förbättrad hälsa skulle vara den viktigaste faktorn för återgång i arbete, och 60 procent ansåg effektivare behandling vara viktigt. Detta stämmer alltså inte med hur de som är åter i arbete upplevde situationen.

Som tidigare redovisats, så är äldre och kvinnor särskilt utsatta för risk att bli långvarigt sjukskrivna. Kan den arbetslivsinriktade rehabiliteringen ha betydelse för deras möjligheter att återgå till arbete? Vid en jämförelse mellan yngre och äldre långtidssjukskrivna, blir en mindre andel äldre friskskrivna efter arbetsrehabilitering och en större andel äldre blir förtidspensionerade (Marklund & Toomingas, 2000). Av långtidssjukskrivna över 59 år blev ca 40 procent förtidspensionerade under första delen av 1990-talet samtidigt som 1-2 procent av personer under 40 år blev det.

Enligt Alexanderson (2000) finns det dessutom könsskillnader i hur ärenden om sjukskrivning, förtidspensionering, arbetsskador och rehabilitering handläggs. Exempelvis erbjuds kvinnor och män delvis olika åtgärder för rehabilitering vid liknande problem, män får oftare utbildning och kvinnor får oftare arbetsträning och rehabiliteringspenning ges under kortare perioder till kvinnor än till män. Män får förtidspensionering på heltid (endast 33 procent av männen får deltidspension) oftare än kvinnor (45 procent) (Alexanderson, 2000; Alexanderson & Östlin, 2000). Och Alexanderson (2000) ställer frågan om arbetsförmågan hos män enbart relateras till förvärvsarbetet, medan försäkringskassan för kvinnor även beaktar familjesituation och hemarbete. RFV (2001) anger att ogifta kvinnor återgår i arbete i högre grad än gifta och att kvinnors återgång i arbete är sämre ju fler barn de har och att dessa mönster snarare är omvända när det gäller män. RFV skriver att "Sammantaget indikerar dessa resultat att arbetsfördelningen i hemmet kan ha betydelse för att förklara varför kvinnor har en betydligt högre sjukfrånvaro." (RFV a.a., s. 5).

Men hur tänker de sjukskrivna själva om dessa frågor? Efterfrågar exempelvis kvinnor och män skilda insatser, är de nöjda med de insatser de erbjuds och får de sådana insatser de själva efterfrågar? Hur upplever de överhuvudtaget sin situation som långtidssjukskriven?

Sammantaget finns det således många studier i fältet i och omkring sjukskrivning. Dessa studier är oftast kvantitativa, och har företrädesvis fokuserat orsaker till sjukskrivning utifrån olika variabler. I dessa studier framgår att orsaker till sjukskrivning är komplext. Och fastän åtgärderna för

att återgå till arbete bör utgå från anledningen till att personer blir sjukskrivna, har studier i syfte att förstå de sjukskrivnas egen uppfattning om problemet inte gjorts i någon större omfattning. Förutom brist på studier om hur sjukskrivna människor tänker om orsak till sjukskrivning och åtgärder för att kunna återgå till arbete, så är frågan om hur de upplever att vara just sjukskrivna mycket fåtalig.

Kapitel 3

Metodbeskrivning

Utgångspunkten för mitt avhandlingsarbete är erfarenheter, upplevelser och uppfattningar hos långtidssjukskrivna personer. Studien har utgått från kvalitativa intervjuer med personer som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning av annan anledning är utestängda från arbetsmarknaden och som varit det under lång tid. Syftet har varit att belysa erfarenheter och processer som är relaterade till långtidssjukskrivning utifrån de långtidssjukas eget sätt att förstå sin tillvaro. Många tidigare studier om långtidssjukskrivning har fokuserat en eller ett fåtal dimensioner av livet, och enligt Kvale (1997) är en av styrkorna med kvalitativa intervjuer att de kan ge en bild av komplexiteten i det mänskliga livet och möjliggöra förståelse av ämnen i livsvärlden ur den intervjuades perspektiv. Man kan påstå att det är dessa människors vardagskunskap jag sökt och analyserat. Schütz (2002) kallar vardagskunskapen för kunskap av första ordningen medan kunskap av andra ordningen är den vetenskapliga kunskapen. Vetenskapen grundar sig i och tolkar den subjektiva meningen hos människorna, deras förståelse av världen:

De tankeobjekt som de samhällsvetenskapliga forskarna konstruerat refererar till och är grundade på de tankeobjekt som redan konstruerats av det vardagliga tänkandet hos de människor som lever sitt liv tillsammans med andra i denna vardagliga värld. De konstruktioner som samhällsvetarna använder är så att säga konstruktioner av andra ordningen, nämligen konstruktioner av de konstruktioner som gjorts av aktörerna på den sociala scenen, vars beteende forskaren studerar och försöker förklara enligt samhällsvetenskapernas procedurregler. (Schütz, 2002, s. 30-f.)

I det följande kommer jag att beskriva hur jag gått tillväga för att dessa konstruktioner av första ordningen ska omvandlas till konstruktioner av andra ordningen. Eller med andra ord; i detta kapitel kommer jag att beskriva hur data om deltagarnas vardagsliv genererats och analyserats. Men först kommer jag att presentera den kontext i vilken studien genomfördes.

Studiens kontext

I detta avsnitt presenteras de sammanhang som utgjort utgångspunkter för studien. Jag kommer först att beskriva Arvidsjaur kommun översiktligt, och därefter presenterar jag det projekt som studiens informanter deltagit i.

Arvidsjaur kommun

Ordet Arvidsjaur har sitt ursprung i samiska och betyder ”Den givmilda sjön” (Arvidsjaur kommun, 2006a). Arvidsjaur kommun ligger i Lapplands landskap i Norrbottens län. Kommunen har en landareal som uppgår till 5 699 km², och Arvidsjaur är en glesbygdskommun; där bodde i december 2005 6 814 personer vilket motsvarar 1,2 personer per km² (Länsstyrelsen, 2006a). I Arvidsjaur kommun finns tre tätorter – Arvidsjaur, Glommersträsk och Moskosel – och därutöver omkring 30 mindre byar. De flesta är bosatta i Arvidsjaur; drygt 300 personer bor vardera i Glommersträsk och i Moskosel och därutöver ca 1 500 personer i glesbygd (Arvidsjaur kommun, 2006b). Kommunen gränsar mot Arjeplog, Jokkmokk, Älvsbyn och Piteå i Norrbotten samt Sorsele, Malå, Norsjö och Skellefteå i Västerbotten. Genom kommunen rinner Byske älv och Pite älv. Arvidsjaur ligger också i vad som sedan medeltiden benämnts som Pite lappmark (Lundholm, 2003). I kommunen finns fyra samebyar för renskötsel (Länsstyrelsen, 2006b).

Europaväg 45 från Sicilien till Karesuando och riksväg 95, Silvervägen, från Skellefteå till Norge går genom Arvidsjaur, liksom Inlandsbanan som sträcker sig mellan Gällivare och Kristinehamn. I Arvidsjaur finns också en flygplats med dagliga turer till Stockholm. År 2005 hade flygplatsen närmare 45 800 passagerare (Länsstyrelsen, 2006a).

Befolkningen är gammal – enligt Länsstyrelsen (2006a) var 24,6 procent av befolkningen 65 år och äldre, medan det i hela riket är 17,3 procent av befolkningen i denna åldersgrupp. Medellivslängden är 76,67 år för män och 81,75 år för kvinnor, vilket är lägre än riksgenomsnittet som är 77,99 år för män och 82,41 år för kvinnor (SCB 2006a). Vad den lägre medellivslängden kan tänkas bero på finns inte angivet. I sammanhanget kan det vara intressant att notera att i kommunen bodde årsskiftet 2005/2006 1 915 personer som är mellan 45 och 64 år. Det innebär att 28,1 procent av kommunens befolkning befinner sig i den åldergrupp som i genomsnitt har flest dagar med sjukpenning, arbetsskadesjukpenning, rehabiliteringspenning, sjukersättning eller aktivitetsersättning.

I november 2004 fanns det totalt 931 arbetsställen i kommunen varav 825 var privatägda (SCB, 2005). Av dessa företag hade 70 procent inga anställda, 29 procent 1–49 anställda och 1 procent 50 anställda eller fler. Den offentliga sektorn utgör arbetsplats för en stor andel av kommuninvånarna. Se tabell 1.

Tabell 1. Förvärvsarbetande personer 16 år och äldre med arbetsplats i kommunen fördelade på sektorer (%) samt studerande 16-64 år höstterminen 2003 (%)		
	Kvinnor	Män
Offentlig sektor	64	34
Varuproducerande näringar	6	35
Studerande	16	11
Uppgifterna är från SCB (2005).		

Enligt Arvidsjaurs kommun (2006a) domineras näringslivet av den offentliga sektorn, skogsindustrin och besöksnäringen. I den offentliga sektorn ingår bland annat Arméns Jägarbataljon (f.d. K4). En expanderande verksamhet är biltestbranschen. Förutom personer med arbetsplats inom kommunens gränser, är det också 316 män och 94 kvinnor som pendlar till arbete utanför kommungränsen (Länsstyrelsen, 2006a). Sammantaget har kommunen en relativt begränsad arbetsmarknad. De flesta företagen har inga anställda och arbetstillfällena finns främst inom den offentliga sektorn, speciellt för kvinnorna. En begränsad arbetsmarknad kan i sig innebära svårigheter att få en anställning om man saknar sådan eller om behov finns att byta arbete. Och som nämnts i kapitel 2, är kvinnor anställda i den offentliga sektorn sjukskrivna i särskilt hög grad.

Utbildningsnivån i kommunen är lägre än i övriga Sverige; det är 24 procent av befolkningen 25-64 år som har eftergymnasial utbildning i Arvidsjaur medan siffran är 34 procent för riket (SCB, 2006c). I Arvidsjaur har 42 procent gymnasieutbildning om högst 2 år och 13 procent eftergymnasial utbildning om 3 år eller mer. För riket är dessa siffror 30 procent med kort gymnasieutbildning och 20 procent med lång eftergymnasial utbildning. Medelinkomsten år 2004 var för män 204 100 och för kvinnor 160 400, medan motsvarande siffror i riket var 233 900 respektive 169 500 (Länsstyrelsen, 2006a).

Enligt SCB (2005) fanns det i Arvidsjaur år 2004 574 bostäder per 1 000 invånare, och Länsstyrelsen (2006a) visar att sedan 1995 har endast 5 lägenheter blivit nyproducerade i kommunen. Enligt Arvidsjaurs kommun (2006a) byggs numera bostäder på grund av biltestindustrins expansion samt etableringar av myndigheter till orten.

I kommunen finns sedvanlig service som bland annat apotek, arbetsförmedling och Försäkringskassa i centralorten. De flesta butiker finns också i själva Arvidsjaur. Det var 16 procent av befolkningen som bodde mer än en mil från närmaste livsmedelsbutik, och totalt bodde 20 procent mer än 2,5

km från denna service (Länsstyrelsen, 2006a). Det finns en vårdcentral med mottagning och ett antal observationsplatser. Närmsta sjukhus finns i Piteå, dit det är en resväg om ca 1,5 timme.

I december 2005 var det i kommunen 4 073 inskrivna försäkrade 16-64 år (Försäkringskassan Norrbotten, 2006). Under samma period var 111 kvinnor och 56 män i Arvidsjaur sjukskrivna och antalet sjukskrivna har minskat under perioden 2003 till 2005 medan antalet personer med sjuk- och aktivitetsersättning ökade från 444 till 507 personer (Försäkringskassan Norrbotten, 2006). Tabell 2 visar att Arvidsjaur har högre ohälsotal än såväl riket som länet, medan tabell 3 ger en bild av förändringen av de riktigt långa sjukskrivningarna.

Tabell 2. Ohälsotalet 2001-2005 (frånvarodagar som ersätts från sjukförsäkringen under en 12-månadersperiod) samt fördelning efter kön för år 2005

	År						
	2001	2002	2003	2004	2005		
					Samtliga	Kvinnor	Män
Arvidsjaur	54,7	57,7	56,1	54,1	53,3	62,6	44,8
Norrbotten	54,3	56,2	55,9	54,2	51,3	62,0	41,5
Riket	40,7	43,0	43,2	42,5	41,3	49,9	33,0
Uppgifterna är från Försäkringskassan Norrbotten (2006)							

Tabell 3. Antal sjukfall över två år per 1000 inskrivna försäkrade 16-64 år under en 12-månadersperiod

	2002	2003	2004	2005
Arvidsjaur	14,7	19,6	20,1	12,9
Norrbotten	11,8	17,4	20,3	16,9
Riket	8,4	10,4	10,2	8,2
Uppgifterna är från Försäkringskassan Norrbotten (2006)				

Trots att de långa sjukskrivningarna minskat är såldes ohälsotalet fortfarande högt i kommunen. Enligt Försäkringskassan (2006) är det 59 kommuner i Sverige som har ett högre ohälsotal än Arvidsjaur.

Projektet SUCCESS

Även om avhandlingen inte har utvärderat eller på annat sätt varit upptaget av projektfrågorna, har utgångspunkten funnits i ett projekt – Equalprojektet SUCCESS – finansierat av Svenska ESF-Rådet, och som genomförts i Arvidsjaur kommun⁸ 2002–2005. Grundidén var att ha helhetlig, koordinerad och individuellt anpassad rehabilitering, och man ville utveckla arbetslivsinriktad rehabilitering i mindre glesbygdskommuner. Genom successiv antagning, skulle det finnas 15 deltagare i projektet, det vill säga då en person får arbete eller av annan anledning inte längre är deltagare så antas en ny person. Ett mål med projektet var att minst 50 personer som på grund av ohälsa eller funktionshinder befann sig utanför arbetsmarknaden (långtidssjukskrivna med eller utan anställning) skulle delta i olika åtgärder som utformats utifrån den enskildes behov, och att minst hälften av dessa skulle nå en anställning eller börja en reguljär utbildning. Deltagare till projektet remitterades genom handläggare vid Försäkringskassa, arbetsförmedling, primärvård och socialtjänst. För att kunna delta i projektet skulle personen ha varit långtidssjukskriven under ett år och inte vara äldre än 50 år⁹, och det planerades att hälften av deltagarna skulle vara kvinnor och hälften män.

Personalen i SUCCESS i Arvidsjaur hade sin bas i Ideum, en sysselsättningsenhet där olika projekt bedrivs. Vid Ideum finns deltagare av olika anledningar. Dit kommer exempelvis arbetslösa ungdomar eller kommunens långtidssjukskrivna. I Ideums lokaler finns, förutom kontor, sammanträdesrum och samtalsrum, lokaler för olika typer av verksamheter såsom Datortek, en ateljé för målning och textilarbete, en verkstad för timring eller verkstadsarbete och en servering. Ideum ligger i utkanten av centralorten.

Deltagarna i SUCCESS tilldelades en handledare, som bland annat hjälpte dem att koordinera rehabiliteringsprocessen. Det kunde handla om allt från att genom samtal komma fram till hur arbetsrehabiliteringen skulle planeras till att kontakta olika myndigheter eller följa med till läkarbesök. Varje deltagares rehabiliteringsprocess var individuellt anpassad, och kunde bestå av utredning av arbetsförmåga och arbetsträning endera på Ideum eller på andra arbetsplatser. Andra har genom projektet fått möjlighet till kompetenshöjning i en studietakt som är anpassad till den sjukdom eller skada

⁸ Olika delprojekt i ett utvecklingspartnerskap, SUCCESS, pågick i kommuner i Örebro län och i Arvidsjaur i Norrbottens län. Ett samarbetsavtal var också träffat med utvecklingspartnerskap i Finland, Irland och Spanien.

⁹ Denna ursprungliga begränsning avskaffades för att undvika åldersdiskriminering i enlighet med EU:s direktiv.

vederbörande har. Utifrån den individuella situationen planerades aktiviteter och schema som förändrades allt eftersom behoven förändrades.

Projektet hade en egen forskningsdel, som enligt ansökan skulle försiggå oberoende av utvecklingsdelen. I projektplanen angavs att målen för forskningsdelen var att försöka:

- förstå de individuella och sociala faktorerna och sammanhang som bidrar till utstötning och utestängning från arbetslivet i en glesbygds-kontext
- identifiera framgångsfaktorer när det gäller undvika eller hantera problemskapande faktorer eller sammanhang

Studien som rapporteras i denna avhandling, är knuten till den första delen av forskningsdelens mål, medan den sista delen är behandlad av andra (se Sandvin, manus).

Informanterna

Forskningen har varit en oberoende och självständig del av Equal-projektet SUCCESS, det vill säga frågeställningarna är utvecklade oberoende av projektets syfte. Den koppling denna studie haft till SUCCESS är att de personer som ingick i projektet fram till försommaren 2003 också är desamma som jag haft som informanter. I denna studie bedömdes, som tidigare nämnts, kunskapen bäst kunna erhållas genom kvalitativa intervjuer.

Första omgången av dessa intervjuer genomfördes under våren och försommaren 2003. Det var de 17 personer som ditills varit deltagare i Equal-projektet som intervjuades, och de utgjordes av 13 kvinnor och 4 män. Deras ålder varierade från 26 till 60 år. Några av dem hade arbetat inom flera olika yrken, men de flesta hade under sitt yrkesverksamma liv arbetat inom samma bransch förutom kortare vikariat under gymnasietiden eller strax därefter. Om vi utgår från den anställning de hade vid tiden då de blev långtidssjukskrivna, var det 3 personer som arbetade inom vård och omsorg, 3 personer inom träindustrin, 3 inom hotell och restaurang varav 2 också haft arbetsledande uppgifter, 3 inom kontor och telefonförsäljning, 3 personer arbetade med djur kombinerat med administrativt eller pedagogiskt arbete, och 2 personer var utan anställning. Av dessa deltagare hade 7 personer genomgått gymnasieutbildning, 1 hade gått en eftergymnasial kurs och övriga hade gått yrkesutbildningar, yrkeskurser eller hade ofullständigt eller inget gymnasium.

Det var 10 personer som var gifta eller sambo, och 7 personer var ensamstående, änka/änkling eller fränskilda/separerade. Vidare hade 7 personer minderåriga hemmavarande barn, 6 hade vuxna barn och 4 hade

inga barn. Av de 7 personer som var ensamstående, var det 2 med minderåriga hemmavarande barn.

De vanligaste diagnoserna de fått vid sjukskrivningen var inom diagnosgrupperna psykisk ohälsa och sjukdomar i rörelseapparaten. Det var 8 personer som blivit sjukskrivna för utmattningsdepression och liknande. Av dem med sjukdomar i rörelseapparaten hade 5 personer förslitnings- och belastningsskador i armar, nacke, axlar och/eller rygg, 2 hade whiplashskador och 1 hade artros i knäna. Dessutom var det 1 person som hade blivit sjukskriven på grund av kraftig allergi.

Vid tiden för den första intervjun var 12 personer sjukskrivna på heltid. Av dem hade 7 kvar sin anställning, 1 var arbetssökande då sjukskrivningen inleddes och för 4 hade anställningen avslutats på grund av funktionsnedsättningen. Dessutom hade 1 person sjukersättning omfattande 25 procent och var sjukskriven för övrigt. Vidare var 1 person arbetssökande på halvtid och sjukskriven på halvtid, 1 person hade aktivitetsgaranti via arbetsförmedlingen och 1 person var arbetssökande på heltid efter att anställningen avslutats på grund av funktionsnedsättningen. Vid det tillfället hade också 1 person redan avslutat sin sjukskrivning och hade istället heltidsanställning hos en ny arbetsgivare. För enkelhetens skull kommer jag fortsättningsvis, då jag talar om dessa personer som grupp, att benämna dem som långtidssjuka eller långtidssjukskrivna. Ibland benämns de också som mina informanter.

Vid tiden för andra intervjun var 3 personer heltidarbete eller heltidsstuderande, 1 var föräldraledig efter att ha återgått till heltidsarbete, 1 hade återgått till att arbeta 75 procent och ha sjukersättning på 25 procent. Det var dessutom 2 personer som på heltid hade åtgärder genom arbetsförmedlingen och 1 som hade lön från arbetsgivaren under uppsägningsperiod för att sedan bli arbetssökande. Vidare arbetade 2 personer halvtid medan de hade sjukersättning halvtid, 2 var sjukskrivna halvtid och hade åtgärder genom arbetsförmedlingen på halvtid och 1 hade sjukersättning på 75 procent och var sjukskriven 25 procent. Fortfarande var 4 personer helt sjukskrivna varav 1 var under handläggning för att få hel sjukersättning.

Intervjuerna

Intervjuerna med deltagarna som utgör grund för data i denna avhandling har gjorts av mig ensam. Intervjuerna har genomförts i olika av Arvidsjaurs kommuns samtalsrum, sammanträdesrum eller liknande lokaler.

En första förfrågan om deltagande i intervjuerna gjordes av personal inom SUCCESS. För att säkerställa att deltagarna var införstådda med att

medverkan i intervjun var frivillig, och inte var en obligatorisk del inom projektet, inleddes varje intervju med att jag gav både skriftlig och muntlig information om att medverkan var frivillig, och att de kunde avbryta den när helst de önskade utan att behöva ange orsak. De informerades även om studiens syfte och uppläggning samt om att uppgifterna skulle behandlas konfidentiellt. Jag berättade även att min studie var fristående från SUCCESS och att jag inte skulle rapportera till personal inom projektet vad de berättade för mig. Ett skriftligt medgivande upprättades också med dem som samtyckte till att vara informanter. Ingen av deltagarna avböjde att medverka.

Med hänvisning till Eisner anger Kvale (1997) att med kvalitativ forskning uppstår det ofta problem med det informerade samtycket. Begreppet antyder att man i förväg vet vad som ska ske och vilka konsekvenser skeendet får. Silverman (2001) är inne på ett liknande spår, och han menar att ett initialt samtycke inte alltid är nog. Man kan ha anledning att senare söka fortsatt samtycke om hur data kan få användas, exempelvis om bilder får visas eller publiceras eller om andra forskare får använda materialet. Sådant fortsatt samtycke är inte formaliserat i denna studie. Några bilder har inte tagits, utan de data som är tillgängliga är de utsagor som gjorts vid intervjuerna. Dock har alla deltagare utom en intervjuats ytterligare en gång. Under försommaren 2004 gjordes uppföljande intervjuer med 13 personer. Vid det tillfället var det 3 personer som uteblev från intervjun på grund av att de glömt tiden eller haft förhinder. Dessa personer intervjuades per telefon under senhösten 2004, och vid telefonkontaktarna var jag mån om att få klargjort om de valt att inte komma till intervjun eller om det varit av andra orsaker och att de därför var villiga till fortsatt medverkan. Ingen av dem hade valt att avbryta sin medverkan i studien. En person har flyttat från orten på grund av studier och har inte intervjuats en andra gång.

Intervjuerna var öppna, och hade karaktär av dialog. De inleddes med en fråga av karaktären: "Kan du berätta vad du har arbetat med?". Därefter ställdes uppföljande och förtydligande frågor beroende på de svar informanterna gav. På så vis genererades data i interaktion mellan mig och informanten. De teman som behandlades under intervjuerna var olika aspekter i livet som kan ha haft betydelse för sjukskrivning, såsom uppfattningar om orsaksförhållanden, deras livssituation och arbetsliv före och under sjukskrivningen samt upplevelsen av att vara sjukskriven. Intervjuerna behandlade också vilket stöd de önskat och vilket de fått. Dessutom behandlades de förväntningar personerna hade om framtiden, deras inställning till arbete och pensionering. Längden på de första intervjuerna varierade mellan cirka 40 minuter och upp till 2 timmar, och de uppföljande intervjuerna mellan 15 minuter till 1 timme och 15 minuter. Sammanlagt har intervjuerna pågått under drygt 27 timmar, vilket har gett en ansevärd mängd data att analysera.

De intervjuade beskriver sin värld genom berättelserna, men de förmodas inte ge den "sanna" bilden av verkligheten. Eller som Silverman uttrycker det:

This approach claims that, by abandoning the attempt to treat respondent' accounts as potentially 'true' pictures of 'reality', we open up for the culturally rich methods through which interviewers and interviewees, in concert, generate plausible accounts of the world. (Silverman, 2000, s. 122-f.)

Att intervjupersonerna ger sin bild av verkligheten, har varit tydligt vid mina intervjuer. Till exempel har två personer som båda varit sjukskrivna på grund av utmattningsdepression haft helt olika förklaringar till varför de blivit sjuka, förklaringar som ger en bild av ett enda orsaksförhållande till sjukdomen. Den ena personens ståndpunkt var att det helt beror på den påfrestande psykosociala arbetsmiljön, medan den andra menade att det helt beror på den egna personligheten, att hon är en sådan person som tar för stort ansvar och har för höga krav på sig själv. När jag intervjuade en annan person från samma arbetsplats som hon som lade skulden på sig själv, så berättades det en helt annan historia om arbetsplatsen. Då tecknades en bild av arbetsförhållanden som medförde många psykosociala påfrestningar.

En intervju kan, som Kvale (1997) påpekar, utgöra en positiv erfarenhet för informanten. Genom en intervjus öppenhet och intimitet kan informanter förföras att berätta sådant de sedan ångrar. För att så långt det är möjligt undvika detta, har jag lagt mig vinn om att under intervjusituationerna värdera frågorna hela tiden under intervjusituationerna, utan att för den skull göra avkall på studiens syfte. Med detta avses exempelvis om en informant svarat undvikande på en uppföljande fråga, så har jag inte pressat honom eller henne att utveckla sitt svar.

Intervjuerna med informanterna i denna studie innehåller otaliga berättelser. Med dessa berättelser har informanterna kunnat beskriva skeenden och upplevelser. De har kunnat framställa sig själva och sin situation på det sätt de själva anser ger en rättvisande bild. Bury (1982) menar att kronisk sjukdom medför ett avbrott i livsberättelsen, och att den som drabbas av sjukdom därför måste skapa nya förhållningssätt och mål med livet. Enligt Lawton (2003) har senare forskning delvis förändrat detta synsätt; det är inte alltid som en sjukdom får den konsekvensen, utan det beror på vad man haft för liv tidigare. Har man tidigare haft funktionsnedsättningar, sjukdomar eller levt ett destruktivt liv, så kan en diagnos till och med betyda en förstärkning av det tidigare levda livet. Hydén (1997) menar att för dem som uppfattar sjukdom som något som brutit det pågående livet, kan berättande ge möjlighet att skapa en ny kontext och återskapa den situation som föregått den nuvarande. Genom berättelsen kan upplevelsen av sjukdom uttalas och

symtom omformas till mening. Kronisk sjukdom kan, enligt Hydén, medföra ett behov av att bearbeta den egna identiteten och genom berättandet kan livshistorien omformas. Brody (1987) anser att berättandet och skapandet av berättelser är en mekanism för att skapa mening till speciella erfarenheter. Då en person blir sjuk, ställs han eller hon både inför frågan om vad som hänt och om varför det hände, speciellt huruvida man själv är ansvarig för att ha blivit sjuk (Hydén, 1995). Kroniskt sjuka måste då återskapa sin livsberättelse för att få mening och behålla sådana värden som är viktiga för dem, och det kan göras genom berättandet:

The narrative is a form of communication, it is a way of expressing a moral commitment in an individual's life, a way of showing to what extent that life has in fact conformed to the standards one has set for oneself. (Hydén, 1995, s. 69)

I denna studie har data analyserats under hela processen. Detta förordas av Silverman (2000) som anger att ”data analysis does not come after data gathering” (s. 121). Genom att intervjuerna har skett i interaktion mellan mig och intervjupersonen, har nya frågor formats beroende på vad informanten sagt. På så vis pågår analys samtidigt som datagenerering. Schütz (2002) menar att när vi tolkar kommunikationen kan det vara att tolka kommunikationsakterna medan de pågår genom att lyssna. Vid en intervju har vi en relation ansikte mot ansikte och vi delar omgivning, vi har gemensamma upplevelser i en värld som vi kan förändra med våra ageranden.

Att data genererades i interaktion mellan mig och intervjupersonen blev jag tydligt och smärtsamt medveten om speciellt vid en av intervjuerna. Det var en person som ganska tidigt under intervjun berättade om ett ställningstagande som jag hade – och fortfarande har – svårt att förstå. Inte att förstå hur personen resonerade – det tror jag att jag gör, men snarare att förstå rimligheten i resonemanget. Denna min oförmåga att sätta mig in i ställningstagandet, gjorde att det inte blev någon uttömmande intervju. Jag kunde vid utskriften se att jag grovt missat att ställa uppföljande frågor på viktiga uttalanden, och efteråt kom jag inte ens ihåg att dessa viktiga uttalanden yttrats. Detta missförhållande kunde till viss del rättas till vid den uppföljande intervjun, men för mig utgör det en viktig lärdom att tänka på vid kvalitativa intervjuer. Data genereras och är inte något som inhämtas!

Om analysen

Som jag tidigare angett, så har analys och datagenerering pågått parallellt på så sätt att uttalanden från en informant kan ha medfört att jag dels ställt uppföljande frågor under intervjun och dels liknande frågor vid de följande

intervjuerna. Alla intervjuer har efter samtycke från informanterna spelats in på band, och banden har skrivits ut så ordagrant som möjligt. Utskrifterna innehåller, förutom uttalanden, även pauser, suckar, skratt och andra ljud. Eftersom studien dels bygger på antagandet att data genereras i dialog mellan forskare och informant och dels är kontextberoende, så anser jag detta vara en adekvat utskriftsmetod. Data har analyserats i avsikt att förstå hur de långtidssjukskrivna själva förstår sin situation. Ödman (2003) skriver att förståelse får vi när vi tycker att vi får insikt om ”vad vi ser detta föremål eller denna människa som” (s. 74). Förståelse är momentet av insikt. Helenius (1990) menar att söka förståelse är på sitt sätt en motpol till att söka förklaring. Även om det kan ses som motsatsbegrepp, så finns det också sådant som förenar förklaring och förståelse. Han menar att förklaringar kan vara ett medel till att uppnå förståelse.

Syftet med studien är att ur intervjuerna skapa en ny mening, att teoretisera, och jag har utgått från att den som berättar formar en bild av sig själv, och att innehållet styrs av sammanhang, motiv och minne (jfr Mishler, 1997). Mishler menar att även forskaren producerar berättelser:

Det är uppenbart att vi inte *finner* berättelser, vi *skapar* dem. Vi återberättar våra forskningsobjekts redogörelser genom analytiska omskrivningar. Vi forskare är också historieberättare, och genom våra begrepp och metoder – forskningsstrategier, dataurval, dokumentationsmetoder, avgränsningar av enheter och strukturer i berättelser, tolkningsperspektiv – konstruerar vi en historia och dess poäng. (a.a. s. 111)

Den historia jag berättar här, är en berättelse som är grundad i det intervjupersonerna berättat för mig. Man kan också se det som att jag berättar flera historier. En historia om vad intervjupersonerna menar legat till grund för att de blivit sjuka – orsakerna. En annan historia om hur de upplever att det är att vara långvarigt sjuka följt av en tredje historia om hur de uppfattar det stöd de fått och vilket stöd de menar att de saknat. Med bakgrund i dessa tre historier har jag sedan gjort fördjupade analyser som skär tvärs genom de historierna. Men samtidigt som jag berättar dessa olika historier, så är det en enda historia jag berättar – det är den komplexa historien om hur man kan erfara att vara långvarigt sjukskriven.

Utgångspunkten i denna studie är företrädesvis de långtidssjukskrivnas uppfattningar och erfarenheter. Detta innebär inte att deras uppfattningar okritiskt har anammats. Redan i dialogen med informanten har uppföljande frågor ställts för att få en djupare bild av hur deras uppfattningar är konstruerade. Genom en ständig dialog med erhållen data, har jag fortsatt strävat att undvika sådant skapande och upprätthållande av myter, som exempelvis Eliasson (1995) beskriver. De långtidssjukskrivna personernas

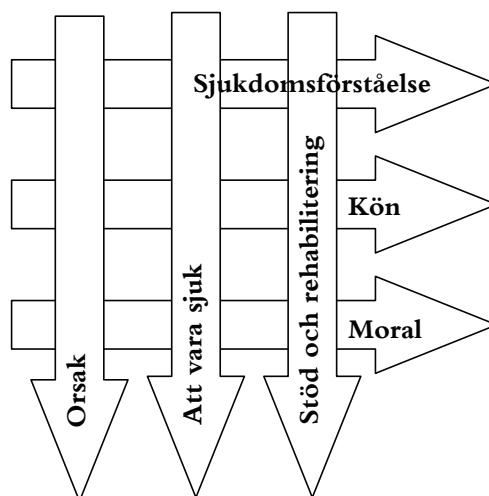
uppfattningar har därvid utgjort första ordningens perspektiv och min analys har utgjort andra ordningens perspektiv (jfr Schütz, 2002).

De olika stegen i själva analysen är inte klart urskiljbara från varandra. Jag har flyttat fokus fram och tillbaka mellan data, kategorier och teorier och strävat efter kreativitet och flexibilitet i analysmetoderna. Samtidigt som jag strävat efter att förstå de långtidssjukskrivnas ståndpunkt och utgå från deras begrepp, har jag haft en ambition att vara så kreativ och flexibel som möjligt. Analysen kan i stora drag beskrivas som en process som i en oupphörlig dialog med empirin har pendlat mellan yta och djup och den har pågått parallellt på olika nivåer.

Analysen har på många sätt handlat om att sortera och omsortera materialet genom att använda procedurer som ofta anses tillhöra grounded theory men som Coffey och Atkinson (1996) benämner "concepts and coding". Coffey och Atkinson menar att kodning handlar både om reduktion och expansion av data. Man kodar för att få materialet mer hanterbart och för att kunna formulera nya frågor. En grundtanke med grounded theory är att forskaren genom analys av insamlad data ska kunna bygga istället för att verifiera teorier, och därför ska forskningsprojekten präglas av teoretisk öppenhet (jfr Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). Teorierna ska med ett sådant synsätt härledas ur data i syfte att visa den sanna, objektiva verkligheten. Glaser och Strauss (1967) menar exempelvis att det finns en verklighet som är oberoende av observatören eller av de metoder som används för att producera den. Som jag tidigare angett, utgår jag istället från att intervjudata är kontextbunden och genereras i interaktion mellan intervjuare och intervjuad. Jag menar även att de data jag erhållit är de konstruktioner de långtidssjukskrivna skapat för att bringa mening i sin livssituation. Informanternas verklighet är konstruerad och data har ytterligare konstruerats genom dialog med mig. Man kan påstå att mitt perspektiv har likheter med konstruktivistisk grounded theory som enligt exempelvis Charmaz (2000) innebär att skapande av data och den följande analysen sker i interaktion mellan observatör och den som observeras. Hon menar även att man med det perspektivet inte söker sanningen, men: "Still, it remains realist because it addresses human realities and assumes the existence of real worlds." (s. 523).

Som jag redan påpekat, började analysen redan under den första intervjun. Genom de svar jag fick på mina frågor, väcktes nya frågor samtidigt som jag gjorde preliminära tolkningar av utsagorna. Den första intervjun låg sedan till grund för hur nästa intervju fortgick och så vidare. När de bandinspelade intervjuerna var utskrivna, gjorde jag först en preliminär analys av de två första intervjuerna, och kunde då se att informanterna i stora drag talade om orsaker till sjukskrivning, att vara sjuk samt rehabilitering och stöd. Detta var på inget sätt överraskande eftersom det till stor del var dessa frågor intervjun behandlat. Men efter hand växte det fram ytterligare teman som inte var lika

uppenbara. Bland annat blev det allt mer uppenbart att informanterna talade om en vilja att uppföra sig ”rätt”, om samvete och andras misstänksamhet och gradvis formades därför temat moral. På liknande sätt formades temat om sjukdomsförståelse efter de tvetydiga uttalandena om sjukdom och rehabilitering. I intervjuerna fanns det också många inslag som tycktes vara olika för kvinnor och män, och därför tolkades också kön som ett tema. Alla intervjuer har lästs flera gånger för att dels se om dessa preliminära teman ägde giltighet och dels för att få en uppfattning om det också kunde finnas andra centrala teman. Även om jag för tydlighetens valt att hålla isär dessa olika teman, så löper de in i varandra och kan i realiteten inte särskiljas. Men jag tänker mig detta som en form av matris där de tre senare temana löper genom och återfinns i de tre ursprungliga temana, och där alla sex är sammanbundna med varandra på följande vis:



Figur 1. Samband mellan teman i intervjuerna

Jag sorterade först materialet i intervjuerna efter vad de sagt om orsakerna, hur det är att vara sjukskriven och stödet genom att jag läste hela materialet och gjorde understrykningar och markeringar i marginalen. De uttalanden som handlade om orsaker, om att vara sjuk och om stödet under sjukdomen samlades i varsitt dokument. För vart och ett av dessa tre teman har jag sedan kodat materialet genom att markera uttalanden som kan ha varit ett ord, en mening eller ett stycke och gett varje sådan markering en benämning som beskriver den mening jag tolkat in i uttalandet i likhet med vad Strauss och Corbin (1998) kallar öppen kodning. Därefter har jag jämfört och sorterat

dessa benämningar i kategorier. Utgångspunkten i kodningen har varit intervjupersonernas egna benämningar och tolkningar. Av dessa koder har jag skapat kategorier som jämförts sinsemellan och hela materialet har också lästs gång på gång. Jag har sammanfört koder till kategorier, jag har flyttat isär dem och jag har ändrat tills alla koder fanns samlade under någon kategori. Ibland har jag bytt benämning på en kategori för att bättre beskriva innehållet i olika koder, och de olika kategorierna har sammanförts så det har bildats kategorier och underkategorier, vilket Strauss och Corbin benämner axial kodning. Jag har gjort ständiga jämförelser mellan olika delar av min empiri, för att söka sådana centrala aspekter som binder ihop de olika kategorierna. I det arbetet har jag också sökt stöd i teori, och detta finns presenterat i de beskrivningar jag gör i kapitel 4, 5 och 6 i avhandlingen.

Man kan också påstå att de efterföljande kapitlen utgörs av sådana centrala aspekter. Det i empirin som jag tolkat som könsrelaterat, ur moraliskt perspektiv och som sjukdomsförståelse finns som underliggande berättelser i intervjuerna. Men även om det är underliggande är det ändå centralt i tolkningen av berättelserna. I och med att jag tyckt mig ana dessa mönster, har jag ånyo läst alla intervjuer och ställt frågor till texten utifrån dessa perspektiv, så kallad selektiv kodning (jfr Strauss & Corbin, 1998). Därvid har jag på liknande sätt som ovan är beskrivet, genomfört kodning och kategoribildning för att integrera olika delar med varandra. Även om jag också här sökt stöd i teorin, har utgångspunkten varit empirin. Jag har knutit teori till empiri och inte tvärt om. Under skrivprocessen har nya idéer uppstått, vilket har medfört att jag åter igen fått gå tillbaka till min empiri och söka svar. Slutligen har analys- och tolkningprocessen avslutats genom den avslutande diskussionen som knyter samman de olika delarna av analysen.

Presentationen av analysen

Ett etiskt dilemma som vållat mig stort huvudbry, var hur jag skulle förhålla mig till informanternas integritet vid publicering och annan presentation av studien. Efter flera års arbete inom socialtjänsten finns det en motvilja hos mig att utlämna andra människors berättelser, men för att kunna presentera forskningen inser jag att jag på något sätt måste delge andra vad de sagt mig. Men det faktum att Arvidsjaur är en kommun med relativt få invånare, gör att det noga måste övervägas hur data presenteras utan att informanterna identifieras. Visserligen har intervjupersonerna gett samtycke till medverkan i föreliggande studie, men jag anser att jag ändå noga måste värdera vilka uppgifter som sprids och hur de sprids. Det är ju inte alls säkert att en person som i en intervju berättar om sina uppfattningar och erfarenheter i den

situationen kan värdera konsekvenser som kan följa om familj, grannar, kollegor och andra får veta vad just den personen sagt.

Att det i mitt avhandlingsprojekt ingår relativt få människor från en mindre ort medför att det kan finnas risk att någon som tar del av forskningsresultaten kan identifiera att ett visst uttalande kommer från en viss person. Oliver (2003) menar att grundläggande i forskningsetik är att deltagarnas identitet ska skyddas. Hur ska då integritetsskyddet behandlas vid publicering av artiklar och forskningsrapporter? Ett svar ges av Hermerén (1996), som menar att forskaren för att respektera de berörda personernas integritet, ska försöka förutse hur publicering skulle kunna påverka personerna och därför vidta åtgärder. Genom den så kallade anonymitetsregeln ska identifiering av enskilda försvåras eller göras omöjligt. Jag har valt att bevara integriteten genom att använda fingerade namn på de deltagande personerna då citat görs. Då fingerade namn används, menar Oliver (2003) vidare att det är viktigt att de namn som väljs är passande för den etniska bakgrunden och kulturen för respondenterna. Detta har jag också gjort.

Problemet är dock att en läsare kan pussla ihop olika uttalanden och på så vis förstå vem som gjort uttalandena. Man kan tänka sig att det finns information som är allmänt känd, som gör att det går att identifiera en viss person även om ett fingerat namn används. Om då samma namn används även vid uttalanden som inte är lika allmänt kända, så uppnår jag inte syftet att behandla data konfidentiellt. Därför har jag vid en del utdrag ur intervjuerna valt att inte uppge något namn alls. Det är vid sådana uttalanden där jag anar att andra har lättare att förstå vem som är sagesman, och jag har velat undvika att någon ska kunna pussla ihop det uttalandet med ett annat från samma person. I något fall har jag också gjort utdrag ur intervjuer, och då har jag av samma skäl som ovan ibland skrivit IP för intervjupersonen och ibland har jag uppgett det fingerade namnet. Vid mina egna bidrag till intervjun har jag helt enkelt skrivit Åsa. I de fall det i utdragen från intervjuerna funnits med namn på arbetsplatser, anhöriga eller liknande bestämmingar har jag tagit bort namnen och istället skrivit arbetsplatsen, maken eller gjort en liknande förändring utan att det påverkar budskapet i utsagan.

Då informanterna under intervjun gjort paus, har jag i utskriften markerat det med punkter som markerar ungefärligt antal sekunder pausen varade. I de fall det funnits upprepningar eller liknande som inte bedömts vara av vikt för att förstå innebörden i uttalandet, har jag tagit bort dem utan att på något vis markera detta. Däremot har jag markerat med punkter inom en hakparentes i de fall jag i utdragen utelämnat något med mening som inte riktigt hör samman med det andra. Ord som de betonat är kursiverade.

I inledningen till kapitel 4, 5 och 6 finns berättelser som är hämtade från någon av intervjuerna. Som jag tidigare angett så är de kapitlen relativt empirinära så att informanterna själva får komma till tals i stor omfattning.

Dessa kapitel utgör också grund för de efterföljande kapitlen. De inledande berättelserna i kapitel 4, 5 och 6 är redigerade för att ge en sammanhållen historia, och själva uttalandena som finns är nästan ordagrant från intervjuerna. Men jag har flyttat om och lagt samman olika uttalanden som ibland yttrats vid olika tillfällen under intervjun, men som ändå hör ihop. I dessa berättelser har jag inte gjort några markeringar då ord är utbytta eller då jag utelämnat sådant som inte är relevant i sammanhanget. På grund av hänsyn till informanternas integritet har jag i dessa berättelser gjort en del förvanskningar i texten, utan att budskapet förändras.

Metodologiska reflektioner

Under studiens fortskridande har jag värderat hur min förförståelse påverkat mina tolkningar. I forskning som syftar till förståelse är diskussionen om förståelse/förförståelse och om helheten/delarna central. Det är dessa frågor som utgör grunden för den så kallade hermeneutiska cirkeln. Med det avses en process där man tolkar delarna utifrån helheten och helheten utifrån delarna och förståelsen bygger på förförståelse. Gadamer (1997) skriver om detta cirkulära förhållande att ”man måste förstå det hela ur det enskilda och det enskilda ur det hela” (s. 137). Följande citat kan förtydliga detta:

För att alls kunna förstå innebörden av en text måste man förstå det språk den är skriven på, man måste ha en viss förståelse av de ord som används i texten – åtminstone av de flesta. Man sätter igång att läsa, orden sätts samman till satser som kan förstås. Så småningom börjar man förstå texten som helhet, förstå vad texten handlar om och vad texten säger om det den handlar om. Om den handlar om något – myter, dikter och annat kan ju skapa känsloupplevelser och sammanhang utan att direkt handla om något handfast. Innebörden i texten är inte bara innebörden i en rad isolerade satser utan innebörden i en sats tolkas i ljuset av det som tidigare lästs. Helheten är ”mer än” en summa av sina delar.

Går man så tillbaka till en text om igen så börjar man inte med samma *förförståelse* som första gången, man har redan en förförståelse. Med den utgångspunkten kommer man att läsa delarna på ett nytt sätt, bygga upp en ny helhetsförståelse. (Molander, 1988, s. 232-f.)

Utan förförståelse skulle vi inte veta mot vad vår uppmärksamhet ska riktas, vi måste alltså ha någon idé om vad vi ska uppmärksamma. Utan förförståelse skulle vi inte ha förutsättningar att förstå texten. I förförståelsen ingår många delar, såsom språk och begrepp, trosuppfattningar och föreställningar samt de personliga erfarenheterna (Gilje & Grimen, 1992). I tolkningen av en vardagssituation, interaktion med andra eller en text ingår förförståelsen för forskaren likväl som för alla andra. De olika delarna av förförståelsen bygger

på varandra så det bildar en helhet som förändras då vi gör nya erfarenheter. Gadamer menar att vi inte alltid är medvetna om vår förförståelse:

De fördomar och förhandsmeningar, som ockuperar tolkarens medvetande, står honom inte fritt till förfogande. Han kan inte själv på förhand skilja de produktiva fördomar, som möjliggör förståelse, från dem som hindrar förståelse och leder till missförstånd. (Gadamer, 1997, s. 142)

Då jag påbörjade denna studie hade jag inte några speciellt djupa kunskaper om fenomenet långtidssjukskrivning. Det var till stor del ett för mig nytt ämnesområde. Förvisso var jag bekant med fenomenet genom mitt tidigare arbete inom socialtjänstens sociala omsorgsverksamhet – både som biståndsbedömare, som arbetsledare och som kollega. Även i mitt arbete som lärare vid universitetet har jag på olika sätt mött människor som är eller har varit långtidssjukskrivna. Knappast någon i Sverige kan ha undgått att komma i kontakt med detta fenomen. Långtidssjukskrivning är med Bourdieu's (1992) ord prekonstruerat – begreppet såväl som fenomenet har en historia och en betydelse som ofta tas för given. Bourdieu anser att forskaren bör ifrågasätta klassifikationer och begrepp och se forskningsobjektet som ett fält av relationer. Det förhållnings sättet innebär att långtidssjukskrivning är skapat av relationer mellan olika företeelser, mellan institutioner och mellan aktörer som de sjukskrivna själva, arbetsgivare, olika rehabiliteringsaktörer såsom läkare och Försäkringskassans tjänstemän, lagstiftare, jurister, allmänhet osv.

Förståelsens växling mellan helhet och del är central i all förståelse, men i vetenskaplig verksamhet måste vi vara medvetna om processen. Vi måste vara öppna för att kunna se relationerna i texten (Dahlberg, Drew & Nyström, 2001). Efter att ha nått en preliminär förståelse, genomför forskaren en ny dialog med texten. Då kan man söka dold mening, att finna sådant som inte är uppenbart. På så vis har vår förförståelse förändrats och kommer även att förändras igen. Därför har jag under studien gång på gång gått tillbaka till empirin för att kontrollera att tolkningarna är rimliga utifrån de intervjuades berättelser och inte är utslag för mina förutfattade meningar. Jag utger mig inte för att presentera sanningen om fenomenet långtidssjukskrivning, men genom den ständiga dialogen med data menar jag att jag visar en rimlig tolkning. Andra ordningens konstruktioner innebär, som tidigare nämnts, att jag tolkat andras tolkningar.

Denna studie grundar sig på data som är erhållen genom kvalitativa intervjuer. Det kan naturligtvis diskuteras vilken metod som lämpar sig bäst för att erhålla data, men eftersom studiens syfte är att belysa de uppfattningar och erfarenheter långtidssjukskrivna personer själva har så ter det sig som en lämplig metod. Något som värderats under studiens gång, var om intervjuerna skulle kompletteras med granskning av dokument från

Försäkringskassa och liknande. Men med tanke på det rika intervjumaterialet, tidsaspekten och informanternas integritet har jag valt att inte använda mig av sådant material. På samma grunder har jag också undvikit att genomföra observationer under rehabiliteringsprocessen.

Trots att studien utgår från erfarenheter, upplevelser och uppfattningar hos ett begränsat antal personer i en speciell kontext, är tanken att vad som framgår genom denna studie ska kunna överföras till sjukskrivna som lever i andra sammanhang. I denna studie kan generaliseringarna ske på de två sätt vilka Schwandt (1997, s. 58) kallar "analytic generalization" och "case-to-case transfer". Med "analytic generalization" avses då att jag använt mig av intervjudata från en specifik kontext med vars hjälp jag har kunnat tänka om och arbeta med begrepp och teorier. Min specifika data har gjort det möjligt att tänka konkret om dessa teorier. Med "case-to-case transfer" avses i min studie att jag relativt empirinära och detaljerat presenterar vad som framkommit i intervjuerna. På så sätt kan läsaren av avhandlingen själv ta ställning till om det är möjligt att vad som framgår i denna studie också kan gälla i andra fall där det finns liknande omständigheter.

Silverman (2000) anser att det är viktigt att kvalitativa forskare påvisar hur de genomfört sin studie och att de granskat alla sina data kritiskt, och i det sammanhanget framhåller han olika sätt att öka validiteten i kvalitativ forskning. I föreliggande studie har data granskats igen och igen, utifrån olika infallsvinklar och med olika syften. Jag började med att analysera två intervjuer, sedan har jag läst och använt mig av mitt övriga material och på så vis konstant jämfört olika delar med varandra för att kunna validera de skapade kategorierna. Det har också varit angeläget att ständigt söka i data om det finns belegg som motbevisar en tänkt tolkning. Därför har jag så öppet som möjligt sökt att pröva olika samband på olika sätt och försökt att inte låsa mig vid ett tankesätt. Jag har därvid vridit och vänt på data så risken minskat att tveksamma tolkningar och förutfattade meningar avgjort slutledningarna på sätt som liknar de som föreslagits av Silverman.

Jag har också värderat i vilken grad deltagandet i projektet SUCCESS kan ha påverkat informanternas sätt att tänka om sin situation. Intervjuerna och analysen handlar i liten grad om erfarenheter kopplade till projektet. Vid första intervjutillfället hade dessutom några av informanterna just börjat i projektet. De mesta i deras berättelser handlar också om tiden innan de kom med i SUCCESS. Deltagandet i projektet kommer dock till uttryck då informanterna berättar om det stöd de fått, främst i förhållande till deras handledare och till Ideum.

Eftersom jag själv skrivit ut alla intervjuer och vid kodningen av data utgått från informanternas egna uttryck kan man påstå att reliabiliteten ökat (jfr Silverman, 2000). En brist kan vara att data till största delen har analyserats av mig ensam, men vid seminarier med handledare och kollegor har också

avidentifierade intervjuer analyserats i grupp, vilket också enligt Silverman är ett sätt att få ökad reliabilitet.

Kapitel 4

Det är så mycket som kan spela in – om orsaker till sjukskrivning

Efter nian så jobbade jag på en restaurang innan jag började jag en gymnasielinje. Den gick jag ett halvår, och sedan jobbade jag en period lite överallt. Det var som städerska och på affär och lite på restaurang. Jag tog ju det som fanns, om man säger så. Efter kanske ett år började jag gå en yrkesutbildning, och den gick jag en termin. Sedan slutade jag och fortsatte arbeta på många olika ställen. Som vikarie hoppar man ju som hit och dit och då de ringer och säger 'Kan du komma hit klockan sju?' ja, då gör man ju det. Och så tog jag sommarvik också, och det kunde ju vara i två tre månader.

Jag gick några yrkesutbildningskurser, och jobbade samtidigt varenda helg, så det var ganska slitsamt. Jag tog bara ett lån på tiotusen och hade egen lägenhet och allt. Så det var tufft. Men det gick. Och så fick jag ju jobb då inom det jag utbildat mig till, så det kändes ju jättebra. För elva år sedan fick jag fast anställning. Jag har fortfarande kvar min anställning, men det är inte på någon viss arbetsplats längre. Jag har trivts jättebra inom yrket, alltså med yrkesrollen. Men jag har haft det lite knepigt på arbetsplatsen. Det har varit väldigt oroligt. På min arbetsplats var det som att de jagade varandra. Eller det var som att alla tyckte att 'Jag kan och vet bäst och så här gör vi'. Då var det så att jag och en till var yngst i arbetslaget. Så då kände ju jag att vi som var yngst kom med nya färska idéer. Men det var inte bra. Så på det sättet var det lite kämpigt. Där byttes det personal i ett också.

Arbetet innebär ju skiftarbete och även nätter. Och dessa nätter var jobbiga. Det hette att det var sovande jour, men jag kunde inte sova. Utan jag låg mycket vaken och lyssnade och det var lite jobbigt. Det gick någorlunda bra tills jag fick barn. Jag har barn i förskoleåldern. Och min man jobbar också skiftarbete, så på det sättet känner jag att det är ganska jobbigt för vi har ingen som tar hand om barnen när jag, när vi jobbar helger och kvällar. Så det var ju mycket leja och pussla, för ibland jobbar min man och jag samtidigt helg. Så det var väldigt kämpigt på det sättet. Men annars så trivdes jag jättebra med själva yrket och tider och sånt där. Men det är just det där då man skapar familj så blir det ju lite krockar och man börjar prioritera familjen lite mer. Man vill vara mer tid med familjen. Då är ju skiftarbete ganska tufft – och helst om båda två har det. Och nattjobb var inte någonting för mig. Men ändå jobbade jag så i flera år. Jag kämpade mig igenom.

Det är viktigt för mig att orka vara mamma och fru. Jag har alltid varit väldigt mån om att hålla fint i huset, att städa och sköta trädgården och reparera i huset. Jag känner mig dålig som människa och jag känner att självförtroendet har blivit sämre nu då jag inte kan sköta hemmet som förr. Nu har min man börjat ta mera ansvar för barnen, att lägga dem och så där. Han är borta mycket i sitt arbete och så jagar han också, så vi har ju hundar som ska skötas också. Mina föräldrar och mina syskon bor en bit härifrån, så dem har jag mest telefonkontakt med, för nu orkar jag inte köra bil så länge sedan måste jag stanna och skaka armarna för de domnar av. Föräldrarna kommer mest när vi fyller år och så där. De jobbar ju, och det gör min svärmor och svärfar också. Tidigare har jag varit väldigt aktiv inom sport också. Men det har jag ju fått lägga av med också.

Jag har inte haft det så lätt. Det känns som att jag har blivit nertrampad många gånger. Av olika människor. Jag har haft det ganska bra på vissa jobb, men på vissa jobb har jag haft det väldigt osäkert. Jag har varit mobbad i skolan från årskurs ett till årskurs sju. Så jag har

dåliga erfarenheter i ryggsäcken som poppar upp. När skolan tog tag i det så tror jag, som min mamma säger, det var för sent för jag var ju redan skadad. Och det där har ju jag inte tänkt på förrän när jag började jobba och komma ut i arbetslivet. Det har varit hemskt när jag har kommit bland nytt folk. Det har kommit upp det här. Osäkerheten. Vad ska folk tycka och tänka om mig? Vad ska jag göra nu? Hur ska jag vara nu då? Det har kommit i så många situationer. Annars har det gått jättebra. I övrigt. Och man har funkad bra inom arbetslivet och folk har sagt 'Du är ju jätteduktig'. Och folk har sagt att jag är duktig praktiskt och snabb och du är duktig och duktig. Men det har som inte hjälpt mig ändå, för det där har legat kvar. Och jag vet inte hur man ska klara det. Jag vill för mycket, säger de. Och jag tror det är så. Jag vill för mycket saker och ting. Och när jag vill för mycket så kan det gärna gå snett. Och det är ju inte heller bra. Därför tror jag att där kommer alla mina krav och mina måsten. Jag sätter själv på en extra ... grej. Nu försöker jag tänka att jag är bra ändå fast jag inte gör det här, men den inställningen är svår för mig.

Jag har jobbat inom branschen i tolv år. Arbetet har gett en del försлитningsskador i nacken. Jag har varit sjukskriven för nacken i tre månader en gång förut. Det var efter att jag hade ramlat en gång. Så jag har fått stanna hemma på grund av det i vissa perioder. På olika arbetsplatser har jag mött en attityd att de tänker att man gör sig sämre än man är. Man blir inte riktigt trodd när man har besökt läkare och så där. Då har jag känt att människorna inte riktigt har tagit mig på allvar. För att de här skadorna jag har, de syns ju oftast inte. Och så lär man sig att sätta på sig en mask, om man säger så. Har jag ont och är dålig en dag så försöker jag ändå hålla minen att jag är glad och positiv. Även när det gäller andra saker så tycker jag folk har en konstig attityd till en.

För snart ett och ett halvt år sedan råkade jag ut för en trafikolycka som gav försлитningar och en whiplash-skada. Jag var så gott som halvsidesförlamad och hade tunnelseende och var inlagd på sjukhus i tio dagar. Det var väl chocken och så säger de att det var trängda nerver som gav de symtomen. Sakta men säkert har jag kommit tillbaka, men jag kommer ju aldrig tillbaka till som jag var tidigare. Jag kan köra bil, men jag får ont av det. Mina armar domnar och minnet är lite påverkat också. Vissa dagar är jag bra och vissa dagar är jag dålig. Läkaren säger att jag inte kan återgå till mitt yrke eller överhuvudtaget till något arbete som innebär tungt arbete med överkroppen, med armar och axlar och sånt där. Jag går på sjukgymnastik för det ännu, och läkarna gör en massa undersökningar. Till för två månader sedan har jag gått hemma och varit sjukskriven förutom rehabiliteringen då. Jag har provat arbetsträna inom vården och i storkök, men det var ju inte lämpligt för mig. Och det har ju läkarna sagt. Men det fanns ingen annan plats och det finns ingen plats åt mig, säger min arbetsgivare. Men nu har jag börjat i det här projektet också för att se vad jag orkar och hur länge jag orkar och vilken väg jag ska gå och så där. Det var nära att jag inte skulle få komma med i SUCCESS. Men då stod jag på mig. Jag har kämpat för att få komma in i projektet, för jag vågrar gå hemma och vara sjukskriven och inte kunna göra någonting.

Jag känner en otrolig press att hitta någon väg att komma tillbaka till arbetslivet. Den pressen tror jag till största delen kommer från mig själv. För jag är en sådan människa som klarar det mesta. Det spelar ingen roll hur jag mår och har det. Jag ska banne mig klara det. Tyvärr är jag en sådan människa. Det är många krav och måsten. Jag behöver lära mig att inte bara se hindren, utan gå vidare. För det känner jag att misslyckas gör vi alla förr eller senare i livet. Det gör vi någon gång då och då. Men jag känner att jag inte behöver misslyckas så mycket till. För jag känner att har jag många misslyckanden till, så trampar det ner mig ännu mer.

Ovanstående berättelse är en komprimering av vad en av de intervjuade kvinnorna säger om anledningen till att hon är sjuk. Även om intervjun inte är direkt avskriven, så har jag återgett uttalandena nästan ordagrant. Det är en stark berättelse, och det är uppenbart att kvinnan söker olika sätt att skapa

mening i sin situation. Hon visar på en inställning där hon är aktiv, exempelvis kämpar hon för att komma in i projektet och tillbaka till arbete. Och hon grubblar inte bara om vad hon ska göra i olika situationer, utan hennes grubblerier handlar också om hur hon ska vara, hur hon ska framställa sig själv. I berättelsen blir det också tydligt hur inte bara olycks- händelserna, utan också arbetsmiljö, familjeförhållanden, uppväxt och ansvarstagande kan samspela i formandet av långvarig sjukskrivning.

Vid analys av hur de övriga som ingår i projektet berättar om orsaken till att de blivit långtidssjukskrivna, finns många likheter med ovanstående berättelse. Det är berättelser som visar att det sällan finns *en* anledning till att människor hamnar i en situation med långtidssjukskrivning. Istället är det flera faktorer som samspelar. Som en annan av de långtidssjukskrivna kvinnorna säger: "Det är så mycket som kan spela in". Så även om arbets- givarnas ansvar för rehabiliteringen är en indikation på att arbetet anses utgöra orsak till sjukskrivning, är det inte enda anledningen. Men det finns nog ändå anledning att lägga stor vikt vid arbetets organisering, arbetet kan vara såväl positivt som negativt:

Man måste dock komma ihåg att arbetet i de västerländska kulturerna har stor betydelse för självkänslan, att vissa typer av koncentrations- krävande, enformiga arbeten med högt uppdrivet tempo försvårar ned- varvningen i hemmet och att en frustrerad sinnesstämning efter arbetets slut hos en arbetstagarare kan ha menliga effekter på det emotionella klimatet i hemmet. Effekterna på familjeklimatet kan i sin tur påverka nästa generation – barnen påverkas av frustrationen – och därför kan man också tänka sig flergenerationseffekter, ett socialt arv. Arbetet intar alltså en mycket central roll, och detta visar sig även i att en utarmning av arbetsinnehållet har samband med utarmning av fritiden, vilket påvisats i flera undersökningar. (Lundberg, Theorell, Östlin & Hogstedt, 1991, s. 92)

Då de långtidssjukskrivna personer jag intervjuat skulle berätta om orsaken till att de var sjukskrivna, så handlade deras utsagor till stora delar om orsaken till varför de fått en skada eller sjukdom. Människor som blivit sjuka försöker, enligt Bury (1982) besvara frågor om orsaken till varför de blivit sjuka. De som ingick i hans studie antog att de var predisponerade för sjuk- domen genom ärftlighet, men att moraliska och vetenskapliga antaganden överlappade varandra. I syfte att få svar på frågorna om 'Varför jag?' och 'Varför nu?', brukar personer som drabbas av långvarig sjukdom söka information för att få förklaringar om sjukdomens uppkomst och prognos (Bury, 1991). I min studie framträder en bild av en mängd orsaker som samverkar till att personerna blivit sjukskrivna. Det är komplexa samman- hang, och det är inte mer än någon enstaka person som anger att de blivit långtidssjukskrivna på grund av en enda orsak. Sammantaget framträder sex

orsakskategorier i deras berättelser – process i kroppen, olyckshändelse, ansvar och krav, brister i arbetsmiljö, livssituationen i övrigt samt systemmässiga faktorer. Endast undantagsvis uppträder bara en eller två av dessa kategorier i en intervju, utan det vanliga är att en person hänför sin sjukskrivning till sammanhang som härrör ur flera av dessa sex kategorier.

Process i kroppen

Informanterna menar att de är sjukskrivna på grund av att de har en sjukdom, förutom någon som istället menar att det är en skada som uppkommit genom olyckshändelse som orsakat sjukskrivningen. Begreppen skada och sjukdom är närstående i det vardagliga språket, men de har inte riktigt samma innebörd (Nordenfelt, 1979). Ett typfall av skada är mekanisk och har uppstått genom yttre påverkan som förstört kroppsorgan, och kan både ge upphov till lidande och död. Till skillnad mot sjukdom innebär en skada ett relativt statiskt tillstånd som handlar om ett specifikt eller några specifika organ. Sjukdomar är dynamiska processer som oftast inte beror på mekanisk åverkan. ”Sjukdomar – som vi ofta ser på dem – innefattar längre processer bestående av kroppsliga förändringar och deras yttre, fysiska eller psykiska konsekvenser.” (Nordenfelt, 1979, s. 13).

Även om de flesta anser att sjukskrivningen beror på sjukdom, så har de flesta dessutom många olika tankar om varför de fått sjukdomen. De reflexionerna återkommer jag till senare i kapitlet. Här uppehåller jag mig vid de två personer som framhåller att orsaken till långtidssjukskrivningen är en sjukdom, eller en process i kroppen, utan att i så stor grad koppla det till andra bakomliggande faktorer. Förvisso går det kanske inte att dra en klar linje mellan sjukskrivning orsakad av sjukdomar och sjukskrivning orsakad av arbetsmiljö eller av de egna kraven. För även vid sjukskrivningar där grundorsaken beror på till exempel arbetsmiljön, så yttrar det sig som sjukdom eller skada.

För dem som i denna studie framhåller en process i kroppen som orsak till sjukskrivningen kan man också diskutera om detta är beroende på arbetsmiljö eller andra faktorer. Exempelvis anges av en person astma och allergi vara den direkta anledningen till sjukskrivningen, men på arbetsplatsen har personen till mycket stor del och i hemmet till viss del exponerats för de ämnen hon är allergisk mot. Hon har sedan tidigare en sjukdom med inflammationer och artros och har därför haft förtidspension på tjugofem procent. Hon hade inte velat ha halv förtidspension, utan har istället dessutom haft sjukbidrag med olika stor procent beroende på hur mycket hon orkat arbeta. På arbetet har hon kunnat växla mellan olika arbetsuppgifter beroende på hur hon mått. Nedan följer två utdrag ur intervjun med henne, som visar på detta:

Men ... jag var ju halvt sjukskriven dom sista åren. För det första så hade jag ganska mycket värk, och sen ... jag kommer inte ihåg om det kanske är tre år sedan så hade jag så mycket arbetsuppgifter så att jag fick sån här stresshjärta. Och då fick jag vara sjukskriven och sen fick jag då en arbetskamrat. Jag var ensam före. Och då gick det ju bättre. Och sen hade jag ju börjat om att stiga upp i arbetstid då förra våren för jag mådde *otroligt* bra.

Det kom år 2001 på våren där. Bara pang så började ögonen svälla på mig och sen till hösten då hade jag en förkylning som jag trodde aldrig gick *över* så jag var jätteslut och då visade det sig att jag hade ju fått astma där.

Utdragen ur intervjuerna utgår från att kvinnan arbetat trots sin värk och andra besvär, att hon hade börjat minska sin sjukskrivning innan hon slutligen fick allergin. Delvis så resonerar även denna person om sjukdom som en konsekvens av förhållanden i miljön. Exempelvis situationen för några år sedan då hon sedan fick en arbetskamrat, visar på att hon vid det tillfället ansåg att sjukdomen förorsakades av arbetsmiljön. Men då hon talar om den allergi som medfört nuvarande sjukskrivning, så gör hon inte lika tydliga reflexioner om bakomliggande förhållanden som andra gör i sina berättelser.

Den andra personen som anser en process i kroppen vara den egentliga orsaken till utestängning från arbetslivet, har ingen anställning. Tidigare har personen haft också andra problem, men nuvarande sjukskrivning handlar om problem med förslitningar i rörelseapparaten. Även för tillstånd med sådana diagnoser kan man naturligtvis fundera på om det finns andra bakomliggande förklaringar till varför de uppkommit. Informanten som har dessa besvär, antar att såväl värken i rörelseapparaten som de tidigare magproblemen har att göra med det amalgam personen haft i sina tänder. Amalgamet är nu borttaget och personen upplever att sina symtom har minskat.

Olyckshändelser

Fyra av deltagarna beskriver också olyckshändelser som anledning eller bidragande anledning till sjukskrivningen. En av dem anger olyckan som enda anledningen till sjukskrivningen, medan de andra tre tillmäter olyckshändelsen olika stor betydelse för den nuvarande situationen. Den person som upplever en enskild olyckshändelse som enda orsak till sjukskrivningen, beskriver hur händelsen har medfört ett tydligt brott i livsplanerna och livshistorien. En olycka medförde en spricka i nedersta bröstkotan och en whiplash-skada. Efter ambulanstransport till vårdcentralen och flygtransport till Sunderbyns sjukhus, lades hon in på intensivvårdsavdelning. Efter ett

dygn skrev hon mer eller mindre ut sig själv. Olyckan inträffade i september, och hon räknade med att kunna börja arbeta igen i januari. Hon verkar dels vid den tidpunkten inte ha förstått skadans omfattning och dels ha varit av den uppfattningen att sjukvården kan reparera och återställa kroppen ungefär som då en reparatör lagar eller ersätter en del av en maskin. Vid tidpunkten för intervjun hade det förflutit två och ett halvt år, och hon kunde ännu inte arbeta.

Även för kvinnan som vi mötte i den inledande berättelsen i detta kapitel, orsakade olyckan ett tydligt avbrott i livet. Efter den har hon inte arbetat, och hon ser olyckshändelsen som den huvudsakliga anledningen till att hon är sjukskriven. Men hon har även en historia med en tidigare olycka och av en historia med fysiska och psykiska påfrestningar som hon anser har varit bidragande orsaker till hennes nuvarande tillstånd. Hon har också varit sjukskriven någon period innan den senaste olyckan.

Också de två andra som beskriver olyckshändelser som bidragande orsaker till sjukskrivningen, har en historia av sjukskrivningar som inte är direkt relaterade till olyckshändelserna. De har arbetat i fysiskt tunga arbeten och har nu skador i rygg, nacke och axlar. Efter olyckstillfällena var de inte sjukskrivna – en av dem tyckte att det onda avtog och gick därför till arbetet som vanligt, och har först långt efteråt börjat tänka att det kanske kan finnas ett samband mellan värken och olyckan. Den andra personen berättar om en fallolycka på arbetet, men eftersom det var i anslutning till en veckas semester så gjordes varken arbetsskadeanmälan eller sjukanmälan då, fastän hon hade så ont att det var svårt att gå. Hon tänkte då att under semesterveckan blir det ju att vila ändå. Detta har visat sig vara till nackdel när hon senare lämnat in en ansökan om att få skadan bedömd som arbetsskada. För dessa två personer har inte sjukskrivningen kommit lika abrupt, som för de två andra som varit med om olyckor. De senare relaterar därför inte till olyckshändelsen som lika självklar anledning till sjukskrivningen.

Ansvar och krav

Flera av de långtidssjukskrivna kvinnorna upplever att bidragande orsaker till att de blivit långvarigt sjuka är de höga krav de haft på sig själva. Ingen av männen beskriver det som en orsak. Ett par av dem berättar om hur de redan som barn började hjälpa till och arbeta. Utdraget nedan ur intervjun med Anneli är från då hon tidigt under intervjun säger att hon tror sjukskrivningen beror på att hon alltid haft så höga krav på sig själv, redan från uppväxten.

Jag vet när jag var sex år, då gick jag in till – jag ville göra mamma glad – och då gick jag in till grannen och frågade 'hur ska jag göra, hur ska jag städa för att det ska bli riktigt rent'. (Anneli)

Evas uttalande är apropå att hon har slitit ut sig på jobbet:

Men sedan är det ju så här också jag menar jag har jobbat hårt sen man var sju åtta år. [...] När vi var små, pappa jobbade borta, morsan hade dålig rygg. Vi högg ved och ja men [vi var] ju bara små. (Eva)

Att redan som barn delta i familjens arbete, behöver inte innebära att man senare i livet blir långtidssjukskriven. Dessa uttalanden tyder inte heller på att arbetet i sig lett till att de som vuxna blivit sjukskrivna. Snarare menar de att de redan som barn skaffat ett livsmönster som innebär mycket arbete och att man ska klara sig själv, vilket senare inneburit att de prioriterat arbete framför den egna hälsan.

Kvinnorna har upplevt att de haft krav på sig själva att vara duktiga, de har velat vara ”duktiga flickor”. Följande dialog ur en av intervjuerna är ett exempel som belyser detta:

Anneli: Jaa, jag tror att det är ... egentligen så är det nog att ... ett stort krav som man har haft på sig hela livet. Att man ska vara perfekt och man ska ... Man ska vara hurtig och man ska vara ärtig och jaa.

Åsa: Och hinna allt?

Anneli: Jaa. Och helst om man är duktig. Jag höll på att springa mycket och ja men då skulle jag ju vara först. Nästan så man skulle vara elit. Alltså man har så himla höga krav hela tiden. Som har varit lite omedvetet.

Åsa: Var tycker du de kraven då har kommit från?

Anneli: ... Jag vet inte. Det är nog jag själv som har ... ifrån uppväxten så har man varit så att man vill vara en duktig flicka och man vill visa ... kanske mamma och pappa. Jag tror att det började där.

Utdraget visar att kraven på att vara ”duktig flicka” av informanten knyts till flera olika livsområden. Det är inte bara inom arbetet, utan även hemma och i fritidsaktiviteter man kan ha de kraven på sig. Som utdraget ovan visar så menar Anneli att kraven också gällt utseendet, man ska vara ärtig. Hon förlägger kraven helt till sig själv, men man kan nog påstå att intresset för kroppen och att forma den är kulturellt betingat och inte något som är nytt för vår tid (jfr Nilsson, 1998).

Anneli är inte ensam om att tänka att det är ens egna krav som gjort att man blivit sjuk. Det är flera av kvinnorna som uttrycker detta. Kraven på att vara duktig gäller också att man ska vara effektiv, producera något för samhället och vara nyttig:

Det man känner lite grann det är det där att man vill känna sig *nyttig*.
(Elisabeth)

Jag klarar inte av att vara på ett jobb och ... jobba väldigt lite. (skrattar).
Ja, men jag vet inte. Det är inget skryt, ingenting sådant, men *är* jag där
så vill jag ju göra någonting och åstadkomma någonting. (Eva)

Ett ytterligare exempel på hur viktigt det kan vara att känna sig *nyttig* visas i
följande utdrag. Samtalet handlar här om att vara på Ideum, där de flesta som
deltog i Equal-projektet fick göra arbetsträning eller göra utredning om
arbetsförmågan:

... att det liksom inte är till någon *nytta* om man säger alltså det jag gör
där är det *produceras* ingenting av det. Det skulle vara ... *mer nyttigt* att
sitta i kassan på Konsum eller någonting om du förstår hur jag menar.
Alltså det är ett *arbete* som utförs då. Men å andra sidan så vet jag ju med
mig att det är ju säkerligen *nyttigt* att man får sitta där och inte behöva
vara så förbannat produktiv jämt. (Anna)

Förutom behovet av att få visa sig *nyttig*, visar uttalandena från dessa tre
kvinnor på traditionella värderingar om att *producera*. Men Anna visar dess-
utom på ett tvetydigt förhållande till arbetet – å ena sidan ett behov av att få
producera och vara *nyttig* och å andra sidan en insikt om att det
förhållningssättet kanske inte är hållbart.

Andra exempel på detta är vad några kvinnor säger för att visa på skillnaden
mellan tidigare då de ställde höga krav på sig själva och jämför det med
situationen idag, då de försöker inta en hållning att man inte måste vara så
effektiv hela tiden:

Jag har blivit klokare. Man *måste* inte. Och det behöver inte jämt vara
hemlagad mat. Man *kan* köpa halvfabrikat. Man *kan* köpa bullar. Fast
jag gillar ju att baka. Det gör jag. Men inte när det är ett måste.
(Gunilla)

Förut var jag en sån som hade fem bollar i luften samtidigt. Jag hade ju
fullt upp. Arbetsnarkoman skulle jag velat kalla mig. (Elisabeth)

Jo, jag jobbar på det. För man behöver inte vara bäst och värst jämt.
(Susanne)

Det Gunilla säger visar att kraven på att vara *duktig* gäller inte bara arbets-
livet. Man känner också krav på att ta hand om sin familj och sitt hushåll. En
annan kvinna berättar exempelvis att hon känt sig *mitt* mellan kraven från
arbetet och från hemmet, och ”tokskyndat sig” så hon skulle kunna gå hem.
Hon berättar också att hon har velat ha hemarbetet utfört på ”sitt sätt”, så då
sambon dammsugit har det hänt att hon tagit fram dammsugaren och damm-
sugit en gång till. Andra personer har, enligt kvinnans berättelse, försökt få

henne att minska på arbetet, att få henne att inse att det inte går att samtidigt som man arbetar heltid ha frysen full i bär och hemmet i perfekt ordning. Men det har hon inte tagit till sig förut. Även andra kvinnor berättar att krav de haft på sig själva även har gällt hemarbetet som i sig kan innebära både hushållsarbete och omsorgsarbete.

En som resonerat om dagens kravfulla tillvaro, är Owe Wikström. I en tidningsartikel uttalar han att dagens människor är stressade från många håll, både inom arbetslivet och i privatlivet och att sjukdom blivit det enda tillåtna sättet att stanna upp (Köjs, 2004). Också andra författare menar att människor utsätts för stress inom många livsområden. Exempelvis Elvin-Nowak och Thomsson (2003) skriver så här om kvinnor:

Många kvinnor tar ett socialt och psykologiskt ansvar som är tungt eftersom det inte går att avsäga sig. När det ansvaret kombineras med ett tungt yrkesliv kan det bli för mycket. (s. 184).

Kraven på att vara duktig har också inneburit krav på att bli bättre och bättre. Det innebär att man inte kan slappna av och vara nöjd med det man kan, utan man måste ständigt vara alert. En av kvinnorna menar att hon nog hela livet haft prestationsångest, vilket ger signaler om alltför höga krav. Samtidigt kan en strävan efter att bli bättre innebära att man hela tiden utvecklar sig och sina kunskaper. I dag talas ju mycket om livslångt lärande. Men kraven har också medfört att man måste ha kontroll:

Och jag vet när jag jobbade i en tidigare arbetsplats så tyckte jag det var så fruktansvärt roligt så att det var rent så att jobbkompisarna – jag var alltid där en timme eller en halvtimme innan jag skulle börja. Så en gång så bar dom ut mig. (skrattar) Men man vill som vara där före och ha lite koll på läget. Ligga ett steg före. På nåt vis. (Anneli)

Annelis berättelse visar inte bara att hon velat ha kontroll, den visar också hur hon beskriver sig som en person med hög arbetsmoral; en person som inte bara vill utföra arbetet bra, utan dessutom går dit innan arbetstid för att säkerställa att allt ska fungera. Därtill är arbetet ett glädjeämne!

De krav kvinnorna berättar om är också kopplade till att man ska göra rätt för sig. Man ska inte ligga samhället till last. Så här säger två av dem:

Det är väl den inställning man har. Att man ska göra rätt för sig och Har ju alltid orkat mer än alla andra. (Anna)

Ja, jag har inte sett något annat än bara jobb, jobb, jobb och att man ska göra rätt för sig. (Anneli)

Både i Annas och Annelis uttalanden ovan framstår de som personer som arbetat mycket och gärna. Att de nu är sjukskrivna innebär därför att deras

självbild inte längre stämmer – numera kan de inte arbeta på det sätt de gjorde förut.

Kvinnorna i mina intervjuer vill klara sig själva, och dessutom i en del fall klara allt själv. Elvin-Novak och Thomsson (2003) anger att det är många kvinnor som har väldigt ”stränga krav på vad de måste klara för att duga” (s. 184). Det är för en del inom yrkeslivet och för andra inom den så kallade fritiden som pressen finns. Genom de höga kraven berättar kvinnorna i min studie att de också tagit på sig ett stort ansvar. Ansvaret har gällt både arbete och hem, och det har medfört att de arbetat en hel del övertid. Om övertidsarbete återkommer jag under rubriken ”Arbetsmiljö”. Här är det själva ansvarskänslan som är knutet till temat om ansvar och krav som är i fokus. Exempelvis berättar Susanne om flera händelser och symtom som gjorde att hon började förstå att det var något som inte stod rätt till – bland annat så svimmade hon hemma, och höll sedan nästan på att svimma på arbetet. Då jag frågade henne hur det kom sig att hon ändå fortsatte arbeta under någon veckas tid svarade hon så här:

Ja alltså det var ju *mitt ansvar* att sköta arbetsplatsen. Jag var ju *ansvarig*.
(Susanne)

Ansvaret för arbetet tycks i Susannes fall vara viktigare än ansvaret för den egna hälsan. Ett annat exempel på ansvar återfinns i följande uttalande av Helena:

Ja det var mycket övertid. Men det är ju sånt som beror på mig själv. För jag var ju – är ju – en sån så jag tog ju på mig väldigt mycket. [...] Så det har jag ju sett nu i backspegeln att det var kanske inte så där jätte ... lysande. Att man blev som oumbärlig till slut. Tyckte man var tvungen vara där. Man var tvungen hjälpa alla andra, man var tvungen visa dom. Man var tvungen liksom ... att planera och organisera. Det var ju inte bara det man gick dit och så gick man hem. Utan då hade man det här hela tiden. Nej, jag måste nog tillbaka och kolla det och det. Det hade jag inte behövt egentligen utan det var självpåtaget.
(Helena)

Helena tog på sig ansvar på flera plan. I utdraget från hennes intervju förlägger hon skulden för övertiden och ansvaret till sig själv. Ansvaret var ett tvång som i hennes beskrivning förstärks med fler och fler aspekter. Först lite vagt att vara oumbärlig och vara på arbetsplatsen. Sedan tvånget som i beskrivningen stegras allt mer från att först gälla att befinna sig på arbetet till att slutligen sköta planering och organisering. Inte ens efter arbetstid kände hon sig fri. Nu efteråt ser hon det som mindre lyckat att ta på sig detta ansvar. Hon menar att det var självpåtaget, men samtidigt framgår det ju att hennes ansvar var i relation till andra personer. De torde de ha medverkat till att hon fick detta ansvar.

Kvinnornas berättelser visar också att de hade svårt att sätta gränser för vad de skulle göra samt att visa vad de själva önskade. De hade svårt att säga nej till andra:

Och man var väl den som gjorde lite mer än vad man skulle göra egentligen. [...] Så att kollegorna kunde säga åt mig att 'Det där ska inte du göra, du måste säga nej'. Och då orkade man ju inte säga nej heller. (Anneli)

Alltså man måste ju – det är ju det som har tagit slut på en att ... man aldrig säger nej. (suckar) (Pernilla)

Så till slut så är det ju det att (hostar) har man då en lista med extrapersonal så då ringde dom väl till mig först. Ändå. Därför att jag säger ju inte nej. (Anna)

Detta att inte säga nej får som effekt att man ständigt är tillgänglig för andra. Att vara tillgänglig har också tillsammans med ansvarskänslan och kraven inneburit att många berättar att de valt att arbeta fastän de varit sjuka. Aronsson och Gustafsson (2002) skriver att mellan åren 1997 och 2000 har sjuknärvaron ökat kraftigt. Det är en stor överrepresentation av kvinnor, men detta hör, enligt Aronsson och Gustafsson, mer samman med den köns-segregerade arbetsmarknaden än med kön i sig. I mina intervjuer gäller sjuknärvaro både kvinnor och män:

Så jobbade jag ju då till nu år 2002 men då läkarna vägrade skriva ut mera mediciner alltså förrän jag sjukskrev mig. (Ulrika)

Ja jag fick ju ständigt problem med höger arm. Det började ju redan 1985 eller -86 eller någonting sånt där. Jag började ju få tennisarmbåge och domningar i armen och ... värk och (suckar) ja det kom och gick. Jag var sjukskriven någon kortare period och man försökte ju alltid återgå till jobbet efter kortare perioder. Man var kanske sjukskriven 14 dagar, fick lite inflammationsdämpande mediciner och så vidare så tyckte man väl det var bra och så återgick man till jobbet och så hankade man sig fram. (Stefan)

Att gå till arbetet trots att man upplever symtom på sjukdom, visar att den egna hälsan inte ges så hög prioritet. Det är inte ovanligt att kvinnor gör så, eftersom många anpassar sig efter andras behov (Elvin-Nowak & Thomsson, 2003; Thomsson 1998). Även om kvinnor ofta vet vad som är hälsosamt så är de inte bra på att själva leva hälsosamt, vilket även framkommit i mina intervjuer. Så här säger en av de kvinnor jag intervjuat:

Både psykiskt och fysiskt och man mår bättre av att [träna]. Men det blir ju att man måste dra in på nånting när man inte orkar. Så då vart det träningen och det där. Lade ner all energi på jobbet. (skrattar) För man orkade fan inte något mer. (Camilla)

Fastän man vet att man egentligen skulle må bättre av t.ex. träning, så prioriteras det bort till förmån för arbetet. Men i längden kan också en sådan strategi medföra att man får allt svårare att orka med sitt arbete.

Brister i arbetsmiljön

Uppfattningarna om orsaker relaterade till arbetsmiljön, kan man grovt indela i orsaker som beror på brister i den fysiska arbetsmiljön och brister i den psykosociala arbetsmiljön. Företrädesvis anger de med belastnings- eller förslitningsskador brister i den fysiska miljön, medan det är de med psykiska diagnoser som berättar om brister i den psykosociala miljön. Men det förekommer också att personer uppger bägge typerna av arbetsmiljöproblem.

Fysisk arbetsmiljö

De personer som uppger brister i den fysiska arbetsmiljön förhåller sig till sina arbetsplatser på olika sätt. Ett förhållningssätt är att arbetsplatsen var dåligt anpassad eller hade dåliga rutiner, och att detta borde ha varit bättre:

Det där fick jag då jobba med som jag fick bära det in och ut själv och det var dåliga lokaler så det gick inte använda traktor och det gick inte använda sådan där pallyft och det gick inte, ja det var mycket. Jag fick bära hemskt mycket själv. (Göran)

Och där var det väldigt väldigt tungarbetat på något sätt. Dom låg nästan ... ja tio år minst efter i utvecklingen med ... hjälpmedel och ... ja, jag tycker allt. Jag trivdes skitbra där. Trevliga människor och goa tjejer. Jobbet var trevligt. Men *fruktansvärt* tungarbetat. (Eva)

Dessa båda utdrag ur intervjuerna är exempel på hur personer med diagnoser som hör samman med besvär från rörelseapparaten beskriver den arbetsmiljö de hade i nära anslutning till att de blev sjukskrivna. Men det är ingen självklarhet att sjukskrivningen upplevs bero helt på dagens arbetsmiljö. Utan det kan lika väl bero på förhållanden som man haft tidigare under arbetslivet:

Läkaren jag har här han vet ju hur vi har jobbat här och allting, så han tycker ju inte att det är märkligt. Att man får sådana här förslitningsskador och så här. Det är ju ändå så stor skillnad från då man *började*. Om vi ser på arbetssätt och arbetsrutiner, hjälpmedel. Det är ju som natt och dag. (Eva)

Jag hade alltså tryckluftsdrivna putsmaskiner och när dom där då kom från början så var dom ju dels rätt så tunga att hålla i. Det var ju som en liten motor om jag säger med ett sandpapper under. Ganska tunga att hålla i och sedan så oscillerade ju dom där. Vibrerade så här och man

stod ju då veckovis med den här i höger hand och putsade då dörrar och höll på så här. (Stefan)

Oavsett om den bristande arbetsmiljön har samband med dagens eller gårdagens situation, så visar beskrivningarna på arbetsförhållanden som har dokumenterad risk för ohälsa. Exempelvis Denward (1997) menar att skador på grund av vibrationer varit känt sedan förra sekelskiftet. Han gör även skillnad på belastningsskador och förslitningsskador och menar att de senare kan uppstå redan då bara några procent av den maximala muskelstyrkan används vid upprepade arbetsmoment som i sig inte behöver vara tunga. Belastningsskador kan uppstå redan efter en kort tid i arbeten som är fysiskt tunga. Av de anmälda arbetssjukdomarna 1999 var den största andelen – 64 % – fysiska belastningsskador (Ds 2000:54).

Det är inte alltid det är lätt att ställa krav på sin arbetsmiljö. Exempelvis personer som arbetar inom vård och omsorg, har många gånger problematisk fysisk arbetsmiljö. Arbetsmiljöinspektionen i Örebro (2002) skriver också att många sådana arbetsplatser är svåra att anpassa samtidigt som ungdomar som ska ut i arbetslivet får allt sämre fysik. Överhuvudtaget tycks det som att arbetet med människor innebär att arbetstagaren sätter sina egna behov åt sidan. Det samma gäller till stora delar också dem som arbetar med djur. Så här säger Monika apropå den fysiska arbetsmiljön i arbete med människor:

Det är mycket vrida. Sedan är det skillnad om man lyfter någon människa eller om man lyfter en låda. Det blir ju att man tänker mindre på sig själv och mer på den man hjälper. (Monika)

Den fysiska arbetsmiljön kan i intervjuerna anses som självklar, som att det inte finns mycket man kan göra åt upplevda problem. På arbetsplatsen kanske man redan har försökt minimera risken för förslitningsskador, men det kan vara svårt på grund av arbetets art eller utformningen av maskiner på arbetsplatsen. Även om personalen roterat inom arbetsplatsen, kan det vara arbetsmiljöproblem på grund av likvärdiga arbetsmoment. Om detta resonerar Erik och Stefan i följande utdrag ur intervjuerna:

Det var ju inte en direkt dålig arbetsplats, men det är klart det är många ... många moment som är ganska ... ja, likvärdiga. Det var ju mycket det här med ... stå med armarna framför kroppen och jobba ... och vridmoment så här och böja. Det var inte direkt sådana här tunga lyft eller så här. Det var det ju inte. Men det var mer det här monotona. Fast vi hade ju viss arbetsrotation också. Det hade vi. Men det var ju, det är ju ganska likvärdiga många ... många arbetsplatser. (Erik)

Så jag menar det har inte så stor betydelse var du flyttar runt så är det ju armarna du ska jobba med. Och dessutom är ju tyvärr alla maskiner också gjorda så att du ska ju vara högerhänt i princip. Du ska mata allt från höger och du ska ta emot i princip ifrån höger också. Ja, vid vilken

hyvel eller såg som helst så ska du stå liksom på höger sida va' och så ska du använda höger arm. (Stefan)

Både Stefan och Erik ger uttryck för att då de reflekterar över förhållandena på sina tidigare arbetsplatser så ser de inte något sätt att skapa förutsättningar för att de med sina skador ska kunna arbeta där. Men även om Stefan och Erik inte vill klandra sina arbetsgivare, så tyder uttalandena ovan på att det finns behov av utveckling av ergonomin på arbetsplatserna. Det kanske kan behövas individuellt anpassade arbetsplatser, men också att organiseringen av arbetet och utformningen av maskiner och annan utrustning görs med hänsyn till människans arbets- och prestationsförmåga.

Ett dilemma som beskrivs i en av intervjuerna är också till hur stor del en arbetstagare ska kunna få särskilt anpassade arbetsuppgifter, eftersom detta då skulle ske på bekostnad av de övriga på arbetsplatsen:

Egentligen så skulle man ju ibland vilja pröva men jag vet ju också för det diskuterade vi själv medan jag var frisk och vi hade nästan liknande fall. Det är väldigt svårt att ta in nån som ska komma och göra lätta sysslor. För det innebär ju att dom andra belastas mer. Då får dom göra dom tunga. Som gör att det kanske blir en till då i slutändan. (Eva)

På grund av arbetskamraterna kan alltså en arbetstagare avstå från att kräva anpassade arbetsuppgifter. Det tycks dels vara på grund av hänsyn så de andra ska skonas, men det verkar också vara som ett sätt att inte vara en person som utsätter sig för de andras kommentarer och fördömanden.

De fysiskt tunga arbetena kombineras även i en del fall med psykiska påfrestningar. Detta är inte ovanligt, för vid arbetssjukdomar som i första hand är orsakade av fysisk belastning så var det mellan 1996 och 1999 en kraftig ökning av stressrelaterade anmälningar (Ds 2000:54). Följande är ett exempel som tyder på en kombination av fysiskt tungt arbete och stress:

Förr visste man ju att ... det var sex till åtta veckor var stenhårt på hösten. Alltså då är det ju ... kroppsligt och mentalt. Just det här kroppsliga alltså du jobbade så du hade blodsmak i mun alltså det ... det visste man ju att *sedan* blir det lite lättare. Men det ... det ville som bara bli mer och mer jobb ändå. (Susanne)

Att ha ett arbete som är både fysiskt och psykiskt tungt under en avgränsad period är något som är lättare att klara än ett arbete där det dessutom inte verkar finnas något avslut på den påfrestande perioden.

Psykosocial arbetsmiljö

De psykiska påfrestningar de långtidssjukskrivna i min studie berättar om har olika karaktär. Dels handlar det om den påverkansmöjlighet de haft på arbetet, dels om de krav som ställts, men också om arbetstider och andra förhållanden på arbetsplatsen. Sådana stressfaktorer kan vara att inte uppleva att arbetet är stimulerande, att man har för lite att göra på arbetet, vilket Camilla berättar om:

Det var ju lite stressigt och så där. Periodvis stressigt ska man väl säga, för ibland var det ju mycket dötid också. (Camilla)

Som jobbet var, det är ju inte intellektuellt stimulerande direkt. (Camilla)

Det kan också vara stressande om ens erfarenheter inte tas på allvar, och om man som i Ingelas fall inte har så stor möjlighet att kontrollera hur arbetet ska utföras:

Men det är ju inte vi personal som *jobbar* det är inte vi som ... bestämmer. Tyvärr. För att vi skulle vilja göra det. För att det är ju vi som är där, det är vi som vet hur lång tid det tar. Det är vi som vet vad som egentligen måste göras. (Ingela)

Den psykosociala arbetsmiljön påverkas bland annat av olika människors erfarenheter och anspråk (Håkansson, 1997). Många gånger är det en reaktion på den enskilda individens upplevelse av arbetsmiljön som avgör om man blir sjuk i större utsträckning än den yttre, så kallade objektiva, miljön gör. Olika personer har också olika ambitioner och inre krav, och därför kan samma yttre krav leda till skilda reaktioner hos individerna. En modell som ofta används vid diskussioner om psykosocial arbetsmiljö, är den så kallade krav-kontroll-stödmodellen vilken ursprungligen presenterades av Robert Karasek som krav-kontrollmodellen, och som han sedan utvecklat tillsammans med Töres Theorell (Karasek & Theorell, 1990). I den ursprungliga krav-kontrollmodellen utgår man från de psykologiska krav som ställs på arbetstagarna och vilken kontroll eller vilket beslutsutrymme de har – kontroll över hur arbetet ska göras och kontroll över kunskaperna. Risk för sjukdom uppstår, enligt modellen, om man har höga psykiska krav samtidigt som man inte har påverkansmöjligheter. Modellen utvecklades sedan med tillägg av komponenten socialt stöd, som minskar denna risk för sjukdom. Stödet kan vara både från överordnade och från kollegor. En modell som ibland används parallellt med krav-kontroll-stödmodellen är ansträngnings-belöningsmodellen, som går ut på att om man får hög belöning kan man också klara hög ansträngning (Theorell, 2004).

Möjligheten att påverka arbetets innehåll, är också en viktig faktor. En av kvinnorna berättar om ett företag där arbetet är starkt toppstyrt, där arbetstagarna får order om vilken fras de ska använda då de svarar i telefonen och där de inte har så stor möjlighet att ta egna initiativ. Hon anger att det var exakta instruktioner för allt, och att detta upplevts påfrestande. Inte bara den kvinnan, utan också i andra intervjuer framgår det att flera personer haft svårt att få gehör för sina önskemål och krav på arbetets uppläggning. Enligt Lundberg m.fl. (1991) är det möjligheten att påverka sin arbetssituation som har störst betydelse för ohälsan av de psykosociala arbetsmiljöfaktorerna.

Inte bara en kombination av fysiska och psykiska påfrestningar som nämnts ovan har under 1990-talet ökat. De psykosociala påfrestningarna har överhuvudtaget ökat under senare delen av 1900-talet. Stressrelaterade sjukdomar har mellan 1996 och 1999 haft den största ökningen av anmälda arbetsjukdomar som är relaterade till sociala eller organisatoriska faktorer (Ds 2000:54).

Arbetets organisering

Den psykosociala arbetsmiljön är alltså påverkad av arbetets uppläggning. Ett par av mina intervjuer tyder på att ständiga omorganisationer varit orsak till psykosociala påfrestningar. Arbetsmiljöinspektionen i Örebro (2002) menar att det finns ett tydligt samband mellan utmattningsdepressioner och upprepade omorganisationer. De menar att det visst kan vara motiverat och nödvändigt med omorganisationer, men om de ständigt pågår kan det finnas anledning att fundera om arbetsgivaren med omorganisationer vill åtgärda sådant som inte är orsakat av organisationsformen. Men det finns också exempel på många andra situationer där arbetets uppläggning medför påfrestningar. Det kan vara att arbetet är dåligt organiserat med exempelvis avsaknad av tydliga rutiner:

Men det var som inte upplagt något schema direkt hur man skulle göra det där och vilka som skulle göra vad eller så. Så det var ju som så struligt. Och postsortering och sånt där för att när du satt med en grej så här, då kunde någon annan komma 'Nej men nu du ska gå och sortera kuvert' eller något sånt där för att dom tyckte det då och någon annan kunde tycka att man skulle göra något annat och men varför säger dom där [otydligt]. (skrattar) Så där. Jag tyckte det var jättejobbigt, stressigt så där man skulle ju som ha koll på allt. Vad alla gjorde och så där för att veta ungefär var man då skulle ta vägen och ... så. (Camilla)

Ovanstående uttalande av Camilla beskriver en arbetssituation som medför att arbetstagaren ständigt måste vara beredd på förändringar och ständigt försöka hålla reda på vad som sker på övriga delar av arbetsplatsen också. Det innebär en situation som medför stora psykiska krav att hela tiden vara ”på

sin vakt”. I följande utdrag visas ett annat exempel på upplevelse av att på grund av förhållanden i organisationen ha liten möjlighet att påverka och kontrollera sin arbetssituation:

Ja vi gick ju på knäna som sagt. Mer och mer arbetsuppgifter, vi fick ingen mera tid. Vårdtagare som blev sämre och sämre ... Jag menar en vårdtagare som för ett halvår sen kanske tog en halvtimme på morgonen var nu så jättedålig så det tog två timmar. Innan man hade fått upp den här vårdtagaren på toaletten, klätt utav sig, fått på med kläder och satt fram frukost. Men sånt räknas inte. Det var ju hela tiden så där. Fick absolut inget gehör när vi talade om att vi *orkar* inte, vi *hinner* inte. Vi måste få mera skallar, mera *personal*. (Ingela)

Ingelas uttalande visar på en annan stressfylld situation. Hon beskriver en upplevelse av att inte hinna med att utföra arbetet. En situation som innebär att ständigt uppleva att man inte gjort det man borde, att man tvingas ta för stort ansvar, att andra förväntat sig mera av en och att man upplever sig otillräcklig, vilket också följande utdrag visar:

Jag känner mig ju inte tillfreds för jag tycker inte jag har gjort ett bra jobb. Och det har jag inte. Jag har inte gjort ett bra jobb när jag går hem från jobbet och känner mig missnöjd. Med att jag har inte kunnat ge nånting idag. Det är *människor* jag jobbar med. (Ingela)

Jo det var mycket runt omkring också. Men nog var det ju jobbet alltså. Och så vet du när När du känner att du jobbar hur mycket som helst Och så är det aldrig nog bra alltså det du gör alltså det är du känner aldrig någon tillfredsställelse. Och det blir aldrig *klart* någonting. (Susanne)

De ovanstående exemplen visar arbetssituationer som präglas av att arbetstagare tagit på sig ansvar som både ligger utanför och inom deras arbetsuppgift. Många gånger har arbetet diffusa eller orealistiska mål, och då arbetstagaren försöker nå dessa mål trots för små resurser (t.ex. för få anställda) uppstår oförenliga krav. I flera av intervjuerna framtonar en bild av att om intervjupersonerna följt arbetstidsplanering och tagit rast då de skulle och gått hem då de skulle, så hade djur eller människor blivit lidande eller arbetsuppgifter ogjorda. Det är ju inte alls säkert att dessa personer hade upplevt mindre påfrestningar av en sådan situation. Inom exempelvis socialt omsorgsarbete är det vanligt att personal upplever känslor som bland annat otillräcklighet, tidspress, och ansvar i förhållande till klienterna (Astvik, 2002). En arbetsgrupp inom Regeringskansliet (Ds 2000:54) redovisar att det också är ett av de yrkesområden där, tillsammans med arbeten inom vård och skola, långvariga sjukskrivningar ökat mest. Vidare skriver arbetsgruppen inom Regeringskansliet så här:

Det finns en väsentlig skillnad mellan vård- och omsorgsarbete och andra slag av arbeten. Denna består i att personalen kommer i nära kontakt med mänskligt lidande och aktivt måste arbeta med denna problematik. Detta torde gälla all vårdpersonal även om arten och intensiteten varierar. Mötet med mänskligt lidande är något som kan genomsyra de anställdas hela arbetsdag och arbetssituation. Om dessa speciella förhållanden inte respekteras och beaktas i arbetets uppläggning och organisation finns påtagliga psykologiska arbetsmiljörisker. Följden kan i värsta fall bli kroniskt stresstillstånd. (Ds 2000:54, s. 63).

Även i mina intervjuer finns berättelser som visar på att dessa relationer kan medföra påfrestningar. Så här berättar en person som arbetat inom social omsorgsverksamhet:

Så man har ju alltid stress stress och jäkt jäkt för man *hinner* inte Det är ju så noga uträknat att gå in till "Olga" och hjälpa henne att göra frukost, det ska ta en halvtimme. Men "Olga" är jättedålig en morgon när jag kommer dit. Det kanske tar en halvtimme bara att få upp henne ur sängen. Kanske det har hänt en olycka så jag måste duscha och tvätta och byta först. Ja men med det samma har det ju ... gått åt helskotta allting. Och det är ju ofta sånt som händer inom hemtjänsten *idag*. För att idag bor dom *hemma* så länge. Och det är väl jättebra, det är väl en fördel på *ett* sätt. Men då ska dom ju också få den hjälp dom *behöver*. (Ingela)

Även om arbete med människor kanske inte fullt ut kan jämföras med arbete med djur, så finns det många beröringspunkter. De som arbetar med djur känner också ett stort ansvar att tillgodose behoven hos dem de är satta att sköta, och de tenderar också att därför åsidosätta sina egna behov. Så här berättar en person som arbetat med djur:

Det är ju ändå levande djur man jobbar med så dom måste ändå på ett sätt komma i första rummet. Dom måste ju bli väl omhändertagna. Dom måste ju må bra. (Pernilla)

I en del intervjuer berättas om neddragningar av personal. Detta är fallet till exempel inom vård- och omsorgsverksamhet. Men det är inte bara nedskärningar av personal som medför en hälsorisk, utan även då arbetsplatser expanderar (Westerlund m.fl., 2004). Av mina informanter berättar Camilla om hur hennes arbetsplats expanderat kraftigt, och hur det inneburit fler arbetskamrater. Förutom de sociala förändringarna har expansionen också inneburit att förändringar av arbetet.

Flexibilitet uppfattas ofta som något av ett honnörsord. Dock är flexibilitet inte alltid av godo. Människor behöver, enligt Regeringskansliet (Ds 2000:54), kontroll i och över sin tillvaro, för om den blir oförutsägbar så

uppstår ökad risk för ohälsa och sjukdom. Behovet av förutsägbarhet kan gälla anställningsförhållanden men också mål och inriktning med arbetet:

Det känner man då för att då i början, då hade man ju inte, man fick ju inte, man fick ju bara gå timtid och sånt där. Var ju meningen att jag skulle få anställning men det drog ju ut på tiden. Sen så kunde man ha provanställning fast man egentligen inte skulle ha haft det. (Camilla)

Du tappar en trygghet. Har du en ledning som fungerar och att det kanske byts ut bara *en* eller nånting sånt här, men då samma grundidé och samma tankar hela tiden då har du väldigt lugnt på en sån arbetsplats. Du vet precis hur dom tänker och vad dom kräver av en och vad dom vill av en. Men börjar dom byta ledning hela tiden och det blir nya order så och så ska du göra nu och det ska du ta reda på och varför har ni gjort så här och så går kanske ett halvår och så ny ledning igen. Och blir det samma sak då blir det ju väldigt oroligt. Du känner dig ju aldrig ... vet aldrig riktigt vad dom ska hitta på inte. (Ulrika)

Camillas anställningsförhållanden var otrygga med långvarig provanställning, men otryggheten kan också som i Ulrikas fall handla om en osäkerhet över krav och mål med arbetet. Det innebär att Ulrika måste ha en beredskap att ändra prioritering och arbetsätt utan att ha möjlighet att förbereda sig.

I många flexibla och gränslösa organisationer påverkas arbetet av privatlivet samtidigt som privatlivet påverkas av arbetet (Allvin m.fl., 1999). Till exempel om det man gör på arbetet är sådant man anser vara intressant eller roligt, blir det lätt att man arbetar "för hårt, för ofta och för länge" (s. 20). Arbetet kan också tränga in i privatlivet så man tycker man alltid måste vara nåbar, man tänker på jobbet hela tiden eller man börjar strukturera privatlivet som att det är ett arbete. Även i mina intervjuer talar en del om sitt arbete på ett sådant sätt att det tycks ha invaderat privatlivet. Nedan följer ett tydligt exempel:

Grejen är den att när man jobbar inom branschen så är det inte ett arbete, det är en livsstil. Därför att du är aldrig ledig när andra är lediga så du har inget ... ofta är det så i alla fall att man har inte något socialt umgänge utanför arbetsplatsen. I gengäld så är man som en familj. Man är hemskt tigt. På arbetsplatsen. (Anna)

Uttalandet visar på ett förhållningssätt till arbetet och relationerna på arbetsplatsen som medför att privatlivet inte tillmäts så stor betydelse. Ett arbete som är en livsstil, något lustfyllt som dominerar livet, riskerar att leda till sjukdom, det som i dagligt tal brukar kallas "honungsfällan".

Arbetstiden

Hur man organiserat arbetstiden och schemalaggningsen kan också medföra påfrestningar på arbetstagaren. Det kan gälla sådant som skiftarbete, långa arbetspass samt såväl registrerat och betalt som oregistrerat och obetalt övertidsarbete. Det finns anledning att anta att det finns alltför stor okunskap om arbetstidens konsekvenser på hälsan (Ds 2000:54). Följande exempel visar på olika påfrestningar beroende på arbetstiden:

Och vi som *är* yngre vi jobbar ju för mycket. Och det gör ju ... i stort sett alla. Kanske inte riktigt *lika* mycket då men ... heltid det gäller inte riktigt utan man jobbar när det behövs. Och det behövs alltid. (Anna)

Så hösten har jag väl som knegat mig igenom och har haft mycket, jag har tänkt på bara vad vill jag göra. *Vad* vill jag göra för att jag vet ju det att jag pallar inte att jobba så som jag har jobbat under samma förhållanden. Jag har jobbat kvällar och helger i sex år, och det är det *går* inte längre. (Pernilla)

I intervjuerna framgår många olika omständigheter knutna till arbetstiden. Dels handlar det om en oförutsägbarhet, att ha en form av ständig beredskap för att arbeta. Och dels handlar det om att arbeta på kvällar och helger då flertalet människor är lediga. Hur arbetstiden hanteras medverkar på så vis till att det blir svårt att ha kontroll över när man arbetar och när man har fritid och gränsen mellan arbete och fritid suddas ut.

Det har visat sig att möjligheten att själv bestämma sin arbetstid kan ha goda effekter, arbetstagaren kan på så vis anpassa arbete och privatliv så den negativa stressen, och därmed långtidssjukskrivningarna, minskar (Ds 2000:54). Följande två utdrag ur en av mina intervjuer, visar att möjligheten att bestämma arbetstiderna kanske inte alltid får denna effekt. Det tycks kunna vara så att arbetstagarna i en del fall anpassar sig till arbetets behov i ännu större omfattning:

Ja dom har ju sånt här Time Care¹⁰ vet du får lägga in dina önskemål då. Men det går ju inte att pussla. Det är ju det där ändå 'Kan inte du hoppa in och jobba? Kan inte du?' Det blir ju så med så lite folk.

Sen har vi varit så att många som har jobbat här kanske varit för snälla. Många har ju jobbat så här delade skift. Du jobbar på morgonen, du går hem mitt på dan, sen kommer du tillbaka på kvällen. [...] Och sen då är det många som har hoppat av [otydligt] sagt det här aldrig alltså dom vill inte. Men det påverkar ju ditt privata liv jättemycket. Och många som är där har ju småbarn så jag fattar inte hur dom ... fixar det. Men det går kanske ett tag men sen då

¹⁰ Time Care handlar om schemalaggningsen och bemanningsoptimering (www.timecare.se)

Påfrestningar i samband med arbetstidens förläggning, kan alltså bero på olika sätt att schemalägga arbetstiden. Sådana påfrestningar i samband med skiftgångsarbete, beskrivs i några av intervjuerna. Följande tre utdrag är ur en intervju med en av de långtidssjuka personerna som arbetade inom social omsorgsverksamhet. De visar på hur påfrestningarna steg för steg trappats upp genom förändringar som handlar om arbetstidens förläggning:

Jag klarar inte av den här skiftgången något mer. Tappar ju sömnen. Och det här har ju liksom flera år tillbaka när man har haft kvällsskift och jobbat till halv tio. Ja men klockan var två tre på natten innan jag hade somnat och så ska man börja jobba sju på morgonen. Så det här är ju inte nånting som har kommit tvärt bara sista året innan jag blev sjukskriven. Det har ju egentligen pågått länge.

Men då gjorde dom om schemat till ett roterande schema med både natt och dag och jag sa ifrån att det vill jag inte. Jag kan inte. Kan inte jobba natt. [...] Man skulle ju pröva. Vilket jag gjorde och det höll drygt ett halvår så klappade jag ihop totalt.

Det har ju varit försämringar *hela* tiden. Men droppen var väl då det här då plus att dom gjorde en pooltjänst här. För eftersom jag hade bara åtti procent och sökte en heltid och skulle jobba heltid alltså dom gjorde ju en dundertabbe där. Då krävde dom utav mig att jag skulle vara tillgänglig och jobba precis när som helst. I stort sett. För genom att jag hade deltid så jobbade jag – det är också lite olika – men vi har så att man jobbar [...] en dag mindre än en heltid. Men då har vi väldigt mycket korta dagar. Bara till tolv och ett. Men när dom införde den här pooltjänsten då krävde ledningen att jag skulle kunna gå ut och jobba kväll också.

Intervjun med denna person visar en situation där arbetstiderna förändrats på ett för arbetstagaren negativt sätt. Det blir tydligt att problemen byggts upp över tid, att det inte är en enstaka händelse eller organisatorisk förändring som lett till sjukskrivningen. Inledningsvis arbetade de skiftgång dag och kväll, och personen hade redan då svårt att sova. Sedan beslutade arbetsgivaren att de anställda även skulle arbeta nattskift. Det innebar ytterligare en påfrestning eftersom möjligheten att få vila och återhämtning ytterligare försämrades. Slutligen ändras arbetstidsuttaget på så vis att för att kunna få heltidssysselsättning så förlades 20 procent av arbetstiden utan att vara schemalagd tid. Istället förbehöll sig arbetsgivaren rätten, enligt denna intervju, att bestämma när arbetstagaren efter fullgjort deltidsskift dessutom skulle arbeta kvällstid när arbetsgivaren så behövde. Detta sätt att organisera arbetet medför ökade risker. Om man inte får återhämtning läggs grunden för utbrändhet och även risker för andra sjukdomar ökar genom försvagat immunförsvar (Ds 2000:54).

En annan historia, som också resulterar i att arbetstagaren i slutänden inte har möjlighet till något socialt liv utanför arbetet, utan istället nästan blir fastlåst vid arbetet, berättas av Pernilla. Hon berättar om en arbetssituation där hon sällan hann ta matrast eller överhuvudtaget äta. Hon har hela tiden varit tillgänglig för andra och för arbetet. Hon säger också:

Och sen då det här att man var ju som tvungen ställa upp jämt. [...] Så det kunde ju komma bokningar på förmiddagen så då fick man ju *ta* det. Var det nån som ville komma klockan tio fast man egentligen började jobba klockan ett så var man ju tvungen att *ta* den. Vara då klockan tio. Nio då skulle man ju fara dit för man skulle ju då göra i ordning också. Och så sen då var ju som hela dagen sabbad. Det var ju ingen idé att fara hem igen. För att man skulle ändå likaså börja jobba för jag hade ju ändå det jag skulle göra där mellan ett och tre eller ett och halv fyra. Planering och sånt där. Det var ju väldigt tjockt. (Pernilla)

Det handlar inte om att arbeta skift i sig, utan det handlar om en belastning som pågår över tid, om avsaknad av vila och återhämtning.

Påfrestningar i samband med arbetstiden är ett tema som återkommer i flera av intervjuerna, och förläggningen av arbetstiden kan också medföra att personalen inte kan få ordentlig vila, vilket jag nämnt ovan. I intervjuerna berättas också om andra arbetsförhållanden där arbetstagarna inte har fått tillräcklig återhämtning. Det finns de som berättar att de inte haft möjlighet att ha någon längre semester, vilket ytterligare har minskat möjligheten till återhämtning. En person på grund av ständiga vikariat och en annan eftersom arbetet var upplagt så det inte gick att vara ledig mer än två veckor i sträck. Förutom kvinnans berättelse i inledningen av kapitlet, har också Ingela haft svårigheter att klara av skiftarbetet på grund av svårigheter att sova. Gunilla har inte varit van att ta rast, vilket vi såg att inte heller Pernilla som berättade om sitt arbete ovan gjorde. Pernilla har också använt sin semester till att gå en kurs hon behövde i arbetet istället för att återhämta sig. Försämrad möjlighet till återhämtning kan också uppstå genom ständigt övertidsarbete, vilket exemplifieras med följande två utdrag ur en av intervjuerna:

[...] och sen så fick jag ta ansvaret över arbetsplatsen då. Ett tag. Då hade jag sjuttifem procent schemalagd arbetstid på arbetsplatsen då. Sen hade jag tjugufem procent till administrativt. Och sen så var jag ju då skyldig att skaffa in extrapersonal och så vidare och vi fick som inte ta in extra personal så att det slutade med att jag arbetade på arbetsplatsen, ja men drygt hundra procent. För varenda gång nån var sjuk så fick jag ju ta det själv då så att jag satt mer än en heltid i arbetsplatsen och så för att jag då skulle få vara i fred med pappersjobbet så satt jag ju med det på nätterna.

Personen i intervjun berättar om ständigt övertidsarbete. Till sist kunde hon inte längre sova, och slutligen var hon så uttröttad att vanliga uppgifter som att köra bil inte längre klarades av:

IP: Jag sov ju då ... sista perioden eller sista året så jobbade jag ju så att ... jag jobbade ju då först sju till tre på arbetsplatsen sen for jag hem och så försökte jag ju då vila en timme innan jag började då på en annan arbetsplats hos samma arbetsgivare klockan fem. [...] Ja klockan blev väl ändå tolv till ett innan man var hemma och sen så upp då kvart över fem igen. Och så vara på arbetsplatsen då sju på morgonen. Och så höll jag ju på ett *bra* tag. Så till slut så vande jag väl in mig då antar jag så jag kunde inte sova. Jag kunde inte sova åtta timmar. Utan jag sov ju då max, ja tre timmar åt gången så till slut så var jag ju så slut så att jag fick ju ställa undan bilen och ... och så där för jag kunde inte köra bil längre.

Åsa: Men var det alltså varje kväll nästan som du jobbade på andra arbetsplatsen också?

IP: I stort sett. Jag jobbade väl i genomsnitt skulle jag tro hundrafemti procent. Kanske något mer. Och var det då hektiska perioder så då var det långt över det också. Så då jobba jag ju ... ja tvåhundra. (skrattar) Jag kunde ju jobba tre veckors perioder och inte ha en dag ledigt utan jag jobbade tre veckor i sträck och då var det många dubbelskift också. Så till slut så brast det ju.

Då man inte får ordentlig vila, så är det också svårt att klara av vardagliga göromål som behövs för att leva ett liv också utanför arbetsplatsen. En av de yngre kvinnorna flyttade till föräldrahemmet för att kunna få hjälp med sin häst och sin hund eftersom arbetet var så påfrestande och innebar så mycket övertidsarbete att hon annars inte kunde sköta om sina djur ordentligt. Den kvinnan menar också att om hon inte bott hos föräldrarna under den värsta perioden så vet hon inte om hon överhuvudtaget skulle ha ätit eftersom hon inte maktade med att laga mat.

Att arbeta mycket övertid eller på tider då andra är lediga kan innebära att det är svårt att upprätthålla sociala relationer. Som Jeding och Theorell (1999) skriver: ”Obekväma arbetstider innebär ofta osociala arbetstider.” (s. 30). Men det kan vara ett dubbelsidigt förhållande. Kanske man arbetar mycket övertid för att fylla ut avsaknaden av sociala relationer. Nedan följer två utdrag ur en av intervjuerna:

Sambon var borta två veckor åt gången och så var han hemma, ja, en knapp vecka. Så jag jobbade ju på då. Han var ju ändå inte hemma så jag jobbade ju på och till slut så har man skaffat sig två separata liv så att det ... det höll ju inte. Utan då separerade vi.

Så att ... jaa det blir ju så man har svårt att säga nej i och med att det är mina vänner och så tänker man det att ja men ... vad ska man göra

hemma ändå och sen så är det ju det att när man då liksom jobbar på ... och man till slut blir ledig då vet man inte riktigt vad man gör. När man är ledig. Och det känns liksom bara stressande när man vet inte – man har som inget att ta sig för. Och då är det enklare att jobba.

Arbetet kan alltså innebära att relationer inte upprätthålls. Men arbetet kan också utgöra ett substitut för privata relationer och fritidsintressen. I utdragen från intervjun som visas ovan blir det också tydligt att det är en ömsesidigt förstärkande process; på grund av avsaknad av umgänge är det lika bra att arbeta och på grund av mycket arbete är det svårt att upprätthålla relationer.

Relationer

De sociala relationerna på arbetsplatsen är också av stor betydelse. Relationernas betydelse kan vara både positiv och negativ; med goda relationer kan man klara mer men med dåliga relationer är det svårt även om arbetet för övrigt är bra. Det gäller relationer såväl till arbetsledning som till arbetskamrater. Så här säger Ulrika om sina arbetskamrater:

Jag har aldrig haft så fruktansvärt bra arbetskamrater som jag har haft där. Jag tror att om man inte haft det så hade det säkert varit ganska jobbigt. (Ulrika)

Som utdraget ur intervjun ovan visar, så har Ulrika haft stöd av sina arbetskamrater, men det inte varit fullt så självklart med stödet för Camilla:

När man kommer med såna här förslag till den här arbetsledaren så kunde jag åka på världens jävla utskällning också bara ... Sånt var ju djävulskt otrevligt också. Men jag är ju en sån där människa också så jag kanske som ... tar åt mig för mycket. Gör det ju. Jag vill väl helst att alla ska vara vänner (skrattar) och så där. Men samtidigt så tycker jag ju om det är konflikter och sånt där då måste man ju kunna prata igenom och lösa. Ska ju inte bara sopas under mattan. (Camilla)

Det tycks som att det i Camillas fall är arbetsledaren som ger upphov till otryggheten, men hon berättar också om att hon gång på gång upplevt svek från sina arbetskamrater:

Men det är ju det där att dom sviker en hela tiden också. Står aldrig för vad dom sagt eller nånting. (Camilla)

Och så när man har kommit överens om att göra nånting åt någon grej, det kunde ju ofta vara dom andra som var jätteupprörda över att det funkade dåligt nånting. ... Och så då nu måste vi ta upp det där på ett möte och så. Hmmm satt man där på mötena och ingen sa nånting. Men var det inte nånting vi skulle ta upp? Nej de andra sa ingenting. (Camilla)

Sveken kan ha fått särskilda effekter för Camilla som beskriver sig som en i grunden mycket blyg och tystlåten person. Tidigare har hon sökt sig till ensamarbeten på grund av det. På det senaste arbetet upptäckte hon att det var trevligt att ha arbetskamrater, och där engagerade hon sig även för att det skulle bli förbättringar. Sedan upplevde hon att andra inte ställde upp för henne eller stod för vad de tidigare sagt. Som tidigare framgick av kravkontroll-stödmodellen så kan sjukdomsrisk minska om det finns socialt stöd (Karasek & Theorell). Men Camilla syns ha saknat detta.

Svek kan också vara av annat slag. En person berättar att på hennes arbetsplats hade det länge varit tal om att en till person skulle anställas. Hon arbetade på gränsen till sin förmåga med tanken att då den andra personen skulle anställas så skulle hon kunna få avlastning. När sedan beslutet kom att ingen ny person skulle anställas, så rämnade det för henne. Hon tyckte att det inte längre fanns någon botten, och blev sjukskriven dagen efter eftersom "hjärtat rusade". Det är väl känt att kroppen påverkas och att risken för exempelvis hjärt- och kärlsjukdom ökar vid långvarig negativ stress (se exempelvis Karasek & Theorell, 1990; Lundberg m.fl., 1991; Theorell, 2004; Theorell m.fl., 2004).

En av de intervjuade kvinnorna berättar om förhållanden som ter sig som mobbning. Av alla arbetssjukdomar som beror på sociala eller organisatoriska faktorer 1999, så utgjorde mobbning eller trakasserier en fjärdedel (Ds 2000:54). Anmälningarna ökade kraftigt mellan 1996 till 1999, det vill säga från 350 till 840 fall. Nedan visas två utdrag ur den ovan nämnda intervjun:

Men så dom andra i arbetslaget där, det var nog lite knepigt också från början. Jag vet ju hur det var då man kom dit innan man kom med i gänget. Så där. Mycket skitsnack bakom ryggen så där och så. Om man då hade gjort något fel eller nånting det fick du ju aldrig reda på. Det fick man reda på på nån jävla omväg då och då hade dom gått och retat upp sig och gaddat ihop (skrattar) sig och så där. Och så fick man kanske nån jävla utskällning då.

Personen i utdraget ovan beskriver en arbetssituation där människor endera är "med i gänget" eller så står man utanför. Den som står utanför riskerar att utsättas för vad som av Arbetskyddsstyrelsen benämns som kränkande särbehandling (AFS 1993:17), och som i andra sammanhang kallas mobbning. Även om personen i utdraget ovan inte själv uttalar ordet mobbning, så ter sig detta förhållande som sådant. Det pratas bakom ryggen på dem som inte är "med i gänget", och man riskerade också att bli utskälld utan att man innan fått möjlighet att rätta till eventuella fel. Samma person säger också så här:

IP: Nja från början tyckte jag att då var man mer som utstött. Kan man väl säga. Men jag tycker jag kom ju in i gänget ganska bra då, och

vi hade ju skitkul tillsammans och så där men. Nå sitta och svamla och så där, men det är ingenting att hänga i julgranen då det lika gäller att ... ja så där. Dom säger ju aldrig vad dom tycker och tänker när det lika gäller eller till rätt människa eller så där.

Åsa: Varför tror du att dom inte gör det då?

IP: Ja, ibland tror jag att det är För det har ju varit så hela tiden. Att det är lite underhållningsvärde i det där ... tjafset då att det är att ha nån syndabock att snacka skit om så där. Tror jag mycket.

Åsa: Du tycker att du har fått vara syndabock?

IP: Jo. Men det har väl funnits andra också. Jag kom ju ändå in i gänget där. Men jag skulle lika gärna ha kunnat stanna utanför om man säger så. Man har ju sett andra som har råkat ut för det och så där.

Personen använder beteckningen ”syndabock” för att beskriva vad som sker. Det kan enligt Thylefors (1987) finnas olika förklaringar till skapandet av syndabockar, bland annat menar hon att det kan förekomma som tidsfördriv på arbetsplatser som saknar stimulans. I utdraget ovan säger också informanten att skapandet av syndabockar har ett underhållningsvärde, vilket skulle kunna vara ett tecken på att syndabockarna på den arbetsplatsen skapats för att balansera ostimulerande arbetsförhållanden.

Livssituationen i övrigt

Även andra faktorer i den totala livssituationen kan ha spelat roll för de långa sjukskrivningarna. Också sådant som inte beror på yrkesarbetet har för mina informanter bidragit till att det till sist blivit svårt att klara av arbetet. En sådan företeelse är dödsfall i familjen. Det är något som ger stora påfrestningar, kanske speciellt om man inte ger sig möjlighet att stanna upp och sörja. Exempelvis berättar en kvinna hur hon efter pappans självmord var hemma för att hjälpa mamman i två veckor, och sedan var det full fart igen på arbetet. Vid samma period i livet var det åtta nära släktingar som avled, och kvinnan som berättar om detta upplever den tiden som i en dimma. En annan person berättar att då maken dog tog hon på sig mycket extrajobb och arbetade hårt ett par år för att hon skulle vara helt upptagen och slippa tänka. Dock är det inte självklart att de personer som berättar om sådana erfarenheter uppfattar dödsfallen som orsak till sjukskrivningen:

Morsan dog ju också mitt i alltihop. Fick en hjärnblödning bara. Så att ... som jag säger – det hände så mycket andra grejer då man har varit så där jättelåg så det är ju som svårt att återhämta sig för att det hela tiden kommer nya saker då som så där. Men det som egentligen har orsakat att man är som man är det är väl det där på jobbet. (Camilla)

Camilla är inne på att flera händelser sammantaget kan ha gjort att hon slutligen blivit sjukskriven. Eva har ett liknande resonemang, där också hon funderar på vilken betydelse dödsfallen i familjen kan ha haft för hennes sjukdom:

Det har jag tänkt ibland, är det som har påverkat en men det tror jag inte för ... själv tror jag ju jag har en spärr psykiskt. Jag är fullständigt övertygad om det. Men ... att man *inte* har rasat ihop. För först förlorade jag ju gubben. Sedan dog min bror. På samma sätt som med min karl bara så (knäpper med fingrarna). Och då rasade svägerskan ihop så hon har varit väldigt hon, *väldigt* dålig i två år. Och nu för ett och ett halvt år sen dog min morsa. Och det tyckte jag var *förfärligt*. Det är ... jag ska säga det här det är tråkigt när man inte, när man är så gammal och förlorar mamman. Men mamma är mamma. [...] Därför alla påstår ju att allting har en psykisk (skrattar) effekt. Men jag tror inte att det har det. Men jag tror att det är bara saker som har fått mig lite gammal. Jag har nog, jag är nog stark ändå. (Eva)

Som synes resonerar dessa två personer om dödsfallen i familjen som om de skulle ha kunnat medföra ohälsa, men de kommer slutligen fram till att det ändå inte är så, att de inte blivit sjuka på grund av det. Citaten visar på en klivenhet hos dem jag intervjuat eller så att de prövar olika möjligheter att skapa mening genom att föra ett resonemang på detta sätt. Det kan vara ett led i deras rättfärdigande av sin situation genom att de på detta viset förlägger orsaken till situationen utanför sig själva – att det egentligen inte är de själva som bär skulden till sjukskrivningen (jfr Lupton, 1994). Eller så handlar deras resonemang om att människor är vana att söka *en* orsak, *en* förklaring till sjukskrivning och därför har svårt att se samband av flera olika faktorer. På liknande sätt resonerar en annan kvinna, som så tydligt visar att hon strävat med att finna orsak till sin sjukdom. Hon säger:

För man börjar tänka vad *är* det för fel, vad beror det på, vad liksom är det för nånting. För då började jag tänka – för yngsta pojken flyttade hemifrån – är det nånting som har med det att göra? Eller så. Men han trivs ju jättebra där han är och det är ju ingenting jag går och grubblar på. (Helena)

Citatet ger en tydlig bekräftelse till Bury's (1982) resonemang om att människor, i sitt sökande efter mening, försöker besvara frågor om orsaken till varför de blivit sjuka. Och detta förhållningssätt har som synes visat sig vanligt även hos personerna i min studie. Det är många som i intervjuerna har liknande funderingar, men Helena formulerar det väldigt tydligt; vad är det som händer. Det är ju den fråga som denna avhandling handlar om.

I en studie om hälsa och ohälsa utifrån äldre kvinnors livsberättelser diskuterar Carlstedt och Forssén (1999) likheter och skillnader mellan

livsvillkor för kvinnor nu och förr. De menar att även om många förändringar skett, så har de flesta kvinnor även idag huvudansvar över hushålls- och omsorgsarbete. Kvinnorna i deras studie har delade känslor för erfarenhet av detta ansvar – samtidigt som det har varit en tid med positiva upplevelser har det varit påfrestande:

Kvinnornas arbete, åt familjen som helhet och åt enskilda familjemedlemmar, har krävt en långtgående anpassning av eget liv. Det gäller yrkesval och yrkesaktivitet, sociala kontakter, annat eget arbete och samlevnadsform. Trots detta förmedlas många positiva upplevelser, inte minst från åren med ansvar för hemmavarande barn. Kvinnorna var behövda och talar om känslan av att ”vara rik”, om fysisk och psykisk närhet, om att göra nytta och känna stolthet. Ansvar för helheten gav dem kraft och fick dem att sträcka sig långt – men också *för* långt. Många beskriver känslor som att aldrig få vara ifred, inte räcka till, få för lite vila. Oro, skuld och ensamhet beskrivs också. Trötthet, ibland av karaktären fysisk och psykisk utmattnings, kunde bli en del av vardagen. Flera av kvinnorna har fått arbetsskador av sitt fysiskt och psykiskt tunga arbete för familjen. Det händer att de som slet ut sig tar eget ansvar för detta. (Carlstedt & Forssén, 1999, s. 271-f.)

Förut var det vanligt att anpassa yrkesarbetet till hemarbetet. Idag är det inte riktigt accepterat; nu är det heltidsarbete – och mer än det – som gäller. Och dessutom utan avlastning i hemarbetet. I mina intervjuer lyfts hemförhållanden och omsorger om andra fram på olika sätt. En kvinna berättar till exempel att samtidigt som hon hade en pressande situation på jobbet, så hade hon barn med olika former av funktionsnedsättningar och som därför behöver extra mycket omsorg. Maken arbetade både heltid och lite på kvällarna, så hon fick inte mycket hjälp av honom med omsorgerna om barnen. Också Tyrkkös (1999) studie antyder att praktisk omsorg om barnen till största delen är kvinnornas ansvar och att detta medför att kvinnorna i högre utsträckning än männen anpassar sitt yrkesarbete efter familjens behov. Ett annat tydligt exempel från mina intervjuer utgörs av den inledande berättelsen i kapitlet. Där har mannen i familjen börjat ”hjälpa till” genom att lägga barnen, och uttalandet ”vi har ingen som tar hand om barnen när jag, när vi jobbar” ger en anvisning om att ansvaret för och omsorgen om barnen är och varit hennes ansvarsområde och inte ett delat ansvar. Kvinnors sätt att anpassa sig kan vara en bidragande orsak till ohälsa (Elvin-Novak & Thomsson, 2003; Thomsson, 1998). Anpassningen sker både i yrkeslivet och i hemmet:

Många kvinnor gör sig kvinnliga, åtråvärda och behövda genom att bete sig på det självupppoffrande och självförringande sätt som förväntas. Många kvinnor kan berätta om sitt ansvar för att andra mår bra och hur svårt det är att då prioritera sig själv. De stiger tillbaka för andras skull,

särskilt för de små, de sjuka och behövande. (Elvin-Novak & Thomsson, 2003, s. 197)

Utan att de för den skull framhåller att det orsakat sjukdomen, berättar påfallande många av kvinnorna i min studie att de haft det huvudsakliga ansvaret för omsorgs- och hushållsarbetet. Till viss del kan det vara beroende på de egna kraven som diskuterats ovan, men det kan också vara beroende på andra omständigheter såsom makens arbete och/eller inställning. Detta förhållningssätt till ansvarsfördelningen i hemmet framgår även i den berättelse som inleder detta kapitel. Haavind och Magnusson (2005) anger också att kvinnor i större utsträckning än män tar hand om barn, familj och hushåll. De arbetar deltid i större utsträckning – kvinnor anpassar ofta sitt arbete efter familjens behov – och har också lägre lön. Messing och Kilbom (1999) menar att det är sannolikt att påfrestande familjeförhållanden påverkar kvinnors arbetsförmåga och även leder till ökad sjukfrånvaro. Enligt Westberg (1999) så har kvinnan ”fortfarande ansvar för omsorgen, både om hemmet och inom den offentliga sektorn. Hon planerar därför större delen av sitt liv så att hon kan kombinera förvärvsarbete med ansvaret för hem och familj”. (s. 32).

En av kvinnorna berättar också att pappan hade alkoholproblem som familjen försökte dölja. Hon säger att hon i sitt vuxna liv varit noga med sitt hem, något som hon menar att mamman inte varit. Hon har haft andra familjer som förebild för hur en familj ska fungera och hur hon försökt ha det i sin egen familj:

Och sen tror jag att min pappa drack mycket. Så man kan väl säga att han var dold alkoholist egentligen. Ingen visste om det. Eller ingen, mamma ville väl inte att någon, vi ville väl inte att någon skulle veta. Det var mycket såna här traumatiska upplevelser när man var yngre. Och jag tror att det, det har gjort att man har ... man har velat försvara ... på något vis. Eller vad säger man? Inte försvara men man vill hålla det bakom ryggen. Jag tror att räddningen har varit att man har haft sådana vänner och kompisar som har haft trygga familjer. Som man har haft Så man har haft en förebild att så vill jag att det ska vara.

Det huvudsakliga ansvaret i hemmet och ansvar för arbetet har visat sig ge konflikter, som i sin tur medfört belastning genom stress och dåligt samvete hur än man gör. Samtidigt som kvinnorna vill tillfredsställa familjens behov, så vill de göra ett bra jobb. Även om det främst är kvinnor som framhåller sitt omsorgsarbete som påfrestningar, så har såväl kvinnor som män i min studie haft omsorg om andra. Det kan röra sig om vuxna barn, åldriga föräldrar, husdjur och sjuka makar som behöver omsorg och skötsel:

Susanne: Men min mamma har Alzheimers. Hon bor på ett gruppboende. [...] Det har varit mycket oroligt. För som anhörig

uppfattar du ju inte först att alltså det är ju sjukdom. Man funderar var som har hänt med mamma. Alltså bara acceptera att hon är ja senil men det var ju Alzheimers. Hon kunde ju ringa dygnet runt och fråga vad klockan var.

Åsa: När var det här då?

Susanne: Jaa ... fyra fem år sedan.

Åsa: Det var mycket för dig dom här åren egentligen.

Susanne: Mmm. Jo. Jo det var mycket runt omkring också. Men nog var det ju jobbet alltså.

Exempelvis menar ju Susanne vars mamma har Alzheimers sjukdom att även om det varit många påfrestningar i hemmiljön, så är det arbetsmiljön som orsakat sjukskrivningen. Vid intervjutillfället hade hon varit sjukskriven i drygt tre år, så det kunde ligga nära till hands att anta att mammans sjukdom bidragit till dotterns sjukdom. Jag tolkar detta som att Susanne anser att hon bemästrade påfrestningarna i samband med mammans sjukdom, och att det kan ha dränerat henne på krafter så hon inte klarade av det påfrestande arbetslivet. Det verkar som att hon liksom Eva och Camilla tidigare tycks söka en förklaring och prövar olika möjligheter. Liksom dessa kvinnor resonerar Gunilla om påfrestningar ihon upplevt på grund av omsorgsansvar, men det betyder inte att vare sig hon eller de andra med någon självklarhet anser att sjukskrivningen orsakats av dessa påfrestningar. Snarare tvärt om. Bland annat så här sade Gunilla:

Och så hade jag ju en vuxen son som har reumatiskt så det var ju lite bekymmer med honom. [...] Han *har* det inte bra. Det har han inte. Vi pratar ju flera gånger per dag och så där. Far man ju dit. Men det är ändå inte, han är ju inte *hemma*. Men man skulle vilja kunna *göra* någonting för honom. För jag tycker han får för lite hjälp. (Gunilla)

Annat i den totala livssituationen som framkommit i intervjuerna har att göra med deras sambo eller make. Så här säger två kvinnor:

Som min sambo, han har varit ganska dominant. Och att det ska vara på som hans eller det har bara blivit att det har blivit hans villkor hela tiden. (Anneli)

Jag skilde mig också samtidigt som jag började där. Så jag har pojken, men han är ju vuxen nu. [...] För jag har varit gift med en missbrukare. Så jag försörjde honom och jaa. (IP)

Det är många som berättar om strävsamma liv med mycket stress. Kvinnan som ovan berättade att hon tidigare försörjt sin missbrukande man, beskriver även hur hon pressat sig till det yttersta, vilket visas med följande tre utdrag. I utdragen framgår det att det inte är några enkla situationer hon haft att bemästra. Då hon fick möjlighet till ett nytt arbete tog hon steget till skilsmässa:

Jag tänkte *nu* har jag chansen att förändra mitt liv. Så då tog jag pojken, bilen och en säck med kläder ... och sjutusen spänn. Och då började jag från detta att bygga upp ett nytt hem.

Ja och så hade jag ju pressen att jag skulle ju försörja pojken till vilket pris som helst.

Jag har lite samvetsqual men sonen säger att det gick så bra ändå för jag hade ju dagmamma och allting. Men jag slet ju upp honom klockan sex eller klockan sex då skulle han vara hos dagmaman. För jag började ju sju jag.

Kvinnans son är numera vuxen, men oron över och omsorgsansvaret om barnen är något som är gemensamt för flera av kvinnorna i studien. Några av dem är mitt uppe i småbarnsperioden med problem att ordna barntillsyn, men som i detta fall så har också andra kvinnor med vuxna barn haft det att sträva med tidigare. En annan kvinna berättar att det företag där hennes sambo tidigare arbetade lades ner, så nu arbetar han på annan ort och veckopendlar. Det upplever hon påfrestande, och inget som hon egentligen vill eftersom det ju är som att vara ensamstående och att han kommer på besök. Under tiderna han är borta så står hon ensam med ansvar för huset, hemmet och sambons jakthundar. Kvinnorna ger med sina berättelser intyck av en press att leva upp till andra sociala förväntningar i hemmet än de som tidigare gällde utan att detta kompenseras med delat eller minskat ansvar i hemmet. Även Carlstedt och Forssén (1999) visar i sin studie att parrelationerna har haft stor betydelse för de äldre kvinnornas hälsa och ohälsa. Det som är avgörande är i hur stor grad männen använder sig av sin större makt. I den studien hade flera kvinnor ifrågasatt att männen hade krav på att få upppassning och att andra skulle anpassa sig till deras behov, och därför också skilt sig. Skilsmässan kunde leda till både ekonomisk och social utsatthet, i synnerhet om de fortfarande hade omsorgsansvar för barn. Skilsmässan kunde då orsaka fysisk och psykisk ohälsa samtidigt som den kunde vara en befrielse.

Systemmässiga faktorer

Men det är inte bara sådant som är relaterat till dem själva, till deras livssituation eller arbete som har betydelse för sjukskrivningen. En del beskrivningar är relaterade till sättet att organisera och administrera välfärden. För framgångsrik vård är det viktigt att läkaren förstår hur patienten själv uppfattar orsaken till och behandling av sjukdom (jfr Lupton, 1994; Thorne & Paterson, 2002). Läkare och patient måste förstå varandra, och läkaren bör sätta sig in i den situation under vilken patienten lever, för att vården ska lyckas. Men i glesbygdskommuner är det många gånger brist på läkare vid vårdcentralerna, och det har medfört ett system med så kallade "stafett-

läkare”, det vill säga inhyrda läkare (Ohlin, 2002). Ohlin anger också att stafettläkarsystemet innebär, enligt verksamhetschefer i primärvården, bland annat försämrade kontinuitet, sämre uppföljning och att ordinarie personal får ökad arbetsbelastning. Möjligheten till kontinuerliga och fördjupade kontakter försvåras mellan läkare och dem som söker vård. Av intervjuerna i denna studie framgår det att det inte är ovanligt att i Arvidsjaur möta olika läkare vid kontakt med vårdcentralen. Så här berättar en av dem:

Före det så vart jag ju då sämre och då tog jag ju läkarhjälp för att kanske få någon lindring eller hjälp och så här. Då vart jag sjukskriven två veckor. Och då var det ju stafettläkare. Och då efter två veckor då ringde jag ju och sökte en doktor igen, för jag var ju inte hundra frisk alltså. Det kände jag. Men då fanns ju inte. Så då for jag ju och jobbade istället. Och då innebar det att jag kunde bara kanske jobba en, ja någon vecka så här. Plågade mig igenom det. Det var ju åt helvete så då var det så ont så då gick inte det göra så då tog jag kontakt med dem igen. Och då fick jag en stafettläkare. Så jag hade sex olika läkare. Så jag fick börja om från scratch varje gång. Jag fick ju aldrig berätta för samma läkare hela tiden. Och det vart, det var tungrott något djävulskt. (Göran)

Göran visar med sin berättelse att systemet med stafettläkare medför svårigheter för den som har frekventa läkarkontakter. Den som är sjuk måste då gång på gång berätta om sin sjukdom, och det medför svårigheter att komma vidare. I det ovanstående utdraget framgår att han hade velat ha en mer kontinuerlig kontakt. Till kontakter med läkare återkommer jag i kapitel 6. För detta sammanhang nöjer jag mig med att konstatera att brist på läkare, att man inte får kontakt då man har behov, kan medföra att personer går till sitt arbete trots att de är sjuka.

Att man går till arbetet trots att man är sjuk, kan även bero på socialförsäkringssystemet. Detta beskrivs i följande utdrag:

Det här med i början, när man började ha det här problemet med axlar och nacke så skulle man nog hellre – för då skyller jag på den här sjukvårdsreformen som dom tog ett tag när dom drog bort hela första dagen. Man hade ju inte råd att vara hemma då. [...] Man satt och slet håret och sa 'Få se. Ja, ja men jag kan nog ringa till televerket och få uppskjuta telefonräkningen till nästa månad.' Som värst då. Och jag tror faktiskt att det är många med mig just det här att ... dom hade inte råd att vara sjuka. Så istället så jobbade man och byggde upp så det blev ... man jobbade ut sig helt enkelt. (Eva)

Enligt detta resonemang så är en av orsakerna till att de långvariga sjukskrivningarna ökat, att människor gått på sitt arbete trots att de varit sjuka. Lidwall och Skogman Thoursie (2000) antar att låg korttidssjukfrånvaro och

ökad sjuknärvaro senare kan ge upphov till större långtidssjukfrånvaro, och Aronsson och Gustafsson (2002) visar i en undersökning att mellan åren 1997 och 2000 ökade sjuknärvaron från 37 till 53 procent. I yrken där det är svårt att ersättas är det förhöjd risk för sjuknärvaro. Kvinnor har högre sjuknärvaro än män, och de yngres sjuknärvaro har ökat mest. I utdraget från intervjun ovan gör deltagaren en direkt koppling mellan socialförsäkringens utformning under 1990-talet, sjuknärvaro och senare långtidssjukskrivning. Socialdepartementet anger i en rapport (Ds 2003:63) att vid en jämförelse mellan olika länder, går det inte att hitta entydiga samband mellan ersättningsystemens generositet och sjukfrånvaro.

Ytterligare ett antagande som framgår av citatet, är att det är de som redan förut haft låg inkomst som inte haft råd att vara sjukskrivna. Det har också visat sig att personer med sämre privatekonomiska förutsättningar har mer sjuknärvaro (Aronsson m.fl., 1999; Aronsson & Gustafsson, 2002). Dock visar studierna att det inte är generellt så att lågavlönade har högre sjuknärvaro, utan det verkar bero på en kombination mellan lönen och yrket. Samtidigt så är det ofta människor i samma yrkesgrupper (vård, omsorg och skola) som har den högsta sjukfrånvaron.

Att få ekonomin att gå ihop kan överhuvudtaget vara en stressande faktor. Kvinnan i den inledande berättelsen berättar också hur hon flyttade hemifrån tidigt, och att hon arbetade samtidigt som hon studerade. Hon minns den perioden som slitsam och tuff. Även om varken hon eller andra påstår att händelser som inträffat för många år sedan har direkt samband med att de idag är långtidssjukskrivna, så ingår det i deras egna funderingar över hur de kunnat hamna i denna situation. De anger inte att det skulle vara så att dessa tidigare skeenden orsakat sjukdomen, men att det kan ha påverkat deras förmåga att stå emot påfrestningar av olika slag.

Vad de däremot säger är att det sätt på vilket hjälpsystemen är utformade; samarbetet mellan olika rehabiliteringsaktörer och standardiseringen av insatserna kan bidra till att människor blir sjukskrivna – om inte att de blir det så till att de förblir det. Problemen är sammansatta, men hjälpen riktas bara mot de problem som är identifierade och legitimerade.

Sammanfattning

Som framgår i kapitlet, så menar de sjukskrivna personerna att det är många olika faktorer som samspelar till att de är långvarigt sjuka. Berättelserna ger en bild av komplexa och svåra situationer. De allra flesta påtalar brister i arbetsmiljön som orsak till sjukdom eller skada, och det tycks som att det är mer problem med den psykosociala än med den fysiska arbetsmiljön. De fysiska arbetsmiljöproblemen kanske det är lättare att uppmärksamma, även

om det inte alltid tycks finnas enkla lösningar på problemen. I vart fall lägger de som menar att sjukskrivningens orsaker finns i den psykosociala miljön mer möda på att beskriva och förklara hur de menar. Det kan vara ett uttryck för att de har behov av att rättfärdiga situationen både för sig själva och för andra, att de upplever sig ifrågasatta på ett annat sätt än de som varit med om olyckshändelser eller har haft fysiska arbetsmiljöproblem som kanske är lättare att påvisa.

I de beskrivningar som ges av orsaker relaterade till den psykosociala arbetsmiljön, kan problemen ibland vara nära länkade till den benägenhet att ta på sig stort ansvar som många kvinnor visar. Kvinnorna har också höga krav på sig själva som handlar om allt från hur de ser ut till vad de ska klara av och hinna med. Dessa krav och detta ansvar har de på sig inte bara på arbetet, utan även på fritiden. Då ska de sköta hemmet perfekt, ha omsorg om barn och andra samtidigt som de ska få återhämtning från arbetet. Sammantaget medför detta en situation som blivit dem övermäktiga. Även männen tar naturligtvis ansvar, men de tycks inte koppla ansvaret till sjukskrivningen och till sin person på samma sätt som kvinnorna gör.

Även om informanterna inte uttrycker det i klartext, så har de funderingar över hur de olika delarna av livet – som arbetsliv och privatliv – samverkat till uppkomsten av sjukskrivningen. Påfrestande arbetsförhållanden påverkar hemförhållandena och vice versa. Om man exempelvis arbetar mycket övertid så hinner man inte med uppgifterna i hemmet på samma sätt vilket ökar stressen både i hemmet och på arbetet. Om man å andra sidan kämpar med något i hemmet, exempelvis anhöriga med stora omsorgsbehov, så minskar toleransen för vad man mäktar med under arbetstid.

Om dessutom de samhälleliga skyddsnäten inte förmår fånga upp behov av kortvariga sjukskrivningar kan de senare medföra att sjukskrivningarna blir mer långvariga.

Kapitel 5

Det är ju mycket man ska orka när man är sjuk – om att vara långvarigt sjukskriven

Det har varit sådana här kroppsliga symtom som var jättekonstiga. Och jag tror det har varit en varning. Men det har man inte sett. Nu kan jag se det. Man har bara gått på som i en bubbla. Det där himla ekorrhjulet om man så säger. Man går bara på, och då var jag inte medveten om det. Man har inte tagit det till sig. Men sedan så klappade jag ju ihop för drygt två år sedan. Hjärnan slog som av just innan jag började bli dålig. Eller innan jag märkte det hade jag köpt reflexer till barnen och jag skulle para ihop tråden, nålen och reflexen. Och det klarade jag inte av. Det tog en vecka och jag *fattade* ingenting. Jag knöt och jag tjollrade och hade mig och det blev ju inte bra. Jag tänkte "Vad är det som håller på hända?". Och sedan så klarade jag inte av att dammsuga. Jag visste inte hur dammsugaren fungerade. Vilken knapp ska jag trycka på? Vad händer då? Kan jag dammsuga på det här golvet? Totalt noll. Det tog totalt stopp. Det var före jag blev sjukskriven. Men jag pinade mig iväg till jobbet. När jag satt och skrev fick jag tunnelseende och såg inte bokstäver.

Det var mycket otäckt som hände när jag gick in i väggen. Kroppen lade av totalt. Hjärnan fungerade inte. Det började väl med att jag var så jättetrött. Jag kunde somna om jag satt och pratade så här. Och skulle jag stå och laga mat, ja men då brände jag maten. Hjärnan orkade inte hålla sig koncentrerad på vad man gjorde. Allt från att koka potatis och makaroner eller steka korv eller vad det nu var så bara brände jag allt. Jag orkade inte hålla koll på så många saker samtidigt. Och jag kunde vakna på natten av att det var totalt svart. Jag såg ingenting hur mycket jag än höll upp ögonen. Det var bara svart. Kroppens signaler var totalt borta. Jag kommer ihåg att jag kravlade mig efter väggarna för att hitta till toaletten. Det var väl några gånger det hände, och man blir ju jätterädd. Under dagarna sov jag bara. Jag orkade inte ha ljus omkring mig. Ljud. Jag klarade inte av att läsa en text. Och grät jämt.

Det började rinna blod så fort jag satt på toaletten. Och jag tänkte bara "Nej, nu orkar jag inget mer!". Så då kom jag akut till sjukstugan och de hittade ingenting. Sedan gick dom in med en kamera i magen då och tittade, och de hittade ju ingenting heller. Då sade de att det brukar bli sådana där inre stressblödningar som man inte kan se. Så det var ju ingenting att göra åt det utan det var ju bara att vila.

Till slut kände jag att jag aldrig kommer att bli frisk, så då ville jag bara bort. Så på kvällarna då innan jag skulle ta tablettens då kunde jag känna att jag tar alla tabletter för jag orkar inte vara med om det här. Så det har väl varit självmordstankar. Den här värsta perioden varade i drygt ett år. Jag tänkte att nu får de lägga in mig eftersom jag inte klarar av att ta hand om mig själv. Jag visste ju inte om jag skulle göra mig själv illa. Jag var som rädd för mig själv. Men när jag kom dit så tyckte de inte att jag var nog dålig för att bli inlagd, utan de skrev ju bara ut en massa mediciner och jag fick åka hem. De tyckte inte att jag nog dålig fastän jag som hade försökt att ta bort mig. Alltså jag hade inte gjort något egentligt försök, men jag hade haft tankar om det, om att jag skulle ta en massa mediciner.

Jag har väl som känt det att jag måste försöka fixa det själv så att inte min man ska behöva ta ledigt så mycket och försörjra sitt jobb. För jag vill inte att han ska ringa och säga att han måste vara hemma och ta hand om mig. Så lågt har jag inte velat sänka mig. Men han har ju alltid varit där och han har sagt åt mig att jag ska ringa om det är något. Räddningen var väl egentligen att jag försökte ta mina barn till dagis klockan åtta och hämta klockan tre. Tiden på

dagarna medan barnen var på dagis har jag inget riktigt minne av. Jag gjorde ingenting. Jag bara sov. Jag har inte klarat av att sköta hushållet, utan det har min man fått göra.

Nu har jag varit sjukskriven i drygt två år. När jag blev sjukskriven så tror jag inte att jag märkte så mycket själv, utan det var nog läkaren som sade att "Du nu är det". Jag kommer inte ihåg varför jag var till läkaren, men jag sökte för något och det visade sig vara något helt annat än vad jag trodde. Läkaren sade åt mig att "Nu sjukskriver vi dig i några veckor så får vi se". Det kändes som en hel evighet. Man är ju inte van att vara borta en dag från jobbet, för man är där även om man är sjuk i stort sett. När jag blev sjukskriven så var allt som en soppa eller en dimma så jag orkade nog egentligen inte tänka så mycket på hur det var. Jag vet att jag inte orkade hålla upp ögonen och att de som var och hälsade på mig tyckte det var jättehemskt.

Min förbättring har gått successivt. Jag tror tiden har varit viktig. Jag behövde ha den där tiden. Det är ingenting som man kan skynda på. Även fast jag inte skulle ha velat vara sjukskriven en enda dag. Men jag tror att kroppen behöver tid för att återhämta sig. För mig har det varit nedvärderande att vara sjukskriven. Det är en krasch på något vis. Alltså att man på något vis inte klarar av att föda sig själv. Alltså göra rätt för sig. Det har varit ett hårt slag. Och det här med vad människor runt omkring ska tycka, det har nog kränkt en ganska hårt. Jag har känt att om jag ändå fick cancer eller vad som helst som det går att ta på. Men nu känner jag att jag börjar vara så stark att jag kan ta den diskussionen om någon skulle säga 'Kom igen nu!'.

Nu känns det som att det har varit två år som jag har varit helt medvetlös. Jag har ingen aning om vad som har hänt runt omkring mig. Och nu har jag vaknat upp och alla dörrar står öppna. Jag vill bara ha positiva människor omkring mig, för jag klarar inte av att känna den negativa bilden då människor pratar skit om varandra. Det suger energi av mig. Nu är det som att en helt ny värld har väckts till liv på något vis. Jag kan se att det är härligt att jag fått vara med om att springa in i väggen totalt, annars hade jag inte kunnat njuta av livet. Idag kan jag njuta av så mycket småsaker. Jag kan gå ute och möta någon som säger hej, och vi ler mot varandra. Min man säger att han aldrig har sett en sådan livsglädje i mig som det är nu trots att vi har varit tillsammans i femton år.

Så beskriver en av de kvinnor som är sjukskriven på grund av utmattningsdepression sina upplevelser. Beskrivningen av hur det är att vara sjukskriven handlar, till stora delar, om hur det är att ha en sjukdom. I berättelsen ovan ingår många olika bilder av hennes situation. Hon beskriver flera olika symtom – både fysiska och psykiska – och då hon blev sjukskriven hade hon haft symtomen länge. I hennes berättelse finns också beskrivningar som visar på ett spektrum av reaktioner och förhållningssätt som varierar från självmordstankar till en stor livsglädje.

Kvinnan i berättelsen ovan har blivit sjukskriven på grund av utmattningsdepression, och som jag beskrivit tidigare har informanterna i denna studie sjukskrivits på grund av psykisk ohälsa, problem med rörelseapparaten eller allergi. Thorne och Paterson (2002) anger att forskare har endera valt att undersöka upplevelsen av att ha en kronisk sjukdom i allmänhet eller så har de utgått från upplevelsen av att ha en speciell sjukdom. De som utgått från kronisk sjukdom i allmänhet, har ett antagande om att upplevelsen av kronisk sjukdom är allmängiltig och likartad mellan olika sjukdomar. Dock kan man, enligt Thorne och Paterson, vid jämförelser mellan olika studier se

att olika erfarenheter och upplevelser är specifika för olika sjukdomar. Detta avhandlingsarbete har inte begränsats till någon viss sjukdom. Studien är istället inriktad på att belysa skilda erfarenheter av att vara långvarigt sjukskriven, och vid ett samtal om sjukskrivning kommer man ofrånkomligen in på sjukdomen i sig. Enligt van Manen (1998) är det lättare att beskriva upplevelsen av sjukdom än upplevelsen av hälsa. Hälsa uppfattas som något naturligt, något vi tar för givet (van Manen, 1998; Toombs, 1993).

Vid analys av hur de långtidssjukskrivna upplever och beskriver sin situation, framträder sju kategorier. Dessa kategorier är att få och ha en skada eller sjukdom, kunskap och utveckling, hemarbete och familjeliv, fritid och umgänge, självkänsla och förhållande till andra, ekonomi samt framtid.

Att få och ha en skada eller sjukdom

I förra kapitlet redogjorde jag för hur informanterna resonerar om bakgrunden, orsaken, till sjukskrivningen. Detta kapitel handlar om att leva som långvarigt sjukskriven, och då är det ofrånkomligt att kapitlet också handlar om själva sjukdomen. I denna del av kapitlet kommer jag därför att resonera om hur det upplevs att få en skada eller sjukdom och att dessutom leva med den över tid.

Det framgår av kapitel 4 att de flesta anser att det är olika omständigheter medfört sjukdom eller skada. Såväl de som är sjukskrivna på grund av utmattningsdepressioner som de med förslitnings- och/eller belastningsskador säger att deras symtom förvärrats successivt. Förslitnings- och belastningsskadorna har medfört ökande smärtor och sjukskrivningsperioder som blivit längre och längre. De som är sjukskrivna på grund av utmattningsdepression säger att när de ser tillbaka så har de haft tidiga symtom som de negligerat. Det har varit sådant som huvudvärk, magproblem, humörsvängningar och sömnproblem. De menar att de borde ha tagit dessa signaler på allvar, att de själva bär en del av ansvaret eftersom de inte sjukskrivit sig tidigare eller på annat sätt förändrat omständigheterna. Också Schaefer (1995) visar att kvinnor hon intervjuat beskyller sig själva för att inte ha lyssnat tillräckligt på kroppens signaler på stress eller så att det kan vara den egna personligheten som är orsaken till sjukdom.

Många sjukdomar medför både akuta och kroniska inslag, och skillnaden kan vara mer skenbar än verklig (Bury, 2000). En del sjukdomar startar akut och följs av långvariga progressiva faser, medan andra sjukdomar visar sig i akuta skeden för att annars vara relativt stabila. De flesta kroniska sjukdomarna är degenerativa och uppträder oftast hos äldre personer, även om många infektionssjukdomar tidigare (och på senare tid genom HIV/AIDS) var en

stor anledning till kronisk sjukdom. Lupton (1994) menar att eftersom många idag överlever en sjukdom kan man vara kroniskt sjuk under en lång tid. I svenska språket används ordet "sjukdom" för vad som på engelska benämns "illness" och "disease"¹¹. Illness handlar om upplevelsen av att vara sjuk medan disease är medicinskt förklarad sjukdom. Upplevelsen av att vara sjuk skiljer sig markant från sjukdom eftersom upplevelsen av att vara sjuk är mänskligt och hänger samman med upplevelser. Sjukdom är inte begränsad till människor, utan kan drabba till exempel frukt också. Varken definitionen av sjukdom eller upplevelsen av att vara sjuk är objektiv eftersom den påverkats av sociala, politiska och historiska sammanhang.

Upplevelsen av sjukdomen skiljer sig, i min studie, till stora delar mellan dem som har sjukdomar relaterade till rörelseapparaten och dem som är sjukskrivna på grund av utmattningsdepression eller liknande. De två personer som har whiplash-skador beskriver symtom som kan hänföras till båda grupperna, vilket också gäller de två personer som är sjukskrivna för utmattningsdepression men sedan tidigare även haft problem med rörelseapparaten.

Problemen i rörelseapparaten visar sig som ständig värk. Värk är oftast osynlig, och Kugelman (1999) menar att det kan vara frustrerande om det inte går att påvisa något fel genom röntgen eller andra metoder. Men samtidigt kan värk, enligt Kugelmans studie, vara synlig för familjemedlemmarna. Wendell (1996) skriver följande om kronisk värk:

¹¹ Kleinman (1988) beskriver dessa begrepp på följande vis:

"Illness is the lived experience of monitoring bodily processes such as respiratory wheezes, abdominal cramps, stuffed sinuses, or painful joints. Illness involves the appraisal of those processes as expectable, serious, or requiring treatment. The illness experience includes categorizing and explaining, in common-sense ways accessible to all lay persons in the social group, the forms of distress caused by those pathophysiological processes. And when we speak of illness, we must include the patient's judgments about how best to cope with the distress and with the practical problems in daily living it creates. Illness behaviour consists of initiating treatment (for example, in exercise, taking over-the-counter medication or on-hand prescription drugs) and deciding when to seek care from professionals or alternative practitioners." (s. 3-f.)

"Illness complaints are what patients and their families bring to the practitioner. Indeed, locally shared illness idioms create a common ground for patient and practitioner to understand each other in their initial encounter. For the practitioner, too, has been socialized into a particular collective experience of illness. Disease, however, is what the practitioner creates in the recasting of illness in terms of theories of disorder. Disease is what practitioners have been trained to see through the theoretical lenses of their particular form of practice. That is to say, the practitioner reconfigures the patient's and family's illness problems as narrow technical issues, disease problems. [...] Disease is the problem from the practitioner's perspective. In the narrow biological terms of the biomedical model, this means that disease is reconfigured *only* as an alteration in biological structure or functioning." (s. 5-f.)

By chronic pain I mean pain that is not endured for some purpose or goal (unlike the pain of intense athletic training, for instance), pain that promises to go on indefinitely (although sometimes intermittently and sometimes unpredictably), pain that demands no action because as far as we know, no action can get rid of it. (s. 171)

Värken har, enligt mina informanter, kommit mer och mer och blivit värre och värre förutom för dem som drabbats av skada genom olyckshändelse. Man kan ha bättre och sämre dagar eller perioder, men värken finns med hela tiden. Symtomen efter en whiplash-skada förändras också över tid, så det är svårt att förutse kroppens reaktioner. Den ständiga värken tar också kraft så det är svårt att orka med ett arbete. Då värken dessutom medför svårigheter att sova, får man genom sömnbrist minskad ork till det dagliga livet. Domningar är också en vanlig upplevelse för dessa personer. Värk och domningar medför också att det är svårigheter med bilkörning, vilket medför stora problem vid ett liv i glesbygd. Det är inte lätt att acceptera värken i kroppen. En del personer har kommit till insikt om att detta är något som inte kommer att gå över, medan andra har ett hopp om att trots allt bli bättre:

Jag tror inte ryggen blir något bättre. Inte efter så här lång tid. För som jag är nu så har jag varit alltså länge. (Göran)

Än så länge så tror inte jag hade riktigt kommit i grepp med att det här var någonting jag skulle få leva med troligtvis resten av mitt liv. Utan jag tror jag trodde att det skulle gå över. (Elisabeth)

Men något djupare engagemang för att ja, liksom ta bort värken och jag menar att visst kan jag väl acceptera då att man vill inte operera. Rörligheten är så pass god som man kanske kan önska. Men då den här värkproblematiken och domningar och tröttheten och allt det här. Jag vet inte – på något sätt så vill jag bara inte acceptera att det ska *vara* så här. (Stefan)

Symtom från kroppen beskrivs i mina intervjuer också i samband med utmattningsdepression. Detta speciellt vid tiden då de blev sjukskrivna, men också som tidiga varningssignaler och som fenomen de hade den första tiden av sin sjukskrivning. Berättelsen i början av kapitlet visar på många sådana upplevelser, och nedan följer några fler beskrivningar:

Och så fick jag aldrig ner pulsen. Alltså jag hade så hög puls. Så det var många gånger jag var tvungen ... gå upp för att få luft riktigt. Och så då ... blev det så att En dag då kom jag mig inte upp. Jag låg. Jag orkade alltså inte. Jag släpade mig upp på toaletten alltså kroppen *fungerade* inte. (Susanne)

Ja jag trodde ju jag hade fått en blodpropp i hjärnan eller någonting. (Anna)

Jo så for jag till doktorn. Och tog EKG och sa att nu är det någonting med hjärtat. Nu håller jag på få en hjärtinfarkt eller någonting. (Helena)

Enligt Leder (1990) är kroppen ”frånvarande närvarande” så länge vi har hälsa, att vi blir medvetna om vår kropp endast då vi upplever sjukdom eller försämrad funktion. Kleinman (1988) menar att kronisk sjukdom bland annat innebär att man inte längre kan lita på sin kropp och sin hälsa. Och även om det inte går att lita på att man inte får värk, så finns det bland mina informanter personer som resonerar om sina skador på andra sätt, personer som inte låter värk eller osäkerhet om vad kroppen klarar av styra livet:

Jag menar jag har provocerat kroppen själv under tiden jag har varit sjukskriven. Ibland har jag tagit motorsågen och farit ut i skogen i sex timmar och huggit ved som en galning. Tänkte få se om den *dör* den här armen eller axeln. (Stefan)

Jag har ju träffat många människor med liknande skada. Och det finns dom som ... är övertygade om att det inte *går* att klara sig själv utan fortast dom inte kan göra det ena eller det andra så åker dom in och söker hjälp. Dom har ... jag ska inte dra alla över en kam, men jag ser att dom har liksom *sålt* sig själv lite grand till skadan. Dom lever inte riktigt. Och jag tänker inte bli så. Jag är övertygad om att det går att fortsätta att leva. Det är nog bättre att kanske bli lite förbannad på att man har ont emellanåt. (Elisabeth)

Sådana ställningstaganden som Stefan och Elisabeth uttrycker, tycks utgöra exempel på vad Paterson (2001) benämner ”wellness” i ”The Shifting Perspectives Model”. Enligt den modellen föregår ett ständigt skifte mellan ”illness” och ”wellness”. Då man har ”wellness” i förgrunden, så är det inte den sjuka kroppen, utan självet som är källan till identitet. Kroppen placeras man på distans, man objektiviserar den, och kroppen kontrollerar inte personen utan är något man gör saker med. Paterson anser att för att komma i det tillståndet att ”wellness” är i förgrunden, så finns många sätt, bland annat att lära sig så mycket som möjligt, ha stödjande omgivning och dela kunskap med andra. ”Illness” har man i förgrunden då man nyligen fått en diagnos – då är man ofta upptagen av sin sjukdom och genom att fokusera sjukdomen får man också hjälp att lära sig mer om den. Dessa två perspektiv växlar hos kroniskt sjuka, och för andra är det viktigt att identifiera och förstå perspektiven för att stödja personer med sjukdom. Även om ett av perspektiven dominerar en kroniskt sjuk person, så skiftar de konstant, och man kan därför inte ta för givet att det stöd som passar nu är detsamma som förut.

Medvetande om kroppen visar sig inte bara hos dem med värkproblematik. I mina intervjuer framkommer att personer med utmattningsdepressioner upplever det oerhört skrämmande då kroppen inte fungerar. Socialstyrelsen (2003a) menar att det i den typiska sjukdomsbilden för ”utbrändhet” före-

kommer kroppsliga symtom som ”värk i muskulaturen, huvudvärk, tryck över bröstet och/eller hjärtklappning, orolig tarm, ljudöverkänslighet och yrsel” (s. 31), samt att man vanligen söker läkare på grund av en akut försämring, även om symtomen utvecklats successivt under lång tid. I samband med sjukskrivningens inledning är det vanligt med beskrivningar av minnes- och koncentrationsproblem. Dessa upplevelser har även personer med whiplash-skador. Som exempel på sådana problem följer några utdrag ur intervjuerna:

Och jag började tappa minnet. Alltså jag kom inte ihåg hur jag skulle göra sådana här enkla saker. [...] Ja men man tappade ju som koncentrationen där. Man förstod inte vad folk sa. (Helena)

Och har jag mera värk då är jag mer virrig och virrigheten försvinner ju inte om man tar mediciner heller utan den blir snarast värre. Den tar bort smärtan men virrigheten blir kvar. Ja man är ... koncentrations-svårigheter, närminne. (Elisabeth)

Så att jag trodde att det var någon propp eller ... för att jag satt ju även och funderade och jag kom inte ihåg min systers namn och telefonnummer och ... sådant där. Och det tog mig säkert en halvtimme innan jag kom ihåg vad min syster heter. Och då började jag bli lite rädd så att jag tog kontakt med läkare. (Anna)

Minnes- och koncentrationsproblemen medför sådana svårigheter i det dagliga livet, att det kan vara svårt sköta ett arbete, och för kvinnorna med utmattningsdepression tycks de ha nära samband med de sömnsvårigheter som dessa beskriver. Dels hade de svårt att sova innan de blev sjukskrivna, och menar att det har medverkat till att de slutligen blev sjuka. Dels har de under början av sin sjukskrivningsperiod nästan inte gjort annat än sovit:

Jag har väl fortfarande sömnproblem. Kraftiga. (skrattar) Jag vet inte. Det är som man är uppe i varv ändå ... Jag vet inte. Det är som att man är på på sin vakt hela tiden på något vis. Hjälpänd. Jag sover inte. (Camilla)

Men sedan vart jag ju då som sagt sjukskriven och första tre månaderna då *låg* jag bara. Då sov jag bara. Det fanns inget liv i mig. Jag bara sov. (Pernilla)

Men då åkte jag in igen på ... psyket. Då hade jag inte sovit på flera dygn. (Susanne)

Och då var det ju efter en månad fortfarande så att jag satt ju och trummade med fingrarna och jag letade hysteriskt saker att göra. Men alltså jag tror jag städade två tre gånger om dagen första tiden jag var sjukskriven. Innan jag kunde börja sova. Men när jag då väl började sova, då var det – ja men jag sov ... nästan dygnet runt i två veckor. Jag var uppe några timmar och sedan gick jag och lade mig och sedan var

jag uppe någon timme och så gick jag och lade mig igen. Jag sov och jag sov och jag sov. (Anna)

Utmattningen gjorde att några beskriver att de kunde somna i olika situationer. En del beskriver också att de dragit sig undan från andra människor, och blivit närmast folkskygga. De upplevde att inget var roligt och att allt var meningslöst.

I kapitlets inledande berättelse beskrivs att den kvinnan hade självmordstankar. Hon är inte den enda med utmattningsdepression som beskriver sådana tankar:

Man började ju som tänka ja ... alltså man blir som rädd för sina egna tankar till slut. För det leder ju som bara – finns ju bara en slutgiltig lösning, tycker man ju till slut nästan. (Camilla)

För du är så nära att ge upp livet när du är så långt nere. Så att jag tänker så här; hade jag inte haft pojken då vete gudarna om jag hade suttit här idag. För det är så fruktansvärt skrämmande att upptäcka att du fungerar inte längre. (Susanne)

Rylander m.fl. (2001) anger att 80 procent av de som ingick i deras studie av personer med sjukskrivning för psykiatrisk diagnos, uppfyllde de diagnoskriterier som enligt DSM-IV¹² finns för egentlig depression. Depression är en mycket vanlig orsak till självmord (Socialstyrelsen, 2003b). Alla tre kvinnor, som i min studie berättade att de haft självmordstankar, menar att de numera mår bättre, men de är kritiska till den hjälp de fick. Susanne har varit inlagd på psykiatrisk klinik, men de andra två har fått klara av situationen på annat sätt. De menar, i likhet med andra, att det är viktigt att låta tillfrisknandet ta tid – man måste låta det ta den tid det tar. Men samtidigt är de också frustrerade över att det tar tid. Någon menar att det borde finnas någon hjälp att erbjuda, samtidigt som hon kan se att det varit en process hon skulle igenom.

Kunskap och utveckling

Flera av de personer jag intervjuat talar om behov av att få kunskap och om utveckling de genomgått under sjukdomsperioden. De talar såväl om att ha kunskap och om sökande efter kunskap. Enligt Hochstenbach (2000) kan man se rehabilitering som en process av lärande. En person jag intervjuat uttrycker att det är viktigt att veta, så man inte bygger framtidsbilder på vad man tror. En som flera gånger under intervjun återkommer till hur viktigt det är att ha kunskap, är Monika. Hon berättar att i början av sjuk-

¹² Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

skrivningen visste hon inte varför hon hade ont. Ovissheten skapade rädsla exempelvis då det gjorde väldigt ont vid träning hos sjukgymnast. Där sade de att hon hade träningsvärk, men hon kände att det var något annat. Hon fick olika diagnoser, så till slut – efter två år – röntgade hon sig hos en privat läkare för att få veta. Då konstaterades det att hon hade diskbräck i nedre delen av ryggen.

Lillrank (2003) visar att en diagnos medför en stor lättnad för kvinnor med ryggvärk. Diagnosen ger legitimitet till upplevelsen, värken är något som inte bara finns i de drabbades huvuden. I Jeppsson Grassmans (2003) studie om personer med MS, framgår att vissa personer upplevt diagnosen som en lättnad eftersom de då fick ord på symtomen. Andra kände tacksamhet över att det tagit tid innan de fått diagnos så att de därigenom kunnat skjuta upp traumat att veta att de har sjukdomen. Eftersom symtom på MS ofta är frånvarande under flera år menar en del personer att det är bättre att inte veta, för ”Om man inte vet är man inte sjuk” (s. 122). För personerna i min studie, som haft sina symtom mer eller mindre hela tiden, tycks diagnosen ha inneburit en bekräftelse. Men det var inte alla som kunde ange vilken diagnos de hade eller vad läkaren på sjukintyget angett för orsak till sjukskrivning.

Av mina informanter uttrycker också andra än Monika att kunskap är viktigt, och de menar att de själva söker kunskap på olika sätt. Det kan vara genom att delta i rehabiliteringsprogram och stödgrupper, att söka information genom Internet och genom att söka i litteraturen. Andra berättar om vikten av att dela med sig av sin kunskap till andra. Kvinnorna i en studie av Schaefer (1995) använde ungefär samma strategier för att få kunskap; de iakttog och lyssnade på andra, en del läste allt de kunde om sjukdomen och andra gick med i självhjälpgrupper.

Den kunskap personerna i min studie berättar om är oftast relaterat till kroppen – vad som förorsakar symtom och hur de ska kunna undvika detta. Så här berättar Monika om när hon var på ett rehabiliteringscenter under tre veckor:

Där fick jag jättemycket hjälp. Och lärde mig mycket om mig själv och hur kroppen fungerar nu då. Så att där tycker jag att jag har fått jättebra hjälp. (Monika)

I och med att personer med problem relaterade till rörelseapparaten lärt känna sin kropp bättre, och nu vet vad som skapar smärta, så kan de undvika sådana situationer. De berättar exempelvis att de har lärt sig att stanna upp och byta arbetsställningar eller att de tänker efter innan de utför ett tungt lyft. Kunskapen om kroppen, menar Monika, har medfört att hon nu klarar arbetsprövning som hon inte klarade i början av sin sjukskrivning. När hon tidigare har börjat på nya rehabiliteringsinsatser har hon ofta blivit sämre i

början eftersom hon varit så ivrig att pröva att hon inte lyssnat på kroppen. Då har hon blivit väldigt besviken och tänkt att "Klarar jag inte ens det här". Men efter hand så har hon lärt sig att lägga upp och fördela arbetet. Så har det även visat sig i Schaefers (1995) studie – när kvinnorna efter hand blivit mer insatta i sina sjukdomar, så kan de ofta förutsäga hur de ska klara olika prövningar. Då kan de agera för att motverka problem, men det kräver ständig uppmärksamhet. De kan genom sin kunskap få kontroll över det dagliga livet, men samtidigt så innebär det också att de hela tiden måste planera sina liv och sina aktiviteter. Även i en studie om mäns upplevelse av värk, framgår att de som hade förtidspension planerade sina dagar så de skulle passa både kropp och själ (Paulson m.fl., 2002).

Det är inte bara kunskap om kroppen som har upplevts viktig. Annan kunskap som hur man skriver arbetsskadeanmälning, om försäkringar och om rättigheter har också, för en del, upplevts som viktig. Det är också personer som berättar att de numera lärt sig att ta hänsyn till de egna behoven, att prioritera sig själv mera. Andra personer menar att de nu lärt sig att ta det lugnt, att inte försöka hinna med eller att inta en attityd att det inte alltid är deras ansvar om uppgifter inte blir utförda. Det är särskilt vanligt att kvinnor med utmattningsdepressioner uttrycker detta. I Gullacksens (1998) undersökning upplevdes det som en befrielse att få bekräftelse på rimligheten i att sköta den egna hälsan istället för att hela tiden låta andras välbefinnande komma före den egna, att inte behöva känna sig egoistisk. Några i min studie uttrycker att såväl kroppen som deras inställning till situationen har förändrats, att det som var i fokus förut inte är lika viktigt nu och att det istället är annat som är mer angeläget. Så här säger Monika bland annat:

När jag var i Sandträsk då pratade vi ju mycket och de skrev ju, arbetsterapeuten skrev ett blad och en psykolog skrev ett blad och sjukgymnasten skrev ett blad om mig och om jag läser det nu – det är ju ändå något år sedan – då ser jag ju att det var ju andra grejor då som jag tyckte var jobbigt att inte klara av. (Monika)

Kunskap om sjukdomen efterfrågas, och en del av de långtidssjukskrivna personerna berättar att de erfarenheter de varit med om har gett dem mognad och utveckling. Man vill känna att man utvecklas, säger Susanne. Även om en skada medfört ständiga smärtor, så har det för en del medfört utveckling:

Samtidigt vet jag inte – jag kan inte ärligt säga att jag skulle vilja ha olyckan ogjord. För jag vet inte om jag skulle vilja gå tillbaka till att leva mitt liv utan den insikt som jag har fått tack vare olyckan. Jag tror man har andra prioriteringar man börjar bli gammal lite för fort så man har fått en annan syn på allting. (Elisabeth)

För jag kan se att 'Gud så härligt att jag har fått varit med om det här att jag har sprungit in i väggen totalt rejält'. Annars har inte jag kunnat njuta av livet. (Anneli)

På ett liknande sätt resonerar också andra. Exempelvis Wendell (1996) menar att hennes sjukdom gjort att hon utvecklats, och att hon därför inte beklagar att hon blivit sjuk även om hon skulle önska att det fanns en bot.

Hur livet förändras, är något Monika tycker hon kommer på varje dag. Men samtidigt så lär man sig leva med det. Även de närståendes kunskap är viktig. Och i Monikas fall har även familjen lärt sig hur hon fungerar, och säger åt henne att gå och lägga sig och vila då de märker att det blir för mycket. För att kunna få stöd i hemmet säger informanterna att det också är viktigt att partnern har kunskap om sjukdomen. Sådan kunskap kan erhållas genom egna erfarenheter, men också genom att delta i informationsmöten för anhöriga, vilket en del makar/sambor gjort.

Hemarbete och familjeliv

Då man är sjuk, är det inte enbart sin egen rehabilitering man har att tänka på. Många av dem jag intervjuat menar att de slits mellan begränsningarna i sin funktionsförmåga och de krav de upplever på att få familjelivet att fungera samt krav på att sköta hemmet. Det är inte bara de sjuka som får en förändrad livssituation, utan livet för hela familjen kan förändras (se t.ex. Lawton, 2003; Söderberg m.fl., 2003). Både relationerna i familjerna och arbetsfördelningen förändras enligt Söderbergs m.fl. studie av makar till kvinnor med fibromyalgi. På ett tydligt sätt uttalar Yvonne vad många av de jag intervjuat menar; apropå arbetsrehabiliteringen säger hon bland annat:

För jag har ju ett hem också som jag ska orka med. Jag ska orka med mina barn och min man. Och hundarna. Så det är ju *mycket* man ska orka med när man är sjuk. Det är inte bara ... jobbet. Utan man ska orka med ... om man är en mamma måste man vara en mamma. Man ska orka vara fru om man är fru eller sambo. Och så ska man orka med sig själv. Så det är mycket krav och mycket måsten som man ska orka med när man är långtidssjukskriven. (Yvonne)

Tiden och energin kan alltså inte användas uteslutande till rehabiliteringen – det är många delar i en människas liv som konkurrerar om detta. I utdraget ur intervjun med Yvonne, visar hon att av de skilda uppgifter hon ska orka med, så är det omsorgen om sig själv hon räknar upp sist. Det är inte ovanligt att kvinnor betar sig självuppoffrande, och åsidosätter sina egna behov för andras skull (Elvin-Nowak & Thomsson, 2003).

Flera personer berättar att de varje dag försökt utföra något arbete i hemmet, även om det blir mindre gjort. Fastän de inte ska gå till ett arbete, har några personer haft en uttalad strategi att varje dag stiga upp tidigt på morgonen. Det har upplevts viktigt att upprätthålla den tidigare dygnsrytmen. En annan aspekt är att det på grund av värken i kroppen är viktigt att ha morgonrutiner så man har god tid på sig att komma igång. Stefan berättar att samtidigt som det finns en risk att man som sjukskriven kan bli förslöad – utan ett arbete att gå till skulle man lika gärna kunna ligga kvar i sängen – så har han aldrig känt sig sysslös. Han menar att han är en person som har svårt sitta stilla, och att han därför hela tiden försökt hålla sig sysselsatt. Tidigare forskning tyder på samband mellan sysselsättning och välbefinnande och hälsa (se t.ex. Law m.fl., 1998; Wilcock, 1998). Wadel (1973) som diskuterar långvarig arbetslöshet hävdar att det inte bara är minskad inkomst och status som innebär problem – om man inte har en anställning kan det vara ett problem att hitta en aktivitet eller sysselsättning. Det är viktigt att sysselsättningen också har mening för den som utför den, att det är något som ändå ska utföras. I detta avseende kan det vara en fördel att bo i eget hus, då finns alltid något arbete som behöver utföras. Vad som framgår i min studie, är att många under sjukskrivningen upplever att de varje dag utfört något arbete i hemmet. Hemarbetet kan många gånger vara lättare att utföra än ett lönearbete som innebär mer reglerade tider:

Men under den här långa sjukskrivningen som jag har haft i två år och fem månader snart, så har man ju åtminstone haft möjligheten att även om jag har känt att idag skulle jag vilja gå ut och räfsa lite löv men jag har ont i axeln då. Ja men då kan man ju gå ut *en* timma så kan jag gå in igen. (Stefan)

Jag menar det är ju en sak om du skottar snö i åtta timmar per dag. Men det gör du ju inte. Du kanske skottar snö i tjugo minuter. (Erik)

Att vara långvarigt sjuk innebär att livssituationen förändras väsentligt. Allt tar så mycket längre tid. Samtidigt som en del uttrycker att de under en tid varit hemma hela dagarna, så har de kunnat utföra mindre arbete. Hemarbete som städning, bakning, trädgårdsskötsel och inköp måste planeras på ett helt annat sätt än förr eller så måste man ha hjälp med att utföra arbetet. Man måste planera vad det är man ska orka med, och rutiner är för en del viktigt för att överhuvudtaget kunna fungera. Men att vara sjukskriven kan för några också innebära något positivt för hemarbetet. Stefan menar att eftersom han numera är hemma, så sköter han en stor del av hemarbetet vilket inneburit att familjen totalt sett fått mer fritid. För andra är det dock så att för att hemmets skötsel ska fungera, måste de dela upp arbetet så att sådant som förut klarades av på några timmar numera tar flera dagar att utföra:

Städningen hemma till exempel. Putsa fönster hemma. Det får jag dela upp i många dagar. (Yvonne)

Men jag har *försökt* ... göra någonting varje dag. Någon liten grej. (Gunilla)

Det är så att man blir så *hjäplös* för att man inte *kan*. Ibland liksom saker som man tycker är så *ffantiga*. Som när jag ska stå och diska får jag gå och sätta mig. Jag klarar inte av att stå och diska färdigt. (Eva)

Förutom känslan av hjälplöshet, så säger Eva att hon upplever både ilska och frustration då hon inte klarar av hemarbete som tidigare varit självklarheter att utföra. Det är svårt, menar också andra, att inte orka och kunna som förr. Livet för några av de personer jag intervjuat innebär numera att i många situationer ta emot hjälp. Att behöva ta emot hjälp av andra upplevs svårt av många. Ökat beroende av fysisk hjälp kan enligt Gignac och Cott (1998) innebära ökad risk för annat beroende, till exempel socialt liv, försörjning och välbefinnande. Upplevelsen av att vara beroende av andra kan också, enligt författarna, variera mellan olika människor och beroende på inom vilka livssituationer man är beroende. Så här berättar en av dem jag intervjuat:

Jag minns faktiskt en gång jag skulle skala potatis. Jag skulle göra en potatisgratäng och det här var ganska snävt efter olyckan. Det måste ju kanske ha varit en ... fyra månader efter eller något sådant där. Fyra fem månader. Och hur jag än gjorde så var vänsterhanden så dålig så den där förbannade potatisen gled iväg. (skrattar) [...] Jag visste inte om jag skulle gråta eller skratta. Jag var tvungen att be karln komma och skala potatisen. Men det var så patetiskt liksom jag kan inte ens skala potatis. Att ... jag var så illa tvungen att be om hjälp och jag som hatar att be om hjälp men ja, då fick jag i alla fall be om hjälpen själv. (Elisabeth)

För många av personerna med problem relaterade till rörelseapparaten, är det så att det finns sysslor de visserligen *kan* utföra, men som de numera vet att de blir dåliga av. Förut kunde någon exempelvis komma på att baka bullar efter arbetet. Man kunde rensa ogräs eller vända trädgårdslandet själv. Numera har de fått fördela hemarbetet på ett helt annat sätt. Exempelvis i Monikas familj är det maken som numera sköter inköpen, för om hon ska handla så måste hon gå flera gånger och handla lite åt gången. Förut hade de inte fördelat arbetet så tydligt:

Det var väl så att då behövde man inte säga att du handlar utan då kunde någon av oss handla. Man behövde inte *bestämma* saker. (Monika)

Monika talar om att i hennes familj har man fördelat arbetet mellan sig. Men i andra familjer tycks inte hemarbetet vara ett gemensamt ansvar på samma

sätt. Exempelvis dammsuger Yvones man bara om hon ber honom om det. I likhet med Gunilla och Camilla har hon det huvudsakliga ansvaret för hemmets skötsel. Camillas sambo arbetar på annan ort, och i Gunillas familj sköter hon barn och arbetet inne i huset medan maken sköter utearbete. För att klara detta har de löst situationen på olika sätt; Gunilla har minskat på de egna kraven, Yvonne har anpassat hemmet för att bättre klara arbetet och Camilla funderar på att flytta närmare sambons arbetsplats.

Dessa tre kvinnor – Gunilla, Camilla och Yvonne – säger att förhållandet mellan dem och deras partners påverkats negativt av sjukdomen. De förlägger skulden till sig själva:

Jag låg ju bara och grät och att min familj har stått ut det fattar inte jag. För att så arg och ledsen man har varit och inte orkat någonting och värk och Så dom har gjort det bra. Särskilt min karl. (Gunilla)

Men, som förhållanden man säger ... Det blir ju då jättelidande av en sådan här grej. För man är ju inte jätterolig människa att vara med. En som är så deprimerad och så. Och sedan så är man ju så inne i det där också. Så jag förstår också varför han Men allting går ju åt fanders liksom. (Camilla)

Förhållandet till min man har blivit annat. Sedan jag blev sjukskriven. [...] Det syns inte så mycket på barnen, men på mig syns det ju. Och även på min man då också för jag beklagar ju mig. (Yvonne)

Charmaz (1983) framhåller att amerikanska familjer inte är rustade att ge vård och omsorg till en familjemedlem, särskilt inte om det är mamman i familjen som är sjuk. Man kan bli en börda för familjen. Belastningar och slitningar i familjen verkar särskilt framträda då familjen tror att den sjuka personen själv bidrar till sitt tillstånd genom att till exempel inte följa ordinationer eller inte söka mera eller annan professionell hjälp. Att detsamma kan sägas om svenska familjer, tyder intervjuerna med Camilla, Gunilla och Yvonne på.

Floderus m.fl. (2003) har studerat personer som var eller hade varit långtids-sjukskrivna. I underökningen framgick att 27 procent anser att relationen till partnern påverkats negativt och 15 procent positivt. Yvonne menar att även om det är svårt för både henne själv och hennes man, så måste de försöka acceptera att situationen är sådan den är. Men hon menar att detta är för en tid, medan hon är så här dålig. Bland annat har han tidigare frågat när hon ska börja jobba eller att hon kan söka ett annat jobb. Liknande erfarenheter berättar Camilla om – hennes sambo har tyckt att hon väl kan söka ett annat arbete. Monikas man brukade tidigare ha uttalanden och planer om sådant de skulle göra när hon blivit bättre. Det tyckte inte Monika om att höra. Jag uppfattar det som att Monika upplever sådana uttalanden som kravfulla, att hon känner press på sig att hon ska bli som förut så familjelivet kan återgå till ”det normala”. Numera har maken inga sådana uttalanden.

Det finns även de som upplever att de haft förståelse och stöd av sina partners. Så till exempel Helena och Erik. De konstaterar enbart detta, och pratar inte vidare om familjelivet. Gunilla menar att hon upplevt maken som ett stöd bara i och med att han funnits för henne. Ett liknande resonemang har Anneli och Ulrika. Även Elisabeth tycker hon fått bra stöd av sin man. Hon menar att han har förståelse för hennes situation eftersom han har egna erfarenheter av att leva med en skada. Även om en partner kan innebära ett stort stöd, så är det inte alla som upplever det så. En av de andra kvinnorna gjorde slut med sin sambo och lät avliva katten vid insjuknandet eftersom hon kände att hon behövde få vara ensam.

Förhållandet till barnen förändras då en förälder blir sjuk. Om detta pratar de kvinnor i min studie som har minderåriga barn. De som har värkproblematik har svårt att leka med barnen, och kvinnorna ger exempel som att barnen inte kan rida på mammas rygg eller att de inte kan komma rusande mot en utan bara försiktigt kunnat kramas. Värk kan också leda till irritation mot barnen. Detta har lett till samvetskval och varit psykiskt slitsamt. Så här säger en av kvinnorna:

Det har varit ett slag under bältet på mig att inte kunna ha ... att känna ... att man kan ha sina barn på heltid och orka *ha* dom hemma på heltid. Jag har dom på dagis nu. Halvtid. Så ... *det* har tagit väldigt hårt på mig. (Yvonne)

Gunilla som säger att hon numera minskat på hushållsarbetet, att hon inte längre upplever att hon måste lika mycket som förut, menar att all hennes energi har gått till barnen. Den kraft hon haft har hon använt till att stötta dem med läxor och annat stöd. Egentligen menar hon att det varit bra för barnen att hon varit sjukskriven eftersom hon därigenom haft bättre tid för dem. Även Ulrika tror att hennes sjukskrivning haft positiva effekter för barnen i och med att hon varit gladare då hon inte behövt stressa iväg till arbetet med värk som gjort det svårt att stiga upp. Renstig och Sandmark (2005a) menar att det finns ett mönster så kombinationen av påfrestningar i både hemmet och arbetslivet medför sjukdom. I sin intervjuundersökning av långtidssjukskrivna kvinnliga tjänstemän anger de följande:

Sjukskrivningen har givit kvinnorna en paus från arbetslivet och ökat fokus på familjen och den sociala situationen utanför arbetet. Det kan inte tolkas som att det är arbetsplatsen som har genererat ohälsa, utan snarare att det råder en obalans i kvinnornas liv som har betydelse för deras hälsa. Sjukskrivningstiden har givit dem möjlighet till eftertanke och till att ompröva prioriteringar i livet. (s. 27)

Vid långtidssjukskrivning har det i studien av Floderus m.fl. (2003) visats att 18 procent anser att relationen till barnen påverkats positivt och 20 procent ansåg att den påverkats negativt. I min studie har barnen också gett mycket

tillbaka känslomässigt till sina mammor. En mamma med höga prestationskrav på sig själv tycker att det varit bra att ha fritidsaktiviteter tillsammans med barnet, eftersom hon då kunnat sänka prestationskraven och ta aktiviteten som en lek. Eftersom hon menar att anledningen till att hon blivit sjuk är hennes höga krav på sig själv, så tycks leken med barnet ha inneburit en motsats till det kravfyllda livet. Hon har tillåtit sig själv att minska kraven. En av de andra mammorna upplevde att hon under vintern haft en bättre period och att hon då för första gången kunnat åka madrass i backen tillsammans med barnen och haft roligt tillsammans.

Fritid och umgänge

Hela familjens fritidsliv förändras då någon är sjuk. Exempelvis Monika har tidigare tyckt mycket om att köra skoter, men nu blir det allt mindre skoteråkning för hela familjen eftersom det inte är ofta som Monika kan följa med. Ibland händer det att familjen åker skoter till någon plats dit Monika kan köra bil nästan ända fram, så behöver hon bara åka skoter en liten bit.

Aktiviteter med barnen och familjen är det viktigaste fritidsintresset för en del kvinnor. Men eftersom skoteråkning varit ett stort intresse för några av deltagarna, så är det inte bara familjelivet som påverkats, utan även deras egna fritidssysselsättningar. Ibland väljer de att köra skoter fastän de får ont. Men då måste det i åtminstone Monikas fall vara någon dag då hon inte ska på middag eller göra någonting annat. Numera måste fritiden planeras och Monika måste välja, eftersom hon inte klarar av två aktiviteter under samma dag. I planeringen av fritiden ingår även hemarbetet. Det är inte bara Monika, utan flera personer som berättar att de planerar fritiden – att de ibland väljer att utföra någon fritidsaktivitet trots att de vet att det medför värk:

Nog händer det ju att jag gör saker hemma som jag får känna då dagen efter att 'Varför gjorde jag det?'. Men vissa saker är det ju värt att bli lite dålig av. (Monika)

Ibland måste liksom *själen* få sitt. Det hjälps bara inte. Så att då tar man smärtan då. Så att ... man kan inte alltid vara genompraktisk. (Stefan)

Jag vet att åker jag ut med skotern en dag så vet jag att jag *blir* dålig. I flera dagar. Men samtidigt just det att åker jag ut med skotern den dagen och dom minnen jag får av det. Det är värt dom där tre dagarna till sängs kanske därför att då lever jag så länge på att jag gjort det där. Att jag har varit ute och gjort det, jag har inte bara suttit hemma och tittat ut genom fönstret. (Elisabeth)

Förutom skoteråkning berättar flera personer att de under fritiden brukar syssla med andra friluftaktiviteter som dagliga promenader eller jakt och

fiske. Även om man inte kan jaga som förut och gå på långa fjällturer, så kan man vara delaktig i jakten ändå. På så vis försöker man bibehålla det tidigare livet, fastän delvis i annan form. En tänkvärd aspekt är att några av jägarna berättar att i deras fritidssysslor ingår att sköta och motionera jakthundar. Det finns också de som till sina fritidsintressen anger att de har sällskapshundar. Men samtidigt som hundskötsel kan vara en källa för glädje och rekreation, finns det andra som upplever hundskötseln som en belastning. De som menar att hundskötseln är en belastning är kvinnor som sköter om sina partners jakthundar.

En del har börjat återuppta tidigare fritidsaktiviteter – Stefan säger att han börjat köra motorcykel igen. Andra har åter börjat motionera eller simma, vilket får dem att må bättre. Under en tid då all energi gått till arbetet, har de dragit in på motionen. Det medförde att de mår sämre både psykiskt och fysiskt. Några andra av de långtidssjuka personerna berättar att de inte har några fritidsaktiviteter, att de inte gör något utan mest sitter vid köksbordet eller stirrar på TV:n. Någon uttrycker att inget längre är roligt, men inaktivitet beror också på ekonomiska begränsningar. Jag återkommer senare till beskrivningarna av de ekonomiska påfrestningarna.

Att vara sjukskriven och utföra fritidsaktiviteter medför för många att de upplever sig ifrågasatta av omgivningen. De värderar situationer och undviker en del aktiviteter och en del människor för att minska sådant ifrågasättande. En del berättar att de dragit sig undan från andra och mest umgås med de allra närmaste. Göran säger exempelvis att han som tidigare haft mycket socialt umgänge vid tiden för första intervjun undviker offentliga platser. Men samtidigt så försöker informanterna bortse från andras åsikter för att kunna leva ett så innehållsrikt liv som möjligt:

Ja men då kan man ju få den kommentaren 'Ja men är det så *bra* för din rygg?' Ja men det är ju lika så jag har fått veta att ... alltså jag förvärrar ju inte min skada så att den är värre än vad den varit. Jag förvärrar min smärta. [...] Nej det är inte bra för min rygg men om jag ska låta bli att göra allt som ger mig smärta alltså då kan jag ju sätta mig i en rullstol och sitta där. (Elisabeth)

Frykman och Hansen (2005) har intervjuat beslutsfattare i två olika kommuner, och deras analys visar att i glesbygdskommunen upplevde man hot mot möjligheten att få arbete och försörjning samtidigt som de med stolthet berättade om vikten av att "göra rätt för sig". Jakt, fiske, bärplockning och liknande medför en alternativ försörjningsmöjlighet, och i glesbygdskommunen "fanns ett starkt arbets-etos, om än inte alltid knutet till lönearbete" (Frykman & Hansen, 2005, s. 24). De beskriver relationerna i glesbygdskommunen som täta, och en sjukskrivning medför inte att man är sjukskriven från annat i livet än just från arbetet. I glesbygdskommunen

upplevde man samhörighet med varandra och människor i olika åldrar stannar upp och pratar med varandra på torget:

Inslaget av människor i arbetsför ålder är inte bara relativt stort, det är också jämt fördelat över dagen. Att vara sjukskriven, arbetslös eller på något annat sätt försörd genom offentliga försäkringar tycks inte vara något som hindrar människor från att röra sig ”ute på samhället”, att begränsa deras handlingsrum. (Frykman & Hansen, 2005, s. 17)

Fastän också Arvidsjaur är en glesbygdskommun, så tycks de jag intervjuat inte resonera på det sätt som Frykman och Hansen beskriver. Istället beskriver de en längtan tillbaka till yrkesarbetet, för att de vill känna sig produktiva och ingå i en annan gemenskap än familjegemenskapen. De beskriver att de dragit sig undan från sociala relationer för att de inte orkar med att människor frågar om sjukskrivningen, att de isolerat sig.

Även om man inte direkt undviker andra människor, har umgänget med andra förändrats för många av dem jag intervjuat. Exempelvis Monika berättar att numera är det svårt för henne att besöka vänner – det är för svårt att sitta någon längre stund. Då är det bättre om andra kommer på besök till Monika och hennes familj, för då kan hon röra på sig hela tiden. Detta har även vännerna lärt sig. Ulrika, som varit sjuk under många år före denna sjukskrivning, säger att bara hon orkar åka för att hälsa på andra så är det inga problem. Jag tolkar detta som att hon blivit så van vid att kroppen begränsar hennes umgängesliv, att hon nu ser det som det normala livet. Pernilla menar att hon nu då hon är sjukskriven har börjat få igång det sociala livet igen, något hon inte orkat hålla igång då hon arbetade.

Genomgående för de flesta personer jag intervjuat är att det sociala umgänget upplevs som väldigt viktigt. Men att vara sjukskriven medför risk att komma bort från det. Kontakten med arbetskamrater beskrivs som minskad av naturliga skäl, och har man inte umgängesliv utanför arbetsplatsen finns risk att bli isolerad. Isolering kan också vara självvald under en tid i sjukdomsprocessen. Som tidigare nämnts, var det en kvinna som bröt förhållandet med sambon för att få vara ensam, och andra har haft problem att möta människor i samhället. Nedan följer ett sådant exempel:

Det har ju varit det där att du blir ju som mera isolerad då. För det blir ju det där att du går inte ut om du inte måste. Du går ju inte ut. Det var ju så ett tag att bara gå ut med soporna så var man tvungen titta i fönstret först så ingen gick förbi. Någon granne som man var tvungen prata med. Och hade jag inte haft hunden jag var tvungen gå ut med skulle jag aldrig gått ut. (Helena)

Sjukskrivningen innebär lätt minskade sociala relationer som i sin tur kan innebära minskade möjligheter till att bli frisk. Monika, som under sin

rehabilitering studerat i hemmet, var rädd att bli isolerad. Hon åkte bara till skolan då hon behövde hjälp av någon lärare. När hon arbetade med självstudierna brukade hon efter ett kortare studiepass ta promenader, och kanske hälsa på någon och få prata en stund. Hon, liksom de andra, betonar att det sociala umgänget är viktigt för henne. Flera menar att de numera har minskat sin bekantskapskrets, vilket följande är exempel på:

Och sedan då när jag är dålig måste ... ja *beskriva* min smärta för att dom ska förstå att jag är dålig. Men jag har ju *minskat ner* min bekantskapskrets sedan olyckan. Förut var jag en sådan som var med allt och alla och jag älskar att prata med folk fortfarande och vara med folk. Men jag har blivit mycket mer mån om just den där egna tiden och ... att det ska vara vänner omkring mig som inte missförstår varenda liten sak man gör eller säger. (Elisabeth)

.... man har upptäckt att alla dom som var ... dom godaste vännerna – dom *goaste* – dom umgås man fortfarande med. Och dom där som ... sa sig vara vänner dom har ... försvunnit ut och bort. Men det beror ju lika mycket på mig själv. Jag tycker inte att det är så viktigt kanske att hålla den där kontakten Och jag tycker faktiskt det är bättre nu. (Eva)

Sociallivet alltså det här socialnätet har ju som blivit mindre också på grund av att ska vi fara dit och dit? 'Nä jag orkar inte'. Och det är ju att man har mycket huvudvärk, nackvärk eller något annat. Man är trött man är slut. Man gör som sitt och att det går runt och sen orkar man inte mer. Så det har ju påverkats mycket. Det är ju synd. (Yvonne)

Minskad umgängeskrets kan således bero på att man inte orkar med umgängesliv, men det kan också bero på att man prioriterar annorlunda och väljer vänner på ett annat sätt än förr. Sjukskrivning kan påverka det sociala umgänget både positivt och negativt. Då personer som var eller varit långtidssjukskrivna, i en studie, värderade hur deras vänskapsrelationer påverkats av sjukskrivningen, svarade 29 procent negativt och 11 procent positivt (Floderus m.fl., 2003). Lusten och möjligheten att delta i sociala- och familjeaktiviteter hade påverkats negativt ansåg 55 procent.

Självkänsla och förhållande till andra

Med begreppet självkänsla kan man avse upplevelsen av den egna kompetensen, vad man tror andra tycker om en, vilket värde man har. Flera av de personer jag intervjuat menar att deras självförtroende försämrats av att vara sjukskriven. Några av dem menar att de egentligen aldrig haft något större självförtroende, och att det har blivit än sämre under sjukskrivningsperioden. Sjukskrivningen och sjukdomen verkar ha förstärkt den tidigare

självbilden, men de försöker nu inta ett nytt förhållningssätt. De tycker att de inte klarar någonting numera, och att det är ett slag mot deras självkänsla. Så här säger de bland annat:

Man får ju dåligare självförtroende och man blir ju mer instängd alltså ... jag tycker sånt är jobbigt också. (Monika)

... men som människa blir du ju bara ännu mera nedtryckt så att den dagen det börjar hända något blir du "Oj då, det här går nog inte" då blir du nästan bara osäker. (Erik)

Till slut känner man sig ju helt ... värdelös för du går ju bara hemma innanför dina egna väggar. Och du varken orkar eller vill ta kontakt liksom ... med någon. (Helena)

Detta är något som också observerats av andra. Enligt Charmaz (1983) upplever ofta människor med kroniska sjukdomar att deras självuppfattning kullkastas. Den protestantiska etiken värderar hårt arbete, oberoende och individuellt ansvar, och kroniskt sjuka i protestantiska länder upplever beroende som negativt och beskyller sig själva för det. Att överhuvudtaget ha drabbats av sjukdom, kan medföra att man upplever en dubbelhet, att man tvivlar på sin förmåga och att man inte upplever sig ha fyllt måttet:

Alltså känslomässigt nu så känner ju jag ändå på ett sätt att jag mår ju *bättre* nu än när jag jobbar ... samtidigt som jag mår sämre utav att inte ha ett jobb. För det är ju ändå så där man går, ja men det är det där att nej, jag pallar inte för trycket. (Pernilla)

Förutom att självförtroendet försämras av de egna förväntningarna, så menar många av dem jag intervjuat att andra pratar bakom deras rygg. I kapitlets inledande berättelse uttrycktes att vad andra tycker medfört stor kränkning. I en del fall är baseras de negativa känslorna på vad man tror att andra säger. I andra fall, som i Yvones, handlar det om attityder man vet att andra har:

För man hör ju vissa som pratar att 'Ja men den och den har varit sjukskriven för det och det och hur kan hon göra si och så? Varför kan hon göra så men ändå inte jobba?' Det har man ju hört flera gånger. (Yvonne)

Sådana attityder uttalas inte alltid direkt till den det gäller:

Dom säger väl inte så mycket till mig inte. Man hör ju vad dom säger om andra så då förstår man ju vad dom säger. (Monika)

Att vara sjukskriven ger också en känsla av degradering:

Man får det där när man inte jobbar längre och jobbar för sin lön och allting så får man ju lite känslan av att ja man är inte värd så mycket längre. Man är liksom förbrukad. (Eva)

Denna känsla av andras negativa omdömen har medfört att man upplevt att man ständigt måste vara på sin vakt med vad man gör och säger. Själva sjukdomen har för dem med utmattningsdepressioner också medfört att de upplevt sig som folkskygga. Det är också många som upplever att deras sjukdom och sjukskrivning ifrågasätts av andra. Det är såväl från myndigheter som från andra. Ett exempel på när ifrågasättandet dragits till sin spets är när en av personerna också blivit anmäld för fusk till Försäkringskassan vid några tillfällen. Den personen har därför dragit sig tillbaka från socialt umgänge. Andra menar att även om de vet att andra ifrågasätter om de verkligen är sjuka, så försöker de att inte bry sig om det. De försöker leva sitt liv som de vill och göra vad de klarar oavsett vad andra tycker.

En vanlig åsikt är att det är en nackdel att det inte syns utanpå att de är dåliga. Om de haft sjukdomar som synts, så tror de att andras attityder skulle vara mer accepterande:

Jag har känt att människorna har inte riktigt tagit mig på allvar. För att som nu dom här skadorna man *har* det syns ju oftast inte utseendemässigt. Kommer jag med kryckor eller bandage, ja då ser dom att man har ont. Det gör man inte med en sådan här skada som jag har fått och med det funktionshinder jag har. Det syns inte. (Yvonne)

Och så syns inte mitt problem. Om jag haft armen så här med gips då hade dom sett att den där är ofärdig. Det syns ju då jag ska, jaa, göra någonting ... att nog har jag ont i ryggen. Men då blir man väl lite så där att man försöker inte visa riktigt all smärta heller. (Göran)

Det enda sättet du kan egentligen peka ut någonting på mig det är att ha ihjäl mig och skiva upp mig. Men liksom det är ju. Man kan ju inte vänta tills man får *det* innan man kan säga till folk hör du jag har ett *bevis* på att jag är det. Man väntar ju hela tiden på det där att man ska kunna få en bild av sig själv vare sig det är en röntgenplåt eller någonting annat som man kan hänga upp och peka *där*. Peka *där* är mitt fel. (Elisabeth)

I mina intervjuer framgår även att värken i sig ibland ifrågasätts av andra, att andra frågar om det inte istället är psykiskt. Sådana uttalanden uppfattas som kränkande av dem som upplever värken. De har vid de tillfällena känt det som att den andra inte uppfattar värken som verklig. Men värk är både ett fysiskt och ett psykiskt fenomen, exempelvis påverkar olika stressfaktorer värken negativt (jfr Kleinman, 1988; Kugelmann, 1999; Jackson, 1994). En del personer jag intervjuat är också medvetna om detta:

Om jag måste hålla på tjata på ungarna hur mycket som helst och sånt där, då blir ju säkert värken försämrad och så där lite grann. Allting påverkar ju hela tiden. (Gunilla)

Stress är rena rama döden. Brist på sömn Det går inte. Då får man mer ont. (Yvonne)

I en studie av Glenton (2003), framgår att orsak till ryggvärk många gånger är oklar, och att de drabbade personerna är rädda att omgivningen ska ifrågasätta värken och tro att de simulerar eller är psykiskt sjuka. I likhet med dem som har värk, upplever personer med utmattningsdepression i min studie att deras upplevelse av sin sjukdom många gånger ifrågasätts av andra. Det framkommer att vid stress- och värkproblematik har både de själva och andra ibland svårt att acceptera sjukdomen:

Just en sådan här grej också som utmattningsdepression alltså jag har ju svårt att acceptera det själv och sedan är det ju svårt för andra att acceptera det också, jag som alltid varit i farten. (Anna)

Jag har fått höra 'Ja men varför går hon hemma? Hon som är så ung?' Eller 'Ja men hon *ser* ju inte dålig ut'. Och särskilt i början där tror jag därför då ... visade jag absolut inte att jag var dålig. (Elisabeth)

Elisabeth ger uttryck för att hennes strategi att inte visa smärta var mer uttalad tidigare, men att hon fortfarande undviker det. Det är inte bara Elisabeth som inte velat visa att hon är dålig. Dels sade Göran det apropå att hans skada var osynlig i citatet ovan. Men det gäller också andra, och i de följande citaten visar Yvonne och Monika också att de är aktiva aktörer som valt denna strategi:

Och så är det ju bara så att man *lär* sig ju att sätta på sig en mask om man säger så. Har jag ont och är dålig en dag så försöker jag ändå hålla minen att jag är glad och positiv. (Yvonne)

Så försöker jag alltid vara ... vara glad och positiv i alla fall. (suckar) [...] Jag menar ska jag bara ligga och inte stiga upp när någon kommer, då kommer dom ju aldrig mer. Måste göra ett försök. (Monika)

Att visa upp en glad min kan leda till missförstånd. Exempelvis Monikas smärta har ifrågasatts av andra eftersom hon visat sig glad. Hennes inställning är att hon försöker lämna tråkigheter bakom sig. Men Schaefer (1995) visar att många kvinnor isolerar sig då de mår dåligt; samtidigt som de vill att deras upplevelse av sjukdom ska bekräftas av andra, så försöker de hålla masken så andra ska se dem som en person och inte en sjukdom.

Enligt Charmaz (1994) har män med långvarig sjukdom svårt att upprätthålla den traditionella manliga identiteten, och många män hamnar i en permanent depression istället för i en sorgprocess. Framtidsmöjligheterna spelar

stor roll för om de ska få en depression eller återskapa en identitet. De män jag intervjuat beskriver inte detta, och det kan möjligen bero på att de trots sina besvär har kunnat behålla många delar av sina tidigare roller. Men skillnaden kan också tänkas bero på att männen i Charmaz' studie drabbats av akuta sjukdomar, medan männen i min studie successivt fått mer och mer symtom.

Ekonomi

Att vara sjukskriven har inneburit ett avbräck i ekonomin för intervju-personerna och deras familjer. I en svensk studie där personer intervjuats med åtta års mellanrum, visas att långvarig nedsättning av hälsan medför ökad risk att få ekonomiska problem (Lindholm m.fl., 2001). I min studie menar både Monika, Stefan och Ulf att de klarat den ekonomiska situationen genom att de varit gifta/sambor. Stefan säger till och med att det som är värst är ekonomin. Olika försäkringar har gett ett ekonomiskt tillskott för några, men det gäller inte alla:

Ändå har jag haft tur då. Eller tur och tur. Det är kanske därför man är dålig idag. Att jag hade jobbat så mycket en period, jag hade tjänat så pass bra. Annars hade det varit ändå sämre. Och då vet man ju man kan ju söka då sen på det här genom arbetsskada men jag menar (suckar) den chansen är ju en procent att man får det som arbetsskada när man har bara försäkningskador. Det är upp till mig. Hur ska jag kunna bevisa att det är jobbet som har gjort det? (Eva)

Man har ju inte mycket pengar som sjukskriven för jag har ju inga försäkringar och sånt där. (Camilla)

Nedan följer ett par utdrag ur intervjuerna, där det framgår att ekonomin medfört begränsningar i det dagliga livet och varit en källa till stress. De ekonomiska konsekvenserna innebär inte enbart att man får en minskad inkomst och att man därigenom får försäka sådant som andra kanske uppfattar som självklarheter, exempelvis en cykel, möjligheten till fritidsaktiviteter eller att kunna "köpa sig någon dyrare matbit ibland".

Eller som när Försäkringskassan sumpar sig när jag helt plötsligt stod till arbetsmarknadens förfogande och det har blivit missar så att säga. Såna missar skapar en otrolig alltså du vet ditt adrenalin går ju igång och stressen är ett faktum därför att det är ju din tillvaro alltså. Det blir hela ditt liv när någonting sånt där inträffar. Och då kan jag ju säga efter en sån här händelse så här jag ju genast blivit dålig på grund av då går det ju runt en massa negativa spänningar. Då drar ju alla dessa muskler ihop sig och du får den här stelheten. (Elisabeth)

Ekonomiska problem medför bland annat grubblerier och ökad smärta. Och som Elisabeth uttrycker det så ställs hela tillvaron på ända då det blir ekonomiska problem. För många innebär en sjukdom eller skada också extra kostnader. Det kan gälla mediciner, sjukvårdsbesök, hjälpmedel och liknande. Så här säger ett par jag intervjuat:

Och så har jag fått en som ska göra om köket till mig som anpassat då för min skada. Men då är det ju där också pengar. Man får ju stå för det mesta själv. [...] För då får man det här ett visst bidrag men det täcker ju inte allt. För att då ska vi byta golv också genom att det är tungstädat golvet vårt. Det är så gammalt och nött. Så jag räknade ut mellan fyrtio och femtio tusen kommer allting gå på. Och det får jag ju aldrig i bidrag. Utan jag får för själva ugnen. Jag får för upphöjningen av diskmaskinen. Men jag får ju inte resten. Jag måste byta – till exempel jag måste byta skåp. Lådor och besticklådor och sånt för att jag ska ha att dra ut lättare på rullkolor. Och då har jag bara standardkök och då måste jag ju byta ut allt och det innebär att jag får stå för själva skåpen och lådorna men dom står för kullagren. (Yvonne)

En som berättar om stora ekonomiska svårigheter är Ingela. Hon säger att eftersom hon inte har råd att göra något, så sitter hon hemma vid köksbordet dygnet runt. Hon har fått avslag på ansökan om försörjningsstöd med motiveringen att hon har för stor lägenhet. Hon har en lägenhet à 3 rum och kök. Hon menar att det tredje rummet kan vara bra att ha bland annat om barnen kommer på besök. Samtidigt så säger hon att hon önskar att de inte kommer eftersom hon inte har råd att bjuda dem på mat. Hon funderar även på hur hon ska ha råd att flytta och uppger att det inte finns mindre lägenheter att få. Dessutom menar hon att hon i dagsläget inte skulle mäktat med en flytt på grund av sin sjukdom, att hon måste få bli frisk först. Nedan följer ett utdrag ur intervjun med henne:

Och så där är det ju än idag för mig månad för månad. Alltså jag sitter ju och vet inte om jag ska ha råd att köpa mjölk ens. Livrädd egentligen för att något av barnen ska komma hem och hälsa på för jag har inte råd helt enkelt. Och det är inte klokt alltså att det ska vara på det sättet. [...] 'Du måste skaffa en mindre lägenhet'. Jodå. Det är lätt för dom att säga. Och sen när man är så här trött och slut som man är att då börja sätta igång med flyttning också jag känner bara 'Nej'. När man inte knappt orkar diska och laga sig mat en gång. Och så ska man börja med en flyttning då också. Och en flyttning kostar ju jättemycket pengar. Och vem ska betala det då? (Ingela)

Ekonomin har medfört att hon inte haft råd att ta så kallat datakörkort eftersom det innebär en viss kostnad. Hon känner att hon hela tiden måste vara på sin vakt, hon kan till exempel inte gå ut med sina vänner eftersom det kan vara förenat med utgifter om de andra kanske vill gå på ett kafé och

dricka kaffe. På ett liknande sätt resonerade medelålders kvinnor i en studie av Gunnarsson (1999). Dessa kvinnor hade på grund av ohälsa eller arbetslöshet haft ekonomiska problem, och hade svårt att upprätthålla de sociala kontakterna eftersom de inte hade medel att åka allmänna kommunikationer, bjuda på kaffe eller gå på bio. Ingela har svårt att känna någon framtidstro, och det är också andra av mina informanter som, speciellt vid första intervjun, känner tvivel om framtiden.

Framtid

Osäkerheten om vad framtiden ska bära med sig är stor hos dem jag intervjuat, och de har svårt att göra sig föreställningar om vad de ska kunna uppnå. Denna osäkerhet förändras mellan första och andra intervjutillfället. Vid första intervjun har några av dem inga andra framtidsbilder än att de inte kan återvända till det tidigare yrket eller till samma arbetsgivare. De uttrycker detta på olika vis, och nedan beskriver Gunilla att hon känner sig till övers:

Jag har egentligen inga framtidsplaner för jag vet inte hur det kommer att bli med mig och vem vill ha mig och vem vill ha en långtids-sjukskriven och så pass gammal? Eller man är ju egentligen inte så gammal men man är över fyrtio och långtidssjukskriven och klarar inte av allting. Så man funderar ju vad finns det för jobb för mig. (Gunilla)

Tanken på framtiden kan också medföra känslor av maktlöshet, vilket Anna uttrycker nedan:

Jag har nya mål att börja jobba liksom när man då känner att man piggnar till så vill man ju då börja jobba mot sitt nya liv. Och sedan känner man det då att, ja, det tar för lång tid. Det är för långsamt. Och det är ju då ändå *jag* som sitter hemma och är fullkomligt förvirrad därför att jag vet inte vad jag ska göra av mitt liv längre. (Anna)

Göran resonerar om vad han ska kunna klara för arbete med de pendlingsavstånd som är:

Men jag visste ju att jag klarar inte av dom och jag kan inte ta ett jobb här i Arvidsjaur och sitta och köra morgon och kväll här. Jag kanske klarar högst ett par dagar. Sedan ligger jag ju då igen. Så det är ju bortkastat. Sedan är det väl ingen arbetsgivare som vill ha mig då. Att dom ska anställa mig sedan ska dom betala sjuklön i två veckor. (Göran)

Vid tiden för andra intervjun har denna osäkerhet minskat för en del exempelvis genom att de efter arbetsprövning bedömts vara i behov av sjukersättning på deltid eller att de efter rehabilitering kunnat få ett nytt arbete. En person har liksom innan sjukskrivningen 25 procent pension och

arbetar till en omfattning av 75 procent hos sin tidigare arbetsgivare med delvis andra arbetsuppgifter. En annan person som vid andra intervjutillfället var föräldraledig, har återgått till heltidsarbete hos gamla arbetsgivaren.

Överhuvudtaget har arbete en central plats i informanternas framtidsbilder, även om det är några som är tveksam till att de verkligen ska nå dit. Monika har dels blivit bättre, och kan därför utföra arbete hon inte kunde förut och dels så känner hon bättre sin kropp nu. Hon hoppas att hon ska få fortsätta vara så bra som hon är i dagsläget och att hon helst ska förbättras. Camilla skulle gärna arbeta med hantverk, men säger sig ha för dåligt självförtroende för det i och med att hon menar att det skulle innebära att hon skulle vara egen företagare. Däremot Elisabeth menar att hon hoppas på att kunna ha en mindre rörelse där hon kan styra arbetstiderna själv. Hon tror inte att det är realistiskt att tro att hon ska kunna arbeta mer än halvtid. Tidigare har hon vägrat gå med på sjukbidrag på heltid. Vid tiden för andra intervjun hade hon sjukbidrag på 75 procent och var vid det tillfället sjukskriven 25 procent. För henne är det viktigt att ha ett arbete, något hon gör för sin egen skull och inte för hemmet eller familjen. Hon beskriver sitt tidigare arbete som en passion. Även om inte alla ser sitt arbete som en passion, så har arbetet för de flesta en stor betydelse:

Men det är klart att ibland kan man höra någon klagas på sitt arbete och är så arg på det ena och det andra. Då brukar jag säga det att du har då nånting att vara arg på i alla fall. Jag menar ha semester och vara ledig från ditt jobb då njuter man. Det här är ju inte samma sak. Men nog är jag behövd hemma. Men det är inte samma sak som att vara behövd på ett jobb. (Monika)

Jaa alltså det är ju alltid bra för en människa att veta vars du har jobbet och vars du ska vara liksom och så. Det är det ju. (Ulf)

Min plan är att starta eget så småningom. Alltså det blir ju ingen stor verksamhet men att jag får åtminstone syssla med mitt och ha någonting vid sidan av hem, barn och man. Och jag tror det är jätteviktigt om man ska orka med det att man har någonting som man brinner för som man kan syssla med på sidan om. (Elisabeth)

Jag känner mig nöjd. Jag är ... jaa alltså det är som att ... man har ju nånting att sträva efter att få fara på ett jobb. (Göran)

Arbetet tycks innebära en känsla av att ingå i ett sammanhang, att man har en fast punkt utanför hemmet och bidrar till samhället. Samtidigt vill man inte arbeta till vilket pris som helst. För att orka med ett arbete, krävs i vissa fall att de drabbade dämpar symtomen med läkemedel. Några personer uttalar ett motstånd mot att ta läkemedel, och Elisabeth säger:

Det är väl inte meningen heller att jag ska *droga* ner mig för att kunna komma ut på arbetsmarknaden. (Elisabeth)

Vid tiden för andra intervjun arbetar Göran och Ulf halvtid, och de olika utredningarna de genomgått tyder på att de inte ska ha högre sysselsättningsgrad än så. De upplever det som en lättnad att dels ha ett arbete att gå till och dels inte behöva arbeta mer än deras hälsa tillåter. Eva har efter de olika utredningarna ansökt om hel sjukersättning. Det har varit svårt för henne att acceptera detta, hon säger:

Idag är det ungefär så här att jag tycker det är bra om jag kan bo och reda mig själv. Och det har varit jädrigt jobbigt att erkänna det. (Eva)

Vid tiden för andra intervjun, är en av kvinnorna föräldraledig efter att under en period arbetat heltid på sin tidigare arbetsplats fast med delvis förändrade arbetsuppgifter. Vid tiden för första intervjun drygt ett år tidigare, trodde hon inte det skulle vara möjligt. Också Ulrika har vid tiden för andra intervjun återgått till det tidigare arbetet efter att arbetsplatsen och arbetsuppgifterna anpassats efter hennes behov. Det var också det hon såg som sina framtidsutsikter vid den första intervjun.

För många av dem som inte har en anställning, är det dock så att då man är långvarigt sjuk, så har man tvivel om att kunna bli anställd och vad framtiden ska bära med sig. Susanne, Erik och Pernilla är osäkra på vilka arbeten som ska kunna vara lämpliga eller vilka arbetsgivare som ska vilja anställa dem, och detta medför grubblerier i sig. Gunilla är dessutom tveksam till om hon överhuvudtaget ska återfå den tidigare arbetsförmågan och uttrycker även att man måste vara frisk för att orka vara sjuk. Det uttrycket visar att sjukskrivningen medför många många påfrestningar förutom själva sjukdomen. Stefan är rädd att aldrig få annat än semestervikariat. Vid tiden för andra intervjun har Pernilla ett nytt heltidsarbete, och Gunilla och Erik har fått en mer optimistisk bild på sina framtidsutsikter även om de menar att det kan vara svårt att hitta ett passande arbete.

En studie av Backhans m.fl. (2005) visar att även om det finns klara samband mellan sjukskrivningslängd och mindre anknytning till arbetsmarknaden och ekonomisk kris åtta år senare, så är det viktigt att poängtera att detta förhållande inte gäller för majoriteten. De menar att långtidssjukskrivning är inledningen till en marginaliseringsprocess endast för en minoritet. Men i min studie utgör den begränsade arbetsmarknaden i Arvidsjaur ett hinder för att få en anställning som motsvarar en del personers förmåga. För en del personer med värkproblematik och som är bosatta utanför tätorten minskar utbudet av arbetstillfällen ytterligare med tanke på att de inte klarar av att köra bil så långa sträckor varje dag.

Renstig och Sandmark (2005a; 2005b) menar att en bidragande orsak till sjukskrivning kan vara "inlåsning" på en arbetsplats, det vill säga att en person av olika anledningar inte kan se någon möjlighet att byta arbete trots att det inte passar denna/e. Även i min studie har detta visat sig:

Som jag har sagt också – hade jag haft bättre självförtroende, då hade jag ju aldrig varit kvar så länge på arbetsplatsen. Då hade jag ju sökt mig därifrån till något annat. Om jag hade trott att jag klarade av något annat. (Camilla)

Renstigs och Sandmarks studier utgår från kvinnliga tjänstemän. För personer i glesbygd torde problemet med inlåsning vara än mer uttalat – det kan vara svårt att hitta annat arbete på hemorten, och en del personer ser inte byte av bostadsort som någon lösning. De kanske har en partner som i så fall blir utan arbete, de kanske har lån på hus som är svåra att sälja eller de kanske på grund av sin sjukdom inte orkar att på allvar överväga en flytt.

Det finns inte så många arbeten att välja på i Arvidsjaur, och många av de lediga tjänsterna kräver någon viss utbildning. Detta är många medvetna om, men alla är inte beredda att börja studera. Andra har planer på kompetenshöjning som att lära sig använda datorer för att sedan kunna få ett administrativt arbete eller för att överhuvudtaget öka möjligheterna till anställning. Det är också personer som har planer på yrkesutbildning. Vid andra intervjutillfället har en av dessa påbörjat en sådan utbildning. En som redan under första intervjutillfället hade påbörjat kompetenshöjande studier, är Monika. Studierna är en del i att få bättre möjligheter på arbetsmarknaden, eventuellt genom ytterligare utbildning. De studier hon bedriver genom projektet sker mycket på hennes villkor, hon har kunnat ta paus med täta mellanrum och varvat hemstudierna med promenader, vila och andra aktiviteter. Då studier kommit på tal tidigare under sjukskrivningen, så kändes det inte som något alternativ, vilket det gör idag. Även Erik har under tiden ändrat sin inställning till studier, så nu ser han det som en eventuell möjlighet för att förbättra chanserna på arbetsmarknaden.

Arbetsförmågan har för några personer bedömts vara så nedsatt att Försäkringskassan föreslagit sjukpension eller sjukersättning som det numera benämns. De som fått sådana förslag har mottagit det med blandade känslor:

Ett tag var det snack om att man skulle bli sjukpensionär. Vilket jag sätter käppen i hjulet för att jag tycker ... jag tycker inte jag ska bli det. (skrattar) Jag tycker att ... nånting ska gå att göra. Någon balans ska man kunna få i det hela. (Elisabeth)

Dom håller ju på nu där och ska ordna sjukersättning på halvtid istället för sjukskrivningen. [...] För min del gör det ingenting om det drar ut på det. Egentligen. Men samtidigt då har man ett bekymmer mindre. Nu vet jag att nu har jag det. Så slipper man hålla på att ringa läkare och ha intyg och (suckar) ja. Det är ju ingenting som egentligen blir bättre. (Monika)

Uttalandet från Elisabeth är från första intervjutillfället. Vid andra intervjun har hon accepterat sjukersättning till 75 procent och är arbetssökande och

iband sjukskriven till 25 procent. Monika uttrycker att sjukersättningen/sjukpensionen innebär att hon därigenom har sin arbetsförmåga legitimerad på ett tydligare sätt, att man med sjukersättning inte behöver känna att man blir ifrågasatt på samma sätt som då man är sjukskriven och måste ha återkommande intyg på arbetsförmågan. Detsamma menar Eva som säger att med sjukersättning är arbetsförmågan mer accepterad av myndigheterna ”istället för att vi ska kolla om du ändå kan”. Också i Bäckströms (1997) studie har andelen personer med arbete minskat under rehabiliteringens gång. Hon skriver:

Reha.gruppernas arbete kan uppfattas som ett spel för gallerierna, en utdragen process där klienterna tvingades meritera sig för att få pension genom ett antal mer eller mindre lyckade rehabiliteringsförsök” (s. 40).

Hetzler (2004) skriver också att det har varit svårt att påvisa rehabiliteringens positiva effekter för individen, och försäkringskassorna menar att detta beror på att det är de riktigt svåra fallen som får rehabiliteringsinsatser. Detta kan vara ett uttryck för att försäkringskassorna använder arbetslivsinriktad rehabilitering som ett sätt att bevisa nedsatt arbetsförmåga och inte för att primärt rehabilitera människor. Ingela är en som anser sig varit utsatt för denna tveydiga behandling:

Eftersom inte läkaren har skrivit på läkarintyget att det ska vara en omplacering eller nånting så måste jag börja med att arbetsträna inom branschen. För att bevisa att det inte går. Och jag tycker ju inte jag ska behöva göra det. Varför ska jag utsätta mig för sånt som jag mår jättedåligt av? (Ingela)

Att vara långvarigt sjuk innebär alltså enligt Ingela att behöva anpassa sig till krav och åtgärder man själv inte har tilltro till. Rehabiliteringsinsatserna och stödet kommer att behandlas i nästa kapitel.

Sammanfattning

Att vara långvarigt sjuk och därför vara utestängd från arbetsmarknaden, har olika innebörd för olika människor – dels beroende på tidigare erfarenheter, men också beroende på diagnos och total livssituation. Personerna jag intervjuat berättar om olika begränsningar beroende på vilka symtom de upplever. Grovt kan dessa indelas i begränsningar beroende på värk och begränsningar beroende på utmattningsdepressioner eller liknande. Vad som är gemensamt för dem är att deras problem är osynliga. Att vara sjukskriven på grund av något som inte är uppenbart för omgivningen har medfört ytterligare svårigheter förutom själva symtomen. Människor i omgivningen har inte alltid förstått de upplevda begränsningarna. De långtidssjukskrivna

säger att det varit bättre om de haft en synlig skada, eftersom det då hade minskat misstron från omgivningen. Omgivningens misstro har tillsammans med själva sjukdomsupplevelsen och dålig ekonomi varit en av anledningarna till att sjukskrivningen medfört minskat självförtroende.

De erfarenheter informanterna i denna studie gjort och de kunskaper dessa skaffat sig under sjukdomstiden har medfört att de successivt övergått till att planera livet utifrån sin sjukdom. Kunskapen och erfarenheterna har de fått genom olika rehabiliteringsinsatser, eget kunskapssökande och genom att uppmärksamma kroppens reaktioner. Genom denna kunskap kan många undvika att förvärra värken. Kunskap om kroppen innebär således både lättnader och begränsningar i livet. En särskild sorts kunskap är diagnosen, som för många i min studie tett sig som eftersträvansvärd och som något objektivt.

Då kroppen inte längre fungerar på det sätt man varit van, upplevs det som skrämmande. Kroppen, som man förut tagit för given, kan man inte längre lita på. Det är också svårt att acceptera att man ska ha livslång värk och att man inte längre kan utföra sådant man tidigare gjort. Det är inte bara yrkesarbete som man inte klarar, utan även hemarbete och fritidssysslor. Att utföra olika aktiviteter tar längre tid, och tillvaron har förändrats för många så att de numera måste planera sina liv. Vissa aktiviteter måste man helt enkelt låta bli och för annat måste man be om hjälp. Detta har upplevts som en knäck mot självkänslan. Ibland utför man aktiviteter trots att man vet att man sedan kommer att ha värk, och det är inte ovanligt att sådant agerande möts med ifrågasättande och skepsis till att personen verkligen är sjuk.

Sjukskrivningen har också medfört ekonomiska problem som försvårat livet för många av dem jag intervjuat. I och med att den tidigare lönen minskar, men många av utgifterna är oförändrade, har en del upplevt mycket oro över ekonomin. En del menar att de till och med haft en sådan ekonomisk situation att de legat under existensminimum. En ytterligare orsak till den ansträngda ekonomiska situationen är att hjälpmedel och liknande medför extra kostnader. Att ha ekonomiska bekymmer medför inte bara stress, utan dessutom begränsningar i de sociala relationerna och i möjligheten till kompetenshöjning. Inte bara relationerna med grannar, vänner, arbetskamrater och liknande har förändrats – även relationerna inom familjen har fått nya mönster. Just avsaknaden av sociala relationer är en av anledningarna till att man saknar yrkesarbetet. En annan anledning är att man vill känna sig behövd i samhällslivet.

Kapitel 6

Man måste som sköta allting själv – om stöd och rehabilitering

I januari 2002 vart det bara sån där panikångest. Och då for jag på sjukan och sedan var jag sjukskriven till ... på hösten då började jag gå tillbaka och jobba deltid. Arbetstränade någon gång då och då. Men det kändes aldrig bra. Utan man hade den där ångesten hela tiden. Och jag vet inte varför egentligen, för jag trivdes ju bra med mina jobbarkompisar och sånt. Så då fick jag börja på SUCCESS här i januari. Jag var ju inte där så länge.

Då jag for till doktorn så sjukskrev han mig någon vecka, men det blev inget bättre utan bara värre. Till slut ville jag ju inte ens kliva upp ur sängen vissa dagar. Jag ville bara ... vara ifred. Stänga av allt. Det stöd jag fick av sjukvården det var ju att skriva ut piller liksom. Cipramil. Jag sade "Kan jag inte få fara och prata med någon" för det finns ju ingen psykolog här. "Nej, det gick ju inte" sa dom. Nej, för om du ska få komma till Piteå då måste du åtminstone försökt begå självmord. Så då fick jag ju genom arbetsgivaren – fick jag ju prata med kuratorn på företagshälsövården. Så vi pratade några gånger och så. Men det var som inget. Jag har ju dem jag kan prata med privat. Men det är ju ändå det där professionella man vill hitta liksom. För man börjar ju tänka vad är det för fel, vad beror det på. När det var som svartast alltså skulle man ha velat haft någon att prata med. Någon professionell. Men det var aldrig någon som erbjöd det. Utan det var piller och ett läkarintyg.

Allting fick man ju ... man fick som sköta allting själv. Dom bara liksom sjukskrev ... och skrev ut piller. Och det här med SUCCESS, det fick jag ju veta av min arbetsledare. Det var ingen som hade talat om det för mig. Utan hon berättade det och jag pratade med läkaren och sa att jag var intresserad av det här. Det hade dom aldrig hört talas om. Det hade dom ingenting med att göra. Så då gick ju jag och arbetsledaren till Försäkringskassan och pratade och då skulle jag få börja. Av min arbetsledare har jag fått fullt stöd. Men alla arbetsgivare är ju inte sådana. Det borde kanske allt det där komma från annat håll som från Försäkringskassan eller vårdcentralen.

Annars tycker jag inte att jag har fått något stöd från Försäkringskassan. Det har ju varit det man har tryckt på om själv. Det har ju aldrig varit något aktivt från dom. Och i efterhand tycker man det är lite konstigt att dom liksom bara låter tiden gå. För det var ju bara när man sa någonting själv. Jag gick ju dit tidigt och sa att kan jag få pröva arbetsträna någon annan stans. Bara att känna hur det känns. Nej, det gick ju inte. Man kunde ju inte börja göra så. Varför skulle det vara så svårt? Jag var ju ändå sjukskriven och jag behövde ju inte få någon lön. Men se det gick inte. Det var för tidigt, då skulle man ha varit sjukskriven i fem år ungefär. Och man tycker sånt där är väldigt konstigt, att när jag själv som är sjukskriven ber om att få göra det att det ska vara några byråkratiska hinder i vägen. Så jag ska bara fortsätta gå och vara sjukskriven. Men jag menar att jag kände ju att det är inte bra att träna på sin arbetsplats. För jag mådde dåligt. Man släpade sig dit, man släpade sig hem och hade ingen motivation, inget överhuvudtaget. Det var som dött. Det är just det där man tycker att man inte får ... att man ska som stöta på för då är man ju i det skicket också att man orkar ju inte. Bara ringa telefonsamtal är ju så jobbigt så man ... man orkar ju som inte ta itu med saker. Men ändå känner man att man kan ju inte bara låta tiden gå. För då kommer det här bara att mala på år efter år. Det kommer inte att hända något mer. Men då fick jag ju börja på SUCCESS.

Jag var där två timmar om dagen. Ibland var det mer och ibland mindre. På SUCCESS fick jag ju börja om med det här att måla och sådant, för då valde jag att vara i ateljén. Och då fick jag tillbaka det här som jag hade tappat förut. Det här att pyssla och måla och så. Snickrade lite gjorde jag. Bara att sitta och prata med människor, för jag tyckte ju att jag var egentligen ganska folkskygg. Man ville inte prata med folk. Men *där* var man ju som från olika och ingen brydde sig liksom varför är du här och vad gör du här. Utan det var liksom förutsättningslöst. Så det tyckte jag gick med rekordfart alltså tills man kände att det var tillbaka nån gnista. Anledningen var nog dels det att jag kunde klippa helt med min arbetsplats, att jag behövde aldrig gå dit.

När jag har varit med i projektet har jag pratat mycket med min handledare. Så det har ju alltid funnits någon man har kunnat prata med. Men då när jag började där kändes ju inte behovet lika stort som när jag gick hemma och inte ville gå ut. Och inte dra upp persiennerna ens. För mig var det bästa liksom att komma till stället där man fick göra något, där man fick känna det här stödet man hela tiden hade. Vad det än var, för det fick man veta, vad än det var kunde man gå och prata med någon. Och man kunde sitta och prata med folk liksom om andra saker än om jobb och liksom göra saker. Det var bra alltihop.

Sedan när jag var i det där SUCCESS fick jag ju börja arbetsträna på ett helt annat arbete då. Och det kom tillbaka så fort det där att man orkar ta itu med saker hemma då plötsligt. Att det var inte så där nattsvart och jobbigt och tungt. Från början av sjukskrivningen tror jag inte att jag hade orkat.

Då kom det ut ett vikariat hos en arbetsgivare med liknande arbetsuppgifter som jag haft tidigare, så jag sökte då och fick det. Och det har känts jättebra hela tiden. Jag fick kvarstå i projektet ifall det inte skulle funka, för jag gjorde det alltså på vinst och förlust. Jag har sagt upp mig från min gamla arbetsgivare. Om jag inte hade fått komma på SUCCESS tror jag att jag fortfarande hade varit sjukskriven.

Temat i detta kapitel är de långtidssjukskrivna personernas upplevelse av sin rehabilitering tillbaka till arbete. Begreppet rehabilitering har många innebörder, och bedrivs av olika aktörer inom olika myndigheter och organisationer (SOU 2000:78). Lindqvist och Hetzler (2004) beskriver att vi av tradition uppfattar rehabilitering som ”hälso- och sjukvårdsinsatser för att bota, behandla och träna individen: att reparera och korrigera kroppsliga och mentala defekter” (s. 40). Barnes (2003) diskuterar olika synsätt på funktionshinder och rehabilitering, och anger att den traditionella uppfattningen har utgått från det individualistiska perspektivet med syfte att normalisera personer med funktionsnedsättning. Den traditionella rehabiliteringen har, enligt Hanssen och Sandvin (2003), under senare tid mött kritik från olika håll. Kritikerna har bland annat pekat på att man måste ha helhetslösningar som är särskilt anpassade för varje enskild person och att rehabiliteringen bör bedrivas i lokalsamhället för att nå en bättre förståelse för varje persons situation. De professioner som arbetar med rehabilitering har kritiserats för att ha en expertroll i förhållande till den enskilde personen, och att de genom sin maktposition har kunnat bestämma vad de anser vara det bästa för en klient.

Rehabilitering innefattar medicinska, sociala och arbetslivsinriktade åtgärder (Lindqvist & Hetzler, 2004). Den arbetslivsinriktade rehabiliteringen – till

exempel utbildning, arbetsprövning eller arbetsträning – bedrivs främst av försäkringskassor och arbetsgivare, men även av arbetsmarknadsorganen (SOU 2000:78). Enligt Hetzler (2004) har rehabiliteringsbegreppet blivit snävare under 1990-talet till att bli en verksamhet med en tydlig inriktning mot arbete eller självförsörjning. Lindqvist och Hetzler (2004) anger att arbetsrehabiliteringens funktion är ”att pröva vilka som kan befrias från arbetsvånget och vilka som ska få samhällets stöd för sin försörjning” (s. 17–f).

Men hur har då de långtidssjukskrivna personerna upplevt sin rehabilitering tillbaka till arbete? Kapitlets inledande berättelse illustrerar hur en av de långtidssjuka personerna resonerar om sin rehabilitering. I berättelsen blir det tydligt hur den som är sjukskriven själv måste vara aktiv för att få del av insatser. Den erbjudna hjälpen har varit regelstyrd och utgått från att ge stöd med bara delar av de sammansatta problemen. Resonemanget har stora likheter med de övriga informanternas berättelser. Vid analysen av intervjuerna är det särskilt sex kategorier som framträder: stöd från arbetsgivaren, hälso- och sjukvårdens insatser, stödet från de sociala myndigheterna, samtal och socialt stöd, hjälpens organisering samt egenhjälp och andras stöd. Dessa presenteras och diskuteras här efter.

Stöd från arbetsgivaren

Rehabiliteringsinsatserna förutsätts starta på den sjukskrivnes arbetsplats (se t.ex. Lindqvist, 2000). Exempelvis ska arbetsgivaren utreda vilka rehabiliteringsåtgärder som behövs. Sådan rehabiliteringsutredning ska starta då en arbetstagare varit sjukskriven i fyra veckor eller under flera kortare perioder (jfr SFS 1962:381). Arbetsgivaren ska också sörga för eventuella rehabiliteringsinsatser som att individen får anpassade arbetsuppgifter, omplacering eller arbetsträning. I mina intervjuer syns det som att det är mera undantag än regel att sådan rehabiliteringsutredning genomförts – åtminstone har inte informanterna upplevt att sådan gjorts i någon större utsträckning. Vad gäller arbetsgivarens rehabiliterande insatser, har de personer jag intervjuat delvis skilda uppfattningar. Dels handlar uppfattningarna om arbetsgivaren som organisation och dels som person. Av uttalandena som härrör till arbetsgivaren som person, menar några att deras arbetsgivare gett dem mycket stöd, så till exempel personen i kapitlets inledande berättelse. Följande utdrag ur intervjuerna ger ytterligare exempel på detta:

I början då när jag var sjuk så ringde arbetsgivaren runt, för dom ville att jag skulle få snabb hjälp. [...] Jag vet inte vad arbetsgivaren hade kunnat göra mer egentligen. Men den här omtanken fanns ju att dom ringde och kollade hur det var. (Anneli)

Och sen hon som var personalansvarig [...] hon försökte ju alltså väldigt mycket att prata med mig och träffa mig och sånt där och så där. [...] Och ... sen sa dom även nu också på arbetsplatsen har det ju bytts ledning. Så det är ju också en sån där grej som man känner nu jag har som ingen kontakt ... med dom som är i ledningen nu. (Pernilla)

Konkreta initiativ från arbetsgivarrepresentanter har upplevts positivt, det har medfört en känsla av att man som arbetstagare känt sig sedd och uppskattad. I Pernillas uttalande framgår att stödet från arbetsgivaren kan vara personbundet, att en särskild person kan vara ett stöd och då den personen blir utbytt försvinner också stödet. Just att arbetsgivaren håller kontakt framhåller några som positivt. I en studie av Edlund (2001) framgår också att många långtidssjukskrivna inte tycker att arbetsgivaren hållit kontakt eller gett det stöd de behövt. I min studie är det flera som berättar om arbetsgivare som snarare utgjort hinder än stöd för den sjukskrivne:

Jag vet inte jag har väl försökt analysera det lite grann så här efteråt att jag tror kanske lite skuld-känslor och det vart så personligt [...] Jag tror det var många känslor. Du vet när jag skulle skriva den här arbets-skadeanmälan då är ju hon tvungen att läsa igenom och så skriva under och godkänna då. Och då sa hon ju åt mig om du tycker det är så hemskt hur har du kunnat jobba ens en dag. Jag sa det blir ju hemskt när man sätter det på papper. Och jag sa jag måste ju berätta exakt hur det går till. [...] Det ser ju värre ut när man sätter det på papper än när man gör det varje dag. Så att det vart mycket sånt där tråkigt. (Monika)

Monikas beskrivning visar att i relationerna med arbetsgivaren kan ansökan om att få en skada bedömd som arbetsskada väcka många känslor – såväl hos arbetsgivaren som hos arbetstagaren. Det syns som att det läggs ett stort ansvar på arbetstagaren att även klara av att föra denna diskussion, och Monika säger att hade hon inte fått så bra stöd av sitt fackliga ombud hade hon nog inte gjort någon ansökan om arbetsskada:

Facket hjälpte ju mig jättemycket när jag hade problem då med arbets-givaren och det. Så det kändes ju jättebra. Men ... läkare och sånt här tycker jag att det var *väldigt* jobbigt. Det var väldigt jobbigt. (Monika)

Ja när det var bekymmer och sånt där och facket hjälpte mig att skriva en sån där skadeanmälan och såna grejer har dom hjälpt mig med. Och sen då vet man ju inte vad som är rätt och vad som är fel då är det ju bra ha någon som ... hjälper en. (Monika)

I andra fall kan problemen istället handla om en känsla av att arbetsgivaren inte bryr sig tillräckligt:

Den enda kontakt jag haft med dom, det var att arbetsledaren ringde någon gång i början för att då sjukskrev man mig bara någon månad i

sänder. Så då sjukskrivningen började gå ut då ringde hon och frågade hur länge jag skulle vara sjukskriven. (Ingela)

Även i en studie av Östlund m.fl. (2001) var det ovanligt att arbetsgivare upplevdes vara viktiga för rehabiliteringen. Men så är inte förhållandet för alla. För den kvinna som i kapitel 4 beskriver att hon blivit sjukskriven på grund av allergi, har situationen varit en annan. Följande är utdrag där hon beskriver att även om hon inte haft så mycket kontakt med arbetsgivaren så har denne anpassat arbetsplatsen för att hon skulle kunna komma tillbaka:

Däremot ringde dom från ledningen förra veckan till mig och frågade om dom skulle skaffa en barack som skulle stå där ute och flytta in kontoret dit. Om det fanns en möjlighet att jag kunde gå tillbaka och jobba då med pappersarbete. Och det kan jag ju göra.

Som vi kan se så upplever hon att med en anpassad arbetsplats där hon inte utsätts för de allergiframkallande ämnena så har det varit fullt möjligt för henne att återgå i arbete. Hon har även fått möjlighet till distansarbete, så hon förlägger viss del av arbetstiden i hemmet. Då har hon möjlighet att dela upp arbetet i kortare pass, och anpassa arbetstiden till dagsformen. En viss del av arbetstiden får hon även som kompetensutveckling. Hon tycker det är en mycket bra lösning för henne. Det enda hon menar är problematiskt är att hon inte motionerar i den utsträckning hon anser att hon borde. Men det är inte för många av dem jag intervjuat arbetet har kunnat anpassas som för kvinnan i berättelsen ovan. Snarare har det varit tvärt om. Enligt Lindqvist (2000) är det också vanligt att personer som inte klarar sitt arbete efter avslutad rehabilitering sägs upp med motivering till arbetsbrist. Så här säger några av mina informanter om arbetsgivarens ansvar:

Om man då tar arbetsplatsen – jag menar det är ju en fabrik [...] man ska ju inte göra folk friska på nått sätt kan man väl tycka. [...] Någon måtta kan det ju liksom vara tycker man vad arbetsgivaren åläggs i form av rehabilitering av en anställd också. Visst kan man utforma arbetsplatser och göra det mera ergonomiskt och man skaffar hjälpmedel och lyftar och höj- och sänkbara bord och allt möjligt sånt här. Men någonstans finns en smärtgräns för det också. Jag tycker då att dom är relativt lyhörda. (Stefan)

Jaa ... det är både och om jag säger så. Jag förstår arbetsgivaren för att på den här orten vi är nu då som i Arvidsjaur där finns (skrattar) det ju så väldigt lite jobb. Det är ju så. (Yvonne)

Ovanstående utdrag ur intervjuerna visar att många gånger har den sjukskrivne personen förståelse för arbetsgivarens dilemma. De tycks se det som att arbetsplatsen inte kan anpassas efter deras behov, att det är de själva som är problemet. Exempelvis Stefan beskriver olika sätt att anpassa arbetsplatsen,

men menar att detta inte hjälper eftersom man trots allt måste arbeta med armarna. Detta har också visat sig i en annan intervjustudie:

De långtidssjukskrivna känner ofta en sådan lojalitet gentemot arbetsgivaren att de inte anser det rimligt att ställa krav på förändring eller anpassning av arbetsplats eller arbetsuppgifter. Inte sällan kan utläsas en kritik mot arbetsgivaren, att denne inte gjort allt vad som borde kunnat göras för att möjliggöra återgång i arbete. Deras passivitet verkar dock accepteras av den sjukskrivne, men också av handläggaren på Försäkringskassan. (Edlund, 2001, s. 281-f.)

Sammanfattningsvis tycks arbetsgivarens rehabiliterande verksamhet dels variera mellan organisationer och mellan personer inom organisationen och dels tycks en kombination av möjligheter och begränsningar beroende på verksamhetens art och inblandande personer styra rehabiliteringsinsatserna som ges.

Hälso- och sjukvårdens insatser

Med benämningen "Hälso- och sjukvårdens insatser" menar jag här insatser av primärvård, specialistvård, privat hälso- och sjukvårdspersonal samt företagshälsovård, dvs. insatser som främst utgår från den medicinska kunskapen. Långvarig sjukskrivning förutsätter att sjukfrånvaron har legitimerats av läkare. I Glentons (2003) studie framgår att man som sjuk måste sträva efter att leva upp till läkarnas förväntningar eftersom läkarna är grindvakter till både sjukvårdinsatser och till social acceptans och socialförsäkringar.

För läkarnas ställningstagande till sjukskrivning, krävs undersökningar av skilda slag. I en del intervjuer berättas om olika prover, röntgenundersökningar och liknande som gjorts på läkarnas initiativ. Det är med en antydning till självklart förtroende till medicinen som vetenskap som de underkastat sig dessa undersökningar. Om inte annat har man med provtagningarna kunnat utesluta sjukdomar, men ibland har man inte heller kunnat påvisa en sjukdom. Andra gånger har intervjupersonerna inte fått genomgå undersökningar de önskat, som exempelvis röntgenundersökningar, eller så har de fått "tjata" sig till det. I en studie av Werner och Malterud (2003) hade flera av kvinnorna som intervjuats själva föreslagit och till och med tiggat om olika insatser. I min studie finns också sådana som upplever att de inte blivit trodda då de sökt hjälp av sjukvården.

Regleringen av sjukförsäkringen med läkarnas grindvaktfunktion är ett tecken på att lagstiftaren hyser stor tilltro till läkarprofessionen. De personer jag intervjuat, är till viss del ambivalenta i förhållande till tilltron till läkarna. Samtidigt som de sätter stor tilltro till att läkarna ska kunna fastställa en diagnos och bota sjukdomen, så är de inte nöjda med alla lösningar

sjukvården har erbjudit. Exempel på den stora tilltron till läkarna, visar sig i uttalanden om att de inte sjukskrivit sig av eget initiativ. Det sade bland annat kvinnan i den inledande berättelsen i kapitel 5. Nedan följer två andra uttalanden som handlar om då de blev sjukskrivna:

Men då sen då sa både läkare och Försäkringskassan och allting att det här går ju inte. Att jag ska jobba så där. (Monika)

Och jag hade ju flera jobberbjudanden så jag hade räknat med att kunna börja jobba igen i januari. Och så vart jag tvångssjukskriven, tre månaders sjukskrivning till då. (Elisabeth)

Att man inte sjukskrivit sig innan läkaren anmodat en till det, kan också vara ett sätt att visa sig som arbetsvillig, som en som inte sjukskriver sig utan starka skäl. Sjukskrivningen har legitimerats på ett tydligt sätt. Men man kan också se det som att läkarna och patienterna har en allians, att de ger legitimitet åt varandra (jfr Barnes m.fl., 1999).

Elisabeth, som ovan säger att hon blev "tvångssjukskriven" hade inställningen att hon skulle bli frisk inom kort, att hennes skador skulle kunna repareras. Vid intervjun tre år efter olyckan hade hon fortfarande inte kunnat återgå till arbete, och vid den uppföljande intervjun ett år senare hade hon ansökt om sjukersättning till 75 procent. Hennes inställning kan tyda på en stor tilltro till om inte läkarna som yrkesmän så till medicinen som vetenskap.

Att den medicinska modellen har stor genomslagskraft och att människor sätter sitt hopp till den, visar sig också i andra uttalanden. Bland annat säger Elisabeth att hon uppskattar då hennes distriktsläkare ger henne ärliga besked. Hon har stort förtroende för honom. Samtidigt säger både hon och andra att läkarna inte alltid besitter kunskap om deras problem:

Min läkare var ärlig från början och sa att 'Jag är inte whiplash-specialist. Jag kan väldigt lite. Jag kan nog inte mer än du.' (Elisabeth)

Men läkarna *vet* ju så lite om sånt här också. Då man går i väggen eller vad man ska kalla det. (Susanne)

Jag menar jag har lidit utav min magkatarr sen jag var sjutton år och det är inte gjort något speciellt kan jag inte påstå att det är gjort. Utan det är väl ingen kritik direkt mot röntgenpersonalen. Det är ju inte dom på röntgen, utan det är ju i alla fall läkarna som tar beslutet. (Ulf)

Det finns också personer som velat bli opererade för att bli av med smärtan, men av olika anledningar har läkarna avrått dem eller ansett att operation inte varit möjlig. I dessa fall har de jag intervjuat litat på att läkarnas bedömning är riktig, men i andra fall är läkare och patient inte helt överens. Ett exempel är följande utdrag som också kan tolkas som att det finns lämpliga

och mindre lämpliga sätt att förhålla sig som patient och att läkaren tycks anse sig veta vad som är bäst för denna kvinna:

Ja, det var intensivvårdsavdelningen, dom väntade ju prover och dom hade ju kört röntgen. Dom misstänkte att jag hade nått brott i ryggen då. Men det visade ju ingenting på *dom* röntgenbilderna då. Men där skrev jag mer eller mindre ut mig själv efter ett dygn för att jag hade min läkare hemma. Han hade sagt innan jag for ner då – för jag tycker inte om sjukhus – att han skulle ordna en bädd åt mig hemma så att om det inte var någonting ... ja om man ska säga om jag inte hade något brott i ryggen eller om det inte fanns någonting som *dom* inte kunde hjälpa mig med hemma så hade jag fått ligga *där* eftersom där hade jag i alla fall vänner och bekanta som kunde komma och hälsa på mig. Och jag var ju helt isolerad där jag låg i Sunderbyn. När jag framställde det åt läkaren i Sunderbyn så fick jag intrycket av att han nästan vart stött. För att han ville ju ha kvar mig en vecka. Ja, han vart nästan *purken* så där att jag inte ville vara kvar hos honom.

Läkaren på sjukhuset och kvinnan tycks ha haft skilda uppfattningar om vilken vård hon var i behov av. Om inte annat ville läkaren avsluta sin utredning innan hon flyttades till annan vårdform. Kvinnan, som överhuvudtaget inte kunde förstå varför hon skulle placeras på intensivvårdsavdelningen i en sal där de andra ”höll på att dö hela hopen”, upplevde det mer viktigt att få närhet till vänner och bekanta än att ha närhet till specialistsjukvård i Sunderbyn. Hon säger också att hon är ”övertygad om att hon får *bättre* vila hemma”. Kanske hon upplevde sjukhusmiljön skrämmande samtidigt som hon inte förstod att det måhända skulle behövas andra insatser än vila för återhämtande. Vid den tidpunkten förstod hon inte heller inte hur illa skadad hon var. Läkaren, å sin sida, verkar inte ha förstått kvinnans sätt att resonera, och har därför inte kunnat informera henne tillräckligt om sin ståndpunkt. Andra berättar om det motsatta förhållandet, det vill säga att de upplever sig ingen hjälp ha fått eller åtminstone inte den hjälp de önskat:

Men det blev ju ingenting bättre, så jag tryckte ju på hos läkaren att jag vill ju att ni gör någonting mer än det här. Det blir ju som inte något bättre. (Stefan)

Vissa läkare känner man att, nej dom bryr sig inte. (Gunilla)

Det fick man som tjata och tjata och tjata liksom att man skulle göra nånting. För det var som bara ja. Det var bara ett nytt läkarintyg. Det var som ingen ... ingen som följde upp alltså. Det var bara man skrev bara på ett papper och så var det bra. (Helena)

Det tycks som att man som sjukskriven förväntar sig att få del av de resurser sjukvården förfogar över och att personalen – i första hand läkarna – ska visa

dem ett större intresse än enbart skriva sjukintyg. Ytterligare andra menar att de fått all hjälp de önskat från sjukvården:

Sjukvårdspersonalen var jättehärliga. (skrattar) Om jag får säga. Dom har ju mycket stafettläkare här i Arvidsjaur. Och man ska inte klaga på dom. Alltså dom gör ju sitt bästa. (Ulrika)

Alltså läkaren [...] är väldigt så där ... förstående. (Pernilla)

Och där tycker jag faktiskt att den läkaren är bra. Så att han peppar ju mig då liksom ... och tar kontakt med Försäkringskassan för en ... omskolning. Att jag skulle få prova på nånting annat. (Anna)

Utdragen ovan visar att man är nöjd med sjukvårdspersonal då de visar empati och då de engagerar sig i mer än de rent medicinska frågorna. Ulrika tycks även ha ett överseende med eventuella brister eftersom hon menar att de gjort sitt bästa. Annas uttalande att hon "faktiskt" tycker läkaren är bra tyder på att det inte är vad hon förväntat sig, att hon eventuellt har andra mer negativa erfarenheter från andra läkare.

Förutom själva sjukskrivningen, är det läkemedel och sjukgymnastik som har varit de vanligaste insatserna inom sjukvården. Detta har också visat sig i andra studier (se t.ex. Östlund m.fl., 2001). Somliga enbart konstaterar detta medan andra har uppfattningar om insatsernas förmåga att hjälpa dem. Vad gäller medicinering, så är många jag intervjuat ambivalenta till att äta läkemedel:

Jag kan väl känna det här med alla dom här medicinerna. Men det är ju det man vet inte hur det hade varit utan dom. Det är det som är så svårt. Men jag tycker att kroppen borde kunna repa sig utan. Det är som att det finns i ... huvudet på något vis. Så att förra året den här tiden då åt jag sex tabletter varje kväll. Och nu har jag slutat. Helt. Så att det är ju som en kick. (Anneli)

Jag är ju tablettmotståndare, Tycker inte om att äta tabletter. Och egentligen dom tablettorna jag har, är utskrivna för att ätas 365 dagar om året. Men min läkare och jag är överens om det. Han vet att jag äter dom när jag absolut behöver dom. (Elisabeth)

Susanne: Men nu när jag får sova så det är jättebra så det är ju positivt. Så har jag ju funderat om man i tidigare skede kanske skulle satt in sömntabletter.

Åsa: Men jag vill minnas att du sa då att du var som emot tabletter.

Susanne: Jo.

Åsa: Så det kanske är därför dom inte har föreslagit det då förut?

Susanne: Nej nej. Men i och med att jag sa att sov. Jag sov hur mycket som helst så kanske dom inte ... förstod att ändå att det här jag behövde sömntabletter.

Som synes menar de jag intervjuat att de i grunden inte vill äta läkemedel, men samtidigt kan de se att det ibland kan vara bättre än att inte medicineras. Sammantaget tycks det som att läkemedel av dessa personer uppfattas som ett nödvändigt ont, något man helst skulle vilja vara utan men att man inte alltid kan det.

Sjukgymnastik var också i mina intervjuer en vanlig insats från sjukvården. Även till sjukgymnastiken är intervjupersonerna ambivalenta:

Han skrev bara en remiss till sjukgymnastik här där man då ger akupunktur så att jag får prova. Jag tror det var sju, åtta eller nio gånger med akupunkturbehandling. Men jag reagerade inte alls på det. Så att det var liksom ingen idé. Så att vad händer nu då? (Stefan)

Jag började ju komma in på sjukgymnastiken. Men det gjorde mig bara sämre. (Elisabeth)

Det var ju ingenting som man tyckte att det hjälpte ordentligt eller så här. Ibland vart man ju sämre av träning. Ibland tyckte man det hjälpte med träning. (Erik)

Utdragen ur intervjuerna visar att många upplever ingen förbättring med sjukgymnastik, i en del fall upplever de i stället försämring. De efterfrågar remisser på insatser som ska kunna ge hjälp, och upplever att sjukgymnastik borde kunna vara det. Dock har insatserna inte alltid haft den verkan de önskat. Varför går man med på medicinering eller annan behandling fastän man är skeptisk till vilken verkan den har? Ett tänkbart svar anges av Glenton (2003):

The sick individual is expected to display a visible attempt to get well and a desire to co-operate with those seen as appropriate. To be undergoing health care treatment can be seen as such an attempt and is also a visible sign to ones social surroundings that medical approval of one's suffering has been received. (s. 2247)

Den ambivalens som de långtidssjukskrivna personerna beskrivit i förhållande till hälso- och sjukvårdens insatser kan bero på att samtidigt som de tänker att det är annat som behövs för att de ska kunna återgå till arbete, så måste de uppsöka läkare för att få sin sjukskrivning legitimerad. De söker orsak till och vill få bekräftelse på sina symtom, men upplever inte att de åtgärder hälso- och sjukvården erbjuder utgör tillräckligt stöd och rehabilitering.

Stödet från de sociala myndigheterna

Förutom hälso- och sjukvård har de långtidssjuka personerna efterfrågat stöd från sociala myndigheter som Försäkringskassan och socialtjänsten. I detta

sammanhang räknar jag också arbetsförmedlingen som en social myndighet. Den myndighet alla som är sjukskrivna kommer i kontakt med är Försäkringskassan. I jämförelse med andra myndigheter har de personer jag intervjuat också mest åsikter om stödet från Försäkringskassan. Ett genomgående drag i dessa åsikter är att de inte upplevt att de fått det stöd de behövt från Försäkringskassan:

Det var väl egentligen som att man var ... ensam mitt emellan lite allt möjligt. Jag kan nog se att dom har väl egentligen inte gjort någonting. (Anneli)

Ja jag tyckte det hände ingenting (skrattar). Det är frustrerande att gå hemma utan att det blev någon som engagerade sig i en. Det tyckte jag var jobbigt. Utan jag kände ju mig ändå så pass frisk att jag ville ju göra nånting och bara gå hemma det känns jättekonstigt. [...] Och då hade man ju gärna velat ha någon sysselsättning. Nånting att göra varje dag. Eller i veckan att man hade fått göra nånting och så tyckte man då här att dom aldrig hörde av sig och man vet ju dom som långtidssjukskrivna dom kan säga dom hinner inte mer än hem med ett sjukintyg så brukar Försäkringskassan vara på dom. Men jag upplever att dom glömde som bort en. Jag fick ju hela tiden gå på dom. Dom hörde aldrig av sig till mig inte. (Ulrika)

Man får sin (skrattar) utbetalning från Försäkringskassan. Det är väl det enda. (Camilla)

De ovanstående utdragen visar att vad dessa personer saknat är engagemang från Försäkringskassans sida. De upplever att det enda de fått är sjukpenning eller annan ersättning. Som sjukskriven har de önskat att tjänstemännen tagit kontakt och att de aktivt erbjudits rehabiliterande insatser, men istället har de känt sig lämnade till att själva försöka ta initiativ och kontakter. De har upplevt att det egentligen åvilat dem själva att driva frågan om de skulle få andra insatser än ekonomiskt stöd. Men det finns också de som menar att de fått det stöd de kunnat förvänta sig:

Jag måste säga att Försäkringskassan har *verkligen* ställt upp för mig. Jag var och [...] provjobbade då alltså. Men så gick inte det. Och då läkaren på Försäkringskassan han var ju inte insatt i mitt men då min handläggare eller vad det nu heter hon sa stopp. Hon kände mig så väl att hon sa stopp att jag klarar inte det där. Så jag har verkligen haft stort stöd av dom. (Gunilla)

Och Försäkringskassan dom har ju också sina resurser och jag tycker ändå att dom har hjälpt mig ganska bra Försäkringskassan. (Yvonne)

Utdragen ovan tyder på att även om man anser sig vara nöjd med de insatser man fått ta del av genom Försäkringskassan, så är det ingen självklarhet att man får en bra rehabilitering. Dels krävs att Försäkringskassan har resurser av

olika slag för att täcka de behov som finns, och dels kan rehabiliteringsinsatsernas utformning vara beroende av handläggarens personkännedom.

De rehabiliterande insatser man till övervägande del fått från Försäkringskassan är arbetsträning och utredning av arbetsförmåga. Det är också till stor del med utgångspunkt i den individuella eller medicinska modellen som många utredningar om kvarstående arbetsförmåga gjorts. Sådana utredningar har gjorts på olika platser såsom Försäkringsmedicinskt centrum och Ryggkliniken. Arbetsförmågeutredningar har också gjorts inom projektet SUCCESS då de fått pröva olika arbetsförhållanden på Ideum. Ett par personer har också varit eller väntar på kallelse till rehabiliteringsklinik eller neuroklinik vid Sunderby sjukhus. Det indikerar att det finns en syn på att det är individen som har problem och att individen är den som ska undersökas och anpassas till eller förpassas ut från arbetsmarknaden. Inte det omvända förhållandet. Även om "långtidssjuk" är ett administrativt och inte i första hand ett medicinskt begrepp, och att sjukdom i detta sammanhang ter sig intressant först då individen blir arbetsoförmögen (Hetzler, 2004), har vad som betraktas som sjukdom under de sista åren av 1900-talet fått en mer strikt medicinsk innebörd (Lindqvist & Hetzler, 2004).

Många gånger sker arbetsträningen hos den tidigare arbetsgivaren. Detta har upplevts negativt av många av dem jag intervjuat, vilket belyses med följande utdrag:

Ja var jag bara på arbetsplatsen fick jag ångest och så. Överhuvudtaget bara jag gick uppför trappen alltså. Men dom tyckte som att jag var bara där och jag frågade ju kan jag få vara någon annan stans liksom och arbetsträna. Ja det fick man inte när man hade fast jobb. Då var man tvungen vara på sin gamla arbetsplats. Och det tycker jag ju är helt vansinnigt. För en sån där gång behöver du verkligen få bryta liksom och komma ifrån. (Helena)

Men samtidigt så måste jag säga det att det har ju plågat mig väldigt mycket att vara där och ha arbetsträning för att första tiden då var det ju *väldigt* jobbigt för att dom ... dom såg mig nästan som en gratis arbetskraft om man säger så. Dom provade ju till och med skulle ha mig att vikariera för hon som vikarierade istället för mig. För jag sa det nej men stopp och belägg. Alltså det går inte. Det är nog jobbigt att komma hit två timmar per dag. (Pernilla)

Dessa kvinnor har varit sjukskrivna på grund av utmattningsdepressioner eller liknande. För dem tycks det ha varit stressande att återgå till arbetsplatsen. Detsamma visades i inledningen och Ingela i föregående kapitel. I Pernillas uttalande framgår det att arbetsträning hos arbetsgivaren är något som inte bara styrs från Försäkringskassan. Hon säger även att om man ska arbetsträna på gamla arbetsplatsen "ska arbetsplatsen ha en ordentlig utbildning först. Och samma sak dom, kollegorna. Dom man jobbar med." Marnetoft m.fl.

(2001) visar i en studie att kvinnor får mer träning på arbetsplatsen som sin rehabilitering, medan män får mer utredning och utbildning. Kvinnors rehabilitering har också mindre chans att lyckas. Men det finns också andra aspekter på arbetsträning. Det är inte alla som fått den möjligheten:

Och att det finns så ... lite valmöjligheter att gå ut och alltså provjobba. Arbetsträna. Det är det enda jag är missnöjd över. (Yvonne)

Andra av dem jag intervjuat har fått genomgå arbetsträning på ett flertal arbetsplatser. Det finns också tankar om att detta inte längre är tillräckligt, att de har behov av någon ytterligare insats eller aktivitet:

Men då kände jag att jag hade varit på så många olika arbetsplatser så jag vet inte. Det kändes som det gav mig inte så mycket just det. Utan jag tyckte jag kände min kropp, utan nu måste jag komma vidare. Att hålla på så då får jag ju göra det resten av livet. Att vara på olika ställen. Men det där måste man ju också komma på själv. För att det ska bli riktigt bra. (Monika)

Monika menar att först då man själv får insikt om att man har behov av insatser så finns det förutsättningar för det ska kunna bli bra. En sådan inställning förutsätter att rehabiliteringsaktörerna är lyhörda och efterfrågar den sjukskrivnes uppfattning och önskemål. Men det tycks ibland vara tvärt om:

Ibland brukar jag säga Försäkringskassan pratar så mycket mot sig själva. Ungefär att ena gången tyckte dom jag var så pass bra att jag skulle tillbaka till arbetsplatsen och jobba och så vart det här om rygginstitutet att 'Nää vet du rygginstitutet det är tufft. Det är mycket träning och sånt där. Det klarar du inte av med dina besvär.' (Erik)

Så ibland när man har kommit på idéer själv alltså att man vill arbetsträna där eller där har inte varit bra. Jag vet inte. Och när man då inte har klarat arbetsträna då har dom tyckt att man ska det. Så att det har varit som ... upp och ner. Men i stora hela nu så här efteråt då tycker jag att det har funkade bra. (Monika)

Många gånger upplever de jag intervjuat att det är andra som bestämmer över deras rehabilitering. Utdragen från både Erik och Monika visar en upplevelse av att det är annat än den sjukskrivnes önskemål eller uppfattning av sin förmåga som avgör vilken rehabiliteringsinsats man får. Då de själva velat något har de ansetts för sjuka och då de själva ansett sig för sjuka har myndigheterna ansett de ska genomgå en aktivitet. Det passar inte Försäkringskassans system då Monika och Erik med utgångspunkt i sina liv tar initiativ som de hoppas ska kunna vara en väg tillbaka till arbete. Utifrån deras synpunkt finns det inte någon logik i Försäkringskassans ställningstaganden eller att myndigheterna styrs av sin egen logik. Och möjligheten att

vara delaktig i besluten tycks överhuvudtaget inte vara någon självklarhet, vilket framgår nedan:

Och lade man fram något förslag eller något annat som man skulle vilja prova eller något sådant, nej det vart ju som nää. (Erik)

Men jag tycker dom har varit öppen för mina förslag det har dom varit. Både arbetsgivaren och Försäkringskassan. (Yvonne)

Yvonne som säger att både arbetsgivaren och Försäkringskassan varit öppna för hennes förslag var ju, som jag visade tidigare, missnöjd med att hon inte fått arbetsträna. Vari har då den öppenheten bestått? Kanske att hon blivit lyssnad på och att hon trots allt fått arbetsträna, även om det inte direkt var i syfte att hitta ett lämpligt arbete. Detta framgår av utdraget nedan, som visar att arbetsträning kan ha olika syften:

Men det var ju det här social träning dom var ute efter. Att jag ska få komma och rent socialträna mig *då*. Det var ju inte en plats jag skulle komma och jobba på direkt och hitta någon arbetsväg. Och då kände jag att det är för *lite* för mig att bara få social träning. Jag måste ha *mer* grejer. (Yvonne)

Arbetsträning kan, enligt Yvonne, vara ett sätt att bryta ensamhet, att få komma ut och träffa andra människor. Men för hennes del hade hon velat ha stöd som mer direkt visade på framtidsmöjligheter. Arbetsträning kan också ha andra följder, man kan därigenom få tillgång till andra insatser från myndigheterna:

Så från och med första mars då tyckte då min handläggare här på arbetsförmedlingen att nu har du ju varit igång och arbetsprövat här på tre olika projekt, vi kanske ska aktivera din A-kassa då. Därför att det hade jag ju aldrig gjort sedan 1971 -72 någon gång. (Stefan)

Vid tiden för uttalandet ovan var Stefan arbetssökande. Även Erik söker ett arbete som är anpassat till hans arbetsförmåga. Han har genom arbetsförmedlingen fått göra arbetsplatspraktik ett antal gånger. Det har han i de flesta fall upplevt som stimulerande. Han har också haft möjlighet att utesluta eventuella framtidsmöjligheter genom detta. Samtidigt säger han att ”Det är ju som bara lite konstgjort jobb ungefär”, vilket antyder att vad han egentligen velat ha var ett arbete på den ordinarie arbetsmarknaden.

Såväl Göran som Monika har bedömts kunna arbeta halvtid. Men att vara arbetssökande och ha en funktionsnedsättning innebär att man inte har lika lätt att konkurrera om de arbetstillfällena som finns. Lindqvist (2000) menar att det ”mest problematiska utfallet [i rehabiliteringsprocessen] är när individen bedömts ha funktionsförmåga och arbetsförmåga i ett arbete som

inte finns ledigt.” (s. 74). I intervjuerna framgår att en del insatser erbjudits för att det ska vara lättare att få ett arbete:

Sen har dom pratat mycket om det här med lönebidrag och att man skulle få då hjälpmedel (harklar) så att man ska kunna konkurrera på ett bättre sätt. Om jobben då. Det låter ju jättepositivt. För man måste ju tänka sig in i den situationen om du har två arbetare att välja på och den ena har ett handikapp och den andra har inte – men vad tar du? För den där kan inte göra det och det. Alltså det finns ju så många mot, för då den andra ja han kan göra allt. Och på mycket kortare tid. Men då ska det där kompensera då. (Monika)

Nu har ju arbetsförmedlingen sagt att dom kan tänka sig att gå in med kanske lönebidrag eller nånting åtminstone till att börja med eller någon period tills man ser om det funkar. Men jag menar det måste ju först finnas någon arbetsgivare som är intresserad av att anställa mig innan det kommer på tapeten. (Stefan)

Marnetoft m.fl. (2001) anger att utbildning är en mer kraftfull åtgärd än andra rehabiliteringsinsatser, särskilt för yngre personer. En anledning till detta skulle kunna vara att de utbildningar som erbjuds är för korta för att den äldre arbetskraftens kompetens skall öka i tillräcklig grad. I mina intervjuer framgår att personer genom SUCCESS, det projekt de deltog i, haft möjlighet att studera i egen takt:

Och då är det ju så att ska jag gå skola och hade jag inte varit med i det här projektet då har jag ju måsta söka pengar och då har jag ju haft ett år på mig. Det antar jag det är väl så. Och nu har jag inte den här pressen. Utan nu *kan* jag läsa i min takt. Då när jag har suttit och läst då har jag ju fått problem i nacken och sånt här. Så då har jag ju fått ta det ännu mer försiktigt och dela upp det. Jag tror om inte jag hade fått hjälp genom dom nu så då kanske jag inte hade klarat av *det* heller. (Monika)

Läser du via arbetsförmedlingen är det ju tidskrav. Men nu känner ju inte jag tidspress men vi behöver ju inte hålla dom kraven. Så det var ju fördel. (Erik)

Genom möjligheten att studera i egen takt har studier tätt sig som en möjlighet för både Erik och Monika. Ingen av dem menar att de klarar att sitta för länge, och därför har de haft svårt att tänka sig heltidsstudier.

Ulf berättar om en episod då han blivit avstängd från arbetslöshetsersättning, eftersom han på grund av sin sjukdom bedömde att han inte klarade anvisat arbete. Omgivningen tycks inte till fullo ha trott på hans sjukdomsupplevelse, även om sjukdom var konstaterad av läkare. Detta framgår även i andra intervjuer:

Nej, egentligen från Försäkringskassan tycker jag inte jag fick stöd alls egentligen. Jag fick ju bara ... man fick mest bara ifrågasättande ... ja om man var verkligen så dålig ungefär att man inte kunde gå tillbaka. Så jag var ju ... besviken eller ja man var ju arg på dom alltså. Man var inte trodd av dom. Det är väl den vanliga grejen med Försäkringskassan, tyckte man. (Erik)

Jag får en uppfattning av att man blir inte trodd. Lite så här att ja men vi skickar dig på det. Då får vi se. [...] Man får som en liten sän här baktanke att ja men inte är du *så* dålig. Alltså dom tror man simulerar kanske. Eller inte simulerar men om jag säger så här. Läkarna dom skriver i ett sjukintyg och där står det att typ då för min del då stod det att vistas ute, röra sig så mycket som möjligt och så vila. Men då dom som sitter på Försäkringskassan, dom tror också dom är läkare. Och dom har egna uppfattningar så här. (Göran)

I studien av Östlund m.fl. (2001) är det särskilt vanligt att män berättar att de inte blivit trodda av Försäkringskassans tjänstemän. Så är också fallet i mina intervjuer. Trots att jag intervjuat många fler kvinnor än män, så är det endast någon enstaka kvinna som berättar om sådana erfarenheter som männen ovan gör. Varför upplever män problem att för myndigheterna bevisa sin arbetsförmåga i större omfattning än kvinnor gör? Har de andra förväntningar på myndigheterna eller är det så att de behandlas olika? I utdraget från intervjun med Göran, så framgår även att han inte riktigt skiljer på läkarens roll och Försäkringskassans roll att bedöma om sjukdom föranleder arbetsförmåga. Det är inte bara de som mötts av sådan attityd som känner oro för att inte bedömas ha nedsatt arbetsförmåga. Det gör även personer där det är myndigheterna själva som drivit frågan om exempelvis sjukersättning:

Och ännu mer kan jag ju ifrågasätta då kanske det systemet vi har idag med Försäkringskassans läkare. För att jag kan säga trots att jag hade så bra stöd så var jag ju livrädd att han skulle neka mig på något sätt eller inte tro på min historia. För att jag vet att det är så många som har blivit drabbade av det. (Elisabeth)

Som sjukskriven är man, som synes, hela tiden beredd att andra ska bedöma att man har mer arbetsförmåga än man själv bedömer. Detta gäller inte bara i förhållande till Försäkringskassan, men det blir extra tydligt eftersom det är den myndigheten som handlägger ärenden om sjukpenning och sjukersättning.

Samtal och socialt stöd

I de sociala insatserna ingår samtal och socialt stöd. Ett återkommande tema i intervjuerna är behov av någon att tala med och social gemenskap. Jag har valt att presentera det som en egen kategori, eftersom det handlar om stöd både från de sociala myndigheterna och från hälso- och sjukvården.

I detta avsnitt kommer det att framgå att det framför allt är kvinnor som efterfrågar samtal och kontakter. Det kan tänkas bero på att kvinnor och män i denna studie har delvis skilda diagnoser. Men det kan också handla om att män och kvinnor agerar på det sätt som omgivningen förväntar eller "tillåter" dem att göra. Bäckström (1997) anger att i hennes studie ville män ha information, inflytande, få reda på fakta och rättigheter och kvinnor ville ha "någon att prata med, en god lyssnare som visade förståelse och respekt" (s. 42). Bäckström menar att kvinnor inte får visa sig alltför påstridiga eller uppriktiga. Det har bland mina informanter inte varit någon självklarhet att få dessa stödsatser, utan en del upplever att de lämnats till egna grubblerier, vilket följande utdrag visar:

Nej, alltså jag tycker man blir ju lämnad åt sitt eget öde. För man har ju då provat att prata men man känner ju inte att Jag tycker att hur man då har blivit bemött på sjukan till exempel och så där. Det är konstigt. För jag tycker det här är en så jävla allvarlig grej. (Camilla)

I och med möjligheten att få delta i projektet SUCCESS, har en del funnit att de fått det samtalsstöd de haft behov av. Andra har fått sådant stöd genom andra instanser. Nedan visas några exempel ur intervjuerna som exempel på detta:

Med handledaren på Ideum har jag ju haft kontakt med hela tiden även sen jag slutade. Jag tycker hon har varit jättebra. För mig så har det varit ett stort stöd. För att jag har inte så många andra heller som jag kan ... ja ja som jag kan ty mig till kan jag väl säga. Så hon har ju hjälpt mig mycket. [...] Det är mer personligt och så ... man kan prata om sånt där som som kanske har varit lite jobbigt. (Camilla)

Jag går ju hos kuratorn. Men det är för att ... för att känna en trygghet så jag har någon. För du blir ju hemskt otrygg när du upptäcker att kroppen fungerar inte alltså musklerna och det här. Och sen att inte huvudet fungerar. Det blir fruktansvärt otrevligt. (Susanne)

Jo men då har jag ju fått ... den här ... från SUCCESS jag säger den här samtalslinjen. Så jag har pratat med någon en gång. Men det är ju det där att ibland så är det ju grejer som kommer upp. Som man kanske vill kunna ta med någon men det kan vara svårt att ta med någon i närheten, man kanske vill ta det med någon som är helt, ja, lite opartisk. En som inte tar ställning till någonting utan bara lyssnar och är mer objektiv. (Pernilla)

Samtalslinjen som Pernilla talar om innebär att hon, i likhet med flera andra, genom SUCCESS fått tillgång till ett telefonkort och ett telefonnummer så hon anonymt kan ringa och prata med någon. De som tar emot samtalen är beteendevetare eller liknande. En del personer har fått samtalsstöd tack vare att de deltog i SUCCESS, medan andra däremot hade sitt samtalsstöd genom företagshälsovården. Det finns ytterligare andra sociala stödinsatser, vilket Yvonne berättar om:

Yvonne: För då *har* jag redan en kontaktperson som jag får till varenda måndag. Som jag pratar med. Det är en sån här ”hemma-hosare”. Och hon kan jag lätta mycket på.

Åsa: Om du inte hade haft den här ”hemma-hosaren” vem hade kunnat vara ett stöd för dig annars då?

Yvonne: Jag vet inte. Det vet jag inte. Jag har fått vända mig mot väggen och prata.

Camilla i utdraget tidigare och Yvonne beskriver att de inte har så stora möjligheter att tala med någon. För Yvonne är det en situation där hon skulle stå helt ensam med sina grubblerier och tankar om hon inte haft hemma-hosaren och sedermera även möjlighet att ringa samtalslinjen. Tanken med hemma-hosaren är som benämningen antyder att personen ska ge stöd i den enskildes hem, men det har inte Yvannes make tillåtit. Han menar, enligt Yvonne, att de ska klara detta själva. Istället har Yvonne åkt till henne eller att hemma-hosaren varit med Yvonne på Ideum.

Förutom mer socialt stödjande samtal, har en del personer deltagit i samtals-terapi av skilda slag. Det finns naturligtvis inte någon klar skiljelinje mellan det ena eller det andra, men här har jag valt att särskilja det som informanterna själva benämner som någon form av samtalsterapi. Ingela som har fått gå i sådana samtal hos en kurator antyder att det inte varit tillräckligt, att hon hade önskat tätare eller fler kontakter. Detta synsätt framkommer hos henne även i andra sammanhang, hon säger till exempel att hon ingen hjälp alls fått fastän hon anger ett flertal olika insatser. Det tycks vara så att eftersom hon inte upplever några konkreta förbättringar så upplever hon heller inte att hon får det stöd hon trots allt får. Andra har fått möjlighet till familjeterapi tillsammans med sina livskamrater. I Annelis fall utvecklades det istället till enskilda samtal. Camilla har även fått samtal i form av kognitiv beteendeterapi i grupp. Med det är hon inte fullt nöjd – dels för att hon tycker det blir litet utrymme för var och en i gruppen och dels för att hon menar att hon egentligen redan innan visste att hennes problem är att hon har så lågt självförtroende. Hennes sambo har också deltagit i en anhörigräff som anordnades i anslutning till SUCCESS, där han fick information om Camillas sjukdom. Sådana träffar har positiva effekter, enligt henne.

Något som många belyser är att som sjukskriven måste man kämpa med så mycket mer än själva sjukdomen. Genom SUCCESS har man fått stöd med detta, och nedan följer exempel på några sådana uttalanden:

Handledaren på Ideum har ju bland annat ... hjälpt mig med ... ja tagit kontakter och ordnat saker och ting och på det sättet liksom. Jag har kunnat överlåta åt henne. Hon har kollat upp saker och ting och ja sånt där. (Ingela)

Man får hålla mycket reda på sig själv. Alltså ta reda på mycket saker själv. Men nu när jag kom dit då är det mycket där jag får höra också av folk. På Ideum. (Yvonne)

När man är i den här situationen som jag är nu då så är det så mycket grejer du ska hålla reda på och ... och ordna och greja med själv. [...] Det är ju hela tiden så där och det är jättejobbigt så att man skulle helst ha en sekreterare. (Monika)

Det personerna i utdragen ovan verkar efterfråga är någon som ger stöd genom att visa olika alternativ, att ta reda på saker och koordinera tillvaron. Detta framgår även i den studie Östlund m.fl. (2001) gjort med personer som har muskuloskeletal besvär. Det de personerna beskriver som viktigast för rehabiliteringen, är "supportive relationships in the process and they emphasized management of their whole life situation" (s. 287). Det är viktigt att ha kontakter med en rehabiliteringsaktör som kan lyssna och uppmuntra till dialog, någon som kombinerar omsorg och tillit med kompetens.

Genom SUCCESS har de flesta jag intervjuat varit på Ideum. Där har de haft social gemenskap och fått rutiner. På Ideum finns aktiviteter för flera olika målgrupper, och det har upplevts positivt av de flesta. Så här säger några personer om Ideum:

Just det här att det finns handledare och man behöver inte prata om sina problem. Den som sitter och dricker kaffe bredvid mig ... Vi behöver inte veta vad vi har för problem. (Anneli)

Det är jobbigt på ett sätt, men det är samtidigt roligt att komma hit och träffa folk och ... ja känna att man är ju som ändå en människa. En social bit. Men sedan har jag inte fått så mycket hjälp. (Göran)

Ja just det där att komma hemifrån och träffa folk. Få prata. Och så att man kan göra nånting också. Men alltså det där, det sociala det är hemskt viktigt. Så att det är ju jättebra. (Gunilla)

Upplevelsen av Ideum som en träffpunkt för social gemenskap antyder att människor som inte deltar i arbetslivet blir väldigt ensamma. Samtidigt som de får pröva olika arbetsställningar eller andra aktiviteter så får de möjlighet att vid exempelvis kaffepauser prata med människor utan att det bara talas

om arbete eller om sjukdomar. Förutom att Ideum gett möjlighet till social gemenskap, har det varit bra med en lugn och trygg miljö:

Alltså du har ingen press på att prestera. Utan du får som söka det *själv* vad du klarar *av* och så där. Det är jätteskönt. För jag tror inte jag klarar av någon mycket press inte. (Susanne)

Lokalerna är *väldigt* trevliga och det är lugnt och sansat och jag känner bra harmoni om jag säger så när jag kommer dit. Och ... människorna som jag får hjälp av dom är kunniga. Upplever jag. Och dom tar en ... dom *tar* en som man *är* om man säger så. (Yvonne)

Men alla deltagare är inte odelat positiva till att vara på Ideum:

För det blir ju lite så där ... ja jag har ju varit där så lite länge så att ... men lite krasst är det ju faktiskt så att det kallas ju för vuxendagis. (Pernilla)

Eller ja egentligen så är det väl bra och det jag kan känna men det är ju alltså det är ju min gamla inställning att Ideum är som lite lekis för vuxna. (skrattar) (Anna)

Vad jag skulle *hellre* vilja ha som jag tror skulle passa mig bättre som sagt, det är nog få någon form av praktik. Att jag får komma mig ut för att ... Ja, jag känner mig lite grann nästan mer handikappad där nere på nått sätt. (Elisabeth)

Anna och Pernilla ger uttryck för att Ideum varken anses innebära ett arbete eller en rehabiliteringsinstans. Kanske snarare en plats just för den sociala gemenskap som deltagarna både har behov av och uppskattar. Men i och med att andra har en negativ syn på Ideum, så kan man som deltagare uppleva sig i en utsatt situation genom att man får sin rehabilitering där. Men det kan också vara så, att man accepterar en insats man egentligen är skeptisk till för att på så vis visa sin vilja till rehabilitering. En intressant aspekt är Elisabeths känsla av att vara mer handikappad, då hon är på Ideum. Hon ger uttryck för att hon inte vill delta i segregerade verksamheter, att hon vill vara en bland andra i den ordinarie arbetsmarknaden.

Hjälpens organisering

De olika myndigheternas organisatoriska förhållanden, är något som flera intervjupersoner har upplevt som hinder i rehabiliteringen. Ett sådant förhållande är personkontinuiteten hos hjälpgivarna. Detta har jag redan berört i kapitel 4 apropå att dålig kontinuitet kan ha varit en bidragande orsak till att personer senare blivit långvarigt sjukskrivna. Men kontinuiteten upplevs också ha betydelse för rehabiliteringen. En del deltagare berättar att

de upplevt det påfrestande att hela tiden måsta börja om från början då läkare och handläggare byttes ut. Men det finns även de som inte har behövt uppleva sådana byten i så stor utsträckning. Också Östlund m.fl. (2001) anger att personerna i deras studie vill ha stöd av en person som känner till deras livssituation – erfarenheterna hos flera av dem var att de var tvungna att berätta hela sin historia för varje ny rehabiliteringsaktör de mötte.

Något som flera personer framhåller som nödvändigt är att låta tillfrisknandet ta tid, att inte försöka pressa fram en förändring. Det gäller både att ha möjlighet att vila och återhämta sig, att få prova i lugn takt och att kunna ta ett steg tillbaka ifall man upplever att man inte mår med.

Som tidigare nämnts, har arbetsgivarna ett stort ansvar för att rehabilitera sina anställda. Detta rehabiliteringsansvar tycks ha medfört att Försäkringskassan inte anser att den egna myndigheten har ansvar för de försäkrades rehabilitering. Lindqvist (2000) anger också att reglerna för vem som har betalningsansvaret inte är tydliga. Informanterna uttrycker att i de fall en arbetsgivare inte vill bekosta en viss rehabiliterande åtgärd så kommer den enskilde i kläm:

Och det var ju tal om att ... man skulle få komma på det här rygginstitutet i Luleå. Och ... då vet jag inte hur det var det där att Försäkringskassan står för en viss del och då vill dom att arbetsgivaren står för en viss del av kostnaden också. Men då ville väl inte arbetsgivaren stå för den kostnaden och möjligheten är ju att Försäkringskassan står för allt. Och det var ju nästan som att jag var som lite lovad av Försäkringskassan att få komma dit, men då vände dom på klacken igen att nu var det slut pengar. Det fanns inga pengar så det blir ingenting nu. (Erik)

De otydliga regelverken och ekonomiska begränsningar tycks i Eriks fall ha medfört att han inte fick en rehabiliteringsinsats fastän han ansetts vara i behov av den. Som synes får sjukskrivna avstå från rehabilitering på grund av att deras arbetsgivare inte velat eller kunnat bekosta den. Försäkringskassan tycks i Eriks – liksom i andras – fall ha förväntat sig att arbetsgivaren skulle bekosta rehabiliteringen åtminstone delvis. Överhuvudtaget verkar Försäkringskassan pålägga arbetsgivaren stort ansvar för rehabiliteringen:

Försäkringskassan hela tiden så poängterade dom ju att jag skulle inte avsluta anställningen utan den skulle jag vara gruvligt rädd om. Därför att arbetsgivaren har ett rehabiliteringsansvar. Och det här det rider dom ju på till hundra procent alltså. Att det är arbetsgivaren som ska rehabilitera dig som anställd. Vilka bekymmer du nästan än har. Det tycker då jag är helt vansinnigt. (Stefan)

Försäkringskassans handläggare menar att det är arbetsgivarna som har rehabiliteringsansvaret, och att man som anställd därför ska se till att anställningen

inte avslutas. Detta synsätt har fått som konsekvens att människor tycker de får mindre stöd av de olika myndigheterna om de har en anställning än om de är utan:

Så att vi resonerade väl jag och facket och arbetsgivaren om att det kanske är lika bra att vi rent av avslutar då den här anställningen och så får jag då kanske hjälp av Försäkringskassan och arbetsförmedlingen att hitta mig ett nytt arbete som är mera lämpat då med dom bekymmer jag har. För att man har ju större resurser Försäkringskassan och arbetsförmedlingen också med arbetsprövning och lite av varje. (Stefan)

Det är många som blir uppsagda då de på grund av sjukdom eller skada inte längre kan utföra sitt arbete. I Stefans fall var tanken att han då skulle få bättre möjlighet att få del av de möjligheter som finns via myndigheterna. I hans berättelse verkar det som att de inblandade aktörerna var överens om beslutet. Andra berättar om situationer då man inte är överens, och som i Pernillas fall har Försäkringskassan upplevts som ett stöd i relationerna med arbetsgivaren:

Jag träffade handläggaren på Försäkringskassan tre gånger. Först en gång själv. Sedan en gång med arbetsgivaren. Och det var då tur handläggaren var med för annars så hade vi kommit i luven på varandra. För hon sa så dumma saker så det var då rent otroligt otäckt. (Pernilla)

Även om Pernilla upplevt stöd av Försäkringskassan då hon haft samtal med sin arbetsgivare, så har hon haft förväntningar att de ska sätta mer press på arbetsgivaren. Hon tycks ha velat att Försäkringskassan skulle ha bemyndigande att på något vis få arbetsgivaren att göra en ordentlig planering för att hon skulle kunna återgå i arbete. Andra gånger är Försäkringskassan och arbetsgivaren inte eniga om vilka åtgärder som ska vidtas. Och den enskilde upplever att myndigheterna vill bli av med dem. De sjukskrivna tycks komma i kläm i relationerna mellan de olika aktörerna:

Försäkringskassan och arbetsgivaren har varit så *där* mot *varandra* om jag säger så. Då har Försäkringskassan sagt ett och då har arbetsgivaren sagt ja men det finns ingenting och det här. [...] Dom har varit om varandra lite grand fast dom har gått *ihop* också ibland men att dom har som ... jo det är mest jag då som har fått säga saker och ting och bett om. (Yvonne)

Det bristande samarbetet mellan arbetsgivare och Försäkringskassa har gjort att Yvonne upplevt att hon mest själv fått vara den som tagit ansvar för processen. En del gånger tycks aktörerna enats om sådant som inte stämt med Yvannes åsikt. Monika har istället upplevt det som försvårande då arbetsgivare och Försäkringskassa liar sig:

Monika: Men där i början då höll dom ju på arbetsgivaren också så att det vart jobbigt. Det hjälpte ju facket mig med också se till att dom ska ju stå på min sida.

Åsa: Så att ... Försäkringskassan tog liksom arbetsgivarens parti?

Monika: Mmm.

Åsa: Vad tyckte Försäkringskassan då? Hur tyckte dom att det skulle vara?

Monika: Ja ... dom var gamla skolkamrater. Han på Försäkringskassan och min arbetsgivare. Så dom hade ju mycket kontakt och hon sa väl då ... en del saker. Ja jag vet ju inte men att det vart ju inte trevligt. Vet att jag har ju som nästan försökt förtränga det där. Jag minns ju inte riktigt.

Att det, som i Monikas fall, finns olika relationer mellan de olika aktörerna är mer sannolikt på en mindre än på en större ort. Det finns också andra förhållanden som är speciella vid ett liv i glesbygd. Till exempel avstånden upplevs som hinder:

Man ska ju alltid resa när det är någonting. (suckar) Och då sa jag att det skulle finnas något sådant ... ja typ något sånt här då ... för arbetslösa, ja eller för sjukskrivna och allting. För jag vill ju då bygga upp självförtroendet igen och så där. Man vill ju inte gå hemma heller så där. [...] Så jag tyckte det var jättebra, men det var ju så djävulskt långt att åka och allt det där och när jag sover dåligt. (Camilla)

Alltså egentligen bäst är det ju färre dar och så hellre längre för det här med körningen är ganska jobbigt för mig. För det är just det här benet som man gasar med och då sitter jag ju och håller det. Så bara resan tar ganska mycket och då när man likaså är här så ... så då är det bättre att vara. Och så får man vila nästa dag. Vara hemma då. Men bäst vore ju om jag skulle hitta någonting i hemorten så jag slapp köra överhuvudtaget. (Monika)

Arnold och Seekins (1998) beskriver att tidigare forskning visat på flera skillnader mellan förutsättningarna för arbetslivsinriktad rehabilitering i glesbygd jämfört med i städer. Dessa skillnader är till exempel geografiska avstånd, lägre utbildningsnivå, bristande eller avsaknad av allmänna kommunikationer och avsaknad av olika sorters service. I deras egen studie framkom att när rehabiliteringsaktörer fick värdera vad de uppfattade som styrka respektive problem i deras arbetssituation, så var det ungefär samma förhållanden i städer och på landsbygd gällande aktörernas utbildning och sådant. Men aktörerna i städerna rapporterade dessutom flera styrkor som inte fanns i glesbygd, medan de i glesbygd bara rapporterade en sådan styrka – nämligen att de olika lokala aktörerna hade bra samarbete. Både i städer och i glesbygd rapporterade aktörerna problem med allmänna kommunika-

tioner, arbetstillfällena och ekonomi, men i glesbygden var det fler som angav sådana problem.

Andra upplevda hinder i rehabiliteringsprocessen är förenade med olika reglementen och liknande. Det har också visat sig i andra studier. Bäckström och Eriksson (1989) skriver att många som deltog i en undersökning om rehabilitering ”efterlyste okonventionella lösningar och individuella hänsyn, men fann att det stupade på myndigheternas regler och föreskrifter” (s. 81). I min studie har det till exempel gällt möjligheten att få studera fastän man är sjukskriven eller att utredning och insatser skall genomföras i en viss ordning. Ytterligare ett exempel på sådana hinder är att även om det egna landstinget inte kan tillhandahålla en viss vård, så kan man nekas att få sådan vård i annat landsting. Följande utdrag ur intervjuerna belyser hinder de långtidssjuka beskriver i samband med reglementen:

Ja studiemedlen tog ju slut det året. Fanns det inga studiemedel. ... Och då tycker jag ju i det läget att (suckar) ... så kunde dom ju ha trätt in. Jag tycker jag kunde haft sjukpenningen ... och gått och läst. Men det gick aldrig. (Eva)

Jag hade ju ganska tidigt upp att jag tror inte jag ska kunna komma tillbaka på min arbetsplats och jag ville prova någon annan, gå på någon ... ja vad kallar man det? Arbetsprövning på något annat ställe. Men det blev ju som nää. Vi skulle göra utredningen klar och så vidare. (Erik)

Arbetsgivaren ville att jag skulle fara ner på Karolinska för att dom hade kommit så långt i utvecklingen då. Med just stress och de här utmattningsdepressionerna och det. Men då fick jag ju inte fara dit eftersom jag var skriven i ett annat landsting. (Anneli)

Och sen känner man det då att, ja, det tar för lång tid. Det är för långsamt och ... det funkar inte därför att ... byråkratin säger att du måste göra så och sen så och sen så. (Anna)

Även i en studie av Söderberg m.fl. (2004) var klienterna missnöjda med att myndigheterna fungerade långsamt, att det var små möjligheter till flexibilitet och att samarbetet mellan myndigheterna brast. Larsson Lund m.fl. (2001) visar att de som får rehabilitering har olika förväntningar på hur mycket de själva vill vara delaktiga i besluten. En grupp vill överlämna ansvaret till professionerna, en grupp upplever att de själva har kontroll och en grupp vill ha större inflytande än vad de får. Den grupp som i deras studie hade kortaste rehabiliteringstiden på sjukhuset var de som ansåg att de var delaktiga.

I mina intervjuer finns ytterligare andra exempel på personer som upplever att olika regler fungerat som hinder för rehabiliteringen. Exempelvis Stefan som är arbetsökande har fått upplysning om att han inte får ta ett deltidsarbete även om det inte finns heltidsarbeten. Anna påvisar flera delar där hon upplever att hennes rehabilitering hindrats. Dels menar hon att hon inte fått

information om att det inte fanns platser inom projektet inom den närmsta tiden. När hon sedan blivit varse att det kunde dröja flera månader innan hon kunde erhålla plats, har hon bett om att få tillgång till andra aktiviteter. Detta har hon inte kunnat få med hänvisning till att hon väntade på plats inom SUCCESS. Ingela och Susanne hade uppnått en tidsgräns för hur länge de kunde få delta i en viss form av insats, även om de ännu inte vare sig återfått arbetsförmågan eller att man hittat en annan insats som man bedömde skulle passa bättre. Marnetoft m.fl. (2001) gör antagandet att det behövs mer individuellt anpassad rehabilitering – speciellt för kvinnor – istället för de kollektiva åtgärdsprogram som är vanliga. Vidare visar de att det är mycket lägre sannolikhet att sjukskrivna personer utan anställning återgår till arbete än vad sannolikheten är för dem med anställning. Oavsett om man varit sjukskriven eller inte, så anger Eriksson och Lagerström (2004) att personer utan anställning inte kontaktas av företag i samma utsträckning som de med anställning blir. Nedan följer ett uttalande som visar att även om man kanske inte är nöjd med rådande situation, så kan man ha förståelse för varför det är så:

Jag måste ju säga jag tycker att Försäkringskassan har ju för mycket att göra. Alltså dom har ju inte tid. Vill man prata med handläggaren så är det minst en månad bort. Innan han har någon tid. (Pernilla)

Det är inte bara för samtal med handläggare eller plats på Ideum det är väntetid. I intervjuerna framgår att även väntetiderna inom sjukvården utgör ett problem. Då väntan på olika undersökningar och behandlingar drar ut på tiden, drar också rehabiliteringsprocessen ut på tiden. Och många gånger upplever den enskilde att han eller hon kommer i kläm mellan de olika systemen:

Jag vet att jag har varit frustrerad över samhällets system. Hur man behandlar ... folk som blir långtidssjukskriven. För att som jag kan se det så har det varit så att man ska äta medicin, man ska vara hemma och sedan så ska man tydligen komma ut och vara fullfjädrad. (Anneli)

Det man tycker det är ju det måste bli en bättre samverkan mellan ... dom där, ja arbetsgivaren, Försäkringskassan, sjukvården och dig själv. Och sätta personen i centrum. Det är så man upplever eller känner. Att nu bollas man mellan dom där instanserna ungefär och det är bara att acceptera ungefär. Att lyssna mer på individen. Jag menar det är ju oftast vuxna människor – jag menar vi måste ju ändå få ... tycka till och känna att det här vill jag göra eller kan göra. (Erik)

Utdragen ur intervjuerna ovan tyder på att som långtidssjukskriven kan man känna sig lämnad till sig själv eftersom samhällets stöd inte fungerar – de olika instanserna utgår från sina principer och regler som inte nödvändigtvis vare sig är till gagn för eller efterfrågade av den enskilde. Hjälpens

organisering styrs av egna logiker som inte passar de människor som söker hjälpen.

Egenhjälp och andras stöd

Det är inte enbart genom arbetsgivares och myndigheters försorg som rehabiliteringen fortskrider. Det är också genom egenhjälp och stöd från närstående. Den som är sjukskriven försöker genomföra ordinerad träning och andra rekommendationer, men de tar också egna initiativ för att kunna få återhämtning. Det gäller till exempel massage, besök hos kiropraktor eller naprapat, och sådant som Qi Gong och kosttillskott. Även i studien av Östlund m.fl. (2001) har personer sökt hjälp från olika håll som kiropraktik, naprapati och massage. Andra sätt är exempelvis att de flesta förändrar arbetet i hemmet då de blivit sjuka. De som har barn upplever att barnen många gånger kan vara en källa till glädje, och att aktiviteter tillsammans med dem ger rekreation. Men de närstående tar i en del fall också aktiv del i själva rehabiliteringen:

Ja det var ju mamma som sa vet du nu måste du sluta. Det går inte. Du måste försöka upp och hoppa, ut och gå långpromenad och du måste försöka komma igång. För det går inte. För att det var ju så där att ja men när hon skulle fara till stan och shoppa. Så typ ska du följa med. Nä jag orkar inte. Jag orkar inte fara och vara bland en massa folk. (Pernilla)

Pernilla beskriver hur mamman aktivt försökte få henne att bryta mönstret med isolering. Hon säger att annars hade hon nog bara legat med täcket över huvudet. I en undersökning från Riksförsäkringsverket framgår att 67 procent av personer som är långtidssjukskrivna uppger att de får hjälp av familj/vänner (RFV, 2004). Men alla har inte sådant stöd från det närmaste nätverket. Det har vi exempelvis sett i olika uttalanden från Yvonne, Gunilla och Camilla. Östlund m.fl. (2001) visar att för en del personer är den privata arenan den viktigaste för återhämtande, att stödet från maken är speciellt viktigt. I en annan artikel av samma författare (Östlund m.fl., 2004) framgår det att även om de kvinnor de intervjuat uppvisar ett vitt spektra av erfarenheter – allt från att vara nöjd med hemsituationen och uppleva stöd av maken till att vara isolerad – så är det kvinnor – och inga män – som klagar på makarnas stöd. I min studie var det inte bara mamman som Pernilla upplevde som stöd. I likhet med flera andra av mina informanter har hon haft en stor hjälp av husdjur:

Så att har jag inte haft hunden alltså jag har inte alls tagit mig ut. Men den behövde ju ut (skrattar) och pissa och så där. Man var ju ändå tvungen att få luft och så här. (Pernilla)

Dom har verkligen gett ett stöd också. Katterna. Dom har varit hemma med mig och ... det är så gosigt. (Gunilla)

Jag har ju hund nu. Tack vare henne så mår jag ju mycket bättre tror jag än vad jag skulle gjort innan. Man blir inte lika isolerad. Man måste ut och röra på sig. Och det är jätteviktigt för mig. (Elisabeth)

Husdjuren ger närhet och kontakt, men de kan också vara en anledning till att få motion och frisk luft. Just frisk luft och vardagsmotion upplevs som väsentligt. En som på ett speciellt sätt har nyttjat naturupplevelser i rehabiliteringen, är Anneli:

Och sedan det här att gräva i jorden. Och jag har hållit på i skogen något så fruktansvärt. Jag har dragit tallar och jag har krattat tallbarr. Och det har ju kommit tillbaka nästa år, så det är ju som onödigt. Men det är känslan av att man har fått ha jordkontakt och ... jaa, allt som har med naturen att göra på något sätt. (Anneli)

I kampen för att försöka förstå vad som händer med en och hur man ska kunna återkomma till arbete har många haft en strategi att söka kunskap genom olika källor. Det kan vara genom sjukvårdspersonal, litteratur, självhjälpgrupper eller Internet. Om detta har jag redan skrivit i kapitel 5. Detta har också varit en strategi för informanterna i en studie av Melander Wikman och Fältholm (2006). En som har använt sig av en motsatt strategi – nämligen att själv skriva för att bearbeta vad som sker – är Anneli. Hon vill också kunna dela med sig av de erfarenheter hon har:

Gud, jag vet att jag har skrivit av mig. Jättemycket när jag har varit dålig och jag har inte klarat av att se dom papprena. Men jag har den här bunten med mig vart jag än går någonstans. (skrattar) (Anneli)

Vi har dator hemma nu sen ett år tillbaka och jag har ju sett att det är någonting om sånt här. Så försöker jag att dela med mig. (Anneli)

Också Elisabeth har nyttjat skrivande som en del i sin rehabilitering. Hon har skrivit långa brev till sin läkare då hon känt sig dålig. Sedan har hon postat dem innan hon hunnit ångra sig. Hon menar att läkaren annars aldrig skulle få veta hur hon mår då det är som sämst eftersom hon visar ett glatt ansikte då hon är till vårdcentralen.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis finns i intervjuerna blandade uppfattningar om det stöd man fått och de rehabiliterande insatser som getts. Dock är det till övervägande delen upplevelser av frustration och besvikelse över systemen och i vissa fall bemötandet, som framkommer. Deras egna initiativ har inte

beaktats, och de är ambivalenta och många gånger kritiska till de insatser de fått. Gerner (2005) har i sin studie funnit att det för rehabiliteringen är viktigt att ta reda på och ta hänsyn till den enskildes egen bedömning av sina möjligheter och sina hinder.

Men att vara långvarigt sjukskriven tycks i många fall innebära en situation där de egna initiativen och önskemålen inte beaktas av rehabiliteringsaktörerna. Man efterfrågar mer makt över sin egen situation, det vill säga vad som ibland brukar benämnas empowerment. Informanterna visar en aktiv inställning. De har tagit initiativ och föreslagit olika sätt att komma vidare i rehabiliteringen, men systemen har inte varit mottagliga för sådana initiativ. Det har istället blivit ständiga krockar. Systemen är byråkratiska och regelstyrda, och de långtidssjukskrivna efterfrågar mer flexibla regler och individuella lösningar. Informanterna tycker sig inte ha blivit lyssnade på av rehabiliteringsaktörerna, och många har inte fått någon reell rehabilitering. Insatserna har istället handlat om passiv återhämtning, vilket också åtminstone för en tid varit bra för några, men inte för andra.

Överhuvudtaget är informanterna ambivalenta i förhållande till stödet. Det gäller i förhållande till arbetsgivarna, till läkarna, till läkemedel och sjukgymnastik och till Försäkringskassan. Ambivalensen hänger samman med att de å ena sidan anser sig ha rättmätiga krav på stöd medan de å andra sidan har insikt i regelsystem och andra förhållanden som styr rehabiliteringsaktörerna. Å ena sidan en tro på de professionella och å andra sidan en insikt om att insatserna inte hjälper. Å ena sidan gäller det att anpassa sig till systemen och å andra sidan får man inte det man tycker sig ha behov av.

Och oavsett om orsaken till sjukskrivningen i grunden är ett medicinskt problem eller inte, så är det bara till vissa delar som medicinsk hjälp är vad som efterfrågas. Anledningen till detta kan naturligtvis bero på att man kanske fått del av de medicinska insatser som står till buds, och därför inte efterfrågar fler. Det frågas istället efter samtal och socialt stöd av de flesta av mina informanter, exempelvis någon som hjälper en att koordinera eller ta reda på olika rättigheter. Samtal kan vara med skilda syften, men tillgodoses bara delvis. Behov av koordinering har likheter med vad som Socialstyrelsen (2000) menar kan inrymmas i sådana individuella planer som de som beviljats insatser enligt LSS¹³ har rätt till. Socialstyrelsen menar att de individuella planerna kan ses både som en process – “det förhållningssätt och den metodik som präglar kartläggning, planering, genomförande och utvärdering” (s. 13) – och en produkt – det dokument som innehåller vad som planerats och beslutats.

¹³ Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

Kapitel 7

Olikformiga behov möter institutionella regler

Som tidigare nämnts, ska man för att få sjukpenning inte kunna arbeta på grund av en sjukdom eller deltagande i medicinsk behandling eller rehabilitering. I de föregående kapitlen har jag beskrivit hur informanterna berättar om bakgrunden till sin sjukskrivning, om hur en sjukdom eller skada kan påverka livet och om olika sätt att med varierande framgång rehabiliteras tillbaka till arbete. Förklaringarna till varför de hamnat i en situation med långvarig sjukskrivning är sällan enkla, istället tonar en bild av svåra och samspelande faktorer fram. Men det går dock att urskilja några teman, eller meta-berättelser, som löper tvärs genom dessa beskrivningar. En sådan meta-berättelse handlar om sjukdom. Detta kapitlet handlar om hur uppfattningar om sjukdom framträder i informanternas berättelser.

Upplevda symtom omformas till "objektiv" sjukdom

När de personer jag intervjuat försöker förstå vad som orsakat deras sjukdom, tycks de parallellt försöka finna förklaringar motsvarande både vad som innefattas i illness och i disease¹⁴. Samtidigt som det är de upplevda symtomen de söker förklaring på och beskriver, så tycks de söka en förståelse för sjukdomen grundad på ett biomedicinskt synsätt. I det resonemang som förts om orsakerna till den uppkomna situationen har denna ståndpunkt skymtat fram, exempelvis hos de två som anger att de blivit sjukskrivna på grund av att de har en sjukdom, en process i kroppen. I och med att de använder en biomedicinsk förklaring, har deras sjukskrivning en legitimitet som gör att de inte har anledning att söka bakomliggande förklaringar på samma sätt som många andra. Ett annat exempel är kvinnan som räknade med att kunna arbeta kort tid efter att hon ådragit sig svåra skador genom en olyckshändelse. Hon ger uttryck för att kroppen är ett maskineri som går att reparera, en syn som har sitt ursprung i Descartes uppdelning av kropp och själ (jfr Johannisson, 1990; Sachs, 1996). Andra exempel är att de söker få en medicinsk förklaring eller en diagnos på sina upplevda besvär.

Som jag nämnt i kapitel 4, kan sjukdom definieras som en process i kroppen, och denna process kan bero på yttre eller inre omständigheter. För den

¹⁴ Se kapitel 5

drabbade personen är det centralt att försöka förstå varför man fått symtomen som lett till arbetsförmåga och sjukskrivning. De berättelser som framgår i mina intervjuer visar en mångfald av samspelande faktorer som orsakat arbetsförmågan. Svaren de långtidssjuka personerna funnit i sitt sökande efter varför de blivit sjuka, handlar till stora delar om balansen mellan yrkesarbete, familjeliv och fritid. Genom att de upplevda plikterna såväl inom yrkeslivet som inom familjelivet tenderat att uppta större delen av tiden, har inte utrymme funnits för återhämtning. Detta kan exemplifieras med följande utdrag ur en av intervjuerna:

Det vart för mycket ansvar och chefen var *aldrig* här och det byttes bara personal hela tiden och jag fick mer och mer arbetsuppgifter. Jag var *aldrig* ledig. Och var någon sjuk fick *jag* hoppa in för ingen ställde upp. Och så *hemma* var det ju massor också. Och så har jag ju tre barn. Så det vart för mycket. (Gunilla)

Sjukdom kan vara ett sätt att komma ifrån en sådan övermäktig situation. Samhälleligt sanktionerad sjukdom, kan enligt Sachs (1996), medföra att människors rättigheter och skyldigheter förändras och att sjukdom därigenom blir en slags asyl.

Oavsett orsak till upplevda symtom, så tycks personerna i min studie inte ha uppfattat symtomens mening eller innebörd som en sjukdom som föranleder arbetsförmåga förrän det endera blivit näst intill omöjligt att uppfylla sina olika roller, eller att man blivit sjukskriven av läkare. Deltagarna i studien berättar bland annat att de inte sökt läkare efter fallolyckor eller vid tidiga symtom, att de arbetat trots att de haft värk eller andra symtom, att de prioriterat bort andra delar av livet för att kunna yrkesarbeta till inte heller det varit möjligt längre eller att de blivit sjukskrivna på läkarens initiativ. Det verkar som att först då en läkare legitimerat tillståndet genom sjukskrivning så är det "på riktigt". Deras egen upplevelse av symtom har de inte tagit på fullt allvar förrän dess. Ungefär som att det som inte är uttalat genom någon form av läkarutlåtande, det finns inte. Så här säger en person om hur hon gjorde för att orka arbeta:

Sen fortgick det så jag åt Treo. Jag åt då minst 10 Treo per dag för att hålla mig uppe. Det värkte ju i hela kroppen. Men man är ju aldrig sjuk. (Gunilla)

Samtidigt som Gunilla beskriver värk och att hon var tvungen äta Treo för att överhuvudtaget kunna åka till arbetet, så säger hon att hon aldrig var sjuk. Vad menar hon då med att vara sjuk? Det kan inte ha varit de upplevda symtomen, dvs. illness. Snarare menar hon att sjuk är man först då det inte längre är möjligt att ta sig till arbetet eller då man blivit sjukskriven av läkare, dvs. disease.

Vid kontakt med sjukvården söker läkaren, för att kunna ordinera adekvat behandling, vilken diagnos symtomen kan omformas till. Genom diagnosen har symtomen kategoriserats och införts i ett klassifikationssystem. Det ger en känsla av begriplighet och kontroll (Sachs, 1983). Ofta kan vi själva ställa diagnos, men ibland behövs en medicinsk diagnos för att få samhällets legitimitet för vårt tillstånd (Sachs, 1996). Sachs anger vidare att diagnoserna oftast baseras på naturvetenskapliga kunskaper. De sjukdomskategorier läkarna använder kan utgå från orsaken eller från symtomet, men främst utgår diagnoserna från den patologiska processen. Läkarna försöker ”säkerställa en diagnos på en *disease* som svarar mot patientens symtom, dvs. den *illness* som patienten söker hjälp för” (Sachs, 1996, s. 25). Ibland förekommer det också *illness* utan att det går att finna någon *disease*. Innebär detta att människor som inte har biomedicinskt påvisbara sjukdomar inbillar sig att de är sjuka?

Jag skulle vilja svara nej på den frågan. Det är inte ovanligt att det är svårt att finna medicinska orsaksförklaringar till sjukdom. Flera studier har, enligt Bury (1991), visat att den medicinska kunskapen, som kan fylla en viktig funktion vid beskrivning av symtom, inte alltid kan ge förklaringar till orsaken på ett lika tillfredsställande sätt. Sachs (1996) skriver att:

Som antropolog slås man av den kraft och envishet som ligger i den bärande idén inom medicinen som säger att sjukdom är ursprungligen, och kanske till och med enbart, en biologisk fråga. Det vill säga att det är i kroppen man måste söka svaren på sjukdomens gåta. (s. 46)

Sachs (a.a.) hävdar också att de medicinska förklaringarna till människors lidande har sitt ursprung i materialistiskt tänkande. I likhet med Sachs skriver Johannisson (1990) att sjukdomarna tidigare klassificerades efter symtom, men att de numera är indelade efter biologiska orsaker. Viktiga anledningar, förutom tudelningen av kropp och själ, är darwinismen och bakteriologins framväxt. På 1700-talet var en diagnos ”bunden till varje enskild kropp och varje enskilt liv” (Johannisson, 2004, s. 22). Läkarna skulle ge bekräftelse på sjukdomskänslan. Från 1800-talet blev lyssnandet inte längre lika viktigt för läkarna, som istället i samband med sjukhusens intåg började uppfatta patienter som objekt med fysisk avvikelse. Genom sjukhusens intåg uppkom också nya riter och maktstrukturer och det blev också viktigt att undersöka kroppen – inte bara på ytan som tidigare utan också för att få en uppfattning om kroppens insida. Kroppsundersökningarna medförde att sjukdomsbegreppet förändrades från att ha tagit hänsyn till patienternas berättelser till att handla om enbart anatomisk kropp. Det skapades en ny läkaridentitet där läkaren sågs som hjälte, som ”den briljante diagnostikern som löser upp det onda i ett förklarande namn” (a.a. s. 110). Så småningom flyttades tilliten från läkarens sinnen till laboratoriets exakthet. Vid början av 1900-talet hade man utvecklat många mätinstrument, och kroppen sågs alltmer som en maskin.

Johannisson (1990) menar dessutom att ”varje samhälles sjukdomar speglar samhället självt” (s. 99). Hon redogör även för att sjukdomar uppkommer och försvinner i och med att våra föreställningar förändras. Sjukdomar ges ett namn och symtomen beskrivs:

Under sin karriär förses de [sjukdomarna] med namn, symtombild, förklaringar och en växande uppsättning terapeutiska lösningar. För att nå officiell legitimitet som sjukdom måste de inlemmas i en medicinsk begreppsvärld. Sjukdom finns först när läkarexpertisen förklarar den för sjukdom, diagnostiserar, klassificerar och upptar den i sitt professionella kodsysteem. (s. 99).

Johannisson fortsätter med att beskriva hur sjukdomar försvinner genom att de till exempel inlemmas i andra sjukdomsbilder eller att de inte längre betraktas som sjukdom, exempelvis nostalgi, onani och neurasteni. På samma gång gäller motsatsen: ”om en sjukdom är tillräckligt institutionaliserad blir den en norm som individen kan inordna sina sjuksymtom under” (s. 100). Att diagnoserna inte är absoluta, visar exempelvis följande uttalande från mina intervjuer:

Nej, jag hade ju olika diagnoser varenda gång. (Monika)

Petersen m.fl. (2001) diskuterar om fysisk sjukdom är socialt konstruerad eller biologiskt obestridligt. Genom att definiera upplevelsen av att vara sjuk som ett samband mellan kropp och själ, så har forskning betonat vikten av patientens egen uppfattning av sjukdom och behandling. Detta synsätt medför att patienten hålls ansvarig för sin egen skötsel och sitt tillfrisknande. Senare tidens forskning har också, enligt författarna, visat att attityder, antaganden och förhållningssätt hos en person påverkar sjukdomsförlopp, återhämtande och överlevnad. Författarna framhåller att barriärerna mellan kropp, själ och kultur kan undvikas genom att utgå från social konstruktivism. De skriver:

The constructivist perspective means that: (a) illness is explained as context bound, influenced by an individual's biology, psychology, and social environment; (b) metaphors of illness are theory and value laden; (c) there is no absolute truth about etiology; (d) treatment is ultimately political and subject to the agendas of individuals within the health care system; and (e) health care providers and patients are inextricably bound through an interactive, mutually influential process that ultimately plays a significant role in the experience of illness and its recovery. The illness, what the patient is doing about it, and how it is experienced is a product of the patient's constructions, and these constructions have been derived in large from the sociocultural context. (Petersen, Heesacker & Schwartz, 2001, s. 216)

Att sjukdom kan vara konstruerat på olika sätt visar Mol (2002) med exemplet åderförkalkning i benen, eller vad som brukar benämnas *atherosclerosis*. I hennes studie blir det uppenbart att också olika medicinska specialister konstruerar medicinska åkommor på skilda sätt. Patologen, distriktsläkaren, kirurgen och sjukhusteknikern har varsina sätt att tänka om och påvisa sjukdomen. Dessutom uppvisar patienter med åderförkalkning olika symtom, vilket ytterligare komplicerar bilden. Och även om laboratorieprover anses ha högre trovärdighet än vad en enskild person upplever, så kan de inte enhälligt påvisa gränsen för sjukdom. Det finns alla möjliga undantag, enligt en av läkarna i hennes studie. Dessutom ger olika behandlingar effekt på olika symtom av sjukdomen. Och för att ytterligare komplicera frågan om det är medicin eller politik som är bevekelsegrunderna för behandling, så framhåller Mol att operation av åderförkalkning i grunden handlar om att förbättra vardagslivet som ju är en social dimension.

Diskussionen om sociala konstruktioner gäller även psykiatriska sjukdomar. Cermele m.fl. (2001) analyserar och diskuterar DSM-IV, och menar att man i manualen konstruerar psykiatriska sjukdomar utifrån stereotypa antaganden om ras och kön. Istället för att beskriva kulturella konstruktioner, görs i manualen skillnad mellan människor baserade på deras hudfärg och socialt accepterade beskrivningar av män och kvinnor. Borch-Jacobsen (2002) diskuterar ökningen av antalet människor som diagnostiserats med depression, och menar att detta i huvudsak beror på att vi övertygats om att sjukdomen existerar och går att behandla. Han skriver att: "depression is nothing other than that on which antidepressants act" (s. 18), och menar att läkemedelsindustrins kampanjer medfört förändringen i vårt synsätt. Sammantaget finns det alltså skäl att ifrågasätta den biomedicinska beskrivningen av sjukdom. Så här skriver Johannisson om hur sjukdomar skapas och försvinner:

Tillspetsat uttryckt skulle detta innebära att det inte finns några sjukdomar, bara uppfattningar och upplevelser av sjukdom. Begreppet sjukdom är en dynamisk mänsklig skapelse som växlar i tid och rum. (Johannisson, 1990, s. 100).

Med detta resonemang vill jag inte på något vis förringa de sjukdomsupplevelser som människor har. Snarare vill jag vidga synen på vad som kan vara anledning till sjukskrivning, att det inte enbart kan vara sådant som är objektivt iakttagbart och möjligt att förklara med biomedicinska utgångspunkter. Eller med andra ord – att arbetsförmåga på grund av sjukdom inte bara är vad de institutionella systemen bestämt utan det är vad människor upplever. Detta har jag också redovisat och diskuterat i de tidigare kapitlen.

Sjukdom och funktionshinder

Människor med långvariga sjukdomar blir ofta funktionshindrade, även om många former av funktionshinder inte beror på sjukdom (se t.ex. Bury, 2000; Wendell, 1996; 2001). Enligt ICIDH¹⁵, en modell utarbetad av WHO¹⁶, kan en sjukdom eller skada ge upphov till funktionsnedsättningar som i sin tur i relation till det omgivande samhället kan medföra funktionshinder eller handikapp (jfr Söder, 1982). Denna modell är reviderad, och numera uttrycker sig WHO istället i termer av hälsa och hälsorelaterade tillstånd i den nya klassifikationen ICF¹⁷ (Socialstyrelsen, 2003c). I dagligt språkbruk används ibland begreppen sjuk och funktionshindrad som delvis överlappande, liksom begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder används som om de vore synonyma liksom det föråldrade ordet handikapp. Men dessa begrepp är inte synonyma. Funktionshindrad kan en person bli av begränsningar i omgivningen, medan däremot funktionsnedsättning är bundet till individen och dennes egenskaper och förmågor. Funktionsnedsättning hör samman med sjukdomar och skador och funktionshinder med barriärer i miljön. Därför kan en person ha en funktionsnedsättning och vara funktionshindrad, aldrig vara en person med funktionshinder.

De långtidssjukskrivna personerna jag intervjuat beskriver också många funktionshindrande aspekter i sina liv. Exempelvis begränsningar på grund av arbetsplatsernas utformning och organisering, negativa attityder från andra eller svårigheter att kunna köra bil. Dock är det bara ett fåtal som kategoriserar sig som funktionshindrad eller handikappad:

Mesta tiden det är ju att försöka acceptera sig själv. Som en människa och att man är ändå en fin människa och god och duktig ändå. Fast man har det funktionshinder man har eller det felet man har. Och att tänka att jag är frisk ändå fast jag har fått den här skadan och är i det läget jag är. (Yvonne)

Jag vet ju att jag har (suckar) jag ska inte kalla det handikapp men jag har ett litet problem med höger arm som ligger mig i fatet. (Stefan)

I de ovanstående exemplen framgår det att Yvonne och till viss del Stefan ser funktionshinder som ett individuellt problem. I kapitel 6 sade också Elisabeth att hon kände sig mer handikappad då hon var på Ideum som är en segregerad verksamhet, så hennes inställning verkar vara att handikapp är relaterat till miljön. Oliver (1990) menar att våra definitioner av vad som är funktionshinder vanligtvis utgår från en idé om att det är den enskilde individens individuella problem och att denne/-a drabbats av en personlig

¹⁵ International Classification of Impairment, Disability and Handicap

¹⁶ World Health Organisation

¹⁷ International Classification of Functioning, Disability and Health

tragedi. Han framhåller att funktionshinder inte beror på individernas funktionsnedsättningar utan istället är resultatet av sociala barriärer och förtryck:

It is not individual limitations, of whatever kind, which are the cause of the problem but society's failure to provide appropriate services and adequately ensure the needs of disabled people are fully taken into account in its social organisation.

Hence disability, according to the social model, is all the things that impose restrictions on disabled people; ranging from individual prejudice to institutional discrimination, from inaccessible public buildings to unusable transport systems, from segregated education to excluding work arrangements, and so on. Further, the consequences of this failure do not simply and randomly fall on individuals but systematically upon disabled people as a group who experience this failure as discrimination institutionalised throughout society. (Oliver, 1996, s. 32-f.)

Långvariga sjukdomar medför ofta, men inte alltid, svårigheter att exempelvis på grund av värk, trötthet eller olika behandlingar klara vad som anses vara normalt att klara i ett visst samhälle, och medför därigenom funktionsbegränsningar (Wendell, 1996). Trots detta är den gängse bilden av funktionshindrade människor, enligt Wendell, en ung, frisk man som förlamats efter en olycka alternativt en ung, frisk synskadad kvinna som genom utbildning kommit över sitt handikapp. Detta kan förklara varför människor, som de flesta av mina informanter, inte definierar sig som funktionshindrade samtidigt som de beskriver sådana företeelser. Wendell (a.a.) menar att vad som i ett samhälle anses normalt beror på hur man i det samhället skapar bilden av normalitet, att frågan om vad som är normal förmåga beror på vad som behövs för att utföra vanliga aktiviteter i en viss fysisk och social miljö. Hon anser att det inte går att dra en skarp gräns mellan den sociala konstruktionen av funktionshinder och den biologiska realiteten. Exempelvis påverkar miljöaspekter såsom krig eller kriminaliserat våld både direkt genom skador och indirekt genom tillgången till sådana basala resurser som rent vatten och mat antalet människor som har funktionsnedsättningar. Vidare har medicinen stor betydelse både i att förhindra och att skapa funktionsnedsättningar; skapandet sker genom inadekvat vård, genom att många överlever skador och sjukdomar och genom att vi lever allt längre. Tempot i livet medför funktionshinder genom att färre kan leva upp till de krav som ställs, och i och med skador vi kan ådra oss genom att allt ska gå snabbare. Wendell skriver:

I suspect that increases in the pace of life are important social causes of damage to people's bodies through rates of accident, drug and alcohol abuse, and illnesses that result from people's neglecting their needs for rest and good nutrition. But the pace of life also affects disability as a

second form of social construction, the social construction of disability through expectations of performance. [...] Increases in the pace of life can be counterbalanced for some people by improvements in accessibility, such as better transportation and easier communication, but for those who must move or think slowly, and for those whose energy is severely limited, expectations of pace can make work, recreational, community, and social activities inaccessible. (1996, s. 37-f)

Då tempot på arbetsplatsen ökar, slås allt fler ut från arbetsmarknaden, och Wendell menar att även om man kanske klarar själva arbetet så innebär det att man får mindre energi kvar till andra aktiviteter i livet. Som jag tidigare påvisat, så framkommer det också i mina intervjuer att många människor har svårt att orka med alla de olika aktiviteter som sker inom livets olika arenor. Så här säger ett par av mina informanter om detta:

All energi gick som åt till att jobba. (Helena)

Och samtidigt kanske man skulle orka med att jobba heltid men då orkar man ju inte med hemma. Då orkar du ju inte med dig själv eller nånting. Det går inte. (Gunilla)

Arbetsplatsens krav medför alltså att energin inte räcker för övriga delar av livet. Vidare har människor med långvariga sjukdomar, enligt Wendell (1996), ofta behov av flexibla lösningar på arbetsplatsen, med exempelvis möjlighet att arbeta fler eller färre timmar beroende på hur man mår. Den möjligheten tycks den person som sedan tidigare haft sjukpension och arbete och numera har möjlighet att förlägga delar av arbetet i hemmet ha. Vidare menar Wendell att det sätt vi har att både fysiskt och socialt organisera livet tycks utgå från att vi endera är helt oförmögna att delta i samhällslivet eller att vi är helt kapabla till det. Flera av mina informanter har sjukskrivning eller sjukersättning på deltid och arbetar eller är arbetssökande på deltid, så det tycks som att detta inte stämmer på svenska förhållanden. Men det finns ändå tecken på det synsättet. Exempelvis kvinnan i nedanstående utdrag har upplevt det trots att hennes egen uppfattning är att en sjukskrivning inte behöver innebära att man är helt oförmögen till arbete:

Dom visste att jag var inte speciellt värkbruten då, utan att jag fick sluta på grund av allergierna då jag blev sjukskriven. Så jag tyckte dom kunde ha satt mig i någon åtgärd.

Kvinnan ovan menar att hennes allergi medför funktionsnedsättning i vissa miljöer och att eftersom hon vid den tidpunkten inte hade värk så innebär hennes sjukdomar och funktionsnedsättningar inte att hon saknar arbetsförmåga. Trots detta erbjöds hon under en period inte annat än sjukskrivning och medicinering. Läkarna har konstaterat sjukdom och inte tagit hänsyn till

att hon hade arbetsförmåga om miljön var anpassad. I andra fall, som t.ex. Gunillas, verkar läkarna ta hänsyn till att hennes arbetsförmåga inte räcker till både för hem- och omsorgsarbetet och ett yrkesarbete. Som framgick i kapitel 2, skall heltidsjukskrivning undvikas, och Gunillas uttalande kan tyda på att hon i ett skede innan hon blev sjukskriven skulle ha kunnat se möjligheter att klara av hemarbetet om hon haft nedsatt arbetstid.

Oliver (1990; 1996), som förespråkar den sociala modellen för att definiera funktionshinder, menar att då man utgår från den sociala modellen krävs politiska åtgärder för att åstadkomma förändringar och få bort barriärerna. Den sociala modellen har, enligt Crow (1996), varit en väg för att komma bort från diskriminering och exkludering genom att den fokuserar sociala förändringar i motsats till den medicinska modellen som utgår från att deltagande i samhällslivet sker genom att funktionsnedsättningen botas. Fokus är för den sociala modellen flyttat från funktionsnedsättning till funktionshinder. Jeppsson Grassman (2005) anser att även om många förbättringar av livsvillkoren skett genom att betona den roll samhället och miljön har i skapandet av funktionshinder, så innebär det att andra aspekter av den levda erfarenheten osynliggörs. Sådana aspekter är:

kroppen och den subjektiva upplevelsen av sjukdom och skada. Det gäller också tiden och sjukdomsprocessen som ofta präglas av ständigt nya förändringar i form av sjukdomskomplikationer (s. 47).

En annan som kritiserar den så kallade sociala modellen är Bury (2000), som menar att den föreställning om funktionshindrade människor som på senare tid fått genomslag, är att de inte är offer utan aktiva förändrare i det egna livet eller att de agerar politiskt för integration. Tendensen att betona individens aktiva agerande kan, enligt Bury, i sig medföra förtryckande kulturella förväntningar och osynliggöra de biologiska och kroppsliga faktorer som påverkar utvecklingen av funktionshinder. Ett liknande resonemang har Wendell (2001), som dessutom framhåller att kvinnor oftare än män blir funktionshindrade på grund av långvariga sjukdomar. Man kan vara bättre ibland, sämre ibland och många med sådana sjukdomar är inte funktionshindrade på ett alltigenom tydligt sätt. Hon skriver:

My own analysis is that young and middle-aged people with chronic illnesses inhabit a category not easily understood or accepted. We are considered too young to be ill for the rest of our lives, yet we are not expecting cure or recovery. We cannot be granted the time-out that is normally granted the acutely ill (or we were given it at first and have now used it up, overused it), yet we seem to refuse to return to pre-illness life. We are not old enough to have finished making our contributions of productivity and/or caregiving; old people with chronic illnesses may be seen to be entitled to rest until they die. And

we are not expected to die any time soon, so we are going to hang around being sick for a long while. (Wendell, 2001, s. 21)

Wendell menar vidare att människor med kroniska sjukdomar ofta möts av misstänksamhet mot att de verkligen är funktionshindrade. Omgivningens misstänksamhet har också haft implikationer för människorna i min studie. På grund av misstro, ork, värk och ekonomi har de sociala relationerna för de flesta minskat under sjukskrivningen. Det finns en del som till och med uttrycker att de varit folkskygga. Andra sociala begränsningar handlar om försämrad ekonomi som medför stress och ytterligare försämrar möjligheterna till socialt umgänge.

Genom att samhället i enlighet med den medicinska modellen inriktas mot att bota och förebygga sjukdomar, så riktas inte lika stor uppmärksamhet mot de sociala förhållanden som orsakar eller förstärker funktionshinder (Wendell, a.a.). Wendell menar även att det hon benämner som kronisk eller långvarig sjukdom benämner andra författare som funktionsnedsättning. Enligt Crow (1996) undergrävs arbetet för att åstadkomma förändring genom den dominerande synen på funktionsnedsättning som en personlig tragedi. Men, menar hon, även uppfattningen av vad som är funktionsnedsättning är en social konstruktion. Det behövs ett nytt synsätt som uppvärderar människors egna tolkningar av sina funktionsnedsättningar. Om funktionsnedsättning osynliggörs, får den sociala modellen minskad relevans för människor med olika sjukdomar. Oförutsägbara sjukdomar gör exempelvis att det är svårt att engagera sig i politiska eller andra grupper, som förespråkas i den sociala modellen. Både funktionsnedsättning och funktionshinder behöver stå i fokus.

Om medikalisering

Genom den uppdelning av människan i kropp och själ som vi i västvärlden konstruerat, har vi fjärrat oss från sambanden mellan det liv människan lever i samhället och den mänskliga kroppen (Sachs, 1996). Det har inneburit att vi haft svårt att acceptera att kroppsliga symtom kan bero på själsliga orsaker. Efterhand har vi börjat tala om psykosomatiska tillstånd, men dessa har uppfattats som att de inte är lika verkliga som vad rent kroppsliga åkommor är. Carlstedt (1992) anser att begreppet ”psykosomatisk” är missvisande eftersom det inte tydliggör de sociala orsakerna till kroppsliga symtom. Hon skriver att ”även om själva problemet utgör en psykisk press, är både orsaken och lösningen på det svåra i första hand social och inte psykologisk” (s. 208).

Jag har tidigare resonerat om mina informanternas erfarenheter och upplevelser av hur sociala faktorer kan påverka värk eller ge upphov till utmattningsdepressioner med både psykiska och kroppsliga symtom. Samtidigt som

informanterna är medvetna om detta förhållande så visar de en inställning som tyder på att det är de kroppsliga symtomen som är det viktiga, vilket följande utdrag visar:

... läkaren sjukskrev mig då men jag hade ju tänkt gå ändå. Därför, ja, hon sa att det hette utmattningsdepression och så vidare och jag tänkte det att ja är det inget *fel* på mig så lär jag väl gå på jobbet ändå. Om det inte är så att jag har någon blodpropp i hjärnan eller, ja, virus eller vad det nu kan tänkas vara. (Anna)

Sachs (1996) hävdar att ett försök att göra upp med materialismen och reduktionismen inom den biomedicinska vetenskapen, är uppdelningen i begreppen *illness* och *disease* som under slutet av 70-talet utvecklades av Eisenberg. Avsikten med teorin var att:

...försöka skilja den biomedicinska objektiva uppfattningen av "onormala tillstånd i organens eller organsystemens struktur och/eller funktion" (*disease*) från patientens subjektiva erfarenhet och upplevelser av sjukdom och lidande som är förankrade i en viss samhällssituation och kultur (*illness*). [...] en oväntad effekt [av teorin har] blivit att medicinerna anser att båda dessa aspekter av sjukdomsupplevandet skall höra till den medicinska domänen. Resultatet har blivit att *illness*-dimensionen av mänskligt lidande, det vill säga den som har att göra med sjukdomars sociala orsaker och relationer, blivit medikaliserad och därmed individualiserad, objektiv istället för subjektiv. (Sachs, 1996, s. 61)

Det sociala omvandlas alltså till det biologiska, det vill säga vad som avses med begreppet "medikalisering" (a.a.). Istället för att söka efter orsaker kopplade till relationerna mellan den fysiska kroppen och det liv människan lever i samhället, har man därmed fokus på det individuella och biologiska. Synen på sjukdom som individuell och biologisk har implikationer på hur människor tänker om hur man ska kunna förebygga att människor blir sjuka samt behandla och rehabilitera sådana som blivit det. Detta visas bland annat i följande utdrag:

Jag ska inte klaga på stödet från arbetsgivaren, sjukvården och Försäkringskassan. Det är bara jag själv som det är fel på. (Susanne)

Susanne tycks helt ha införlivat den medicinska eller individuella modellen – hon ser sin sjukskrivning och sin rehabilitering enbart som ett individuellt problem. Den medicinska modellen har stort inflytande, men det är, enligt Starrin (2000), mer vanligt att funktionshindrade stöter på sociala och strukturella än medicinska problem. Lindqvist (2000) menar att "allt fler allmänmänskliga förhållanden och livsområden, däribland rehabilitering, blir föremål för medicinska avgöranden och kontrollinstanser" (s. 13). Läkarna

har ”monopol på sjukdomsbegreppet och rätten att bedöma nedsättningen av individens arbetsförmåga” (a.a. s. 17).

Som en följd av att funktionshinder medikaliserats, blir läkare involverade i funktionshindrade människors liv (Oliver, 1990). Oliver menar att det ibland finns goda skäl för sådan involvering, till exempel för att diagnostisera funktionsnedsättning, behandla sjukdomar eller stabilisera det medicinska tillståndet efter ett trauma. Den medicinska modellen har också haft fördelar genom att vissa funktionsnedsättande tillstånd försvunnit samt genom ökad överlevnad och ökad medellivslängd. Men han menar att läkarna dessutom har inflytande över sådant som inte är medicinska problem. Han skriver:

But doctors are also involved in assessing driving ability, prescribing wheelchairs, determining the allocation of financial benefits, selecting educational provision and measuring work capabilities and potential; in none of these cases is it immediately obvious that medical training and qualifications make doctors the most appropriate persons to be so involved. Not only that, but many of the newer professions such as physiotherapy, occupational therapy, health visiting, nursing and even teaching, either work in organisations hierarchically dominated by doctors or have their professional practice structured by a discourse based upon the medical model. (Oliver, 1990, s. 48)

Hur kan det komma sig att medicinen fått så stor betydelse även i frågor som egentligen inte handlar om medicinska kunskaper? Såväl Johannisson (1990) som Oliver (1990) menar att det handlar om flera samverkande processer. Johannisson (a.a.) beskriver hur befolkningspolitiska motiveringar – som 1800-talets behov av arbetskraft drivit på utvecklingen för att få reproduktion av prestationsdugliga människor, bot och förebyggande åtgärder mot i första hand de tidigare epidemierna – medverkat till medicinens framstående roll. En annan motivering var ekonomisk som i och för sig också till stor del handlade om behov av arbetskraft men även handlade om krassa uträkningar om vad satsade pengar i t.ex. smittkoppsvaccin kunde rendera i vinst till staten i form av arbetskraft, skatteintäkter och barnalstring. Det var också patriarkaliska motiveringar som drev på medikaliseringen – samhället hade ansvar både att skydda den enskilde individen och att skydda samhället från de sjuka. Samhället hade ekonomiska och moraliska behov av att sortera bort sådana som inte hade behov av vård och koncentrera vården till dem som verkligen var i behov. Sjukvården fick axla en stor del av samhällets behov av social kontroll och läkarna blev ”bevakare av det rätta, det goda, det sunda. De var hjältar i kamp mot avvikelse och sjukdom – kroppens, själens och samhällets sjukdomar – och därmed också mot oordning och oförnuft” (Johannisson, 1990, s. 59). De industrialistiska motiveringarna hörde samman med de tidigare refererade – med sjuklig arbetskraft hotades produktionen. De liberalistiska motive-

ringarna gick ut på att individen själv har ansvar för sin hälsa, men denna tanke fick inte stort fäste i Sverige. Folkhälsobegreppet, slutligen, som även om det är laddat med positiva förtecken handlar om att andra vill att kollektivet ska hålla sig friskt. Friskheten ska nås genom att människorna ska disciplineras och skolas in i samhällets regelsystem och folkhälsobegreppet är nära sammanbundet med myndighetsaspekter.

Olivers (1990) analys av teorier om medikalisering har stora likheter med Johannisson. Han menar att upplysningstiden medförde att man med uppkomsten av både humanitära och vetenskapliga ideal kunde rättfärdiga medikalisering genom att istället för straff för syndare erbjuda behandling. I det industriella samhället blev det också nödvändigt med medikalisering för att få ordning och social kontroll. Med aktionsteori kan man se att olika grupper strävar efter att få gehör för sina tolkningar av sociala fenomen och att fler fenomen medikaliseras än demedikaliseras under 1900-talet. Slutligen, maktteorin, kan ses i tre olika versioner;

the first suggests that this dominance has been achieved because of the superiority of medical knowledge (based on science) over other forms of knowledge; the second suggests the power was achieved because the medical profession was well-organised and able to gain dominant positions within the new bureaucracies arising as part of the rationalising of society; the third emphasises the interconnections between the medical profession and the capitalist ruling class. (Oliver, 1990, s. 51)

Medikaliseringen medför förändringar i människors vardagsliv. Att vardagslivet eller livsvärlden med sina sociala relationer och levnadssätt instrumentaliseras och byråkratiseras följer, enligt Habermas (1987), av samhällenas evolution. Han menar att relationerna i systemet är formella och sakliga medan de i livsvärlden är kommunikativa och har social integration som mål. Systemet utgörs av statens administrativa system och av den ekonomiska marknadens styrsystem. Pengar och makt är de medier som styr människors ageranden i systemet, och Habermas menar att dessa medier får allt större utrymme på bekostnad av livsvärlden. Vardagslivet blir, enligt Habermas, alltmer byråkratiserat och det har vuxit fram olika typer av experter med egna rationaliteter; livsvärlden koloniserar av systemet och myndigheter får istället för närstående en meningsskapande roll. Ett liknande resonemang har Heller (1985). Hon talar om tre sfärer: vardagslivssfären, institutionssfären och den högsta sfären. Den högsta sfären ger mänskligt liv mening genom konst, religion, filosofi och vetenskap. I motsats till Habermas menar hon att vardagslivet alltid varit koloniserat och att det kan bli annorlunda, men inte mer, koloniserat. Tidigare var det religionen medan det idag är vetenskapen som har det största inflytandet på våra vardagsliv. Den högsta sfären kan både kritisera och legitimera den sociala strukturen. Händelser kan inom denna

sfär betraktas som naturliga även om de inte är så. Med utgångspunkt i denna avhandling innebär det att eftersom medicin har hög vetenskaplig status, så blir medicinen meningsskapande och har därför stort genomslag i vårt tänkande och vårt vardagsliv.

Hjälp efter tillgång kontra hjälp efter behov

I kapitel 6 har jag beskrivit ett flertal exempel på hur människor som är långvarigt sjukskrivna upplever att deras behov inte tillgodoses av rehabiliteringsaktörerna. Det beskrivs som att de olika aktörerna i förväg har fastställt vilka sätt som ska användas för att rehabilitera människor utan att ha tagit reda på vilken mening eller vilka behov den enskilde individen har. På så vis möts inte individens möjligheter och begränsningar med systemens medel och metoder. Visserligen menar von Wright (2000) att människor inte begär allt de har behov av och inte heller har behov av allt de begär. Människor kan vidare, enligt von Wright, ha en mening om ifall deras begär och deras behov sammanfaller, och denna mening kan både vara sann och falsk. En falsk mening om behov kan vara ett sätt att legitimera ett begär eller det kan vara något som beror på det sociala trycket. Men behoven kan finnas oavsett om dessa i ett givet samhälle anses vara legitima eller illegitima. Berättelserna i mina intervjuer visar på situationer där de upplevda behoven tycks anses som illegitima, eller överhuvudtaget inte uppfattas som behov. Om behoven förutsätts kunna tillgodoses med mer eller mindre standardiserade lösningar, är det näst intill ofrånkomligt att det blir många behov som inte faller inom ramarna:

Behov kan inte enbart postuleras eller gripas ur luften utan kan fastställas endast genom faktiska observationer av mänskliga aktiviteter. Det finns ingen mekanisk väg eller metod att utröna behov. (Allardt, 1977, s. 19)

Dock arbetar Socialstyrelsen (2006) med rekommendationer för hur länge en person med en viss diagnos eller symtombild ska behöva sjukskrivning. Visserligen ska hänsyn tas till arbetets art, men rekommendationerna utgår från det medicinska perspektivet och det är i första hand läkare som ska göra bedömningen. Rekommendationerna kommer också att innehålla beskrivningar om vilka åtgärder som är lämpliga om en person inte har återfått arbetsförmåga inom förväntad tid. Visserligen anger Socialstyrelsen att bedömningen ska vara individuell, men syftet med rekommendationerna är att sjukskrivningsprocessen ska bli mer enhetlig, kvalitetssäkrad och rätts-säker. Med enhetlighet så finns inte så stort utrymme för att väga in alla aspekter i livet och den komplexitet som kan utgöra grund för arbets-oförmåga.

Tidigare har jag beskrivit att rehabiliteringsaktörerna inte tycks rustade att till fullo tillgodose människors behov. Detta kan bero på olika orsaker: 1. aktörerna kanske inte uppfattar behovet genom att deras sätt att utvärdera behov inte är tillräckligt inriktade på att finna just detta, 2. kanske de uppfattar behovet men anser att det är någon annan än den egna institutionen som ska tillgodose det, 3. kanske de både uppfattar behovet och försöker tillgodose det men att metoderna inte är förenliga med den enskildes uppfattning om en adekvat lösning eller 4. kanske aktörerna både uppfattar behovet och har adekvata metoder att tillgodose det men tillgången till ekonomiska resurser eller reglementen utgör hinder.

Eftersom denna studie utgår från de långtidssjukskrivna och inte från rehabiliteringsaktörernas perspektiv, är det vanskligt att uttala sig om de senares uppfattningar och möjligheter. Men vad det går att uttala sig om är hur de långtidssjuka berättar om hur de själva förstår att situationen kan tolkas. Ett exempel på den första av ovanstående orsaker är klassificeringen av sjukdomar som diskuterats ovan. Andra exempel är behov av socialt stöd och att ha någon att tala med, men det erbjuds inte. Försäkringskassans tjänstemän som hänvisar till arbetsgivarens ansvar eller undersökningar människor inte får genomgå är exempel på den andra orsaken. Till den tredje orsaken hör exempelvis läkemedelsbehandling och att inte få arbetsträna hos annan än arbetsgivaren. Slutligen den fjärde orsaken kan belysas med exemplet då de ekonomiska medlen för en viss insats är slut så den enskilde inte kan få del av den, då utredning och stöd ska ske i en viss ordning eller då man bor i ett landsting där man inte kan få viss vård eller vissa hjälpmedel.

De olika systemen för rehabilitering består ju också av individer som har egna behov att tillgodose. För att få uppskattning eller till och med för att få behålla sin anställning kan det vara nödvändigt att följa vissa procedurer eller regler. Mötet mellan en tjänsteman på Försäkringskassan och en klient eller mellan en läkare och en patient är inte detsamma som mötet vänner emellan. Det är en systemrepresentant som möter klienten/patienten. Procedurerna och reglerna börjar leva sitt eget liv och uppfattas ibland som naturliga av systemrepresentanterna och många gånger också av klienterna/patienterna. Under senare tid har olika professioner diskuterat andra förhållningssätt, att vara mer kritiskt självreflekterande för att bättre förstå vad som skapar funktionshinder (se t.ex. Kielhofner, 2005). Men rehabiliteringsaktörerna har dock fortfarande makt över dem som söker deras hjälp. Oliver (1996) uttrycker sig på följande sätt:

Hence for me, rehabilitation is the exercise of power by one group over another and further, that exercise of power is shaped by ideology of normality which, like most ideologies, goes unrecognised, often by professionals and their victims alike. (s. 104)

Personer med funktionsnedsättning socialiseras genom mötet med företrädare för de olika rehabiliteringsinstanserna och anses ha insikt bara om han eller hon anammar rehabiliteringspersonalens beskrivning av problemen. Wendell (1996) påpekar att det inte är de som direkt berörs som har makten att definiera behoven, utan det är medicinska professioner och byråkrater som gör det. Hon skriver även att:

It is in the interest of many providers to define disability narrowly, so that fewer people are seen to be entitled to the benefits they are supposed to provide than if disability were defined more broadly (s. 24).

I sin undersökning om personer med synskada visar också Scott (1969) hur framgången av rehabilitering skattas efter i vilken utsträckning personalens sätt att definiera problemet delas av klienten:

The ability to withstand the pressure to act, think, and feel in conformity with the workers' concept of a model blind person is further reduced by the fact that the workers have a virtual monopoly on the rewards and punishments in the system. By manipulating these rewards and punishments, workers are able to pressure the client into rejecting personal conceptions of problems in favour of the worker's own definition of them. (s. 78)

Om man som klient har en annan uppfattning eller upplevelse än systemrepresentanterna så blir man inte trodd, det som anses vara vetbart och giltigt är vad systemen har bestämt och som systemen brukar göra anses vara det riktiga tillvägagångssättet enligt Goode (1994). Men Goode skriver också att olika personalgrupper har skilda tolkningar av klienters möjligheter och problem. Den personal som arbetar närmast klienterna, som stöttar dem i vardagslivet har mer konkret och trovärdig kunskap om klienterna än vad exempelvis läkarna har även om det är de senares bild som är den officiella. Det är också så att ofta har personal anställts efter att man i en institution byggt upp arbetsplatsens symboler och mening, och dessa kan därför, enligt Kilström (1998), sakna förståelse för innebörden. "De vet bara att det 'brukar vara så'" (s. 42). Då blir det än svårare att som klient få gehör för sin mening, och klienten:

...måste välja mellan att strategiskt skaffa sig någorlunda kontroll över osäkerheten, vilket kan betyda överdriven anpassning, eller aktualisera en genomgripande giltighetsprövning och därmed "ställa till med" en ordentlig diskussion. (a.a. s. 42)

I denna studie tycks det som att strategin att anpassa sig till systemet varit vanligare, eller åtminstone mer uttalat, än strategin att giltighetspröva. Anpassning har visat sig genom exempelvis de många beskrivningarna av hur de långtidssjukskrivna medverkar i behandlingar och åtgärder de egentligen

inte anser vara adekvata. Visst finns också exempel på berättelser där de försökt få giltighetsprövning till stånd, såsom protester mot arbetsprövning hos arbetsgivaren eller att de stridit för att få genomföra en viss åtgärd. Men dessa protester upplevs sällan leda till någon förändring, och kanske det är därför de istället väljer att anpassa sig till de institutionella reglerna.

Enligt Heller (1985) är institutioner historiskt uppkomna från vardagslivets sfär. Institutionerna är förenade med varandra vilket medför att normerna och reglerna är överensstämmande mellan olika institutioner. Normerna och reglerna i institutionerna innefattar den dominerande världsbilden. Vetenskapen som har det största inflytandet idag, påverkar vardagslivet både direkt genom populariserad vetenskap och indirekt genom ny teknik. Vetenskapen påverkar alla områden i vardagslivet som t.ex. matlagning, underhållning, barnuppfostran och sexualitet. Vardagslivssfärens, institutionssfärens och den högsta sfärens (vetenskap, konst, religion, filosofi) normer och regler påverkar oss hela tiden, och vardagslivets normer och regler är de grundläggande. Men vid motstridiga intressen mellan sfärerna så har institutionsfären företrädare före vardagslivssfären och den högsta sfären har företrädare före institutionsfären. Ju mer komplexa samhällen desto större avstånd är det mellan vardagslivssfären och den högsta sfären. Avståndet blir än större ifall den högsta sfären förser oss med olika meningar. På så vis kan man tänka att medicinen som vetenskap fått genomslag samt att de olika systemaktörerna agerar utifrån liknande rationalitet.

Avslutningsvis vill jag dra en parallell till Habermas (1987). Han säger att "system and lifeworld are differentiated in the sense that the complexity of the one and the rationality of the other grow" (s. 153). På samma sätt tänker jag att det är med ämnet för denna avhandling. Livets komplexitet ökar vilket medför svårigheter att hantera alla samverkande delar. Då någon blir sjuk och får kontakt med olika rehabiliteringsaktörer, så sker dessa möten på systemets villkor. Systemen tar inte hänsyn till komplexiteten, utan dessas villkor kännetecknas av systemets strävan efter effektivisering och förenkling. Olika instanser är specialiserade på att var för sig lösa specifika problem så komplexiteten förenklas och endast delar av de sammansatta livsvillkoren synliggörs och beaktas. Därför kan det för en del personer vara svårt att få det stöd och den hjälp de behöver.

Sammanfattning

Människor tänker ofta att det finns klara gränser för när en människa är sjuk eller frisk. Dessa gränser förutsätts avgöra om en människa har eller inte har arbetsförmåga. Diagnosen är en sådan gräns som människor ofta anser avgör om någon ska ha rätt att vara sjukskriven.

I detta kapitel har jag diskuterat hur upplevda symtom genom diagnoser omvandlas till objektiv sjukdom. Då människor som upplever illness tar kontakt med sjukvården söker läkaren en förklaring som handlar om någon form av biomedicinsk avvikelse, en disease, för att kunna fastställa en diagnos. Diagnoserna ger intryck av att vara objektiva, men de är inte konstanta, de är socialt konstruerade och varierar över tid. Dock är diagnosen efterstävad eftersom den ger en känsla av begriplighet och kontroll, och dessutom blir de upplevda symtomen mer legitima i omgivningens ögon om en – helst biomedicinsk – diagnos kan fastställas.

Medicinen har fått genomslag på många av livets områden, och har inflytande även i frågor som egentligen inte handlar om medicinska problem. Det är flera samspelande faktorer som medverkat till behov av ökade satsningar på sjukvård som drivit på detta inflytande. Genom landvinningar inom exempelvis epidemiologin har medicinen fått status som rationell och framgångsrik – medicinen ses av många som en objektiv vetenskap. Och vetenskap överhuvudtaget har stort inflytande på vårt tänkande och våra vardagsliv.

Även de institutioner som inte direkt är sjukvårdande har influerats av medicinen, exempelvis genom att läkare bedömer om en person har arbetsförmåga. De som arbetar inom institutionerna typifierar klienterna och tilldelar dem roller och behov som passar för institutionens verksamhet. Men det liv människor lever följer inte alltid de ramar som institutionerna tillskriver sina klienter. Då en systemaktör har vissa givna medel att tillgå, så tenderar han eller hon att bara se sådana behov som kan tillgodoses med dessa medel. Behov som inte passar in i institutionens arsenal förblir ouppmärksammade, ignorerade eller irrelevanta.

Kapitel 8

Ojämställda villkor

I de föregående kapitlen har jag flera gånger visat på skillnader i berättelserna från männen och kvinnorna. Det tycks som att kvinnornas erfarenheter på flera punkter skiljer sig från männens genom just att de är kvinnor. Frågor jag ställer mig är: Hur kan orsak till sjukskrivning förstås med hänvisning till kön? På vilka sätt skiljer sig upplevelsen av att vara långvarigt sjuk och upplevelsen av rehabiliteringen mellan kvinnor och män? I slutrapporteringen av det s.k. MOA-projektet¹⁸ skriver författarna:

Vårt intryck var, hela tiden under såväl genomförandet av intervjuerna som under den kvalitativa analysen av intervjumaterialet, att betydelsen av kön är mycket svårfångad. Intervjupersonerna tog sällan själva upp detta tema i intervjuerna. [...] Under analysfasen märktes dock alltmer att kön var en mycket väsentlig kategori men svår att upptäcka, definiera och beskriva betydelsen av. (Härenstam m.fl. 2000, s. 121).

Också i mina intervjuer är det endast i undantagsfall som informanterna explicit ger uttryck för att sådant de berättar om är beroende av kön. Men under analysen har det, som jag beskrivit i kapitel 3, blivit tydligt att kön är en viktig faktor. Samtidigt är denna faktor undanglidande. Det är främst kvinnor som berättar och beskriver upplevelser, företeelser och situationer som är särskiljande. Förvisso har jag intervjuat fler kvinnor än män, och det kan vara en anledning till att jag fått fler sådana berättelser från kvinnorna, eller att just de fyra män jag intervjuat inte har sådana erfarenheter. Men det är ändå slående att det i intervjuerna finns teman som mer eller mindre tydligt återfinns hos kvinnorna, men inte hos männen. Och de berättelser dessa kvinnor delgett mig förtjänar att belysas ytterligare.

Det kan naturligtvis finnas sådant som både män och kvinnor erfarit, men som har olika innebörd beroende på kön. Men för att begränsa diskussionen, har jag valt att främst lyfta fram delar som i kapitel 4, 5 och 6 är särskiljande för kvinnor och män. Temat i detta kapitel är därför att lyfta och diskutera aspekter där kvinnor och män har skilda erfarenheter.

¹⁸ Moderna arbets- och livsvillkor för kvinnor och män

Segregerat yrkesliv

Anställningen mina informanter hade vid tiden för sjukskrivningen följde vad som brukar uppfattas som ”manliga” respektive ”kvinnliga” arbeten. Tre av de fyra männen arbetade inom träindustrin och kvinnorna arbetade företrädesvis med administration och service samt vård och omsorg. Arbetsuppgifter och yrken är könsuppdelade såväl avseende hierarki som avseende yrkesområde (Westberg, 2001; Ulfsdotter Eriksson, 2006). Detta fenomen, som Westberg kallar könsmärkning, är resultatet av en ständigt pågående process och visar sig genom att yrken uppfattas som kvinnliga eller manliga och denna uppfattning förändras över tid. Vid en internationell jämförelse är den svenska arbetsmarknaden starkt könssegregerad (SOU 2005:66), och enligt Jämställdhetspolitiska utredningen hindrar könssegregeringen rörligheten på arbetsmarknaden. Vidare värderas arbeten som oftast innehas av kvinnor lägre än arbeten som oftast innehas av män, s.k. värdediskriminering. Värdediskriminering riktas inte mot individer utan mot yrken, och det innebär att även män som arbetar i kvinnodominerade yrken exempelvis har låg lön i förhållande till manligt dominerade yrken med liknande kvalifikationskrav.

Ulfsdotter Eriksson (2006) har låtit människor rangordna och diskutera yrkens status, och hon visar att de yrken som tillskrivs hög status i Sverige är höglönnade, har krav på hög utbildning och är oftast mansdominerade. Bland de 50 högst rangordnade yrkena i Ulfsdotter Erikssons studie, medförde en hög andel kvinnor i ett yrke försämrade status utan att det kunde förklaras med kvinnors lägre löner. Utbildning medför inte alltid hög status – i mitten på rangordningen finns flera kvinnodominerade yrken med krav på utbildning utan att detta medfört hög status. Dessa yrken har lägre löner än de som är högre rangordnade, så det kan vara en förklaring, men det kan också bero på att kvinnoandelen i ett yrke sänker statusen på annars högt rangordnade yrken. Relativt låglönnade yrken utan krav på utbildning är lägst rangordnade. Dessa yrken är starkt könssegregerade, och flera ”kvinnoyrken” är inom vård och omsorg medan ”mansyrkena” var främst inom tillverkning och transport. I yrken med låg status har inte andelen kvinnor visat sig ha den negativa effekten som har i yrken med hög status. Ingen av de personer jag intervjuat kan sägas ha yrken med hög status.

Förutom att andelen kvinnor och män kan påverka statusen i ett yrke, så har det även betydelse för risken för sjukskrivning. Wikman (2000) har beräknat risker i olika yrken genom att studera arbetslivslängden. I Wikmans studie utgår han från en tankemodell där man tänker sig att 1000 36-åringar i samma yrke tänker fortsätta med det arbetet till de fyller 65 år eller till de långtidssjukskrivs, får förtidspension eller dör. Den genomsnittliga tiden den tänkta gruppen är i arbete är då arbetslivslängden, eller omvänt hur många förlorade arbetsår olika yrken har. För män framgår då att flera av riskyrkena

är sådana som är kvinnodominerade, dvs. städare, köksbiträden, vävare och vårdbiträden. Också bland kvinnor skapar typiskt manliga yrken mer risker med en sådan beräkning. Exempelvis har kvinnliga kran- och traversförare, maskinmontörer och lackerare stora överrisker. Alexanderson och Östlin (2000) anger att oavsett om man mäter ohälsa i termer av självrapporterade sjukdomssymtom, diagnostiserad sjuklighet eller den sociala sjukrollen exempelvis som sjukfrånvaro finns tydliga samband mellan könssegregeringen på arbetsmarknaden och sjuklighet. Studier tyder på att både de kvinnor och de män som arbetar i könsintegrerade yrken har lägre sjuklighet och högst i extremt könssegregerade yrken. I yrken med mycket stor mansdominans har kvinnor väldigt hög sjuklighet. För att återknyta till mina informanternas yrkesbakgrund, så har de inte haft arbeten inom könsintegrerade yrken och heller inte inom segregerade yrken där de tillhört underrepresenterat kön.

I den för kvinnor största yrkesgruppen ”Vård- och omsorgspersonal” var 84 procent av kvinnligt kön i november 2003 (SCB, 2006b). Under 1990-talet gjordes kraftiga nedskärningar av personal inom just vård- och omsorgssektorn, som minskade med 11 procent eller 93 000 personer (Melén & Bjerstedt, 2005). Anställda inom denna sektor var tydligt underrepresenterade bland sjukskrivna åren 1990–1993, medan de var kraftigt överrepresenterade 2000–2001. Melén och Bjerstedt anser att detta troligen har att göra med att personalnedskärningarna inom vård och omsorg berott på ekonomiska besparingar – inte sjunkande efterfrågan som i andra sektorer – och att en mindre arbetsstyrka därför ska utföra en oförändrad arbetsmängd.

I kapitel 4 berättar Ingela om den stress hon upplevt då hon inte kunnat ge den omsorg hon anser att hon borde till de äldre hon arbetade hos. Detta är hon långt ifrån ensam om. Enligt Bjerstedt (2005) är kvinnor inom vård- och omsorgsyirken och andra serviceyrken en grupp som under slutet på 1990-talet utgjorde en stor ökning av sjukskrivning på grund av psykiska och stressrelaterade besvär. Blomqvist (2001) menar att man i den offentliga sektorns omorganisationer inte ofta utgår från rationaliseringar, utan istället fattas politiska beslut om nedskärningar vilka medför omorganiseringar för att det ska vara möjligt med fortsatt verksamhet. Inom den offentliga sektorns människoinriktade arbete får anställda:

ofta erfara att de inte hinner utföra alla sina arbetsuppgifter på ett bra sätt – särskilt minskar utrymmet för det emotionella arbetet, som är avgörande för arbetets kvalitet – och att detta går ut över de människor deras arbete riktar sig till. (a.a., s. 80).

Omsorgsarbete handlar inte bara om att noggrant och med omtanke utföra instrumentella uppgifter, utan den som utför uppgifterna ska enligt idealet dessutom vara känslomässigt engagerad (Szebehely, 1996). Emotionellt

arbete är osynligt, men även annat arbete som oftast utförs av kvinnor är sådant som inte är påtagligt. Carlstedt (1992) påpekar att:

Mycket av kvinnors arbete handlar om att hålla "förfallet" borta. För män handlar det, både i arbetslivet och privat, mestadels om att producera "nytt"; efteråt kan de peka på resultatet av sitt arbete. Hushålls- och omsorgsarbete syns bara när det *inte* är gjort. Eller så försvinner det, som brödet vi bakar eller maten vi lagar. (s. 52)

Att utföra arbete som är osynligt ger inte samma möjlighet att påvisa resultat och därigenom känna tillfredsställelse eller få uppskattning från andra. Men påfrestningarna i det kvinnodominerade vård- och omsorgsarbetet är även av fysisk art. I kapitel 4 sade ju exempelvis Monika att man inte tänker på sig själv och sin egen kropp så mycket om det är en människa man lyfter jämfört med om det är t.ex. en låda. Man tänker istället mer på den person man hjälper.

Stefan som vid tiden för andra intervjun söker arbete, ser arbete inom vård och omsorg som en tänkbar möjlighet. Han har också ringt och hört sig för om en del sådana arbeten. Dock känner han sig tveksam då han saknar vårdutbildning eller om arbetet innebär alltför mycket ensamarbete. Han uttrycker inga tveksamheter som härrör till att vård och omsorgsarbete oftast utförs av kvinnor. Dock menar Johansson m.fl. (2005) att många inrättar sina liv efter uppfattningar om vad som är kvinnliga respektive manliga sysslor, och att i deras studie av Jokkmokk och Pajala kommuner finns män som inte väljer yrke inom vården även om det är där lediga arbeten finns. Men där finns också män som arbetar inom äldreomsorgen för att både kunna bo kvar på orten och att ha ett arbete. Vissa trivs med arbetet, och har svårt förstå det motstånd mot att arbeta inom vård och omsorg som många andra män har. Men de uttrycker också att de "blivit fjolligare". Johansson m.fl. menar också att inte bara i Tornedalen, utan i hela Sverige, fortlever innebörden i begreppet "knapsu", som betyder "käringaktigt". "Knapsu" är alltså något mer än vilka arbeten som uppfattas som kvinnliga, men den könssegregerade arbetsmarknaden visar att begreppet alltså är aktuellt. Att vissa arbetsuppgifter kan betraktas som "knapsu" medför att om män utför traditionellt kvinnliga arbeten så medför det låg status, medan det om kvinnor utför "manliga arbeten" inte har denna effekt.

Dubbelarbetande kvinnor

Att vara effektiv och duktig i både hemmet, yrkeslivet och fritiden, är något som kvinnorna jag intervjuat framhåller som bidragande orsak till att de blivit sjuka (se kapitel 4). Kvinnorna beskriver svårigheter att få livets olika delar

att fungera, vilket inte männen gör på samma sätt. Detta diskuteras även av författarna i MOA-projektet:

Kvinnorna föreföll röra sig över gränsen mellan de två sfärerna [arbete och det övriga livet] flitigare. De försökte i märkbart högre utsträckning än männen häva motsättningen mellan sfärerna i sina beskrivningar och strävade efter att kunna integrera arbetet och den privata sfären till en helhet. Konflikter mellan arbetslivet krav och ambitioner med livet utanför arbetet diskuterades oftare i kvinnornas berättelser. I männen berättelser verkade boskillnaden mellan arbetet och övrigt liv vara mer framträdande. De speglade oftare att det var två åtskilda sfärer och strävandena tycktes inte på samma sätt vara att integrera dem till en helhet, till en total och sammanvävd situationsbeskrivning. (Härenstam m.fl., 2000, s. 122)

Kvinnorna jag intervjuat förmedlar bilder av att en stor del av tiden utanför arbetet upptas av hushållsarbete och omsorg om andra. Omsorg om personer som inte kan klara sig själva är att betrakta som arbete oavsett om omsorgen tar plats i hemmet eller i det offentliga och oavsett om den är betald eller inte (Wærness, 1984). Forssén och Carlstedt (2003) menar att kvinnors högre andel långtidssjukskrivningar och förtidspensioneringar beror på deras sammanlagda arbete. Att det förhåller sig på detta vis för flertalet kvinnor i Sverige, visas även av Härenstam m.fl. (2000) samt av Nordenmark (2004) som anger att svenska kvinnor fortfarande sköter det mesta hushållsarbetet. Kvinnor ägnar, enligt Nordenmark (a.a.) ungefär dubbelt så mycket tid till städning, tvätt, inköp, matlagning, diskning och administration än vad män gör. Tiden män ägnar åt hushållsarbete påverkas inte nämnvärt av familjesituation, medan kvinnor använder mer tid till hushållsarbete om de är sammanboende jämfört med om de bor ensamma. De som ägnar mest tid till hushållsarbete är sammanboende kvinnor med småbarn. Han skriver även att:

De hushållssysslor som oftast förekommer i denna studie är matlagning, matinköp, diskning, städning, tvättning och barnomsorg. Det är sysslor som upptar en stor del av de flesta familjers vardagsliv, de måste nästan alltid utföras med viss regelbundenhet, de utförs ofta i anslutning till förvärvsarbetet och är – åtminstone vad gäller omsorgsarbetet – emotionellt krävande. Eftersom dessa sysslor måste utföras regelbundet kännetecknas de, till skillnad från exempelvis reparations- eller trädgårdsarbete, av relativt låg flexibilitet, vilket i sin tur gör att de uppfattas som rutinmässiga och betungande. Det faktum att de ska utföras i direkt anslutning till förvärvsarbetets början och slut gör också att de hamnar i konflikt med förvärvsarbetet. Frågor om omsorgsansvar motiveras av att det känslomässiga arbetet är en stor och betydande del av familjers vardagsliv. (Nordenmark, 2004, s. 26)

Då de män jag intervjuat talar om arbete de utför i hemmet, framhåller de främst arbete utomhus som snöskottning och arbete med ved, även om till exempel Stefan berättar att han numera sköter stor del av hushållsarbetet, vilket är en indikation på att han innan sjukskrivningen inte utförde lika mycket hushållsarbete som han gör numera. Nordenmark (a.a.) fortsätter med att visa att det är lika vanligt eller vanligare att det är kvinnan i ett parförhållande som oftast sköter städ, tvätt och matlagning, även om mannen är arbetslös och kvinnan arbetar. Vidare så upplever kvinnor mer stress än vad män gör, och kvinnor anser att kortare arbetstid på grund av familjeskäl vore önskvärd oftare än män gör. För att upplevelsen av rollkonflikter ska bli mer jämställd mellan könen är det, enligt Nordenmark, förmodligen förändring av hushållsarbetets och inte arbetsmarknadens organisering som behövs. På ett liknande sätt resonerar Härenstam m.fl. (2000), som menar att stödresurser både i arbetet och i övriga livet är viktigt samt att det ur hälsoperspektiv verkar som att en kärnfråga är att få balans i den totala livssituationen. Östlund m.fl. (2004) visar att inte bara risken att bli sjuk, utan också möjligheten till rehabilitering påverkas av kvinnors större ansvar över hemarbetet. Detta genom att kvinnor åsidosätter sina egna behov till förmån för barn och familjesituationen som helhet, och att deras tid inte räcker till för exempelvis sjukgymnastik. Renstig och Sandmark (2005b) har undersökt riskfaktorer för långtidssjukskrivning bland kvinnliga högre tjänstemän. För dessa kvinnor har de funnit att:

ojämställda familjeförhållanden och alltför stort ansvar och arbete med hushållet och de egna barnen är en faktor som starkt bidragit till långtidssjukskrivningen (s. 16).

Jag menar att det finns fog för att anta att dessa förhållanden även gäller kvinnor i andra yrkeskategorier.

Nedskärningarna inom den offentliga sektorn kan, enligt Alexanderson (2000), också ha medfört att kvinnor – oavsett om de arbetar inom välfärdstjänstesektorn eller inte – utför mer obetalt arbete och även en indirekt påverkan genom minskad trygghet och tillit. Dock saknas studier om detta. Ett liknande resonemang för även Socialstyrelsen (2001a), som anger att andelen kvinnor som arbetar i vård och omsorg minskat med 2,6 procentenheter mellan 1995 och 1999 samt att under första delen av 1990-talet minskade personalstyrkan både i antal och andel. Detta kan då, enligt Socialstyrelsen, ha medfört att lika mycket som det skatte- och avgiftsfinansierade omsorgsarbetet minskat har det obetalda omsorgsarbetet ökat. Szebehely (2003) visar också att minskningen av hemhjälp till äldre medfört ökad anhörighjälp, och att det särskilt gäller hjälp till äldre med låg utbildning. För äldre med högre utbildning har istället nyttjandet av privat köpt hjälp ökat. Det är främst hustrur och vuxna döttrar som ger anhörighjälp.

Enligt Magnusson (1998) finns det kulturella krav på kvinnor att hemmet ska vara städlat och att där ska råda ordning. Hon håller för troligt att det framförallt är: ”kvinnor som bedömer varandras renlighet och städförmåga, eftersom de har expertisen och ansvaret (hemma hos sig själva)” (s. 241). Elvin-Nowak (2001) menar att det är vanligare att kvinnor med låg utbildning är ”angelägna om att fullgöra de uppgifter som föreskrivs av den traditionellt kvinnliga positionen” (s. 57). I sin blandning av egna hågkomster och skriftliga källor, beskriver Ryd (2004) bland annat svensk kulturskillnad i städning och renlighet. Dels en klasskillnad där det bland akademiker anses som tecken på kreativitet och frihet att ha oordning medan arbetarklassen både har kunskap och krav på sig att ha välstädat. Och dels en regionskillnad där hon med hänvisning till Lubbe Nordströms reportageresa och bok *Lort-Sverige* menar att det – åtminstone på 1930-talet – blev mer hygieniskt ju längre norrut man kom. Förvisso fanns det också människor i norra Sverige som inte städade även förr, vad som brukar kallas lortaktigt folk, men som inte riktigt räknades. De var avvikare. Om Ryds iakttagelser stämmer, så kan det innebära att pressen att ha städlat som ligger på kvinnorna som ingår i denna studie är starkare än på kvinnor i andra schatteringar i det svenska samhället, eftersom de inte är akademiker och de bor i den nordligaste delen av landet.

Eftersom kvinnan, enligt Magnusson (1998), har helhetsansvaret i hemmet, så är det hennes förmåga som blir bedömd. Alla sysslor som kvinnan inte uttryckligen förhandlat bort till maken eller någon annan, förblir hennes ansvar. I och med att kvinnor ofta har mer kunskap om hemmets skötsel, så faller det dessutom på deras lott att lära upp männen med risk att konflikter uppstår. För att uppnå frid och ro i hemmet får då ofta jämställdheten, i Magnussons studie, stå tillbaka.

Kvinnors ansvar

I kapitel 4 framgår det att för kvinnor är det inte ovanligt att de ”självpåtagna” kraven och ansvaret bidrar till sjukskrivning. Och det är inte ovanligt att kvinnors ansvarstagande är en källa till ohälsa (Carlstedt & Forssén, 1999). Ansvaret Carlstedt och Forssén resonerar om kan gälla konkret hushållsarbete eller helhetsansvar över hem och familj men också ansvar över uppgifter i förvärsarbete eller relationer på arbetsplatsen. Samtidigt berättar också männen i min studie om ansvar, men de beskriver inte detta som något som har medfört sjukdom. Hur kan det komma sig? I sin beskrivning av identitetsbildning och moralisk utveckling, visar Gilligan (1985) att pojkar/män utgår från regler och rättigheter medan flickor/kvinnor utgår från omsorg, relationer och kommunikation. Hon skriver: ”För Jake betyder ansvar att *inte göra* vad han vill av hänsyn till andra; för

Amy betyder det att *göra* vad andra räknar med att hon ska göra, oavsett vad hon själv vill.” (s. 43). Båda könen utveckling innebär att de skilda synsätten närmar sig varandra. Enligt Gilligans resonemang skulle alltså ansvar ha olika betydelse för kvinnor och män. Gilligans teori kan vara en förklaring till att de kvinnor – men inte männen – som intervjuats i denna studie uttrycker ansvaret som en delvis anledning till sjukskrivningen. Att hela tiden göra sådant man antar att andra förväntar sig torde innebära en mer kontinuerlig påfrestning än att avstå från att göra vad man önskar.

Det ansvar kvinnorna berättar om handlar inte bara om ansvar för att konkreta arbetsuppgifter ska bli utförda inom yrkeslivet eller inom hemmet. Det handlar också om att ha ansvar över andras välmående, särskilt inom familjen. Några av kvinnorna – bland dem den vars berättelse jag återgav i början av kapitel 5 – resonerar om sin man på ett sätt som visar att de inte vill belasta sin partner med sina problem. De tycks ta ansvar inte bara över sin egen bearbetning av situationen, utan även makens eller sambons:

Det är ju ... fan hela *mitt* liv men hans liv blir ju också drabbat av allt sånt här. (Camilla)

Jag måste ju låta han ta sin tid också. (Yvonne)

Men samtidigt ibland har man lust att klaga över allt som inte är bra. Men man vill inte ... det blir jobbigt även för de närmaste att sitta och höra det här och jag tror inte det är *nyttigt* heller [...]. För att dom känner ju. Jag vet ju om att han känner ju en skuld för att ... han inte kan göra någonting för att göra det bra. (Elisabeth)

Kvinnor uppfostras till att ta hänsyn till andra, samtidigt som de ofta själva upplever att de har ansvar för de närståendes välbefinnande (Thomsson, 1998). Denna omsorg om andra anses ibland vara naturligt för kvinnor, men enligt Holm (1993) handlar det om:

upptränad känslighet, om lyhördhet respektive hörsamhet för andras behov, önskningar och stämninglägen, om nyanserad och detaljrik varseblivning av komplexa modrasituationer¹⁹ samt om förvärvad skicklighet i att göra praktiska slutledningar! (s. 131).

Modrandet som innefattar omsorgs-, relations- och hushållsarbete utförs oftast av kvinnor, och denna typ av arbete utförs också av kvinnor i förhållande till andra än barn. Många kvinnors omsorg om andra leder till en ständig anspänning som Forssén och Carlstedt (2003) kallar ”tvingande lyhördhet” som ”innebär att ständigt bära på en känslomässig beredskap som är svår att värja sig emot” (s. 231). De menar att sådan lyhördhet som leder

¹⁹ Med mödra avser Holm graviditet, barnafödande och amning, medan modra kan utföras av andra än den biologiska modern.

till psykisk och fysisk utslitning är att betrakta som en arbetsskada, men att kvinnor riskerar att bemötas som att de har sig själva att skylla för detta förhållningssätt och ofta anser de det själva också. Att kvinnorna, liksom i mina intervjuer, anser att kraven kommer från dem själva är alltså inte ovanligt.

”De måste ju lära sig att säga nej!” utbrast någon under ett seminarium då mitt avhandlingsarbete diskuterades. Men det kanske inte är så enkelt att säga nej till sådant som uppfattas som andras rätt. Kaschak (1992) har utvecklat frågan om psykologiska gränser genom att införa begreppen begränsningar (limits) och avgränsningar (boundaries). Begränsningarna definierar det utrymme en person har att utforska och växa i. Med starka begränsningar uppstår svaga psykologiska avgränsningar – och motsatt – med svaga begränsningar uppstår mer omfattande avgränsningar. ”Limits contribute directly to the development of boundaries, by which I mean a clear and consistent definition of oneself, of one’s identity, of exactly ‘where I end and you begin.’” (s. 131).

Generellt är mäns begränsningar, enligt Kaschak (a.a.), vida och lätta att överträda. Från barndomen uppmuntras de i att utforska omvärlden, och män antar generellt att utrymmet – även de kvinnor som finns där – tycks ägas av män. Män kan utvidga sina begränsningar genom att utgå från att kvinnor har samma önskan som de själva och invadera kvinnors avgränsningar. Gentemot andra män är detta vare sig förväntat eller tillåtet, deras avgränsningar är starka. Kvinnors begränsningar är tydliga och omfattar ett relativt litet område. Eftersom kvinnors begränsningar definieras av andra, så är deras avgränsningar svaga vilket medför att andra kan ställa krav på att få uppta deras tid och uppmärksamhet. Jag har flera gånger tidigare visat på situationer då kvinnorna jag intervjuat varit tillgängliga för andras önskemål. Och Magnusson (1998) menar att i förhållande till hemarbete får de olika avgränsningarna och begränsningarna till följd att kvinnors rörelsefrihet utanför hemmet bestäms av mannens arbete eller intressen. Detta har även framkommit i intervjuer jag redogjort för tidigare; t.ex. i den inledande berättelsen i kapitel 4, kvinnan med barn med funktionsnedsättningar vars make arbetade både heltid och lite extra, Anneli som säger att allt sker på sambons villkor eller Camilla som sköter huset och sambons jakthundar medan han arbetar på annan ort.

Med svaga avgränsningar och starka begränsningar är det inte lika lätt att säga nej som vid det omvända förhållandet. Kvinnor har dessutom, enligt Holm (1993), sedan barnsben tränats för att ta hand om andra. Med Wærness (1984) ord innebär det inlärd tänkesätt och de inlärd handlingarna att det handlar om en form av rationalitet som hon benämner omsorgsrationalitet. Omsorgsrationalitet innebär då att ha inlevelseförmåga och vara flexibel samt agera utifrån det individuella och speciella i de situationer som uppstår. Omsorgsrationalitet har stora likheter med begreppet ansvarsrationalitet (se

t.ex. Ve, 1982). Ve menar att kvinnor socialiserats till att prioritera andras behov före sina egna, och att detta medför mindre makt och färre frihetsgrader än män har.

Funktionsnedsättning och kön

Som jag diskuterat i kapitel 7, medför skador eller långvariga sjukdomar i samspel med omgivningen ofta funktionshinder. Temat i detta kapitel är kvinnors och mäns olika erfarenheter, och upplevelsen och erfarenheterna av att ha en funktionsnedsättning är inte desamma för kvinnor som för män. Det handlar inte om att se det som att vara kvinna eller man och dessutom ha en funktionsnedsättning, utan det handlar istället om att vara en kvinna eller man med funktionsnedsättning. Skillnaden kan tyckas hårfin, men med detta vill jag poängtera att kategorierna funktionsnedsättning och kön interagerar och inte går att särskilja i den helhet som utgör en människa. Det finns naturligtvis också många andra kategorier som samspelar, t.ex. ras, klass, ålder och etnicitet. Här är dock intresset begränsat till kön och funktionsnedsättning. Traustadóttir och Kristiansen (2004) skriver att även om forskning om genus och om funktionshinder oftast bedrivits som separata frågor har forskningsfälten gemensamt att de ”both draw on analysis characterized by their attention to power realitions, social exclusion, oppression and other issues related to marginalization” (s. 37), och under senare tid har dessa två forskningsfält allt mer kombinerats – s.k. intersektionalitet. I sin diskussion om begreppet intersektionalitet, skriver Carbin och Tornhill (2004):

Intersektion, från engelskans *intersection* leder tankarna till en vägkorsning. I en vägkorsnings mitt befinner man sig i en slags nollpunkt där de vägar som leder fram till korsningen inte längre kan skiljas från varandra. Platsen är förbunden med samtliga möjliga vägar och kan inte enbart tillskrivas en av dem. (s. 112).

Carbin och Tornhill menar att en sådan bild gör att det verkar som om de olika vägarna som leder fram till mötesplatsen är klart avgränsade och att de bildats oberoende av varandra, vilket de menar är felaktigt. I de två följande avsnitten i detta kapitel kommer jag att diskutera interaktion mellan kön och funktionsnedsättning och utelämnat andra kategorier som också samspelar. Dock kan jag påminna om att de personer som ingår i studien är vita kvinnor och män boende i en glesbygdskommun i Lappland, Norrbotten, som arbetat inom arbetaryrken eller lägre tjänstemannaryrken.

I kapitel 5 beskrivs hur kvinnor upplever att deras sjukdom eller skada gör att deras barn kommer i kläm. Eftersom kvinnor fostrats till att ha omsorg om andra och sätta andras behov före sina egna – eller som Traustadóttir (2004)

uttrycker det: "to be caring is to be feminine" (s. 60) – innebär funktionsnedsättningar därför många gånger ett brott mot normen. Att inte kunna ta hand om sina barn på det sätt man skulle vilja, blir alltså en extra börda för kvinnor. Detta kallar ju också Yvonne "ett slag under bältet" i kapitel 5. Det är viktigt att komma ihåg, menar bland andra Wendell (1996), att många människor som har behov av omsorg, också ger omsorg till andra.

Vad mera är så förväntas kvinnor enligt normen att bli mödrar (Holm, 1993), och kvinnor i fertil ålder som inte har barn riskerar, enligt Elvin-Nowak (2001), att ifrågasättas som kvinnor. För kvinnor med funktionsnedsättningar är det inte alltid självklart att de antas uppfylla denna norm. Så här säger Elisabeth:

Det är många som undrar varför man i såna fall utsätter sig. Men jag menar man kan inte sluta leva. Och har man inte åtminstone försökt, då vet man ju inte. Då kommer man ju hela livet undra hur skulle det varit om man haft det där barnet tillsammans. [...] Nu är jag ju utan medicinering men ... det säger inte att jag många gånger velat ta den. Men det är ju som jag säger – hade jag inte haft barn i huvudet då skulle jag tagit den för länge sedan. Men det är precis som att man måste vara giftfri åtminstone om man ska försöka. (Elisabeth)

Beslutet att försöka bli gravid hade Elisabeth diskuterat med sin läkare. I sin studie om kvinnor med funktionsnedsättningar och deras kontakter med läkare, visar Begum (1996) att läkare i en del fall utgjort hinder för möjligheten att få barn, medan de i andra fall varit ett stöd. Om Elisabeths läkare varit till stöd framgår inte direkt i intervjun, men det syns som att något hinder från läkarens sida har hon inte upplevt. Frågan om graviditet, barnafödande och moderskap är ett exempel på att kvinnor med funktionsnedsättningar inte med självklarhet förväntas uppbära de roller kvinnor i gemen har. Dessutom visar det att de måste involvera personal från sjukvården eller andra myndigheter i sådant som andra beslutar självständigt eller inom familjen.

Kvinnorna jag intervjuat har olika strategier för att få hushållsarbetet att fungera fastän de inte klarar lika mycket som förr; dels har de minskat kraven, dels har de fördelat arbetet i kortare arbetspass och dels har de tagit emot hjälp av andra för att utföra arbete de själva gjorde tidigare. Detta har inte varit någon lätt anpassning. En av dem som pratade mycket om städning och arbete för att få trivsamt i och omkring hemmet, svarade på följande vis då jag frågade henne hur hon upplevde att inte kunna göra det i samma utsträckning som tidigare:

Det är *det* jag tycker är jobbigt. Det är *där* psyket har knäckts. (Yvonne)

Ovan har jag resonerat om att kvinnor har huvudansvaret för hemarbetet, och om man som det tycks i Yvones fall byggt upp en stor del av sin identitet genom att sköta detta blir det extra svårt om det inte längre är möjligt.

I kapitel 5 har jag beskrivit och resonerat om att särskilt Yvonne, Camilla och Gunilla tar ett stort ansvar för hushållsarbetet, medan Monikas familj har fördelat detta mellan familjemedlemmarna. Att detta inte är någon självklar sak för Monika heller, visar följande utdrag:

Nej men det är inte bara det här med att putsa fönster nu. Jo men, sa han, det är ju bara maj än. Men det är ju inte maj nu längre. [...] Ja men alltså allting går ju men det är klart en som ... har all ork och all ... dom förstår ju inte att jag orkar – klarar av – men alltså hur ska jag göra? Ska jag då göra det och så bli liggande i flera veckor då istället? Utan då är det bara blunda. Och vänja sig vid att så är det. Och än så länge så ser du ju ut, så huvva. (skrattar) Det är många såna där bitar som man inte tänker på. Vissa grejer är det ju så här också att jag vet att jag blir dålig om jag gör det där men det är värt det. [...] Det kan jag inte känna med fönstren. (skrattar) [...] Skulle jag nu ha varit själv [ensamstående] så då får man ju ta ett fönster då och då. I lugn och ro. Alltså i lugn takt. Men nu har han ju sagt han ska göra det och det kommer han att göra. Det är inte så inte, utan det är bara när han känner att det är dags. (skrattar) Men alltså då får jag ju lära mig vänta till dess. Handlar gör han ju alltid nu också. Och det kan man väl känna sig lite dum – varit kanske hemma en hel dag och har inte ens varit och handlat. Kommer han hem från jobbet och måste direkt fara och handla. Så får man ju känna sig lite oduglig. Men det är ju en sån där sak som – ja men gå och handla varje dag då lite grann, säger då någon. Ja. Jag vet inte. Nu gör han det så gärna så att det funkar bra. Nog handlar jag väl nån gång. [...] Och vi gör ju så ibland att jag far och handlar just innan han slutar så när han kommer från jobbet då kommer han in och hämtar grejerna. Eller att jag följer med eller så. Jag menar nog är jag ju också, men han har ändå det största ansvaret över det. [...] Det är det jag kan se när han handlar blir det lite mer snabbmat och såna där grejer. Kanske lite typiskt karlar. Det ska gå fort..... (Monika)

Monikas man har sagt att han ska utföra en syssla, och då veckorna går utan att arbetet blir utfört undrar andra hur Monika klarar av att se sysslan ogjord. Men eftersom hon vet att hennes kropp inte klarar den sysslan så väntar hon istället på att maken ska utföra arbetet. Maken och Monika tycks ha olika uppfattning om när det är dags att utföra denna syssla, i detta fall putsa fönster. Hon säger att hon ska lära sig vänta, och tycks inte reflektera över att lärandet även kunde gå åt andra hållet – kanske det finns fog för att fönstren borde putsas tidigare? Åtminstone tycks ju andra än Monika ha reagerat på

att fönstren är oputsade. Då människor frågar Monika hur hon klarar av att vänta in maken och se de oputsade fönstren, så är det också en form av kritik mot Monika. Vad är det egentligen för kvinna som inte ser till att fönstren putsas?!

Osynliggjorda och ifrågasatta behov

Samtidigt som informanterna i denna studie är desamma som de som deltog i projektet SUCCESS fram till försommaren 2003, så är 13 av 17 personer kvinnor. Att det var så många kvinnor som deltog i projektet kan tänkas bero på flera olika orsaker. Kvinnor har – som framgått i kapitel 3 – ett högre ohälsotal i Arvidsjaur, kanske kvinnorna var sjukskrivna inom sådana diagnosgrupper som ansågs möjliga att rehabilitera i större utsträckning, kanske kvinnor i större utsträckning än män var intresserade av att delta i projektet eller kanske myndigheterna ansåg att det fanns anledning att granska kvinnornas sjukskrivningar mer än männens.

Det finns sådana som anser att kvinnor har en tendens att uppmärksamma och överrapportera sjuklighet i högre utsträckning än män, men i en studie från Skottland av Macintyre m.fl. (1999) framgår att det inte finns några könsskillnader i detta avseende. Därför menar de att det måste finnas andra orsaker till att kvinnor är mer sjukskrivna än män. Alexanderson (2000) diskuterar varför kvinnor har högre sjukfrånvaro än män, och att kvinnors sjukfrånvaro ökar mer än mäns. De mycket långa sjukskrivningarna samt sjukbidrag och förtidspensionering återfinns i diagnosgrupperna muskuloskeletala besvär och psykiska besvär²⁰, och i båda dessa diagnosgrupper har kvinnor högre sjukfrånvaro. Vad gäller just dessa diagnosgrupper riktas mindre forskningsanslag och det finns lägre kunskapsnivå än inom andra stora diagnosgrupper. Dessutom finns generellt mer medicinsk kunskap om män, mäns kroppar och mäns sjukdomar. Både somatiskt, psykiskt och socialt är mannen norm och normal tillstånd hos kvinnor ses som avvikande. Besvär från cirkulationsorganen är, enligt Alexanderson och Östlin (2000), lättare att diagnostisera än besvär från rörelseorganen. Att det är lättare att diagnostisera innebär inte med automatik att det är lättare att fastställa konsekvenserna för arbetsförmågan. Dock antas detta ofta och därför ifrågasätts inte sjukskrivningar där det är lättare att ställa diagnos.

Att få sina behov uppmärksammade av andra, gäller inte bara i förhållande till sjukvårdspersonal och andra myndigheter utan också i förhållande till de närmaste. I kapitel 5 visades att kvinnor – särskilt Gunilla, Camilla och Yvonne – haft problem med att av sina makar/sambor få gehör för sina

²⁰ 70 % av alla sjukskrivningar är inom muskelskeletala och psykiatriska diagnoser (Alexanderson, 2000)

behov under sjukdomen. De menar vidare att deras sambo/make åtminstone inte till en början förstått deras situation:

Det går ju som inte prata med han då. Eftersom han inte riktigt förstår. Så då upplever man sig bara som jobbig och tjugig. (Camilla)

Nog *finns* han väl men det går inte prata med han på samma sätt som man pratar med en vän. Och han *förstår* inte riktigt. Alltså han *försöker* ju ... det gör han men ... han förstår inte ändå riktigt. Men han har funnits där hela tiden. (Gunilla)

Så jag tror ändå han börjar förstå galoppen i det hela att det är så genom att han har fått vara med på två möten. Så han har ju hört även vad läkaren har sagt, arbetsgivaren, Försäkringskassan och det har sagt. Och så har jag ju även berättat hemma och han har ju sett hur det har gått hemma och hur det går hemma. Vi lever ju ändå under samma tak. (skrattar) Så han har ju ändå börjat inse. (Yvonne)

Dessa tre kvinnor berättar om svårigheter att få förståelse för sin situation. Det verkar, åtminstone i Yvannes fall, som att först då maken tagit del av vad olika auktoriteter sagt om hustruns skada och arbetsförmåga har han börjat förstå hur hon har det och ta fasta på hennes beskrivningar. Som nämnts tidigare, menar Charmaz (1983) att familjerna sällan har beredskap att ge omsorg till en sjuk mamma. Detta har även observerats av andra, vilket följande citat ger ett talande exempel på:

En husmor, mor eller hustru som i årtal har stått till disposition med att lösa familjemedlemmarnas personliga psykologiska problem finner plötsligt att hon är osynlig eller direkt "oönskad" när hon tar upp *sina* problem. I många fall blir hon ombedd att sköta sig själv. (Ås, 1982, s. 37-f)

Citatet ovan är hämtat ur en redogörelse för de fem härskartekniker som Berit Ås beskriver. Är det kvinnors svaga avgränsningar som Kaschak (1992) beskriver som medför att kvinnor görs osynliga?

Osynliggörandet av kvinnors behov medför också att de inte alltid får de rehabiliterande åtgärder de anser sig behöva. I kapitel 6 framkom att kvinnor med utmattningsdepression utsätts för påtryckningar för att arbetsträna hos tidigare arbetsgivaren, trots att de upplever sig fara illa av det. RFV (2001) anger att kvinnor oftare får arbetsträning, som är den åtgärd som visat sig ha de sämsta möjligheterna till återgång i arbete, vilket de menar kan förklaras med att problemen ofta finns på arbetsplatsen och att det därför inte är förvånande. Männens får oftare utredning, som ger en möjlighet att mer ingående få kunskap om arbetsmiljö, arbetsförmåga och de möjligheter som finns att tillvarata arbetsförmågan i annat eller nuvarande arbete. Männens får också i högre grad utbildning som är den mest kostsamma åtgärden, och

sådana åtgärder leder oftast till återgång i arbete. Dock finns det, enligt RFV, utredningar som tyder på att det snarare är faktorer som ålder, diagnos eller yrkestillhörighet som avgör vilken åtgärd som vidtas snarare än köns-tillhörighet. Här menar jag att det finns anledning att påminna om köns-skillnader i diagnoser och den segregerade arbetsmarknaden. Om skillnaderna i handläggning beror mer på diagnos och yrkestillhörighet än kön i sig och det samtidigt är en starkt könssegregerad arbetsmarknad där klassifi-ceringen av yrken utgår från ”manliga” arbeten samtidigt som det finns mindre kunskap om de diagnosgrupper där kvinnor dominerar så handlar ju frågan trots allt om kön. Som Barron (2000) säger så osynliggörs kön genom ”en förföriskt neutral begreppsapparat” (s. 97).

Det är främst kvinnor som i kapitel 6 uttrycker avsaknad av hjälp att koordinera tillvaron, liksom det är främst kvinnor som uttrycker otillfreds-ställda behov av stöd i form av samtal. En modell för att tolka och analysera detta, kan vara den juridiskt-administrativa-terapeutiska modellen – JAT – som beskrivs av Fraser (1989). Fraser menar att välfärdsprogrammen officiellt är könsneutrala, men att de har en undertext som är genusbaserad. Genom sammanlänkade juridiska, administrativa och terapeutiska procedurer omvandlas politiska frågor om mänskliga behov till just juridiska, administra-tiva och/eller terapeutiska spörsmål. Den juridiska aspekten anger det juridiska förhållandet mellan stat och medborgare, om vissa kriterier är upp-fyllda har medborgaren rättighet till vissa insatser. Exempelvis kan man ha rätt till sjukpenning om man på grund av ohälsa har nedsatt arbetsförmåga. Den administrativa aspekten handlar om att den som gör anspråk på förmåner från välfärdssystemen måste bevisa att de uppfyller de administrativa kriterierna eller att behoven är liktydiga med det som passar in i den administrativa definitionen.

Enligt logiken i JAT omvandlas behoven så de passar in i de administrativa systemen, och på så vis finns risk att det blir en klyfta mellan de upplevda behoven och den hjälp man får. Kvinnor, som enligt Gilligan (1985) i sitt moraliska tänkande utgår från relation och kommunikation och enligt Holm (1993) tränats till relationsarbete och lyhördhet, efterfrågar samtal och socialt stöd. Detta behov har inte mer än delvis blivit tillgodosett, möjligen som en följd av att de till synes könsneutrala systemen utgår från manligt rätts-tänkande. För att fylla klyftan mellan upplevda behov och hjälp, träder den terapeutiska aspekten in. Välfärdsprogrammen vill normalisera eller förändra klienten, och vad mera är så måste klienten ibland genomgå olika behand-lingar för att få ersättning av välfärdssystemen. Exempel på detta kan vara att genomgå olika behandlingar eller rehabiliteringsinsatser trots att man inte alltid upplever att dessa är till gagn för sin rehabilitering. Att rätten till sjukpenning utgår från enbart arbetsförmåga i relation till yrkesarbete gör att den verklighet många familjer lever i osynliggörs – det är mycket arbete som utförs även utanför arbetsplatserna, och det är främst kvinnor som utför detta

arbete. Rätten till sjukpenning framstår därmed som baserad på mäns vardagsverklighet och därför inte könsneutral.

Sammanfattning

Såväl männen som kvinnorna i denna studie har arbetat inom köns-segregerade yrken med låg status vilket i sig medför förhöjd risk för sjukdom. Det största yrkesområdet för kvinnor är inom vård- och omsorgsarbete, ett område som genomgått många förändringar under de senare årtionena. Förändringar som medför ökad stress i och med att personalen upplever sig inte kunna ge den omsorg de anser att de borde.

Men förutom yrkesarbetet har kvinnorna i Sverige också en större arbetsbörda i hemmet än vad männen har. Denna arbetsbörda medför små möjligheter att få vila och avkoppling och ökar stressen för kvinnor. Kanske det också finns kulturella skillnader som gör att kraven på kvinnor visavi hemarbetet varierar i skilda klasser och i skilda delar av landet. Samtidigt utgår lagstiftning och andra reglementen för myndigheter från att svenska kvinnor och män har jämställda villkor. Då arbetsförmågan ska bedömas tas det inte hänsyn till annat än vilken förmåga man har att utföra betalt arbete (jfr Försäkringskassan, 2004a). Att myndigheterna utgår från en ideal situation med jämställdhet och negligerar att de flesta svenskar har ojämsställda arbetsförhållanden och krav i hemmet gör att kvinnor utsätts för ytterligare bördor. Även om det är önskvärt med förändring, så är kvinnors ansvar och kraven att få såväl det betalda som det obetalda arbetet att fungera något som tycks bestå ännu en tid. Kvinnor/flickor uppfostras till lyhördhet för andras behov och till att ta hänsyn och ansvar.

Kvinnor som har funktionsnedsättningar får heller inte samma stöd från myndigheterna som män får. De får dels insatser med sämre effekt och dels så osynliggörs de behov kvinnor har. Detta gäller både i förhållande till familjen och i förhållande till myndigheter. Och samtidigt upplever kvinnor särskilda påfrestningar då de inte klarar att ta hand om sina barn eller sitt hem på det sätt de anser att man ska. Det blir som en form av dubbelbestraffning; genom att uppfylla gällande normer för kvinnlighet har riskerna för sjukskrivning ökat, och samtidigt betraktas sjukskrivningen som könsneutral ur myndigheternas perspektiv som trots detta handlägger mäns och kvinnors ärenden olika. Då kvinnor inte längre utför alla sysslor som förknippas med kvinnlighet utsätts hon för kritik av omgivningen och sig själva.

Kapitel 9

Långvarig sjukdom och moral

Vid upprepade tillfällen har det i de föregående kapitlen framgått att det finns samband mellan moral och sjukskrivning. Det gäller både i förhållande till hur sjukdom har uppstått, till hur det är att leva som långvarigt sjukskriven och till det stödet och den hjälpen människor får för att kunna återgå till arbete. Det handlar dels om hur människor beskriver sina strävanden att uppträda på det sätt som normerna föreskriver och dels om hur människor upplever att deras moral ifrågasätts då de är sjukskrivna. Hur hänger sjukdom och sjukskrivning samman med moral? Hur kan man förstå de upplevelser av moraliska tillkortakommanden som sjukskrivning medför? Vad får de moraliska undertonerna för följder?

I det följande kommer jag att resonera om moral utifrån den analys som tidigare redovisats. Jag kommer också att visa på tecken på moraliska undertoner i en del offentliga dokument och göra en del historiska utblickar.

Rätta och orätta understödstagare

Människor som anser att de behöver bistånd från samhället måste underkasta sig kontroll och prövning för utredningar om behoven berättigar till bistånd, till exempel i form av sjukpenning (Grape, 1998). Att skilja mellan dem som har och dem som inte har rätt till försörjning och stöd från samhället är ingen ny företeelse. Inte heller att göra skillnad på vilka olika behov som ska tillgodoses med vilka insatser. Se även Lindqvist (2000) samt Lindqvist och Hetzler (2004) som diskuterar arbetsrehabilitering i olika organisationer och under olika epoker.

Under medeltiden hade främst familjerna, men även kyrkan, ansvar för vården av sjuka, fattiga och gamla (Blom, 1991; 1992). De inrättningar som handhades av kyrkan var främst helgeandshus och hospital. Hospitalen var i första hand ämnade för dem med spetälska medan alla kategorier av personer som inte kunde försörja sig själva (t.ex. på grund av sjukdom, funktionsnedsättning, fattigdom eller ålderdom) togs om hand i helgeandshuset (Blom, 1991). Efter reformationen slogs de tidigare hospitalen och helgeandshuset samman till en inrättning som kom att kallas hospital och staten tog tillsammans med andra samhällsliga organ formellt över ansvaret från kyrkan (Blom, 1991; 1992). I och med reformationen kom den lutherska

plikt- och arbetsmoralen att få genomslag, och därför blev det också viktigt att utreda vilka som var rätta och orätta fattiga (Blom, 1992).

Först i och med 1571 års Kyrkoordning fastställdes gemensamma regler för den svenska offentliga vården, även om det funnits tidigare mera lokala ordningar. Eftersom det fanns fattiga och sjuka överallt, ansågs det vara en god sak om alla socknar inrättade små sjukstugor där man kunde ge skydd och hjälp åt fyra till sex personer (Blom, 1992). Synsättet under 1500-talet var att man är skyldig att försörja sig själv samtidigt som det fortfarande var viktigt att ge allmosor för att visa sin kristliga medmänsklighet. Kyrkoordningen fastställde att ingen som själv kunde försörja sig eller som kunde få skötsel och föda genom släktingars eller vårdares försorg, skulle beredas plats i hospitalen. Det blev med andra ord viktigt att fastställa vilka som var rätta allmosehjon, och det problemet återkommer ständigt i de följande stadgorna och ordningarna. Exempelvis i Gustav II Adolfs konstitution från 1624, som i praktiken inte genomfördes, gjordes tydlig skillnad mellan rätta och orätta tiggare. Motivet till konstitutionen angavs vara att tiggeriet, som var både skadligt och fördärligt, höll på att ta överhanden. För att inte landet skulle bli uppfyllt med så kallade lättingar behövde man därför vidta åtgärder. De som drabbats av sjukdom och svaghet skulle dock visas ett kristligt medlidande medan ungdomen skulle hållas i arbete och ifrån lättja. Genom förslaget skulle hospitalen omorganiseras så vanföra och rätta fattiga skulle kunna försörjas utan att tigga. De som inte betraktades som rätta fattiga skulle tvingas att arbeta:

När någon skall tagas in i hospitalet, ”skall hans sjukdom, feel, brister och wilkor wäl öffuerwäges”. Om han har sådana fel ”att han till alt är odugze”, då tillhör han den kategori ”som aff androm skötas moste”. Men om han endast är ”Lam på dhen ene Lemmen” och kan arbeta med den andre, då skall han också göra det. På samma sätt skall den som ”på åtskillige tider” är sjuk, men kan förtjäna sin föda när sjukdomen emellanåt avtar också göra detta. Ingen får ge efter för lättjan, utan alla skall påläggas sådant arbete ”som swarar dheres krafter”. Vad hjonen på detta sätt kan förtjäna tillfaller hospitalet. (Blom, 1992, s. 79-f.)

De sjukstugor, ”Käringe Stugur”, som byggts i socknarna skulle rivas – dessa ansågs vara orsak till lättja och tiggeri. Det fanns misstankar om att arbetsovilliga fanns i dessa stugor, och de som bodde där skulle undersökas. De som kunde försörja sig med arbete skulle göra det och de som var så sjuka och skröpliga att de nödgades tigga skulle förpassas till hospitalen. Därefter skulle alla som inte ville försörja sig själva och heller inte var kvalificerade för vård på hospitalet tas fast och lämnas till tukthus. Sjuka barn skulle skickas till barnhus, och annars skulle de ta tjänst. De enda som var undantagna från denna arbetsplikt var krigsfolket (Blom, 1992).

Som synes finns det likheter i Gustav II Adolfs konstitution med lagstiftningen 380 år senare. I mars 2003 lämnade regeringen en proposition till riksdagen med förslag till förändringar inom sjukförsäkringen (prop. 2002/03:89). Ett av propositionens huvudsakliga innehåll är att deltidssjukskrivning istället för heltidssjukskrivning ska användas mer än tidigare. Det är arbetsförmågan, och inte arbetsoförmågan, som skall stå i centrum och tillvaratas. De medicinska skälen till varför en person ska vara sjukskriven ska tydliggöras, och läkaren ska ange på vilket sätt en sjukskrivning främjar tillfrisknandet. Sådana problem som inte är medicinskt betingade bör läkaren hänvisa till andra åtgärder än sjukskrivning och eventuell förmåga till arbete ska tillvaratas. Det är inte entydigt för den enskildes skull som förändringarna föreslås. I budgetpropositionen för 2003, talar regeringen om att "den höga sjukfrånvaron är ett slöseri med såväl mänskliga, sociala som ekonomiska resurser" (prop. 2002/03:1, s. 28-f.). Och även om regeringen i propositionen talar om rätten till arbete, så anger de också att den enskilde har "ett stort ansvar för att återgå i arbete och för sin egen försörjning" (prop. 2002/03:1, s. 29).

I proposition 2002/03:89 anger man att i de gällande bestämmelserna ska den enskilde lämna en skriftlig försäkran respektive en särskild försäkran om sjukdomen, arbetsuppgifterna och hur de själva bedömer sin arbetsförmåga. Vidare skriver regeringen:

En möjlighet att förbättra beslutsunderlaget i den del som rör den försäkrades arbetsförmåga bör vara att den försäkrade ges en tydligare skyldighet att medverka i processen. Det är därvid av avgörande betydelse vilken motivation eller vilket förhållningssätt den försäkrade har till fortsatt arbete. (s. 28)

Motivationen och förhållningssättet anges kunna inhämtas vid flerpartssamtal, s.k. avstämningsmöten, mellan exempelvis den enskilde, arbetsgivaren, Försäkringskassa, arbetsförmedling, läkare och företagshälsovård. Vid mötena ska man kunna diskutera möjligheterna till anpassning av arbetsplatsen och till deltidssjukskrivning. Eftersom det ofta finns fler möjligheter än den enskilde tror, så behöver han eller hon "således bli medveten om möjligheterna att undvika passivisering" (prop. 2002/03:89, s. 28). Även om språkbruket är ett annat, är innehållet alltså inte så olikt de tankar som fanns i konstitutionen från 1624.

Någon direkt förklaring till vad som avses med motivation och förhållningssätt ges inte. Det ligger nära till hands att misstänka att regeringen menar att långtidssjukskrivna människor brister i sin inställning och vilja till arbete. Men det behöver inte innebära en misstro mot människors arbetsvilja – det kanske helt enkelt är ett uttryck för att regeringen antar att om man inte tror det finns några tillgängliga alternativ så minskar motivationen. Dock kan jag

inte fråse att regeringen till viss del menar att vissa långtidssjukskrivningar beror på den enskildes beteende, att det är frågan om ett ”uppfostringsproblem”, och att det därigenom är frågan om den enskildes moral. Det går inte att bortse från att det finns en uppfattning om att alla människor inte har ”lust” att arbeta. I ett betänkande med den talande titeln *Vem tjänar på att arbeta?* anges t.ex. att:

Marginaleffekten vid en extra arbetsinsats har i genomsnitt sjunkit från 53 till 46 procent. Drivkraften att ta sig tillbaka till arbetslivet för den som blir långvarigt arbetslös eller sjuk är i allmänhet betydligt svagare och har inte heller förändrats nämnvärt under de senaste åren. För var femte individ är skillnaden i disponibel inkomst vid arbetslöshet jämfört med arbete mindre än 10 procent. Andelen personer som har svag drivkraft att ta sig tillbaka till arbete efter en längre tids sjukfrånvaro är ännu större. Skillnaden i disponibel inkomst är i detta fall mindre än 10 procent för var tredje individ. (SOU 2004:2, s. 9)

Hur är det då egentligen med drivkraft eller motivation? Är det enbart förknippat med de ekonomiska incitamenten? Att vara sjuk och/eller långvarigt sjukskriven innebär också, förutom själva sjukdomen, många andra kval som exempelvis funderingar om orsaken och skulden till att man blivit sjuk.

Skuld för att man är sjuk...

Enligt Blaxter (1993) finns det två sätt att tänka om orsaken till sjukdom; den att dålig hälsa beror på beteendet hos den drabbade och därför är självförvällat, samt den att den huvudsakliga orsaken står att finna i miljön. Hon anger även att de flesta anser att individens beteende är den viktigaste orsaken till sjukdom. Enligt Wendell (1996) får tron att om vi bara sköter om vår kropp kommer vi att vara friska till vi dör, till konsekvens att den som är sjuk eller har någon funktionsnedsättning har misslyckats med att sköta om sig själv eller att ”people ’make themselves’ ill or disabled by mismanaging their lives, their psyches, or their spirits in some way” (s. 103).

Midré (1995) påpekar att den epidemiologiska forskningen har varit utgångspunkt för hypoteser om vad människor själva kan göra för att minska risken för att bli sjuk. ”Disse levnadsreglene, som på flere punkter samsvarer med tradisjonelle kristne verdier og småborgerlige dyder, gjør forebygging av fremtidig helsesvikt til ett anliggende for den enkeltes moral” (s. 198). Även Johannisson (1990) uppmärksammar detta. Hon skriver:

Eftersom hälsa betraktas som en förvärvad snarare än en tilldelad status, förväntas varje individ arbeta hårt för att hålla sig frisk och stark. *Rätten* till hälsa blir till *plikten* till hälsa – ohälsa till ett misslyckande, en offentlig bekräftelse på en livsstil som inte bara är felaktig utan också

osolidarisk. Och många är beredda att agera övervakare: politikerna (pekar på kostnaderna), läkarna (pekar på riskerna), omgivningen (moraliserar). (s. 70).

Långvariga sjukdomar medför ofta funktionsnedsättningar, och personer med funktionsnedsättningar har lägre deltagande i arbetskraften än övriga befolkningen (se t.ex. prop. 1999/2000:79), och därigenom sämre möjligheter att försörja sig själva. I 1989 års handikapputredning (SOU 1992:52) anger man att innebörden av statsmakternas målsättning om ”det goda arbetet åt alla”, är att alla har rätt till arbete oavsett deras förutsättningar och behov av stöd. En sådan målsättning gäller även människor med funktionsnedsättning. Men är arbete alltid något gott? Midré (1995) gör en genomgång av olika sätt att betrakta arbete. *Det onda arbetet* har rötter i den syn som finns i gamla testamentet då Gud som straff sade till Adam att han skulle ”äta sitt bröd i sitt anletes svett”. Arbetet var en förbannelse. Den som inte lever enligt detta påbud sätter sig, enligt Midré, upp mot Guds dom och ”illegitime arbetsfritak vil symbolisere en avvísning av menneskets underkastelse i forhold til Gud” (s. 24). I och med reformationen ändrades synen på arbete som börjande ses som ett kall. I slutet på 1700-talet började tanken om *det goda arbetet* göra sig gällande genom att man då började tala om rätten till arbete. Rätten till arbete uppfattades som en allmän rättsprincip och har återkommit i olika manifest fram till nutiden. De olika uppfattningarna om arbete uppträder, enligt Midrés, samtidigt, och i begreppet finns paradoxer som medverkat till att ge arbete en ”særegen rolle i utviklingen av ulike tiltak for sosial kontroll” (s. 30). Förutom att arbete är positivt och negativt laddat, så kan man även se *arbete som ett medel*. Arbete hänger samman med ekonomin i ett samhälle, men arbete kan även användas som behandling, disciplinering eller straff.

I mina intervjuer med de långtidssjuka framgår det med tydlighet att i de fall de anser att de själva har skuld till sjukdomen, så är det på grund av att de har visat ansvar och arbetsvilja. Detta framkommer i kapitel 4. Nedan följer en del exempel på hur de långtidssjuka resonerar för att påvisa att den skuld de eventuellt har för sin sjukdom beror på hårt arbete:

Nej sjukskriven har jag aldrig varit. Aldrig haft tid. Och inte för det här heller. Ja, när jag for och opererade mig. Nej, jag har varit outhärlig. Och så plikten framför allt. Man är ju fostrad så. Tur att ungdomarna *nu* dom har en annan inställning. Dom är inte tysta utan dom säger ifrån. Men vi var ju fostrade vi skulle inte säga något, opponera. (Susanne)

Så att jag hade ... ganska så här rörligt jobb. Men stressigt något djävulskt. Då jobbade jag fem år och fick sämre och sämre i ryggen. Men jag höll ändå på i fem år och kämpade på och så där. Då kunde jag bli sjukskriven två veckor och så vart det lite bättre och då for jag och jobbade. (Göran)

Det var ett rent helvete. Nej, men alltså när man måste proppa i sig (suckar) ... massa Treo för att orka existera och jag fick en släng av något rygg ... typ något ryggskott. Du ska veta maken var tvungen hjälpa mig upp ur sängen, skjutsa mig till jobbet för jag kunde inte köra bil. Jag skulle ändå jobba. Bara en sådan sak ser man ju hur dum man är. Hade man feber tog man lite mera Treo och gick och jobbade. Ja, det är ju dumheter. (Gunilla)

Deras förklaringar ger belägg för att de uppfyllt de moraliska påbuden i den lutherska plikt- och arbetsmoralen. Det de säger kan på samma gång också tolkas som att de inte har blivit sjuka genom ett omoraliskt leverne. I flera intervjuer berättas också om hur sjukdomen uppstått genom ogynnsam arbetsmiljö eller på annat sätt har uppstått genom förhållanden de själva inte har rätt över. Sådana förklaringar är också ett sätt att visa att sjukdomen har drabbat en utan egen förskyllan, att man själv åtminstone delvis är skuldfri och att man har följt rådande normer. I en undersökning av Gareth Williams (1993) använde respondenterna uttryck som visade att de hade en lämplig attityd, kanske för att övertyga såväl sig själva som intervjuaren om att de inte behövde skämmas eller ha skuld för sina sjukdomstillstånd. Även i mina intervjuer finns sådana uttalanden, vilket framgår av kapitel 4. Där beskriver informanterna på många skilda sätt hur sjukdomen uppkommit genom att de arbetat hårt

Kvinnorna som ingår i denna studie berättar också om hur ansvarskänslor och hemarbete medfört att de blivit sjuka. Detta är också uttryck för hur moral inverkar på sjukskrivning. Genom att de uppfört sig på det sätt de enligt normerna för kvinnlighet ska, så har normerna bidragit till kvinnornas sjukdomar. Detta genom att exempelvis sköta merparten av hemarbetet och ta ansvar för andras välbefinnande. Om de inte uppfyllt dessa normer hade de istället riskerat att bli ansedda som sämre kvinnor och därmed omoraliska.

Ibland menar man att motsatsen till sjukdom är hälsa, men hälsobegreppet är svårdefinierat och komplext. Hälsa är, enligt Pollock (1993), ett uttryck för en persons integritet och karaktär. I en studie av Backett (1992) definierade respondenterna hälsa inte bara som en fråga om ”bra” eller ”dåligt” beteende, utan även som en fråga om ”bra” eller ”dåliga” människor. Lupton (1994) menar att vi disciplineras till att bete oss på förväntat sätt, så att samhället får kontroll över våra kroppar, och hon fortsätter med att ange att människorna inte är medvetna om att hälsovården är disciplinerande, eftersom retoriken är att hälsa är en rättighet och något grundläggande gott. Därför måste individerna också ha som mål att bevara sin hälsa. Då någon blir sjuk, kan detta synsätt bli en ytterligare belastning för individen; man har skuld för att man tillåtit sig att bli sjuk. Man kan även känna skuld utan att aktivt ha fört en ohälsosam livsstil. Detta kan också uttryckas på följande vis:

Idag kallar medicinen alkoholism och narkotikamissbruk, men också fetma, sexuellt överförda sjukdomar, cancer och självmord(!) för "livsstilssjukdomar". Därmed påminns vi om samhällets anspråk på oss. Hälsa blir en fråga om moral, sjukdom ett slag mot samhällssolidariteten. (Johannisson, 1990, s. 43)

Numera uppfattas hälsa ofta som något vi kan påverka genom vår livsstil (Lupton, 1994; Watson, 2000). Pollock (1993) hävdar att människor i allmänhet har en uppfattning att de själva kan motverka vanliga sjukdomar som förkylning eller influensa, medan de har en mer fatalistisk inställning till allvarliga sjukdomar såsom cancer eller hjärtsjukdomar, och han skriver även att "It seems that people are willing to assume some responsibility for good health, but not for serious illness" (s. 50). Men man kan även känna ansvar för att ha fått allvarliga sjukdomar; i en studie upplevde kvinnor med hjärtinfarkt skuld och skam för att ha blivit sjuka (Svedlund m.fl., 2001). Även Rory Williams (1993) pekar på samband mellan sjukdomsupplevelse och moral:

When curable illness strikes, the concerns that people have are not only to do with evaluating their symptoms, deciding whether to consult the doctor and others, and carrying out the regimen their advisers recommend; they are also to do with the reasons why they should have lost their resistance to illness in the first place. And so along with the processes of lay diagnosis, medical consultation and treatment, there is often a moral discourse going on which reinvoles the same powers as are felt to contribute to preventing illness and preserving life. (s. 83)

Flera av de långtidssjuka personerna i min studie berättar att de försökt arbeta trots att de egentligen varit sjuka, eller som Monika som tog ut semesterdagar istället för sjukskrivning. Det är ett förhållningssätt som väl svarar mot den protestantiska etiken som värderar hårt arbete, oberoende och individuellt ansvar (Charmaz, 1983). Moraliska tillkortakommanden har, enligt Blaxter (1993), inte så mycket att göra med att man har en sjukdom som att man låter sig bli liggande sjuk.

... och ansvar för att bli frisk

Man har inte bara ett moraliskt ansvar att hålla sig frisk, utan om man är sjuk ska man också göra vad man kan för att bli frisk. Enligt flera författare förväntas den drabbade ofta att överlämna ansvaret till dem som vet bättre – de professionella – i de fall sjukdom antas vara orsak till ett problem (se t.ex. Lupton, 1994; Midré, 1995; Thorne & Paterson, 2002). Detta har också visat sig i mina intervjuer, och finns beskrivet i kapitel 6. Johannisson (1990) uttrycker sig på följande vis:

Individens *rätt* till vård står mot medborgarens *plikt* att låta sig vårdas. Rätten till självbestämmande står mot kravet att hantera kropp och själ i enlighet med de av medicin och samhälle stipulerade reglerna. (s. 43)

Motivation som förutsättning för återgång till arbete betonas, förutom i officiella dokument, även av rehabiliteringsaktörerna (Berglind & Gerner, 2002; Gard & Söderberg, 2004). Dock menar Berglind och Gerner att det är viktigt att klargöra till vad personen är motiverad. Någon kan vara motiverad att genomgå rehabilitering utan att vara motiverad att återgå till arbete. Eller man kan vara motiverad att återgå till arbete utan att vara motiverad att genomgå ett visst rehabiliteringsprogram. Då en person ska motivera någon annan, så innebär det ofta att den andre ska agera på ett sätt som den första anser vara bäst.

Berglind och Gerner har gjort en studie utgående från tre faktorer – vad individen vill, vad individen tror han är kapabel till och vilka möjligheter individen tror sig ha. Dessa faktorer är i stort sett likvärdiga med de tre dimensioner Midré (1995) utgått från i sin studie. Han utgick från moral, resurser och marknad. Moral innebär frågan om individen önskade att klara sig själv, resurser hänger samman med möjligheten att försörja sig själv och marknaden är knutet till möjligheten att få en plats i produktionen. Berglind och Gerner anger att då motivationsbegreppet används utan vidare specifikation, så utgår man oftast från vad personen vill, dvs. moralaspekten enligt Midrés terminologi. Berglind och Gerner skriver: ”That the person is seen as unmotivated than means that (s)he is seen as unwilling to work, maybe ‘lazy’. But unwilling to do what kind of work and under what conditions?” (s. 721). Vidare är det enligt Berglind och Gerner samt Midré väsentligt såväl ur moral- som resursdimensionerna att den enskilde visar behandlingsmotivation. Brister i behandlingsmotivationen kan leda till utestängning från behandlingsprogrammen eller i andra fall tvångsvård. Så här säger ett par personer jag intervjuat:

Men det är väl också hela tanken med det hela men nu när det har varit, ja, några svåra perioder här så är man ju, man har ju hela tiden den där känslan att ... att ja men då duger man inte. Då kan man falla ur eller då blir man *bortvald*. På grund av att man *inte* kanske kunnat vara där tre dagar i veckan som någon annan har eller att man inte är lika viktig för projektet då som kanske dom som kan bidra mer. (Elisabeth)

Och man kanske får känna den pressen att du måste tillbaka och jobba nu så fort som möjligt. Du ska inte gå och vara sjukskriven längre. Men om man hamnar på Ideum blev det lite mer det här att det vart som en mer respekterad tillsyn så att säga. Att man hade ju kontakt med folk som då hade kontakt med Försäkringskassan. Det vart en bättre inblick i sjukdomsbilden. (Pernilla)

Utsagorna visar att det upplevs som att man måste anpassa sig för att få del av de insatser som samhället erbjuder. Men det visar också att genom Ideum medverkar man i insatser för att bättre passa in i de kontrollmekanismer samhället har. Under 1990-talet förändrades också reglerna för sjukskrivning till att innebära allt striktare prövningar av personernas sjukdom och arbetsförmåga (Grape, 1998). Detta är många också medvetna om. En av personerna jag intervjuat säger så här angående att medverka i projektet:

Och, nej, jag har ju varit positiv att vara med i det här och tycker ju både för sin egen del och så var det väl lite grann som arbetsförmedlingen vill ju ha lite mer kött på benen ungefär vad jag vill och kan klara av och vad jag har för tankar. (Erik)

Berglind och Gerner (a.a.) menar att det en person vill (moralen i Midrés studie) har samband med speciellt den egna kompetensen (resurserna enligt Midré). Bara ett fåtal i Berglinds och Gerners studie sade att de inte ville tillbaka till arbetet utan att dessutom ange olika hinder till detta samt att många verkade osäkra på vad de ville och vilka möjligheter de hade. Sådan osäkerhet har visat sig även i mina intervjuer, vilket återges i kapitel 5. Situationen som långvarigt sjukskriven skapar osäkerhet inför de framtida möjligheterna på arbetsmarknaden. Denna osäkerhet kanske kan minska genom sådana avstämningsmöten som numera finns reglerade i lag om allmän försäkring (SFS 1962:381).

Enligt normerna ska man alltså göra vad man kan för att hålla sig frisk eller, vid sjukdom, för att åter bli frisk. Wendell (1996) gör dessutom gällande att det finns en myt att bara vi har rätt attityd så kan vi bli friska och att även motsatsen gäller: "everyone who did not recover had the wrong attitude" (s. 102). Strategier att göra vad man kan för att bli frisk, har nyttjats av flera av personerna jag intervjuat. De med värkproblematik berättar att de själva bekostat behandlingar hos kiropraktorer, naprapater, privata läkare och liknande och hemmets arbete har omorganiserats. Av dem som har stressrelaterade sjukdomar, så har någon exempelvis börjat med Qi Gong, en annan har skaffat hund för att få sällskap och komma ut varje dag och en tredje har låtit avliva sin katt och blivit särbo istället för sambo för att få vara ifred helt.

Monika sade i kapitel 5 att den kunskap hon fått varit av stor vikt. I och med att hon lärt känna sin kropp bättre, och nu vet vad som framkallar smärta, så kan hon undvika sådana situationer. Hon har lärt sig att stanna upp och byta arbetsställningar. Efter hand så har hon lärt sig att lägga upp och fördela arbetet. Genom den kunskap hon nu har fått om sin kropp, så har hon bättre möjlighet att undvika smärta. Men samtidigt har hon fått ett ansvar att själv bemästra smärtan, det blir hennes skuld ifall hon får ont. Kunskapen får en disciplinerande effekt (jfr Lupton, 1994). När kvinnor efter hand blivit mer

insatta i sina sjukdomar, så kan de ofta, enligt Schaefer (1995), förutsäga hur de ska klara olika prövningar. De kan genom sin kunskap få kontroll över det dagliga livet, men måste samtidigt hela tiden planera sitt liv. Schaefer menar att många kvinnor isolerar sig då de mår dåligt; samtidigt som de vill att deras upplevelse av sjukdom ska bekräftas av andra, så försöker de hålla masken så andra ska se dem som en person och inte som en sjukdom. Detta framgår i kapitel 5, och nedan följer ytterligare ett exempel:

När du kliver upp på morgonen och du klär på dina kläder – har du en extra dålig dag – ja men då slänger du på lite extra smink och sätter upp håret lite extra fint och slänger på ett extra fint leende. Det är ju så. Man går ju inte ut och liksom vill se bedrövad ut. (Elisabeth)

Det är inte alltid som patienter följer de rekommendationer läkarna ger (Lupton, 1994). Det kan bero på att läkaren inte tillräckligt väl satt sig in i den situation under vilken patienten lever eller att läkaren och patienten inte förstått varandra. Utifrån sitt perspektiv kan läkaren anse att han/hon med objektiva metoder kunnat välja rätt behandlingsmetoder. Men patienten har ofta grundat sin uppfattning om hälsa och sjukdom på andra källor än läkaren; det kan vara egna erfarenheter, folklig tro, massmedia, alternativ medicin eller släkt och vänners erfarenheter. Patienten förväntas överlämna bestämmanderätten över sin kropp till läkaren, men den uppfattning patienten har om hälsa och sjukdom kan vara skäl till att läkarens ordination inte följs och den kan också leda till missförstånd dem emellan. Lupton menar vidare att ordet patient har anknytningar till ordet passiv, och att en patient står under läkaren, men att människor på olika sätt försöker motverka den rollen och istället vara aktiva. I kapitel 7 har det framgått hur informanternas initiativ tillbakavisats av de professionella, hur aktivitet inte alltid uppskattats.

Blicken från andra ...

I sina intervjuer med kvinnor som har kronisk värk, fann Werner och Malterud (2003) att vid läkarkonsultationer måste kvinnorna balansera så de uppträder "rätt". De vill undvika att uppfattas som psykiskt obalanserade samtidigt som de fått kämpa för att deras symtom ska uppfattas som en somatisk sjukdom. De får inte verka för sjuka eller för friska, inte för starka eller för svaga. Detta gäller såväl vad de säger eller gör som det intryck de ger genom sina kläder, sitt sätt eller sin kropp. Även om mina informanter inte berättar om sådana erfarenheter, så upplever de sig mistrodda, att de i sina kontakter med myndigheter har upplevt sig ifrågasatta. Detta har redovisats i kapitel 6. Tilltron till medicinen som jag diskuterat i kapitel 7 inverkar också

på hur vi blir bedömda och bedömer andras moral. Så här skriver Wendell (1996):

It is a consequence of the cognitive and social authority of medicine, combined with the limitations of medical knowledge and the unwillingness of medical practitioners to admit those limitations, that many people who are very ill and disabled are abandoned out of reach of any social safety net. People who are ill or disabled without a medical diagnosis are not eligible for the social programmes they may need in order to survive. Surprisingly many of them are also abandoned by friends and families. (s. 129)

Som framgår i kapitel 5 upplever de långtidssjukskrivna personerna sig också granskade och bedömda av andra i omgivningen. Furåker och Blomsterberg (2003) visar i en studie att attityder som kan ha stigmatiserande effekter gentemot arbetslösa är ganska spridda i den svenska befolkningen. För att någon dessutom ska uppleva sig stigmatiserad, krävs att de negativa attityderna också är moraliserande och fördömande och att detta kommuniceras till dem det berör. Dessutom måste också de det gäller själva anse att de negativa uppfattningarna har giltighet. Förhållandena för långtidssjukskrivna personer är sannolikt desamma som för de arbetslösa. Exempelvis Svallfors (1996) undersökning från början av 1990-talet, visar att sju av tio helt eller delvis instämmer i påståendet ”Många av dem som sjukskriver sig är egentligen inte sjuka” (s. 60). De som ingår i min studie har också tankar om detta:

Däremot så kan man väl ibland kanske ... man har väl funderat lite grann över hur, ja, tycker grannarna att jag går här hemma och så ser dom att jag är ute och jobbar en stund också och då tänker dom 'Jaha nu är han sjukskriven. Nu är han ute och kapar ved. Ja ja det kan man ju göra'. (Stefan)

Nej nog har jag väl varit accepterad och så här. Klart man har kanske känt själv lite grann när man vart sjukskriven att ... vad vågar jag göra ungefär. Kan jag gå ut och skotta snö ungefär utan att då ... fel person ser mig ungefär att 'jaha'. Eller vågar man göra det eller det kan ju finnas men jag har inte tänkt eller brytt mig så mycket. (Erik)

Det enda vi gör är kostar pengar. Kostar pengar. Ja men alltså det låter ungefär som ja nästan alla är bara hemma för att vara hemma. Det är ingen som är sjuk. Så *känner* man det. (Eva)

Det upplevs alltså som att omgivningen har en viss kontroll på vad man som sjukskriven gör eller inte gör. I intervjuerna framkommer också att man upplever sig ifrågasatt av omgivningen speciellt om man gör något för sitt nöjes skull och den aktiviteten kan skapa värk (se även kapitel 5). Det finns också moraliska undertoner i uttalanden om att det varit bättre om sjuk-

domen syns utanpå eller kunnat påvisas på annat sätt, och i samma anda är också uttalanden om att andra säkert pratar bakom ens rygg. Ett mer extremt exempel på hur ens sjukskrivning granskas av andra och de moraliska bedömningar andra gör om ens liv och leverne, utgörs av den person som anmälts för fusk till Försäkringskassan tre gånger:

Alltså jag är ganska – eller förut då var jag ännu mer – så jag kan prata med folk. Kors och tvärs. Jag har lätt att få kontakt med folk och ... Ja. Men nu har jag blivit mer och mer ... man drar sig hellre tillbaka så här. Ja, det är ingen idé. Alltså man blir Ja, hur blir man? Jag vet inte. Jag kommer inte på något ord för det där. Jag blir mer tillbaka-dragen. Och det har väl att göra med dom här anmälningarna och hur det här systemet är byggt. Det gick till så att jag blev anmäld och då stängde dom av min sjukkasse. Nu kan det ju ha varit att det berodde på att det var semester då, men det var ingen som kollade vem som hade rätt eller fel.

Exemplet ovan visar hur ”blicken från andra” direkt påverkar ens val. Personen ovan valde att minska på de sociala kontakterna, för att på så vis undvika att bli anmäld som fuskare. Men det var inte bara så – det var också så att tilltron till andra människor hade minskat. Och eftersom anmälningarna var anonyma så undveks umgänge med andra generellt. Att hela tiden måsta värdera vad andra ska tycka och tänka om det man tar sig för, skapar en situation av misstro och osäkerhet:

Man är ju väl lite grann ständigt på sin vakt. Att vad. Jaha nu gör jag det här idag. Ja, jag förstår ju att människor kan undra varför och hur jag klarar av det här. Men ... kommer jag få ta *skit* då för att jag då tar mig för att göra det här idag? Kommer jag att få höra att ... ja men Gud du kan ju det där – ja men då borde du ju kunna. Det är ju lite grann så. (Elisabeth)

Men det gör ju också att jag undviker saker och ting för jag vill ju inte ha den där stämpeln. Eller det där snacket. Jag vill ju inte ha det. Vissa saker törs jag ju inte ens göra. (Yvonne)

Att ofta uppleva att andra har negativ attityd och misstror en, gör alltså att man ofta värderar sina göranden och låtanden utifrån andras värdering.

... och blicken mot en själv

Om en person upplever att andra har negativa eller nedlåtande attityder till en själv, är det inte långt steg till att man i betraktelse av sig själv upplever skam. Goffman (1990) beskriver att stigmatiserade människor i grunden upplever sig själva lika som ”de normala”, men att man inte riktigt blir

accepterad av dessa eftersom man är medveten om att man, om så bara för kortare stunder, är drabbad av vad andra ser som misslyckat och att man därför inte riktigt är vad man borde vara. Genom medvetenheten av att ha något "besudlande" kännetecken som man helst skulle vara utan, så blir skam en central möjlighet. Scheff (2006) som bl.a. diskuterar Goffmans verk, skriver att både stolthet och skam är känslor som uppstår då man ser på sig själv genom den andres ögon oavsett om det som finns i den andres blick är verkligt eller inbillat. Skam beror alltså på de sociala relationerna, och känslan av skam är en signal på att de sociala banden är hotade. Ordet skam används sällan direkt, men förlägenhet, skam och förödmjukelse tillhör samma familj av känslor fast i olika grader. I kapitel 5 sade till exempel Pernilla att sjukdomen visat att hon "inte pallar för trycket". Detta kan ses som ett uttryck för misslyckande, och misslyckande kan väcka skam (jfr Eriksson m.fl., 2003). Starrin (2001) anger att då man upplever skam så påverkas självtilliten negativt, benägenheten att agera och ta initiativ minskar. Enligt Starrin har skamkänslan:

betecknats som den mest sociala av alla känslor. Den är social därför att i skammen riktas den andres omedelbara blickar mot det egna självet. Grunden för skam är att den alltid innefattar självet i relation till andra personer även om det bara sker i föreställningsvärlden (2001, s. 50).

Scheff och Starrin (2002) påpekar att vi fostras till att inte låta oss styras av känslor, och att skam av den anledningen döljs. Skam reglerar också andra känslouttryck genom att vi är rädda för att annars behöva skämmas. Men skam är inget ord som någon av mina respondenter använt i intervjuerna. Däremot talar de om försämrat självförtroende, om att känna sig värdelös och nedvärderad. Detta har framgått i tidigare kapitel. Nedan följer ett par ytterligare exempel:

Att man känner sig värdelös och så det gör man ju. Och oduglig att man inte klarar någonting så man blir arg och besviken på sig själv. Det är ju så. (Monika)

Jag tycker inte det är så hippt att vara sjukskriven kanske. Utan jag är van att jobba. Jobba mycket och ... vara duktig. Så det känns som ett misslyckande. (Anna)

Detta har även visat sig vanligt i studier av arbetslösa och av personer som uppbär försörjningsstöd (Starrin, 2001). Starrin skriver:

Skam är ett laddat begrepp. Man skäms för att man skäms och det är förmodligen ett av skälen till varför vi dels sällan använder det i vardaglig kommunikation och dels sällan erkänner för oss själva eller andra att vi upplever känslor som faller under det som skam omfattar (s. 49).

Att ha en sjukdom eller skada innebär för många att inte klara allt de tidigare klarade, och att vara sjukskriven innebär att man är beroende av socialförsäkringarna för sin försörjning. Beroende upplevs som negativt, och de som är beroende beskyller sig själva för det (Charmaz, 1983). Andras uttalanden granskas ofta och tolkas negativt, och på så sätt ökar det egna lidandet. Isolering och ensamhet ökar samtidigt som de har behov av ökade sociala relationer. I samhällen som betonar att man ska *göra*, kan det vara svårt att upprätthålla ett meningsfullt liv, om man inte kan utföra vanliga uppgifter och plikter. Då jag frågade en kvinna i min studie, om hon hade en känsla av att måsta duga, svarade hon så här:

Jaa. Det följer ju med allt vad man gör tror jag. Jag har väldigt *lätt* för att ta till mig någonting som ... det kan vara en enkel sak som karl'n vad var det han sa här om dagen? Det var någonting om att ja men gud jag har ju *bett* dig ta itu med det här skåpet. Vi har ett skåp som ser ut. Och visst, det har han säkert gjort, tänkte jag säga. Ja men även trots att jag visste att jag hade gjort en *massa* saker så jag absolut inte kunde hunnit med det och jag hade varit *så* duktig och gjort allt det där så kunde det få mig att känna mig *fullständigt* oduglig. För ingenting, va. Att man känner sig så där verkligen botten. Åh, klarar jag inte ens av. Så att man känner lite grann det där att man har lite ågren för allt det man inte ... har kunnat fullfölja och inte kunnat göra eller inte kunnat vara med på. (Elisabeth)

Att hålla hemmet i ordning är något som kommenteras av kvinnorna i flera intervjuer. Det är några kvinnor som tidigare ställt höga krav på sig själva att de skulle ha ett välstädat hem och sköta hushållet klanderfritt. Numera har några minskat på kraven, och någon faller exempelvis uttalanden om att hon nu insett att man faktiskt *kan* köpa färdigbakat eller att man inte *måste* putsa mellan fönsterrutorna flera gånger om året. Att man betonar sin tidigare arbetsförmåga och samtidigt påvisar svårigheter att sköta vardagliga sysslor såsom inköp, matlagning och hushållsarbete, har visat sig även i andra studier (Williams, G., 1993; Werner m.fl., 2004). Magnusson (1998) menar att kvinnor håller ordning och städar i hemmet för att undvika skamupplevelser ifall någon skulle besöka dem oanmälda. Smuts kan, enligt Gareth Williams (1993) tolkas av andra som att "her response to illness and ageing was weak and therefore blameworthy. She was letting herself go; it was her fault." (s. 100). Skammen är beroende av andras omdömen eller vad man tror att andra har för omdömen. Och, som Wendell (1996) skriver om sina egna erfarenheter, i stigmat som följer av att ha en kronisk sjukdom så ingår "the shame of being unable to do many things that people still expected me to do." (s. 26). Detta har också framgått igen och igen i de intervjuer som utgör data för denna avhandling.

Sammanfattning

Moralen har inflytande på många av livets områden, inte minst vad gäller rätten att ta del av stöd från samhället. Sedan århundraden har regleringen av vilka som har rätt till sådant stöd färgats av normen att var och en själv ska försörja sig och använda all sin arbetsförmåga. Detta förhållande äger giltighet även i dag, och de som drabbas av långvarig sjukdom erfar detta på skilda sätt. Dels i den politiska debatten och de regler som gäller, men allmänhetens normer har ett minst lika stort, om inte större, inflytande på den enskildes erfarenheter och agerande.

Enligt allmänhetens uppfattning kan vi själva motverka sjukdom genom vårt levnadssätt, och ifall vi blir sjuka så har vi till viss del själva skuld till det. Denna skuld kan vi minska genom att påvisa att vi inte levt ett ohälsosamt liv, utan att vi istället uppfyllt de krav som följer med den lutherska plikt- och arbetsmoralen. Oavsett skuldbördan så har vi dessutom, enligt normerna, ett ansvar för att göra vad som står i vår makt för att återfå hälsan. Vi bör då lämna bestämmanderätten till de professionella som anses veta bäst.

Att vara långtidssjukskriven och uppbära bidrag för försörjningen, är ett tillstånd som allmänheten ofta betraktar med skepsis. Detta hänger samman med att vi ju själva har ansvar både för att hålla oss friska och även att bli friska om vi är sjuka. Men också med att samhället har ett behov av att noga granska vilka som är rätta och orätta att få understöd. Det finns en misstro mot att man verkligen är sjuk, att man simulerar eller helt enkelt är lat och därför hellre uppbär bidrag än arbetar. De som är sjukskrivna är medvetna om denna misstro – många gånger delar de själva detta tvivel – och därför börjar de också se på sig själva med negativa värderingar i förhållande till andra. De får sämre självförtroende och känner misslyckande och skam. Normernas tryck för att minska risken att människor inte försörjer sig själva, kan alltså medverka till att det blir svårare att bli stark nog att återgå till arbete.

Kapitel 10

Vad sjukskrivning handlar om

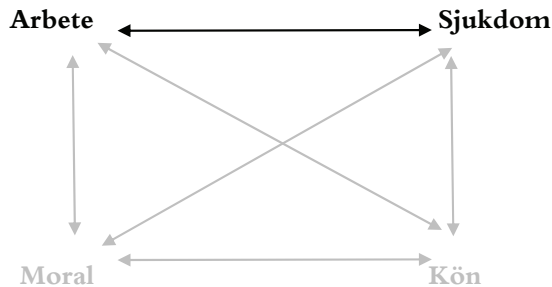
I detta avslutande kapitel är syftet att knyta ihop trådarna från de tidigare kapitlen. Objektet för denna studie är långvarig sjukskrivning, att studera innebörden av sjukskrivning. Studiens syfte är att belysa erfarenheter och processer som är relaterade till långtidssjukskrivning, såväl till att bli sjukskriven, till att förbli sjukskriven under lång tid och till insatserna och arbetet för att återgå i arbete. Jag har sökt svar på frågorna om hur långtidssjukskrivna personer beskriver upplevelsen av sin livssituation som föregått nuvarande situation, hur de upplever och beskriver situationen som långvarigt sjukskriven samt hur de upplever de åtgärder som görs för deras arbetsrehabilitering.

Jag har således uppehållit mig kring frågan om vad sjukskrivning handlar om. I de sex föregående kapitlen har jag redovisat och resonerat om just detta; hur sjukskrivning kan förstås utifrån långtidssjukskrivna personer själva. De vanliga sätten att förstå sjukskrivning utgår från att orsakerna är avgränsbara faktorer, och att den rehabilitering som behövs är anpassning av individen. Men vad som framgår i denna studie är att med utgångspunkt i de långtidssjukskrivnas egna erfarenheter framträder en sammansatt bild över vad sjukskrivning handlar om; en bild som är en annan än prekonstruktionerna hos de flesta.

I denna avslutande diskussion kommer jag att belysa frågan om vad sjukskrivning handlar om genom att diskutera sammanhang som har att göra med orsakerna till sjukskrivning, upplevelsen av att vara långvarigt sjukskriven samt stödet och rehabiliteringsinsatserna för att återgå till arbete. I de föregående resonemangen har också temat arbete funnits implicit, men det har inte lyfts till någon egen diskussion. Här kommer resonemanget att utgå från relationerna mellan arbete och de teman som diskuterats i den fördjupade analysen, dvs. sjukdomsförståelse, kön och moral. Jag vill här diskutera relationerna mellan dessa teman.

Som det har framgått i de föregående kapitlen löper element av orsaks samband, upplevelsen av att vara sjukskriven samt stöd och hjälp rakt genom de senare temana sjukdomsförståelse, kön och moral. Dessutom har temat arbete funnits implicit i de tidigare resonemangen, men det har inte lyfts upp till någon egen diskussion. För att visualisera resonemanget, har jag

konstruerat en bild där relationerna mellan dessa teman tydliggörs. Bilden används på så vis att den eller de relationer som är i fokus i efterföljande text är framträdande, medan de övriga relationerna är neddämpade. Det ska illustrera att även om vissa relationer inte är i fokus, så finns de ändå med implicit i resonemanget. I det följande kommer alltså relationerna mellan arbete, moral, sjukdom och kön att diskuteras, och jag börjar med relationen mellan arbete och sjukdom.



Arbetet har stor betydelse i människors liv, inte minst bland de långtids-sjukskrivna personer som intervjuats i denna studie. Det handlar inte bara om försörjning, utan de talar även om sådant som gemenskap, att få struktur på dagen, upplevelse av att bidra till samhället och få bekräftelse. Arbetets utformning beskrivs också som något som gett upphov till sjukskrivningen. Dels själva utformningen av arbetet i såväl fysiskt som psykosocialt avseende och dels den inställning till arbetet som arbetstagarna har. Bauman (1998) menar att samhället övergått från att vara ett produktionssamhälle till att bli ett konsumtionssamhälle, och att detta innebär att vi numera inte ska konstruera oss själva genom en varaktig yrkeskarriär, utan numera genom flexibilitet och konsumtion, individualitet och valfrihet. Arbetet ska i konsumtionssamhället, enligt Bauman, vara en källa till glädje och tillfredsställelse och ett sätt att framställa sig själv och skapa sin identitet. Gränserna mellan arbete och fritid suddas ut.

Och det tycks som att de långtidsjukskrivna som ingår i min studie försöker förhålla sig till arbetet enligt både de gamla idealen som siktade till varaktighet och de nya idealen som främjar flexibilitet och konsumtion. De som ingår i studien är människor som oftast har haft samma arbetsplats under flera år och de sätter en ära i att vara duktiga och hårt arbetande. Men samtidigt har arbetet styrts allt mer mot ytlighet, utbytbarhet och flexibilitet, och för en del mot en sammansmältning av arbete och fritid. Och eftersom de fortfarande bär på föreställningen att flit och duktighet är hedersamt, så vittnar deras förhållningssätt om långsiktighet, idoghet och lojalitet. De försöker alltså leva upp till de nya idealen om flexibilitet, kortsiktighet och ytlighet

med ett förhållningssätt som var idealt i vad Bauman kallar produktions-samhället. Livet blir därför fullt av motstridiga förväntningar. Dessa ideal och motstridiga förväntningar gäller inte bara i förhållande till arbetsplatsen, utan också i hemmet och under fritiden. I hemmet och under fritiden är det inte frihet från krav, utan endast annorlunda krav. Då man försöker att samtidigt förhålla sig till så motsatta ideal, så blir det konflikter. De egna idealen som är präglade av gammaldags dygder passar inte in i dagens arbetsliv. För dem som i denna studie är sjukskrivna på grund av utmattningsdepression eller liknande, är det tydligt att denna konflikt har betydelse i hur de uppfattar anledningen till att de hamnat i denna situation.

Men oavsett om det är förvärvsarbetet som orsakat sjukdomen eller inte, så är det från yrkesarbetet människor sjukskriver sig. Det finns inte samma möjlighet att sjukskriva sig från annat arbete som exempelvis omsorgsansvaret över barnen eller de åldriga föräldrarna. Och det är också i förhållande till det avlönade yrkesarbetet förmågan till arbete bedöms då rätten till sjukpenning eller sjukersättning utreds. Och i den utredningen har läkare och den medicinska kunskapen en framträdande position. Detta trots att det bara är i begränsad omfattning som sjukskrivningen beror på sådana skador eller processer som i grunden är av medicinsk karaktär, även om många människor också har medicinska problem.

De människor som är sjukskrivna, beskriver också att de har en sjukdom eller i många fall att de har en diagnos. Men vad betyder det? Diagnosen är ett uttryck för att symtom eller provvärden kan sammanföras i en bestämd kategori och därför ges ett namn. Det betyder inte att människor med samma diagnos har samma upplevelse av sina symtom och inte heller att diagnosen kan bestämma i vilken utsträckning personen kan förvärvsarbeta. Nu är det inte heller så att det förutsätts att en och samma diagnos ska medföra exakt lika långvarig sjukskrivning, även om det finns tendenser till det. Istället ska arbetsförmågan bedömas i förhållande till vilket arbete den aktuella individen har.

Det arbete som då avses är det avlönade yrkesarbetet, de andra plikterna som människor har kan man som sagt inte bli sjukskriven ifrån. Men den som får ett läkarintyg på att han eller hon är sjuk får samtidigt en legitimitet för att åtminstone till viss del undandra sig även andra plikter än de som inryms i förvärvsarbetet. Fast samtidigt är det mängder av arbete som de flesta som är sjukskrivna både kan utföra och utför. De långtidssjukskrivna berättar om arbeten i och omkring hemmet som de utför om inte annat så för att få struktur på dagarna. Men också för att arbete anses och upplevs som något välgörande. Och det är också av denna anledning som det på senare tid förespråkas att människor inte mer än i undantagsfall ska sjukskrivas på heltid utan istället på deltid. Ordspråket *Arbete befrämjar hälsa och välbefinnande* fortlever i allra högsta grad. Men för många personer som är långvarigt sjukskrivna har

det, bland annat i denna studie, visat sig att funktionsnedsättningen medför uppsägning från arbetet.

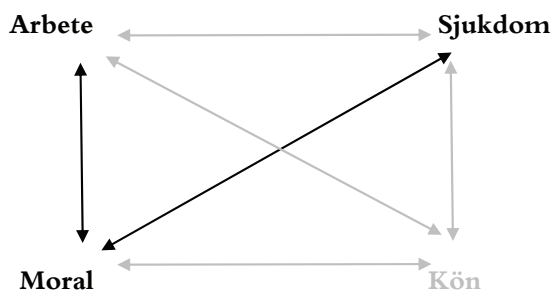
Trots att rätten till sjukersättning är en social fråga, är det i det medicinska paradigm som de flesta utredningar och behandlingar av sjukskrivna har sin utgångspunkt. Beträktelsen av sjukskrivning som ett medicinskt problem florerar inte bara inom läkarkåren. Oavsett om det är distriktsläkaren, försäkringsläkaren, handläggaren på Försäkringskassan, sjukgymnasten, grannen, den sjukskrivne själv eller någon annan som gör bedömningen, så utgår de från att sjukskrivning ska bero på att en person har en sjukdom. Men är människors svårigheter så säkert en sjukdom utifrån strikt medicinsk bedömning? Eller är det så att anledningen till sjukskrivning ofta beror på annan ohälsa än på sådan sjukdom? Exempelvis Hagström (2007) resonerar om att ökad behandling av risker för sjukdom kan medföra försämrade upplevelse av hälsa. Han visar att antalet personer som anser sig ha en långvarig sjukdom fördubblats mellan 1980 och 2000 samtidigt som vad han kallar objektiv sjukdom såsom hjärtdödlichkeit minskat. För hans respondenter hade läkemedelsförskrivning ökat, särskilt läkemedel avsedda att behandla riskfaktorer, och han frågar sig:

Kan en gynnsam biologisk effekt av medikaliseringen på befolkningsnivå, begränsas eller helt skymmas av en negativ psykologisk effekt? Skulle en mindre grad av medikalisering öka upplevelsen av hälsa? (Hagström, 2007, s. 67).

Det finns således fog för att hävda att både läkemedelsindustrin och läkarkåren är pådrivande till den ökade ohälsan som bl.a. visar sig som sjukskrivning samtidigt som grundorsaken inte är sjukdom i medicinsk bemärkelse. Det innebär inte att det inte finns medicinsk ohälsa där läkarens kunskap är betydelsefull eller rent av livsavgörande. Inte heller att människor inte upplever lidande av skilda slag. Men det innebär att lidandet måhända ökar och förstås som sjukdom på grund av medikaliseringen. Det är också på grund av medikaliseringen som dessa människor uppsöker läkare då de upplever ohälsa även om det inte är medicinsk sådan. Läkarna utgår från sin arsenal av metoder då de gör sina bedömningar av arbetsförmåga och ordinerar behandlingar. Dessa metoder äger berättigande till vissa problem, t.ex. för att bedöma möjligheten till att med ett kirurgiskt ingrepp reducera värk eller förbättra någons rörelseförmåga. Men problemet uppstår då även andra av livets svårigheter bedöms utifrån samma kriterier. Det som de långtidssjukskrivna personerna i denna studie främst upplever sig sakna är inte medicinsk behandling utan det är sociala frågor de anser sig behöva hjälp med. När då hjälpen som erbjuds är inriktad på att lösa medicinska problem blir det en klyfta mellan behov och åtgärd. Ändå uppsöker de som upplever denna ohälsa fortsättningsvis läkare. Detta dels för att de har förhoppningar

om att därigenom kunna återfå hälsa, men också för att långvarig sjukskrivning förutsätter läkarkontakt.

Både sjukdom och arbete är alltså tvetydiga företeelser. Denna tvetydighet visar sig i fråga om sjukdom genom att det till synes är något objektivt och mätbart medan det i realiteten är otydligt, symtombaserat och subjektivt definierat. Förväntningarna och kraven i arbetslivet är också tvetydiga. Samtidigt som arbetslivet förändrats från att *göra* till att *vara* i och med samhällsutvecklingen, så ska vi enligt retoriken förhålla oss till arbete enligt de principer som gällde under industrialiseringen. När så gränsen mellan arbete och fritid, mellan värdeskapande och identitetsskapande suddas ut – vilka konsekvenser medför det? Hur upplever man sjukskrivning som enbart berör det värdeskapande arbetet i en tid då arbete har sådan betydelse för identitetsskapandet? Blir man då som sjukskriven ingen alls? Under fritiden ska man likväl som under arbetet visa upp sig, men för den som är sjukskriven är detta inte så enkelt. Tiden som innan sjukskrivningen var uppdelad i arbetstid och fritid – även om dessa gränser är alltmer otydliga – blir lätt förvandlad till dödtid eller tvångstid eftersom den tid som finns till förfogande vare sig kan nyttjas till värdeskapande eller identitetsskapande. Omgivningen hyser misstankar mot att sjukskrivna människor verkligen är sjuka, och speciellt vid fritidssysslor blir denna misstänksamhet uppenbar – människor har betänkligheter om de sjukskrivnas moral. I nästa del av kapitlet knyter jag diskussionen om arbete och sjukdom till moral.



Sjukskrivning handlar, som sagt, om relationen mellan arbete och sjukdom. Och relationen mellan arbete och sjukdom – och därigenom sjukskrivning – är i stor grad moraliskt konstruerad. Moralen inverkar på sjukskrivning på flera sätt, och det finns många aktörer som medverkar i skapandet av moralperspektivet visavi sjukskrivning. Till att börja med har politikerna skapat gränser för vad som ska vara berättigat till sjukpenning. De gränserna är inte statiska; de förändras genom lagstiftning, myndigheternas uttolkning av lagar och dess förarbeten samt av rättspraxis. Syftet med gränsdragningen är att få en balans mellan den enskildes behov av att få försörjning vid arbetsförmåga

och omgivningens intresse av att alla som kan ska försörja sig själva. Gränserna påverkar och påverkas av synen vi alla har på vad som är önskvärt, förväntat och accepterat.

Arbetsmoralen med påbudet att arbeta för brödfödan medför, som det visat sig i intervjuerna, att människor till förmån för arbetet inte alltid tar hänsyn till sin hälsa. Även om detta förhållningssätt till arbete gäller både i förhållande till det obetalda arbetet i hemmet och till yrkesarbetet, så är det främst förvärvsarbetet som avses då det talas om arbetsmoral eller arbetsetik. Arbetsetiken uppstod, enligt Bauman (1998), på det sätt vi känner den, då det genom industrialiseringen blev nödvändigt att få arbetskraft till fabriker. Arbetsetiken utgår från att människor oftast har arbetsförmåga och att de kan sälja den. Det normala är att arbeta. För lycka och för att få vad som behövs för livsuppehållet måste man utföra något som andra är villiga att betala för. Dessutom ska man fortsätta anstränga sig även om man har tillräckligt, något annat anses både omoraliskt och dumt. ”Att arbeta är med andra ord ett värde i sig, en ädel och förädlande verksamhet” (s. 13).

Som jag tidigare nämnt, menar Bauman att vi numera lämnat produktions-samhället bakom oss och istället lever i ett senmodernt konsumtionssamhälle präglad av flexibilitet, kortsiktighet och ytlighet. Och utifrån modernitetsteorier är Sverige, enligt Inglehart och Welzel (2005), det land som utvecklats längst, följt av Norge, Danmark och Nederländerna. Inglehart och Welzel har analyserat data från World Value Survey, och av 80 länder har man i Sverige utvecklats längst bort från traditionella värden som religion, nationalitet och familj till sekulariserade och rationella värden, samt från betonande av överlevnad till betonande av sådana värden som valfrihet, självbestämmande, tolerans och subjektivt välmående.

Sennett (1999) hävdar att den flexibilitet som dagens arbetsliv präglas av, har medfört att det är svårare än förut att definiera vad som utmärker en bra arbetare. Han beskriver att för tidigare generationer var tiden linjär och förutsägbar. Människornas erfarenhet ackumulerades och det linjära loppet gav livet mening. Dagens arbetsliv som präglas av kortsiktighet och flexibilitet medför ett annat livsmönster. Dels innebär det att relationerna blir mer ytliga, dels att lojalitet med företaget inte har samma betydelse och dels att personligt engagemang inte längre är lika nödvändigt. Det som anses vara goda arbetsinsatser innebär alltså inte detsamma som vad som brukar avses som goda karaktärssegenskaper, som moraliskt gott uppförande.

Samtidigt som denna av Sennett beskrivna förändringen skett, framhåller Bauman (1998) att arbetskraften inte har samma betydelse i dagens arbetsliv som den hade under industrialiseringen; ökad rationalisering innebär idag minskat antal anställda. Fastän det inte behövs personal i fabriker i samma utsträckning som förut, så fortlever dock arbetsetiken – men nu i en annan roll:

Låt mig upprepa: i början var arbetsetiken ett högst effektivt medel att fylla fabriker som hungrade efter mer arbetskraft. När arbetskraften snabbt håller på att bli ett hinder för högre produktivitet har arbetsetiken fortfarande en roll att spela, men den här gången som ett effektivt medel att rentvå alla händer och samveten inom samhällets gränser från skuldkänslor för att ha överlämnat ett stort antal medborgare åt permanent arbetslöshet. Rena händer och rena samveten erhålls genom den dubbla strategin att moraliskt fördöma de fattiga och ge moralisk absolution åt resten. (Bauman, 1998, s. 107)

Arbetsetikens funktion har således förändrats från ett medel för att få arbetskraft till ett sätt att kunna fördöma dem som inte arbetar och rättfärdiga de andra. Arbetstillivets och samhällets förändring tenderar alltså att skapa en konflikt mellan de normer som präglar arbetstillivet och vad som traditionellt anses vara en god människa. Det kan i sig ge upphov till ohälsa. Exempelvis Moen (2003) visar hur tvetydiga förväntningar är delaktiga till ätstörningar hos kvinnor – de ska välja och vara individuella samtidigt som de ska anpassa sig, de ska skapa sina egna liv samtidigt som de inte ska sträva efter eget utrymme, de ska vara frigjorda samtidigt som de inte ges det handlingsutrymme. Och vad mera är så förutom konflikten mellan de postmoderna normerna och den traditionella moralen så hyllar dagens arbetstilliv flexibilitet och kortsiktighet, vilket inte främjar inställningen att anställda ska ha arbetet som ett kall från vilket det inte går att vara borta. Samtidigt som denna utveckling skett, har samhället intresse av att den som inte kan – och bara den – ska ha möjlighet att vara sjukskriven. Övriga ska delta i arbetstillivet och uppfylla arbetsetikens normer. Därför finns det kontrollmekanismer med syfte att tillse att människor inte är sjukskrivna utan legitima skäl. Och det är här som kravet att få sjukdomen legitimerad av läkare kommer in.

Jag har tidigare diskuterat medikaliseringen av människors liv. Läkarna har en tydlig grindvaktfunktion i fråga om människors rätt till sjukpenning, en väktarroll över människors arbetstillmoral. De har tilldelats uppgiften att bedöma människors förmåga att arbeta. Det går att ifrågasätta inflytandet läkarkåren, med sin medicinska skolning, har över en social fråga som ju sjukskrivning faktiskt är. Läkare arbetar således inte enbart med medicinska bedömningar. Exempelvis Hallqvist (2003) menar att många läkare ”agerar socialarbetare, advokat, präst, kurator” (s. 55) förutom att de har rollen som läkare. Det skulle ha kunnat vara ett uttryck för att Hallqvist menar att läkare inte bör ha rollen som väktare över människors arbetstillmoral, men så verkar inte vara fallet. Han anser istället att ökningen av sjukskrivningarna beror på en förändring av attityder hos såväl läkare som allmänhet, och skriver:

Viktigast är självfallet att påverka våra attityder. Men det kräver att vi renodlar sjukdomsbegreppet och återför det till det som tidigare avsågs med sjukdom, nämligen ett tillstånd som gick att fastställa enligt veten-

skap och beprövad erfarenhet, vilket skiljer sig från det som i vanligt språkbruk betecknas som sjukdom. Det skulle då inte vara möjligt att gå till doktorn och bli sjukskriven för olika mystiska åkommor utan vetenskaplig grund. (Hallqvist, 2003, s. 56)

Men vilka är då de sjukdomarna Hallqvist avser som ska kunna ge berättigande till sjukskrivning? Som diskuterats i kapitel 7 varierar diagnoser över tid och vad som anses vara sanning nu kan ha en helt annan innebörd imorgon. I samma antologi som Hallqvist uttrycker Nilsson Bågenholm (2003) – liksom Hallqvist är hon läkare till yrket – att sjukdomsbegreppet inte är statiskt, utan relativt. Hon säger:

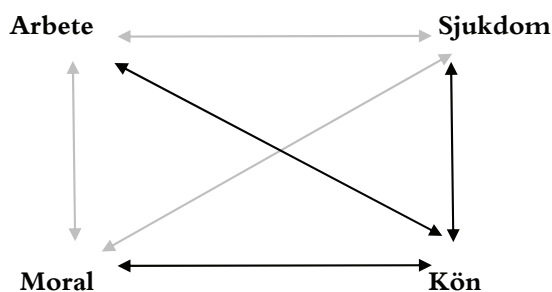
För att regelverken ska fungera måste våra riksdagspolitiker säga vad som ska gälla. Läkarna kan inte själva ändra bedömningen av vad som är sjukdom eller ej. (Nilsson Bågenholm, 2003, s. 66)

Hon framhåller att allmänhetens syn på sjukskrivning inte är överensstämmande med regelverken, och att om läkare tillämpar en medicinsk definition – vilket förutsätts i regelverken – så uppstår en konflikt mellan läkarna och patienterna. Gränsen mellan vad som ska anses vara sjukdom i fråga om rätten till sjukpenning måste därför, enligt Nilsson Bågenholm definieras bättre. Hon menar alltså att det är politikerna som kan bestämma vad som ska räknas som sjukdom då frågan gäller rätten till sjukpenning. Hennes påpekande är alltså ett uttalande om att sjukdomsbegreppet är föränderligt och konstruerat. Men i den svenska debatten och enligt informanterna i denna studie uppfattas sjukdom som något som kan urskiljas objektivt. Och för personer som upplever symtom som inte låter sig påvisas med något slags undersökning blir sjukdomen ifrågasatt. Då sjukdomen blir ifrågasatt hos personer som är sjukskrivna blir också deras arbetsvilja och moral ifrågasatt; det finns en misstanke om att de kanske försöker hålla sig undan från arbete. Exempelvis i citatet ovan av Hallqvist ger uttrycket ”olika mystiska åkommor” intryck av en nedlåtande attityd till personer som söker läkare och är sjukskrivna utan att deras symtom är mätbara.

När sedan andra tjänstemän som exempelvis sjukgymnaster eller handläggarna vid Försäkringskassan gör sina bedömningar, så baserar sig även de på ett medicinskt synsätt. Det är den som är sjukskriven som ska anpassas och normaliseras. Problemet för den sjukskrivne blir då att kunna få sina behov tillgodosedda med medel som är adekvata i förhållande till andra orsaker till sjukskrivning än de som gäller i det egna fallet. Om tecknen på ohälsa inte passar in i mallen eller kan botas med de tillgängliga åtgärderna, så blir sjukdomen och därigenom sjukskrivningen ofta ifrågasatt av tjänstemännen. Och den sjukskrivne får genomföra arbetsprövning och arbetsträning för att bevisa sin arbetsförmåga, och inte alltid som medel för att kunna återgå till arbete.

Den som är sjukskriven underkastar sig undersökningar och behandlingar även om de inte hjälper. Att de accepterar detta beror dels på att de, liksom de flesta andra, menar att ohälsa är medicinskt betingad. Men det handlar också om moral. De måste bevisa sin vilja att arbeta och därmed också sin vilja att bli frisk. De måste med alla medel försöka återfå hälsa och arbetsförmåga. Därigenom måste de visa sig tillgängliga för behandling. Detta är diskuterat i kapitel 9. Likaså om hur den som blivit sjuk misstänkliggörs från omgivningen som ofta tror att den sjuke själv råår för sjukdomen eller att han eller hon egentligen inte är sjuk utan istället försöker hålla sig undan från arbete. Detta blir särskilt tydligt då det gäller frågan om sjukskrivning och försörjning genom välfärdssystemen, även om det egentligen gäller allt arbete. Men från andra delar av livet går det ju inte att sjukskriva sig på samma sätt som det går att göra med yrkesarbetet. För yrkesarbetet är inte så oupphörligt sammanbundet med människan som många andra delar av livet är, även om det genom sin identitetsskapande aspekt blir det i allt ökande utsträckning.

Som jag tidigare nämnt, är arbete och sjukdom präglad av en tvetydighet och det är också en konflikt mellan de förväntningar som finns visavi arbete och sjukdom. Denna tvetydighet kan göra så arbetet medför sjukdom som inte riktigt accepteras som sjukdom, och människor som har sådan ohälsa blir då istället misstänkta för att vara ovilliga att arbeta. För att möjliggöra ökningen av flexibilitet i arbetet är arbetsetiken nedtonad inom arbetslivet, samtidigt som den är fortsatt aktiv utanför arbetslivet för att möjliggöra och legitimera denna flexibilitet. Förväntningarna på arbetet förändras så de traditionella arbetsetiska principerna om lojalitet, plikt, långsiktighet och självupppoffring får minskad betydelse inom arbetslivet – men bara så länge man har arbete. När man blir sjuk så äger dessa principer fortfarande giltighet så att de som fortfarande har arbete skyddas från skuld. Kanske alldeles särskilt då människor blivit sjuka genom att de fyllt de traditionella moraliska principerna till brädden och sjukdomen är orsakad av korstrycket från de gamla och nya kraven. Vi tenderar då att sträcka ut ett anklagande finger mot dem som är sjukskrivna och ifrågasätta om de är sjuka. Moralen får en funktion som regulator av sjukskrivning genom att människor å ena sidan blir sjuka genom betalt och obetalt arbete, och å andra sidan genom att bevaka människor så de inte är sjukskrivna mer än nödvändigt. Sjukskrivning på grund av både betalt och obetalt arbete gäller kanske särskilt kvinnor. Om detta kommer jag att resonera i nästkommande avsnitt.



Relationerna mellan arbete, sjukdom och moral är konstruerat i en tid då arbetsmarknaden dominerades av män och avser i grunden manligt lönearbete. Arbetets betydelse för sjukskrivning och rehabilitering är olika beroende på kön. Dels anpassar kvinnor ofta sitt yrkesliv utifrån familjens behov, dels utför kvinnor mer av det obetalda arbetet i hemmen än vad män gör och dels innebär den könssegregerade arbetsmarknaden skilda villkor för kvinnor och män i yrkeslivet. Det ger sammantaget andra erfarenheter, risker och möjligheter för kvinnor än för män.

Könsskillnaderna i det avlönade arbetet visar sig t.ex. genom att kvinnor och män arbetar inom olika yrkesområden. Kvinnors yrken är ofta inom den offentliga sektorns skola, vård och omsorg. Hirdman (2001) skriver att då Olof Palme på 1970-talet uttalade visioner om ett samhälle där såväl kvinnor som män yrkesarbetar, så sade han också att kvinnornas yrken skulle vara inom den offentliga sektorn. Och fastän kvinnor i Sverige yrkesarbetar i nästan lika hög utsträckning som män, så är det män och mäns arbete som tycks utgöra mallen för arbete. Ett exempel som lyfts fram av Jämställdhetspolitiska utredningen (SOU 2005:66) är klassificeringen av yrken som har sina rötter från slutet av 1800-talet och industrialiseringen. Yrkesklassificeringen omarbetas då nya yrken försvinner och nya yrken skapas. Men fortfarande finns väldigt få yrkeskategorier inom branscher där kvinnor dominerar i antal. Som exempel anger Jämställdhetspolitiska utredningen att i den kvinnodominerade vård- och omsorgssektorn med 461 000 personer finns sex yrkeskategorier medan det i den mansdominerade yrkesgruppen maskinoperatör som omfattar 81 000 personer finns 27 yrkeskategorier. Genom detta osynliggörande av kompetensbehov och särart i kvinnodominerade yrken försvåras uppvärdering av dessa.

Det finns en uttalad ambition att såväl kvinnor som män ska försörja sig själva och att jämlikhet ska råda. Och den svenska politiken har, vilket Sörensen och Bergqvist (2002) visar, varit inriktad på att både kvinnor och män yrkesarbetar. Detta har visat sig t.ex. genom föräldraförsäkringens utformning, utbyggnad av barnomsorg och individuell beskattning. Fast

samtidigt som både kvinnor och män förutsätts förvärvsarbeta, så förväntas kvinnor dessutom utföra merparten av den obetalda omsorgen och hushållsarbetet. Att kvinnor fortfarande utför det mesta arbetet i hemmet diskuteras i kapitel 8.

En ingrediens i livet som tycks innebära både tillfredsställelse och påfrestning är omsorg om andra. Kvinnors omsorg om andra baseras till stora delar på att kvinnlighet ofta anses vara liktydigt med omsorg, och i denna studie har kvinnorna tenderat att beskriva sig själva som omhändertagande och omsorgsfulla mödrar. En kvinna som väljer att inte bli mor ses inte riktigt som kvinna. Och för många kvinnor i Sverige är det viktigt att visa att de är just kvinnor genom att fullfölja sin roll enligt det så kallade genuskontraktet som enligt Hirdman (2001) lägger ansvaret för omhändertagande och hem på kvinnor. I den traditionella kvinnorollen, som flertalet av kvinnorna i denna studie anpassat sig till, blir konflikten mellan traditionella och nya förväntningar särskilt tydlig. Man förväntas att anpassa sig till moderna krav på flexibilitet, men samtidigt tillfredsställa traditionella krav på omsorg och hemarbete. Tidigare hade kvinnor större flexibilitet mellan yrkesarbete och hemarbete – de kunde t.ex. välja att inte yrkesarbeta under en period eller de kunde välja att arbeta endast ett fåtal timmar, men idag förutsätts att alla ska ha heltidsarbete. Idag avkrävs kvinnor en annan flexibilitet som är konstruerad på mäns villkor och som förutsätter frihet från privata plikter. Denna nya flexibilitet står i konflikt till de förväntningar som knyts till den traditionella kvinnorollen, som utgjorde grund för kvinnors tidigare flexibilitet. I den traditionella rollen avkrävs de en omsorgsrationalitet som ju förutsätter flexibilitet och anpassning (jfr Wærness, 1984) som inte är förenlig med arbetslivets krav på flexibilitet.

Kvinnor som ingår i denna studie beskriver hur de ansvarat för barnen och hushållsarbetet samt anpassat sig till sin make/sambo. Dock anger Försäkringskassan (2007b) i ett pressmeddelande att könsskillnaderna i uttag av föräldrapenningdagar minskar. År 1996 var 10 procent av föräldrapenningdagarna uttagna av män och år 2006 var andelen 20,5 procent. Måhända är detta ett tecken på att det i framtiden blir förändrade normer så kvinnors och mäns ansvar för barn och hushåll blir mer jämställt. Men vid tiden då informanterna i denna studie varit sjukskrivna, har detta ännu inte skett. Och det har också fått implikationer för såväl deras rehabilitering som att de överhuvudtaget blivit sjuka. För såväl de kvinnor som de män som intervjuats i denna studie tycks livet ha följt genuskontraktet. De beskriver att de levt efter traditionella könsmönster i relativt stor grad. Människor som bryter mot det dominerande sättet att bete sig betraktas som avvikare, som onormala eller omoraliska. Detta mönster kan luckras upp då människor genom sjukdom eller sjukskrivning får anledning – eller legitimitet för – att förändra livsstilen. Tydliga exempel i intervjuerna är då man i familjen förändrat fördelningen av hemarbetet med anledning av sjukskrivningen. Fast

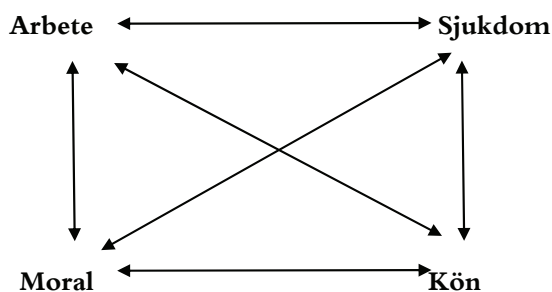
trots sjukdom och sjukskrivning är det ändå flera av kvinnorna som berättar att de känt klander från sig själva eller från omgivningen då de inte gjort det som de anser kvinnor ska. Detta har visat sig också i andra studier, och Hamberg (1998) skriver på följande sätt om kvinnor med smärta:

Kvinnorna ville *'duga'* och när deras kapacitet i hemarbete och omsorgsarbete sjönk blev det ett *'hot mot deras rykte och goda namn'*. (s. 88)

Samtidigt som kvinnor utför merparten av det obetalda arbetet i hemmen, så är det bara förmågan till yrkesarbete som ska bedömas då rätten till sjukpenning prövas. Arbete som utförs obetalt i hemmen värderas inte som samhällsnyttigt på samma sätt som yrkesarbete gör. Men även om yrkesarbetet utgör en stor och viktig del av en människas liv, så är livet påverkat av annat också. Denna påverkan har inte bara att göra med arbetsfördelningen i hemmet, utan med hur människorna upplever hela sin livssituation och det samhälle de lever i.

Med tanke på de skilda förväntningarna är det kanske inte konstigt att kvinnor har högre ohälsotal än män. Både kvinnor och män drabbas av tvetydigheten inom arbetslivet med dess motstridiga förväntningar. Men för kvinnor blir tvetydigheten än mer uttalad än för män. Samtidigt som det finns en uttalad ambition om jämlikhet så finns det en – inte lika uttalad – förväntan om att kvinnor fortfarande ska sköta omsorgsarbetet oavsett om det är betalt eller obetalt. Och samtidigt är inte arbetslivet organiserat utifrån sådana principer som är grundläggande i detta omsorgsarbete. Den konflikt som skapas av denna dubbelhet har stora likheter med den konflikt Moen (2003) beskrivit i fråga om ätstörningar. Informanterna i hennes studie upplevde en konflikt mellan de nya förväntningarna om individualitet, om att skapa sig själv och sin egen identitet å ena sidan och de traditionella förväntningarna på kvinnorollen – omsorg, uppoffring och tillgänglighet – å andra sidan. Dubbelheten i fråga om arbetslivet är snarlik den Moen diskuterar. Å ena sidan förväntningarna om flexibla anställningsförhållanden, arbetsliv som är identitetsskapande och som utgör en livsstil och å andra sidan de traditionella förväntningarna på kvinnorollen.

Då tvetydigheten i arbetet och de korsande förväntningarna inte blir tydliggjorda, blir inte heller rehabiliteringen anpassad efter de behov som finns. Men systemaktörerna tycks ha på förhand definierade mallar för vilka behov människor har och hur dessa behov ska lösas. För dem vars behov inte riktigt passar in blir sjukdomen lätt en fråga om moral. Och för vem passar mallen? Eftersom det enbart är arbetsförmåga i förhållande till det betalda arbetet som bedöms, så passar den som utför mycket av det obetalda arbetet inte in i mallen. Och eftersom sjukdom antas vara biomedicinskt och objektivt påvisbart, så är det mängder av lidande och ohälsa som inte passar in.



I detta avslutande kapitel så har jag resonerat om sjukskrivning utifrån en del företeelser som har betydelse för arbete, sättet att tänka om sjukdom, moraluppfattning och kön. Resonemanget har utgått från analysen i de föregående kapitlen, och visar att sjukskrivning är mångfacetterat. Som bilden ovan vill illustrera så formas sjukskrivning av relationer mellan arbete, sjukdom, moral och kön.

Arbete och sjukdom är sammanbundet så arbete både kan motverka och medföra sjukdom, och vid frågan om berättigande till sjukpenning är det arbetsförmågan som ska bedömas. Detta låter sig inte göras på något enkelt sätt. Arbetsförmågan relateras till den diagnos som ställts, men vad som är lidande, ohälsa och sjukdom är inte alltid inordnat i de grupperingar av symtom som diagnoserna medger. Och diagnosen kan i sin tur inte bestämma arbetsförmågan. Bedömningen utgår istället till stora delar från moraliska konstruktioner där det finns inbyggt ett antagande om att de flesta människorna helst inte vill arbeta och att sjukskrivningarna därför måste begränsas. Flertalet av informanterna i denna studie menar att deras sjukdom eller arbetsoförmåga delvis beror på att de har mer än uppfyllt sin arbetsplikt, men när de blir sjukskrivna upplever de sin sjukdom – och därmed också sin arbetsmoral ifrågasatt.

Sambandet mellan sjukdom, arbete och moral är också präglad av kön. Det obetalda arbete som många kvinnor har huvudansvar för medger inte sjukskrivning, fastän det upptar en stor del av kvinnors liv, tankar och energi. Kvinnor som bryter mot denna roll riskerar att utsättas för moraliskt fördömande, och även om sjukskrivning kan medge en respit från plikterna både i hemmet och på arbetet, så innebär sjukskrivningen för både kvinnor och män en upplevelse av moraliskt tillkortakommande.

Sammantaget så visar denna avhandling att sjukskrivning inte handlar om några enkla samband. Men i den traditionella förståelsen av sjukskrivning, betraktas sjukdom på ett sådant sätt att de metoder som används för att människor ska kunna återgå till arbete från att problemen är individuella och

tydligt avgränsbara. Och då är vi åter tillbaka till att i grunden samhälleliga företeelser omvandlas till individuella problem. Företeelser i arbetslivet, i familjelivet och i samhället i stort och som ökar risken för att på grund av sjukdom slås ut från arbetsmarknaden förväntas bara delvis att åtgärdas där de skapats. Det är istället individerna som uppmanas att förändra sig, att leva sitt liv på andra sätt eller att införliva nya sätt att förhålla sig till sig själva och till omgivningen. Och mot dem som inte lyckats bevara sin hälsa vänds detta till en anklagelse om att de inte gjort tillräckligt för att anpassa sig. Den moraliska konstruktionen av sjukskrivning leder till att många människor inte får hjälp med det som är deras egentliga problem; korstrycket av de motsättningsfulla kraven.

De företeelser som medför att människor upplever ohälsa i sådan grad att de sjukskriver sig, är således invävda i livet självt. Det är det liv människor lever – med alla dess relationer, alla dess hänsyn, alla dess kunskaper och färdigheter och alla dess motstridiga krav – som för många leder till eller håller dem fast i sjukdom. Genom samhällsutvecklingen förändras livets förutsättningar och krav och det blir än mer motsägelsefullt och komplext. När så människor därigenom upplever ohälsa så möts de av administrativa och professionella system som betraktar orsaken till sjukdomen som något objektivt och mätbart som finns inom individen. Det är inte det levda livets komplexitet som är problemet. Det är så som livet är. Problemet är systemets förenklingar. Upplevelsen av ohälsan är individuell, men sällan orsaken. Och med samhällssystemens individuella och reduktionistiska syn blir det då hela tiden krockar mellan de förväntningar, uppfattningar och behov den sjukskrivne har och de åtgärder samhällssystemet erbjuder. Vi tenderar alltså att söka enkla lösningar till komplexa problem. Men det finns sällan enkla lösningar, det är hellre just så som en av de intervjuade kvinnorna säger; det är så mycket som kan spela in.

Referenser

- AFS 1993:17. *Kränkande särbehandling i arbetslivet*. Arbetarskyddsstyrelsens författningssamling.
- Alexanderson, Kristina. (2000). Varför har kvinnor högre sjukfrånvaro?. I: SOU 2000:121 *Sjukfrånvaro och sjukskrivning – fakta och förslag*. (bilaga 5), s. 273-301.
- Alexanderson, Kristina. & Pirooska Östlin. (2000). Kvinnors och mäns arbete och hälsa. I: Staffan Marklund (red). *Arbetsliv och hälsa 2000*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 153-172.
- Allardt, Erik. (1977). *Att Ha, Att Älska, Att Vara*. Lund: Argos.
- Allvin, Michael, Per Wiklund, Annika Härenstam & Gunnar Aronsson. (1999). *Frikopplad eller fränkopplad : Om innebörder och konsekvenser av gränslösa arbeten*. (Arbete och Hälsa 1999:2). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- AMS. (2005). *Arbetsmarknadspolitiska program. Årsrapport 2004*. (Ure 2005:1). AMS Avdelningppföljning för analys och utvärdering. Arbetsmarknadsstyrelsen.
- Arbetsmiljöinspektionen i Örebro. (2002). *Från frustration till total utmattning : Om brister, risker och krav i det moderna arbetet*. Ett underlag för tillsynsarbete utarbetat av en arbetsgrupp vid arbetsmiljöinspektionen i Örebro i samarbete med Monica Hane, Samarbetsdynamik AB. Solna: Arbetsmiljöverket.
- Arnold, Nancy L. & Tom Seekins. (1998). Rural and Urban Vocational Rehabilitation: Counsellors Perceived Strengths and Problems. *Journal of Rehabilitation*, January/February/March, 5-13.
- Aronsson, Gunnar & Klas Gustafsson. (2002). *Sjuknärvaro – förekomst och utvecklingstendenser*. (Arbete och Hälsa 2002:8). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Aronsson, Gunnar, Klas Gustafsson & Margareta Dallner. (1999). Sjuk och på jobbet : En empirisk studie av sjuknärvaro. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 5 (1), 27-43.
- Arvidsjaur kommun. (2006a). *Allmän information*. (<http://www.arvidsjaur.se/sve/kommun/allman-info/start.php> 2006.12.19).
- Arvidsjaur kommun. (2006b). *Statistik - Arvidsjaur kommun*. (<http://www.arvidsjaur.se/sve/kommun/allman-info/statistik.asp> 2006.12.19)
- Astvik, Wanja. (2002). *Svåra möten i omsorgsarbete*. (Arbete och Hälsa 2002:17). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Backett, Kathryn. (1992). Taboos and excesses: lay health moralities in middle class families. *Sociology of Health and Illness*. Vol 14, no 2, 255-274.

- Backhans, Mona, Peeter Fredlund & Christina Lindholm. (2005). Sociala och ekonomiska konsekvenser av sjukskrivning. I: Staffan Marklund, Mats Bjurvald, Christer Hogstedt, Edward Palmer & Töres Theorell. (red). *Den höga sjukfrånvaron – problem och lösningar*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 245-267.
- Barnes, Colin. (2003). Rehabilitation for Disabled People: a 'sick' joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5 (1), 7-23.
- Barnes, Colin, Geof Mercer & Tom Shakespeare. (1999). *Exploring Disability : A Sociological Introduction*. Oxford: Polity Press.
- Barron, Karin. (2000). Kön och inflytande. I: Peter Brusén & Lars-Christer Hydén. (red). *Ett liv som andra : Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, s. 95-115.
- Bauman, Zygmunt. (1998). *Arbete, konsumtion och den nya fattigdomen*. Göteborg: Daidalos.
- Begum, Nasa. (1996). Doctor, Doctor ... : Disabled Women's Experience of General Practitioners. I: Jenny Morris. (red). *Encounters with Strangers : Feminism and Disability*. London: Women's Press, s. 168-193.
- Bejerot, Eva. & Gunnar Aronsson. (2000). Psykiskt och fysiskt tröttnande arbete – tendenser under 1990-talet. I: Staffan Marklund (red). *Arbetsliv och hälsa 2000*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 221-234.
- Berglind, H. & U. Gerner. (2002). Motivation and return to work among the long-term sicklisted: an action theory perspective. *Disability and Rehabilitation*, (24), s. 719-726.
- Bjerstedt, Daniel. (2005). Kvinnors långtidssjukskrivningar. I: Antoinette Hetzler, Daniel Melén & Daniel Bjerstedt. *Sjuk-Sverige : Försäkringskassan, rehabilitering och utslagningen från arbetsmarknaden*. Stockholm: Symposion, s. 148-184.
- Blaxter, Mildred. (1993). Why do the victims blame themselves? In Alan Radley (ed). *Worlds of illness : Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge, p. 124-142.
- Blom, Conny. (1991). *Hospitalshjon och fribröder : De äldres villkor inom den offentliga vården från senmedeltiden till 1700-talets slut*. (Arbetsrapport 35. Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden). Uppsala: Sociologiska Institutionen, Uppsala Universitet.
- Blom, Conny. (1992). *Tiggare, tidstjuvar, lättingar och landstrykare : Studier av attityder och värderingar i skrån, stadgar, ordningar och lagförslag gällande den offentliga vården 1533-1664*. (Bibliotheca historica Lundensis 73). Lund: Lund University Press.
- Blomqvist, Martha. (2001). Arbetsorganisatorisk förändring ur ett genusperspektiv. I: Lena Gonäs, Gerd Lindgren & Carina Bildt (red). *Könssegregering i arbetslivet*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 73-84.
- Borch-Jacobsen, Mikkel. (2002). Psychotropica. *London Review of Books*, 11 July 2002, 17-18.

- Bourdieu, Pierre. (1992). The Practice of Reflexive Sociology (The Paris Workshop). I: Pierre Bourdieu & Loïc J. D. Wacquant. *An Invitation to Reflexive Sociology*. Cambridge: Polity Press, s. 217-260.
- Brody, Howard. (1987). *Stories of Sickness*. New Haven: Yale University Press.
- Bury, Michael. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-182.
- Bury, Michael. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13 (4), 451-468.
- Bury, Michael. (2000). On Chronic Illness and Disability. I: Chloe E. Bird, Peter Conrad & Allen M. Fremont (red). *Handbook of Medical Sociology*. London: Prentice Hall, s. 173-183.
- Bäckman, Olof. (2001). Med välfärdsstaten som arbetsgivare – arbetsmiljön och dess konsekvenser inom välfärdstjänsteområdet på 1990-talet. I: SOU 2001:52. M. Szebehely (red). *Välfärdstjänster i omvandling*. Forskarantologi från kommittén Välfärdsbokslut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, s 189-238.
- Bäckström, Ingegärd. (1997). *Att skilja agnarna från vetet : Om arbetsrehabilitering av långvarigt sjukskrivna kvinnor och män*. Avhandling för doktorexamen, Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Bäckström, Ingegärd & Nils Eriksson. (1989). *Rehabiliteringsgrupper; till vilken nytta? – En studie av fyra lokala rehabiliteringsgrupper och deras klienter*. Umeå Studies in Sociology No 97, Umeå universitet.
- Carbin, Maria & Sofie Tornhill. (2004). Intersektionalitet – ett oanvändbart begrepp? *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*, 3, 111-114.
- Carlstedt, Gunilla. (1992). *Kvinnors Hälsa : En fråga om makt*. Stockholm: Tiden.
- Carlstedt, Gunilla & Annika Forssén. (1999). *Mellan ansvar & makt : En discussion om arbete, hälsa och ohälsa utifrån tjugo kvinnors livsberättelser*. (Avhandling för doktorexamen 1999:03). Institutionen för Arbetsvetenskap, Luleå tekniska universitet.
- Cermele, Jill A., Sharon Daniels & Kristin L. Anderson. (2001). Defining Normal: Constructions of Race and Gender in the DSM-IV Casebook. *Feminism & Psychology*, 11 (2), 229-247.
- Charmaz, Kathy. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, s 168-195.
- Charmaz, Kathy. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly*, 35, s. 269-288.
- Charmaz, Kathy. (2000). Grounded Theory : Objectivist and Constructivist Methods. I: Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln. (eds). *Handbook of Qualitative Research*. Second edition. Thousand Oaks: Sage Publications, s. 509-535.

- Coffey, Amanda & Paul Atkinson. (1996). *Making sense of qualitative data : complementary research strategies*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Crow, Liz. (1996). Including all of our Lives: Renewing the Social Model of Disability. I: Jenny Morris (red). *Encounters with Strangers : Feminism and Disability*. London: Womens Press, s. 206-226.
- Dahlberg, Karin, Nancy Drew & Maria Nyström. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Denward, Bengt. (1997). Fysisk arbetsmiljö. I: Lars Zanderin (red). *Arbetsmiljö*. Lund: Studentlitteratur, s. 73-114.
- Domstolsverket. (2007). *Statistik*. (http://www.dom.se/templates/DV_InfoPage_868.aspx 2007.03.12)
- Ds 2000:54. *Ett föränderligt arbetsliv på gott och ont : Utvecklingen av den stressrelaterade ohälsan*. Delrapport från en arbetsgrupp inom Regeringskansliet med uppgift att ta fram en handlingsplan för åtgärder på arbetsmiljöområdet. Regeringskansliet: Näringsdepartementet. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Ds 2002:63. *Starkare ekonomiska drivkrafter för arbetsgivare att minska sjukfrånvaron*. Regeringskansliet. Regeringskansliet: Finansdepartementet. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Edlund, Curt. (2001). *Långtidssjukskrivna och deras medaktörer – en studie om sjukskrivning och rehabilitering*. Avhandling för doktorsexamen, Epidemiology, Department of Public Health and Clinical Medicine, Umeå universitet
- Eliasson, Rosmari. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Elvin-Nowak, Ylva. (2001). *I sällskap med skulden : Om den moderna mammas vardag*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag AB.
- Elvin-Nowak, Ylva & Heléne Thomsson. (2003). *Att göra kön : Om vårt våldsamma behov av att vara kvinnor och män*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Eriksson, Stefan & Jonas Lagerström. (2004). *Väljer företag bort arbetslösa jobbsökande?* Rapport 2004:3. Uppsala: IFAU – Institutet för arbetsmarknadspolitisk utvärdering.
- Eriksson, Ulla-Britt, Bengt Starrin & Staffan Janson. (2003). *Utbränd och emotionellt utmärglad*. Lund: Studentlitteratur.
- Floderus, Birgitta, Sara Göransson, Kristina Alexanderson & Gunnar Aronsson. (2003). *Positiv och negativ påverkan på livssituationen vid långtidssjukskrivning*. (Arbete och hälsa nr 2003:13). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Forssén, Annika & Gunilla Carlstedt. (2003). *Varsågod och var stark : Om kvinnors liv, arbete och hälsa under 1900-talet*. Lund: Studentlitteratur.
- Fraser, Nancy. (1989). *Unruly Practices : Power, Discourse and Gender in Contemporary Social Theory*. Oxford: Polity Press.

- Frykman, Jonas & Kjell Hansen. (2005). *Att leva på kassan : Allmän försäkring och lokal kultur*. (Försäkringskassan analyserar 2005:4). Försäkringskassan.
- Furåker, Bengt & Marianne Blomsterberg. (2003). Attitudes towards the unemployed. An analysis of Swedish survey data. *International Journal of Social Welfare*, 12, 193-203.
- Försäkringskassan. (2004a). *Sjukersättning och aktivitetsersättning*. (Vägledning 2004:9 Version 4)
(<http://forsakringskassan.se/filer/publikationer/pdf/vgl0409.pdf> 061217)
- Försäkringskassan. (2004b). *Sjukpenning och samordnad rehabilitering*. (Vägledning 2004:2 Version 6).
(<http://www.forsakringskassan.se/filer/publikationer/pdf/vgl0402.pdf> 2006.12.14)
- Försäkringskassan. (2005) *Sjukersättning/aktivitetsersättning. Sjukersättning/aktivitetsersättning i december 2004 med fördelning efter beloppstyp*.
(http://statistik.forsakringskassan.se/rfv/html/1_sjukakters_belopp_2004.html 2005.03.23)
- Försäkringskassan. (2006). *Sjukförmåner*.
(http://statistik.forsakringskassan.se/portal/page?_pageid=47,40367&_dad=_portal&_schema=PORTAL 2006.12.19)
- Försäkringskassan. (2007a). *Nej till sjukpenning: Vad hände sedan?*. (Försäkringskassan analyserar 2007:1). Försäkringskassan.
- Försäkringskassan. (2007b). *Skillnaderna i uttag av föräldrapenningdagar mellan barns föräldrar fortsatte minska under år 2006*. Försäkringskassans pressmeddelande 2007.01.25.
(<http://www.forsakringskassan.se/press/aktuellt/fp070125/> 2007.01.28)
- Försäkringskassan. (2007c). *Sjukförmåner*.
(http://statistik.forsakringskassan.se/portal/page?_pageid=47,40367&_dad=_portal&_schema=PORTAL 2007.03.16)
- Försäkringskassan Norrbotten. (2006). *Statistik/Resultat*.
(<http://www.bd.fk.se/> 2006.12.19).
- Gadamer, Hans-Georg. (1997). *Sanning och metod i urval*. Göteborg: Daidalos.
- Gard, Gunvor & Siv Söderberg. (2004). How can a work rehabilitation process be improved? —a qualitative study from the perspective of social insurance officers. *Disability and Rehabilitation*, 26 (5), 299-305.
- Gerner, Ulla. (2005). *De sjukskrivna i rehabiliteringsprocessen – hinder och möjligheter*. (Rapport i socialt arbete nr 113 – 2005). Avhandling för doktorsexamen, Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan.
- Giddens, Anthony. (2003). *Sociologi*. 3:e omarb. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Gignac, Monique A. M. & Cheryl Cott. (1998). A conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability. *Social Science & Medicine*, 47 (6), 739-753.

- Gilje, Nils & Harald Grimen. (1992). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos.
- Gilligan, Carol. (1985). *Med kvinnors röst : Psykologisk teori och kvinnors utveckling*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Glaser, Barney G. & Aselm L. Strauss. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. (Eleventh printing 1980). New York: Aldine Publishing Company.
- Glenton, Claire. (2003). Chronic back pain sufferers—striving for the sick role. *Social Science & Medicine*, 57, 2243–2252.
- Goffman, Erving. (1990). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goode, David. (1994). *A World without Words : The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Grape, Owe. (1998). Bistånd och tvång i den svenska arbetslinjen. I: Rafael Lindqvist. (red.). *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur, s. 105–126.
- Gullacksen, Ann-Christine. (1998). *När smärtan blir en del av livet : Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Avhandling för doktorsexamen. Lunds universitet.
- Gunnarsson, Evy. (1999). “Inte fattig direkt men mindre bemedlad” – ekonomisk utsatthet och socialbidrag bland medelålders och äldre kvinnor. I: Evy Gunnarsson & Astrid Schlytter (red.). *Kön och makt i socialt arbete*. (Rapport i socialt arbete nr 91 – 1999). Sockholms universtitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, 107–126.
- Göransson, Sara, Gunnar Aronsson & Bo Melin. (2002). Vilja och villkor – en studie om långtidssjukskrivnas situation. I: SOU 2002:5. *En handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet*. Slutbetänkande av Utredningen om handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, s 101–168.
- Haavind, Hanne & Eva Magnusson. (2005). The Nordic Countries – Welfare Paradises for Women and Children? *Feminism & Psychology*, 15 (2), 227–235.
- Habermas, Jürgen. (1987). *The theory of communicative action, Volume 2, Lifeworld and system : a critique of functionalist reason*. Canbridge: Polity Press.
- Hagström, Bertil. (2007). *Läkemedel och följsamhet : Studier ur ett allmänmedicinskt perspektiv*. Avhandling för doktorsexamen. Avdelningen för samhällsmedicin och folkhälsa/Allmänmedicin. Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.
- Hallqvist, Bo. (2003). Varför är svensken mest sjukskriven i världen – är det en attitydfråga? I: Birgitta Swedenborg. (red.). *Varför är svenskarna så sjuka?* Stockholm: SNS Förlag, s. 54–58.

- Hamberg, Katarina. (1998). *Begränsade möjligheter – anpassade strategier : En studie i primärvården av kvinnor med värk*. Avhandling för doktorsexamen. Department of Family Medicine, Umeå University.
- Hanssen, Jan-Inge & Johans Tveit Sandvin. (2003). Conceptualising Rehabilitation in Late Modern Society. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5 (1), 24-41.
- Helenius, Ralf. (1990). *Förstå och bättre veta*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Heller, Agnes. (1985). *The Power of Shame : A Rational Perspective*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Hemström, Örjan. (2002). Långtidssjukskrivna, förtidspensionärer, långtidsarbetslösa och långtidsfriska. I: SOU 2002:5. *En handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet*. Slutbetänkande av Utredningen om handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, s 173-238.
- Hermerén, Göran. (1996). *Kunskapens pris : Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. 2:a rev. uppl. Stockholm: Humanistisk samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR)
- Hetzler, Antoinette. (2004). Rehabilitering och de långtidssjukskrivna. I: Rafael Lindqvist & Antoinette Hetzler (red.). *Rehabilitering och välfärdspolitik*. Lund: Studentlitteratur, 79-95.
- Hirdman, Yvonne. (2001). *Genus – om det stabilas föränderliga former*. Malmö: Liber.
- Hochstenbach, Jaqueline. (2000). Rehabilitation is more than functional recovery. *Disability and Rehabilitation*, 22 (4), 201-204.
- Holm, Ulla M. (1993). *Modrande & praxis : En feministfilosofisk undersökning*. Göteborg: Daidalos
- Hydén, Lars-Christer. (1995). In Search of an Ending : Narrative Reconstruction as a Moral Quest. *Journal of Narrative and Life History*, 5 (1), 67-84.
- Hydén, Lars-Christer. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 48-69.
- Håkansson, Krister. (1997). Psykosocial arbetsmiljö. I: Lars Zanderin (red). *Arbetsmiljö*. Lund: Studentlitteratur, s. 115-143.
- Härenstam, Annika, Hanna Westberg, Lena Karlqvist, Ola Leijon, Anna Rydbeck, Kerstin Waldenström, Per Wiklund, Gun Nise & Catarina Jansson. (2000). *Hur kan könsskillnader i arbets- och livsvillkor förstås? : Metodologiska och strategiska aspekter samt sammanfattning av MOA-projektets resultat ur ett könsperspektiv*. (Arbete och Hälsa nr 2000:15). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Ilmarinen, Juhani. (1999). *Ageing workers in the European Union – Status and promotion of work ability, employability and employment*. Helsinki: Finnish Institute of Occupational Health.

- Inglehart, Ronald & Christian Welzel. (2005). *Modernization, Cultural Change and Democracy : The Human Development Sequence*. Vambridge: Cambridge University Press.
- Jackson, Jean E. (1994). "After a While No One Believes You": Real and Unreal Pain. In: Mary-Jo Good, Paul E. Brodwin, Byron J. Good & Arthur Kleinman. (eds). *Pain as Human Experience : An Anthropological Perspective*, Berkeley and Los Angeles: University of California Press, s. 138-168.
- Jeding, Kerstin & Töres Theorell. (1999). Arbetsorganisation och hälsa. I: Kersin Jeding, Göran M. Hägg, Staffan Marklund, Åke Nygren, Töres Theorell & Eva Vingård. *Ett friskt arbetsliv : Fysiska och psykosociala orsaksamband samt möjligheter till prevention och tidig rehabilitering*. (Arbete och Hälsa 1999:22). Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 27-36.
- Jeppsson Grassman, Eva. (2003). Undflyende och styrande : Om kropp och delaktighet hos människor som har multipel skleros. I: Eva Jeppsson Grassman, Sivert Antonson, Rolf Stål & Lars Svedberg (red). *Att drabbas och att forma sitt liv : Om strategier bland funktionshindrade och arbetslösa*. Lund: Studentlitteratur, s. 111-142.
- Jeppsson Grassman, Eva. (2005). Tid, rum, kropp och livslopp : Nya perspektiv på funktionshinder. I: Eva Jeppsson Grassman & Lars-Christer Hydén. (red). *Kropp, livslopp och åldrande : Några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur, s. 19-52.
- Johannisson, Karin. (1990). *Medicinens öga : Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Norstedts.
- Johannisson, Karin. (2004). *Tecknen : Läkaren och konsten att läsa kroppar*. Stockholm: Norstedt.
- Johansson, Per & Märten Palme. (2003). Påverkar ekonomiska incitament sjukskrivningsbeteendet och deltagandet i arbetskraften?. I: Birgitta Swedenborg. (red). *Varför är svenskarna så sjuka?.* Stockholm: SNS Förlag.
- Johansson, Susanne, Susanne Stenbacka & Marie Nordfeldt. (2005). Global påverkan och lokala strategier – studier av välfärd och genusrelationer i förändring i Jokkmokk och Pajala. I: Anna-Karin Berglund, Susanne Johansson & Irene Molina (red.). *Med periferien i centrum – en studie av lokal velfärd, arbetsmarknad och könsrelationer i den nordiska periferien*. (Rapport 2005:14). Alta: Norut NIBR Finnmark, s. 35-77.
- Karasek, Robert & Töres Theorell. (1990). *Healthy Work : Stress, productivity, and the reconstruction of working life*. Basic Books.
- Kaschak, Ellyn. (1992). *Engendered Lives : A New Psychology of Women's Experience*. BasicBooks.
- Kelly, Michael P. & David Field. (1998). Conceptualising Chronic Illness. I: David Field & Steve Taylor. *Sociological Perspectives on Health, Illness and Health Care*. Oxford: Blackwell Science, s. 3-20.

- Kielhofner, Gary. (2005). Rethinking Disability and What To Do About It: Disability Studies and Its Implications for Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59 (5), 487-496.
- Kilström, Anita. (1998). Livsvärld som bakgrunds- och förståelsehorisont. I: Gunborg Blomdahl Frej & Bengt Eriksson (red). *Social omsorg och socialpedagogik : filosofi – teori – praktik*. Lund: Studentlitteratur, s. 34-46.
- Kleinman, Arthur. (1988). *The Illness Narratives : Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Books.
- Klockars, Kristian & Bernt Österman. (red). (2000). *Begrepp om hälsa : Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. Stockholm: Liber.
- Kugelman, Robert. (1999). Complaining about chronic pain. *Social Science & Medicine*, 49, 1663-1676.
- Kvale, Steinar. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Köjs, Anders. (2004). Sjukdom vår sista tillflykt : Professor Owe Wikström talade om den rastlösa människan. *Norrbottnens-Kuriren*, 6 december 2004, s. 6.
- Larsson Lund, Maria, Maare Tamm & Inga-Britt Bränholm. (2001). Patients' perceptions of their participation in rehabilitation planning and professionals' view of their strategies to encourage it. *Occupational Therapy International*, 8 (3), 151-167.
- Law, Mary, Sandy Steinwender & Leanne Leclair. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65 (2), 81-91.
- Lawton, Julia. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness*, 25, (3), s. 23-40.
- Leder, Drew. (1990). *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lidwall, Ulrik. & Peter Skogman Thoursie. (2000). Sjukskrivning och förtidspensionering under de senaste decennierna. I: Staffan. Marklund (red). *Arbetsliv och hälsa 2000*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 91-124.
- Lillrank, Annika. (2003). Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine*, 57, 1045-1054.
- Lindholm, Christina, Bo Burström & Finn Diderichsen. (2001). Does chronic illness cause adverse social and economic consequences among Swedes? *Scandinavian Journal of Public Health*, 29, 63-70.
- Lindqvist, Rafael. (2000). *Att sätta gränser : Organisationer och reformer i arbetsrehabilitering*. Umeå: Boréa.
- Lindqvist, Rafael & Antoinette Hetzler. (2004). Funktionshinder och rehabilitering – teman i svensk handikappolitik. I: Rafael Lindqvist & Antoinette Hetzler (red.). *Rehabilitering och välfärdspolitik*. Lund: Studentlitteratur, 13-50.

- Lundberg, Ingvar, Töres Theorell, Piroska Östlin & Christer Hogstedt. (1991). Arbetsmiljö. I: Finn Diderichsen, Piroska Östlin, Göran Dahlgren & Christer Hogstedt (red). *Klass och ohälsa – en antologi om orsaker till den ojämlika ohälsan*. Stockholm: Tiden-Folksam.
- Lundholm, Kjell. (2003). *Arvidsjaur kyrk- och marknadsplats genom seklen*. Arvidsjaur hembygdsförening.
- Lupton, Deborah. (1994). *Medicine as Culture : Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: SAGE Publications.
- Länsstyrelsen. (2006a). *Fakta om Norrbottens län 2006*.
- Länsstyrelsen. (2006b). *Samebyarna i Norrbottens län, adresser, telefonnummer m m.*
- Macintyre, Sally, Graeme Ford & Kate Hunt. (1999). Do women 'over-report' morbidity? Men's and women's responses to structured prompting on a standard question on long standing illness. *Social Science & Medicine*, 48, 89-98.
- Magnusson, Eva. (1998). *Vardagens innebörder under förhandling – om arbete, familj och produktion av kvinnlighet*. Avhandling för doktorexamen, Institutionen för tillämpad psykologi, Umeå universitet.
- van Manen, Max. (1998). Modalities of Body Experience in Illness and Health. *Qualitative Health Research*, 8, s. 7-24.
- Marklund, Staffan & Allan Toomingas. (2000). Ålderskillnader i arbete, arbetsmiljö och ohälsa. I: S. Marklund (red). *Arbetsliv och hälsa 2000*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 195-220.
- Marnetoft, Sven-Uno, John Selander, Alf Bergroth & Jan Ekholm. (2001). *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33, 71-78.
- Melander Wikman, Anita & Ylva Fältholm. (2006). Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy*, 8, 23-32.
- Melén, Daniel & Daniel Bjerstedt. (2005). Arbetsmarknadens struktururomvandling och det förändrade sjukskrivningsmönstret. I: Antoinette Hetzler, Daniel Melén & Daniel Bjerstedt. *Sjuk-Sverige : Försäkringskassan, rehabilitering och utslagningen från arbetsmarknaden*. Stockholm: Symposion, s. 73-102.
- Messing, Karen & Åsa Kilbom. (1999). Varför separata studier om kvinnor?. I: Åsa Kilbom, Karen Messing & Carina Bildt Thorbjörnsson (red). *Yrkesarbetande kvinnors hälsa*. Solna: Arbetslivsinstitutet, s. 9-23.
- Midré, Georges. (1995). *Bot, bedring eller brød : Om bedømmning og behandling av sosial nød fra reformasjonen til velferdsstaten*. 2 uppl. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mishler, Elliot George (1997). Modeller för berättelseanalys. I: Lars-Christer Hydén & Margareta Hydén (red). *Att studera berättelser: Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Stockholm: Liber, s. 63-126.

- Moen, Hilde Berit. (2003). "Den eksistensielle determinering av tanken" : En sosiologisk analyse av livsverdenen til mennesker som har erfaring med spiseforstyrrelser. Hovedfagsoppgave i sosiologi/sosialpolitikk. Høgskolen i Bodø, Avdeling for samfunnsfag/Universitetet i Tromsø, Institutt for sosiologi.
- Mol, Annemarie. (2002). *The body multiple : ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Molander, Bengt. (1988). *Vetenskapsfilosofi : En bok om den vetenskapande människan*. Thales.
- Nilsson, Per. (1998). Kroppen och samtiden – några noteringar kring kropp och identitetsskapande. I: Birgitta Fagrell & Per Nilsson (red). *Talet om kroppen : En antologi om kropp, idrott och kön*. Stockholm: HLS Förlag, 14-41.
- Nilsson Bågenholm, Eva. (2003). Läkarens roll i sjukskrivningsprocessen. I: Birgitta Swedenborg. (red). *Varför är svenskarna så sjuka?*. Stockholm: SNS Förlag, s. 59-66.
- Nordenfelt, Lennart. (1979). *Till sjukdomsbegreppets semantik : En begreppsanalytisk studie*. (Filosofiska småtryck no 9). Stockholm: Akademilitteratur.
- Nordenmark, Mikael. (2004). *Arbetsliv, familjeliv och kön*. Umeå: Boréa.
- Nyman, Kjell, Edward Palmer & Sisko Bergendorff. (2002). *Den svenska sjukvan – sjukfrånvaro i åtta länder*. (Ds 2002:49). Stockholm: Regeringskansliet.
- Ohlin, Elisabet. (2002). Systemet med stafettläkare bör brytas anser verksamhetschefer. *Läkartidningen*, 99 (32-33), 3174.
- Oliver, Michael. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Education.
- Oliver, Michael. (1996). *Understanding Disability : From Theory to Practice*. London: Macmillan
- Oliver, Paul. (2003). *The Student's Guide to Research Ethics*. Maidenhead: Open University Press.
- Palmer, Edward. (2004). Sjukskrivningen i Sverige – inledande översikt. I: Christer Hogstedt, Mats Bjurvald, Staffan Marklund, Edward Palmer & Töres Theorell. (red). *Den höga sjukfrånvaron – sanning och konsekvens*. (Statens folkhälsoinstitut 2004:15). Stockholm: Folkhälsoinstitutet, 29-80.
- Paterson, Barbara L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, s. 21-26.
- Paulson, Margareta, Ella Danielson & Siv Söderberg. (2002). Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living with Pain of Fibromyalgia Type. *Qualitative Health Research*, 12, s. 238-249.

- Petersen, Suni, Martin Heesacker & Robert C. Schwartz. (2001). Physical Illness: Social Construction or Biological Imperative? *Journal of Community Health Nursing*, 18 (4), s. 213-222.
- Pollock, Kristian. (1993). Attitude of mind as a mean of resisting illness. In Alan Radley (ed). *Worlds of illness : Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge, p. 49-70.
- Proposition 1994/95:147. *Rätten till förtidspension och sjukpenning samt folkepension för gifta.*
- Proposition 1996/97:28. *Kriterier för rätt ersättning i form av sjukpenning och förtidspension.*
- Proposition 1996/97:63. *Samverkan, socialförsäkringens ersättningsnivåer och administration m.m.*
- Proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*
- Proposition 2002/03:1. *Budgetpropositionen för 2003.*
- Proposition 2002/03:89. *Förändringar inom sjukförsäkringen för ökad hälsa i arbetslivet.*
- Renstig, Monica & Hélène Sandmark. (2005a). "Kvinnors sjukskrivning" : *Intervjuer med 16 långtidssjukskrivna kvinnliga tjänstemän*. Karolinska Institutet, Institutionen för folkhälsovetenskap, avdelningen för yrkesmedicin.
- Renstig, Monica & Hélène Sandmark. (2005b). "Kvinnors sjukskrivning" : *Risikfaktorer för långtidssjukskrivning bland kvinnliga högre tjänstemän*. Karolinska Institutet, Institutionen för folkhälsovetenskap, avdelningen för yrkesmedicin.
- RFV. (2001). *Kvinnor, män och sjukfrånvaro: om könsskillnader i sjukskrivning, förtidspensionering och rehabilitering*. (RFV redovisar 2001:5).
- RFV. (2002). *Långtidssjukskrivna – regionala skillnader i diagnos, yrke, arbetsgivare och återgång i arbete*. (RFV redovisar 2002:8).
- RFV. (2004). *Långtidssjukskrivnas uppfattning om rehabiliterande åtgärder och insatser*. (RFV analyserar 2004:8).
- Ryd, Lilian. (2004). *Vi åt aldrig lunch*. Stockholm: Dialogos Förlag.
- Rylander, Gunnar, Åke Nygren & Marie Åsberg. (2001). *Utmattningsdepression*. *Svensk Rehabilitering*, 3, 4-7.
- Sachs, Lisbeth. (1983). *Onda ögat eller bakterier : Turkiska invandrarkvinnors möte med svensk sjukvård*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Sachs, Lisbeth. (1996). *Sjukdom som oordning : Människan och samhället I gränslandet mellan hälsa och ohälsa*. Gedins förlag.
- Sandvin, Johans. (red). (manus). *Den store landplagen : Om legeattestert fravær og veien tilbake til jobb*.
- SBU. (Statens beredning för medicinsk utvärdering). (2003). *Sjukskrivning – orsaker, konsekvenser och praxis. : En systematisk litteraturoversikt*. (Rapport nr 167). Stockholm: SBU.

- SCB. (Statistiska centralbyrån). (2005). *Årsbok för Sveriges kommuner*. Örebro: Publikationstjänsten, SCB.
- SCB. (Statistiska centralbyrån). (2006a). *Befolkningsstatistik*.
- SCB. (Statistiska centralbyrån). (2006b). *Statistisk årsbok för Sverige 2006*. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- SCB. (Statistiska centralbyrån). (2006c). *Befolkningens utbildning*. (http://www.scb.se/templates/Product_9565.asp 2006.12.22)
- Schaefer, Karen Moore. (1995). Women living in paradox: Loss and discovery in chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 9. 63-74.
- Scheff, Thomas J. (2006). *Goffman Unbound! : A New Paradigm for Social Science*. Boulder, Colorado: Paradigm Publishers.
- Scheff, Thomas J. & Bengt Starrin. (2002). Skam och sociala band – om social underordning och utdragna konflikter. I: Anna Meeuwisse & Hans Swärd. (red). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur, s. 167-184.
- Schütz, Alfred. (2002). *Den sociala världens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Schwandt, Thomas A. (1997). *Qualitative Inquiry : A Dictionary of Terms*. Thousand Oaks: SAGE.
- Scott, Robert A. (1969). *The Making of Blind Men : A Study of Adult Socialization*. New York: Russel Sage Foundation.
- Sennett, Richard. (1999). *När karaktären krackelerar : Personliga konsekvenser av att arbeta i den nya kapitalismen*. Stockholm: Atlas.
- SFS 1962:381. *Lag om allmän försäkring*.
- SFS 1991:1047. *Lag om sjuklön*.
- Silverman, David. (2000). *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. London: SAGE Publications.
- Silverman, David. (2001). *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: SAGE Publications.
- Socialstyrelsen (2000). *Individuell plan på den enskildes villkor : En probleminventering om individuell plan enligt LSS*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2001a). *Folkhälsorapport 2001*. Spånga: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2001b). *Samverkan för särskilt utsatta: utvärdering av frivillig samverkan*: FRISAM. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2003a). *Utmattningssyndrom : Stressrelaterad psykisk ohälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2003b). *Vård av självmordsnära patienter – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2003c). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa : Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Folkhälsorapport 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Beslutsstöd i form av försäkringsmedicinska riktlinjer : En del av en mer kvalitetssäkrad, enhetlig och rättssäker sjukskrivningsprocess*.

- SOU 1992:52. *Ett samhälle för alla*. Slutbetänkande av 1989 års handikapputredning. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 2000:72. *Sjukförsäkringen: basfakta och utvecklingsmöjligheter*. Delbetänkande från Sjukförsäkringsutredningen. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2000:78. *Rehabilitering till arbete – en reform med individen i centrum*. Slutbetänkande från Utredningen om den arbetslivsinriktade rehabiliteringen. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2000:121. *Sjukfrånvaro och sjukskrivning – fakta och förslag*. Slutbetänkande från Sjukförsäkringsutredningen. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2002:5. *En handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet*. Slutbetänkande av Utredningen om handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2004:2. *Vem tjänar på att arbeta?* Bilaga 14 till Långtidsutredningen 2003/04. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2005:66. *Makt att forma samhället och sitt eget liv – jämställdhetspolitiken mot nya mål*. Slutbetänkande av Jämställdhetspolitiska utredningen. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Starrin, Bengt. (2000). Empowerment och funktionshinder. I: Peter Brusén & Lars-Christer Hydén (red.). *Ett liv som andra : Livsvillkor för personer med funktionshinder*, s. 71–94.
- Starrin, Bengt. (2001). Skammen, självet och den sociala underordningen. I: Gunnar Aronsson & Jan Ch. Karlsson (red.). *Tillitens ansikten*. Lund: Studentlitteratur, s. 48–80.
- Strauss, Anselm & Juliet Corbin. (1998). *Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Second Edition. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Svallfors, Stefan. (1996). *Välfärdsstatens moraliska ekonomi : Välfärdsopinionen i 90-talets Sverige*. Umeå: Boréa Bokförlag.
- Svedlund, Marianne, Ella Danielson & Astrid Norberg. (2001). Women's narratives during the acute phase of their myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (2), 197–205.
- Szebehely, Marta. (1996). Om omsorg och omsorgsforskning. I: Rosmari Eliasson (red.). *Omsorgens skiftningar : Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur, s. 21–35.
- Szebehely, Marta. (2003). Den nordiska hemtjänsten – bakgrund och omfattning. I: Marta Szebehely. (red). *Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur, s. 23–61.
- Söder, Mårten. (1982). *Handikappbegreppet – en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981. Stockholm: Socialdepartementet.

- Söderberg, Siv, Eija Jumisko & Gunvor Gard. (2004). Clients' experiences of a work rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 26 (7), 419-424.
- Söderberg, Siv, Marie Strand, Maria Haapala & Berit Lundman. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42, s. 143-150.
- Sörensen, Kerstin & Christina Bergqvist. (2002). *Gender and the Social Democratic Welfare Regime : A comparison of gender equality friendly policies in Sweden and Norway*. (Arbetsliv i omvandling/Work life in transition 2002:5). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Theorell, Töres. (2004). Stressmekanismer och sjukskrivning. I: Christer Hogstedt, Mats Bjurvald, Staffan Marklund, Edward Palmer & Töres Theorell (red). *Den höga sjukfrånvaron – sanning och konsekvens*. (Statens folkhälsoinstitut 2004:15). Stockholm: Folkhälsoinstitutet, 257-278.
- Theorell, Töres, Gabriel Oxenstierna & Hugo Westerlund. (2004). Ju färre vi är tillsammans... : Sjukskrivningsmönster vid strukturella förändringar. I: Christer Hogstedt, Mats Bjurvald, Staffan Marklund, Edward Palmer & Töres Theorell (red). *Den höga sjukfrånvaron – sanning och konsekvens*. (Statens folkhälsoinstitut 2004:15). Stockholm: Folkhälsoinstitutet, 209-232.
- Thomsson, Heléne. (1998). *Anpassningens pris : Kvinnors liv i vård och vardag*. Stockholm: Gothia.
- Thorne, Sally E. & Barbara L. Paterson Paterson. (2002). Two Decades of Insider Research : What We Know and Don't Know About Chronic Illness Experience. *Annual Review of Nursing Research*, 18, 3-25.
- Thylefors, Ingela. (1987). *Syndabockar : Om utstötning och mobbning i arbetslivet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Toombs, S. Kay. (1993) *The Meaning of Illness : A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Traustadóttir, Rannveig. (2004). A new way of thinking: Exploring the intersection of disability and gender. I: Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir. (red). *Gender and Disability in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur, s. 49-71.
- Traustadóttir, Rannveig & Kristjana Kristiansen. (2004). Introducing gender and disability. I: Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir. (red). *Gender and Disability in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur, s. 31-48.
- Tyrkkö, Arja. (1999). *I skärningspunkten mellan arbetsliv och föräldraskap : En studie om livsformer i 1990-talets Sverige*. Avhandling för doktorsexamen, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet. (Arbete och Hälsa 1999:22). Stockholm: Arbetslivsinstitutet.

- Ulfsdotter Eriksson, Ylva. (2006). *Yrke, status & genus : En sociologisk studie om yrken på en segregerad arbetsmarknad*. Avhandling för doktorsexamen, Department of Sociology, Göteborgs universitet.
- United Nations. (1993). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. (Resolution adopted by the United Nations General Assembly, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 December 1993)
- Ve, Hildur. (1982). Makt, intresse och socialisation. *Kvinnovetenskaplig tidskrift*, 3 (2), s. 23-32.
- Wadel, Cato. (1973). *Now, Whose Fault Is That? : The Struggle for Self-Esteem In the Face of Chronic Unemployment*. (Newfoundland Social and Economic Studies No. 11). Institute of Social and Economic Research, Memorial University of Newfoundland.
- Watson, Jonathan. (2000). *Male bodies : Health, culture and identity*. Buckingham: Open University Press.
- Wendell, Susan. (1996). *The Rejected Body : Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Wendell, Susan. (2001). Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. *Hypatia*, 16 (4), 17-33.
- Werner, Anne & Kirsti Malterud. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57, (8), 1409-1419.
- Werner, Anne, Lise Widding Isaksen & Kirsti Malterud. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59, (5), 1035-1045.
- Westberg, Hanna. (1999). Var finns kvinnorna på dagens arbetsplats?. I: Åsa Kilbom, Karen Messing & Carina Bildt Thorbjörnsson (red). *Yrkesarbetande kvinnors hälsa*. Solna: Arbetslivsinstitutet, s. 27-58.
- Westberg, Hanna. (2001). Könsmärkningsprocessen. I: Lena Gonäs, Gerd Lindgren & Carina Bildt (red). *Könsegrerering i arbetslivet*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 85-95.
- Westerlund, Hugo, Jane Ferrie, Jan Hagberg, Kerstin Jeding, Gabriel Oxenstierna & Töres Theorell. (2004). Workplace expansion, long-term sickness absence, and hospital admission. *The Lancet*, 363, s. 1193-1197.
- Wikman, Anders. (2000). Arbetslivslängd i yrken. I: Staffan Marklund (red). *Arbetsliv och hälsa 2000*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet, s. 81-90.
- Wilcock, Ann A. (1998). Occupation for Health. *British Journal of Occupational Therapy*, 61 (8), 340-345.
- Williams, Gareth. (1993). Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. In Alan Radley (ed). *Worlds of illness : Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge, p. 92-108.

- Williams, Rory. (1993). Religion and illness. In Alan Radley (ed). *Worlds of illness : Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge, p. 71-91.
- von Wright, Georg Henrik. (2000). Om behov. I: Kristian Klockers & Bernt Österman (red). *Begrepp om hälsa*. Stockholm: Liber AB, s. 43-59.
- Wærness, Kari. (1984). The Rationality of Caring. *Economic and Industrial Democracy*, 5, 185-211.
- Ås, Berit. (1982). *Kvinnor tillsammans : Handbok i frigörelse*. Gidlunds.
- Ödman, Per-Johan. (2003). Hermeneutik och forskningspraktik. I: Bengt Gustavsson. (red.). *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. Lund: Studentlitteratur.
- Östlund, Gunnel, Elisabet Cedersund, Kristina Alexanderson & Gunnel Hensing. (2001). "It was really nice to have someone" – Lay people with musculoskeletal disorders request supportive relationships in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29, 285-291.
- Östlund, Gunnel, Elisabet Cedersund, Gunnel Hensing & Kristina Alexanderson. (2004). Domestic strain: a hindrance in rehabilitation? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 49-56.

