LUND UNIVERSITY

Berättelser om stroke och arbetsliv

Att upptäcka styranderelationer

Norstedt, Maria

2011

Link to publication

Citation for published version (APA):
Norstedt, M. (2011). *Berättelser om stroke och arbetsliv: Att upptäcka styranderelationer*. [Doktorsavhandling (monografi), Sociologi]. Lund University.

Total number of authors:
1

General rights
Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.
• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: https://creativecommons.org/licenses/

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

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

BERÄTTELSER OM STROKE OCH ARBETSLIV

Berättelser om stroke och arbetsliv

Att upptäcka styranderelationer

Maria Norstedt

Lund Dissertations in Sociology 100

En komplett förteckning över Sociologiska institutionens utgivning finns sist i boken, och på www.soc.lu.se/info/publ

COPYRIGHT ©
Maria Norstedt 2011

ISSN 1102-4712
ISBN 978-91-7473-182-8

Omslag
Kristian Körner och Maria Norstedt

Grafisk formgivning & Sättning
Ilgot Liljedahl

Tryck
Media-Tryck, Lunds universitet, Sverige 2011

KLIMATKOMPENSERAT PAPPER

Till Maj-Lis & Håkan

Innehåll

Förord **11**

DEL I

KAPITEL 1

Varför en sociologisk studie om stroke i arbetsför ålder? **15**
Stroke och arbetslivet 17
Studiens utgångspunkt, syfte och frågeställningar 19
Tidigare forskning om stroke och arbetsliv 21
Att definiera arbete som lönearbetet 24
Kontexten för studien – det svenska välfärdssamhället i förändring 25
Välfärdsstatens olika ansikten 25
Lönearbete, sjukdom och funktionshinder i den svenska välfärdsstaten 26
Förändringar i sjukvårdens organisation 28
Avhandlingens disposition 30

KAPITEL 2

Att sociologiskt studera kroppar – forskningsläget **31**
Funktionsnedsättningar efter stroke 31
Bortom dikotomin natur/kultur – sociologiska perspektiv på kroppar 32
Funktionshinderforskning – olika teoretiska perspektiv 34
Kontroverser mellan olika perspektiv 35
Ett holistiskt perspektiv 38
Medicinsk sociologi – olika teoretiska perspektiv 40
Berättelser om sjukdom och funktionshinder 43
Sjukdom som ett brott i livet 44
Förhållandet mellan funktionshinderforskning och medicinsk sociologi 47
Avslutande diskussion 48

KAPITEL 3

Handlingsutrymme och aktörskap vid stroke – teoretiska ingångar **51**
Strukturer, praktiker och aktörer 53
Institutionell etnografi 54
Att studera sjukdomsberättelser för att upptäcka aktörskap och möjligheter till social förändring 57

Hur olika teorier kan hjälpa varandra i relation till mitt studieobjekt 61

KAPITEL 4
Metodologiska diskussioner 63
Studiens design 63
Urval av och intervjuerna med de strokedrabbade 65
Urval av och intervjuerna med de professionella 68
Skillnader mellan de olika informanters berättelser 71
Texter om stroke – också en slags berättelser 74
Minnesanteckningar 75
Etiskt problematiska situationer 76
Forskningsobjekt eller forskningssubjekt 78
Att forska *för* utan att forska *med* *80*
Perspektiv på relationen mellan erfarenheter och kunskap 81
Institutionell etnografi som inspiration till valt tillvägagångssätt 82
Att studera berättelser 85
Tillförlitlighet i analys och insamlad data 87
Sammanfattningsvis 87

DEL II

KAPITEL 5
Tre berättelser om att drabbas av stroke i arbetsför ålder 91
Karins berättelse 92
”Det var så det hände” 93
”Under hela resan så har jag alltid skilt mig från alla andra just för att jag varit yngre och inte har suttit i rullstol eller haft något synligt fel” 94
”Vilken tur att du inte fick några följder” 97
”Ett jätterikt liv” 100
Bengts berättelse 102
”Det kändes inte som att jobbet var orsaken till att jag fick en stroke” 102
”Det gick åt helsike kan man säga” 105
”Vad fan är det som är fel?” 107
Att avsluta en berättelse 110
Kerstins berättelse 110
”…det blev nån slags kollaps” 111
”…svårigheterna att få till det” 112
”…det kunde väl ändå finnas någonting man kan göra” 114
Att vara i limbo 117
Sammanfattningsvis 118

KAPITEL 6
Erfarenheter av stroke 119

Stroken som det dolda eller det synliga i kroppen 120
Mer rehabilitering 124
Styrandeapparatens beslut 125
Att (inte) komma tillbaka till arbetslivet 128
Familjen – ett stöd i vardagen? 132
Sammanfattningsvis 133

KAPITEL 7
Institutionella praktiker 135
Rehabiliteringsarbete 136
Det tidiga mötet med strokedrabbade 136
Kroppen som uppdelad mellan professioner 140
Möjliga och omöjliga handlingsutrymmen 145
Bedömningsarbete 147
Medicinska underlag, arbetsförmåga och objektivitet 147
Debatten om sjukfrånvaron 151
Olika förhållningssätt till tid 152
Placeringsarbete 154
Närheten till strokdrabbades vardag 154
Hinder och resurser i och utanför organisationen 155
Sammanfattningsvis 158

KAPITEL 8
Berättelser om stroke och samhället – relationen mellan de strokedrabbades och de professionellas berättelser 161
En dold sjukdom 161
Det individuella och det samhälleliga ansvaret för stress och ohälsa 166
De ”riktiga” problemen – kvinnor, yngre och dolda funktionshinder 169
De anhörigas sjukdom 171
Arbetsförhet och anställningsbarhet 172
Sammanfattningsvis 176

DEL III
KAPITEL 9
Slutdiskussion 179
(O)likheter mellan informanternas praktiker och berättelser 180
Styranderelationer i en förändrad välfärdsstat 183
Anställningsbarhet 183
Normalitet 185
Avslutningsvis 187

Summary 189

Referenser 197
Appendix 1 203
Appendix 2 204

Förord

Att skriva en avhandling sägs vara ett ensamt arbete. Själv har jag sällan upplevt det så. Det beror på att jag under min forskarutbildning har omgetts av människor som uppmuntrat, utmanat och inspirerat mig. Här vill jag tacka er var och en för det.

Inledningsvis vill jag rikta ett särskilt tack till er informanter som deltagit i studien. Nu är det flera år sedan jag träffade och intervjuade er, men fortfarande tänker jag på era berättelser och hur ni så generöst delade med er av dem. Jag hoppas inget hellre än att den här avhandlingen gör er rättvisa. Utan hjälpen och det omedelbara engagemanget från framförallt Hélène Pessah-Rasmussen, Gerd Andersson, Lena André-Petersson och Nina Brag-Pettersson på *Strokecentrum* (Skånes universitetssjukhus, Malmö) hade det varit betydligt svårare att hitta informanter till studien. Tack Penny Baaz för allt ditt arbete med att leta upp potentiella informanter och för att du distribuerade mitt informationsbrev till dem. Tack också till Strokeriksförbundet som finansierade vissa delar av studiens omkostnader genom att tilldela mig sitt stipendium våren 2008.

Den person som har varit allra viktigast för mitt avhandlingsarbete är min handledare Johanna Esseveld. Du besitter den helt fantastiska förmågan att både uppmuntra och kritiskt ifrågasätta. I din handledning har du alltid utgått från vad det är jag vill säga och hjälpt mig igenom mina egna, ibland snåriga tankar. Det är nu nio år sedan vi träffades för första gången genom ett annat forskningsprojekt. Under den tiden har du betytt mycket för mig och det kommer du att fortsätta göra även när du inte längre är min handledare. Tack till Anders Persson och Elisabet Cedersund som under olika perioder har varit mina biträdande handledare. Anders vid min tid på sociologen i Lund, Elisabet under mitt första år som doktorand vid Arbetslivsinstitutet Syd i Malmö. Till all personal som då fanns på Arbetslivsinstitutet Syd vill jag rikta ett varmt tack för att ni fick mig att känna mig så välkommen till min nya arbetsplats. Tack också till alla som i samarbete med temat *Ett arbetsliv för alla* läst och kommenterat på min avhandling i sitt tidiga stadium. Här vill jag också tacka Karen Davies som lämnade oss alltför tidigt. Karens undervisning gav mig nya perspektiv att se på världen. Det var också Karen som uppmuntrade mig att söka till doktorandutbildningen – en möjlighet som annars inte hade funnits i min tankevärld.

Framförallt ett sammanhang har satt guldkant på dagarna som doktorand; seminariet för *Critical Studies*. Deltagarna har skiftat men några personer vill jag speciellt tacka för era läsningar och för att ha bidragit/bidra till en kreativ och *rolig* forskningsmiljö att längta till: Terese Anving, Elisabet Apelmo, Martin Berg, Sara Eldén, Anna Engstam, Johanna Esseveld, Klas Gustavsson, Anna Isaksson, Diana Mulinari, Maja Sager, Kerstin Sandell, Irina Schmitt, Johan Vaide och Chia-Ling Yang. Tack också kära kolleger som trots era fulltecknade kalendrar korrekturläste mitt slutmanus: Terese Anving, Elisabet Apelmo, Mimmi Barmark, Sara Eldén, Malin Espersson och Anna Isaksson. Ett särskilt tack till Terese: du har varit min säkerhetsventil och sol i akademins korridor(er)! Ändå sedan vi satt på ett café med näsorna över Marx, har vi rätat ut en del frågetecken tillsammans. Jag är så glad att jag under den här tiden fått en god vän i dig. Jag vill också tacka Lars-Christer Hydén, Kerstin Sandell och Gunnar Andersson för givande kommentarer, Jonas Ringström för kommentarer vid mittseminariet, Marie Svensson för korrekturläsning av mina engelska texter och Tina Robertsson för snabba svar och tålamod med mina administrativa spörsmål.

Utanför universitetet finns det många personer som är viktiga för mig. Men några av dem har betytt särskilt mycket så här i slutskedet av avhandlingsskrivandet. Maria Lindsjö – tack för korrekturläsning och de gånger som du har suttit barnvakt när jag har suttit framför datorn. Du är en fantastisk vän och den finaste gudmor mina barn kan ha. Mamma, du har lärt mig att ”det är insidan som räknas” och pappa, du har alltid uppmuntrat mig att studera med orden ”kunskap är aldrig tung att bära”. Tack för att ni låtit mig pröva fastän jag inte vetat vart det ska leda mig. Det var hit det ledde. Och tack för att ni ställt upp för mig och Kristian, både när våra barn föddes för 18 månader sedan, och nu med barnpassning i avhandlingens slutfas. Sist, men inte minst (utan längst) – Kristian. Du som alltid tror på mig även när jag själv tvivlar. Du som får mig att skratta som ingen annan. Det är bara två av alla dina goda egenskaper som underlättat för mig de gånger arbetet känts tungt. De senaste månaderna har du dessutom varit min hjälte som tagit hand om våra två små praktiskt taget själv. Mitt innerligaste tack!

Malmö, oktober 2011
Maria Norstedt

DEL I

KAPITEL I

Varför en sociologisk studie om stroke i arbetsför ålder?

På en workshop om akademiskt skrivande berättade föreläsaren hur drivkraften bakom hennes forskning är att själv förstå[1]. Jag kände igen mig i motivet att fördjupa mig i ett ämne och det slog mig även att intresset för det fält som mitt forskningsprojekt rör sig inom, kroppar och samhälle, hade funnits hos mig långt innan jag någonsin övervägde att söka mig till en forskarutbildning. En fascination för frågor om kroppar, genus och identitet ledde till en läsning av R.W. Connells *Masculinities* (1995). Därifrån kom jag att intressera mig för feministisk teori och vetenskapskritik och så småningom för feministiska perspektiv på medicinsk sociologi. Där någonstans i mina studier av akademiska texter, drabbades en anhörig till mig av en TIA-attack (en form av stroke men där symtomen försvinner inom 24 timmar). På nära håll följde jag hur deltidsarbetet ledde till sjukskrivning, sedan arbetsprövning följt av kombinerat deltidsarbete och sjukskrivning och slutligen till pension. Jag lyssnade på berättelser om trötthet, stress, oförståelse i arbetslivet och besvikelse. Jag följde även personens aktiva beslut att förändra sin livsstil. Min ingång i det här ämnet kan alltså sägas vara från två håll: dels utifrån en egen erfarenhet i vardagslivet och dels från en sociologisk och feministisk forskningstradition[2].

Inom den medicinska sociologin har det skett en förskjutning i forskningen från infektionssjukdomar till kroniska sjukdomar[3]. Särskilt Anselm Strauss har genom sitt begrepp *illness trajectory* beskrivit kronisk sjukdom som ett särskilt

1 Karin Widerberg, workshop, sociologiska institutionen, Lunds universitet, 20061107

2 Även om mina forskningsfrågor och mitt empiriska material inte sätter fokus på kön och genus är det ändock teorier och metoder från sådana perspektiv som har inspirerat mig och mycket av den forskning som jag använder mig av.

3 Också i sjukvården har sedan mitten av 1900-talet ett skifte ägt rum; fokus på infektionssjukdomar har kommit att bytas mot ett fokus på kroniska sjukdomar. Det har inneburit att rehabilitering och omvårdnad kommit att uppmärksammas mer. Den förändrade medicinska synen på sjukdom är något som i sin tur påverkat sjukvårdens organisation (Svensson, 1993:16).

socialt förlopp (återges i Svensson, 1993:16; Thomas, 2007:24). Samtidigt som stroke kan betraktas som en kronisk sjukdom i de fall den ger bestående men (exempelvis förlamning eller afasi) kan följderna likväl betraktas som funktionshinder eller funktionsnedsättningar.

Inom den svenska funktionshinderforskningen har villkoren för individer med intellektuella funktionshinder från början stått i centrum (Söder, 2009:70). Den anglosaxiska funktionshinderforskningen däremot har lagt mer fokus på fysiska och synliga funktionshinder. Det har bland annat inneburit att vissa typer av funktionshinder har fått relativt lite uppmärksamhet (Thomas, 2007:127-131). Förvärvade hjärnskador, alltså hjärnskador som uppstår efter födseln, till exempel genom stroke, hjärntumörer, epilepsi, MS eller olyckor kan ge både dolda och synliga, fysiska, psykiska, intellektuella och kognitiva skador (Sherry, 2006:24). Skador som innebär andra erfarenheter och andra sociala och kroppsliga villkor för de drabbade individerna än vid synliga funktionshinder. Studier om förvärvade hjärnskador är ofta inriktade på att mäta den hjärnskadades kapacitet, exempelvis minne, kommunikation eller arbetsförmåga. Däremot är forskning om hur det är att leva med en hjärnskada begränsad (Lorenz, 2010:1f.). Därför hävdar jag att förvärvade hjärnskador som stroke kräver mer uppmärksamhet och samhällsvetenskaplig forskning än hittills har förekommit. De senaste åren har samhällsvetenskaplig forskning om förvärvade hjärnskador blivit mer omfattande (Manzo, 1995; Nochi, 1998; Medved, 2008; Lorenz, 2010) även om Mark Sherry hävdar att det fortfarande är ett förbisett område inom framförallt *den sociala modellen* inom funktionshinderforskningen (Sherry, 2006:14). Den här avhandlingen fokuserar erfarenheter och praktiker hos strokedrabbade personer och de professionella som de möter när de ska försöka återgå till arbetslivet. Några av de samhällsvetenskapliga studier som ändå sätter förvärvade hjärnskador i fokus har undersökt de drabbade individernas erfarenheter och rekonstruktion av deras identitet och livsberättelse, ofta med fokus på hur detta sker i relation till praktiker inom rehabiliteringsarbetet (Manzo, 1995; Mattingley, 1998; Antelius, 2007). Den här avhandlingen tar sin utgångspunkt i erfarenheter och praktiker såsom de berättas av strokedrabbade personer men fokuserar även erfarenheter och praktiker hos professionella som möter strokedrabbade när de ska försöka återgå till arbetslivet. Men det är inte livsberättelser som står i fokus här. Informanternas berättelser analyserar jag för att identifiera hur erfarenheter och praktiker formas av det som vi ofta talar om som normer, diskurser eller ideologier, eller vad sociologen Dorothy Smith väljer att kalla *styranderelationer* (1987, 2005). Med begreppet, som är hämtat från hennes utarbetning av institutionell etnografi, avser hon:

> A new and distinctive mode of organizing society that comes into prominence during the latter part of the nineteenth century in Europe and North America. The ruling relations are forms of consciousness and organization that are objectified in the sense that they are constituted externally to particular people and places. (Smith, 2005:13)

Styranderelationer återfinns alltså både i individuella erfarenheter och praktiker samt i institutionella praktiker och diskurser och kopplar därmed individers vardag till sociala relationer utanför vardagen (Smith, 1987, 2005).

Stroke och arbetslivet

Studier inom funktionshinderforskningen har synliggjort hur föräldraskap och lönearbete är två områden som är extra viktiga för att kunna agera, uppfattas och känna sig som en oberoende vuxen (Priestley, 2003:124-132). Förutom den ekonomiska betydelsen av arbete, både för individen själv och samhället, ses deltagande i arbetslivet ofta i samhällsdebatten som viktigt för individens identitet[4]. Med en klassisk sociologisk teori, Talcott Parsons funktionalistiska syn på samhället som en organism, skulle denna föreställning kunna förklaras med att alla individer fyller en roll eller funktion i samhällsapparaten där samtliga delar är beroende av den andra för att kunna fungera (Parsons, 1951/1964). Vid sjukdom och/eller funktionshinder ser villkoren dock annorlunda ut för vuxna. Därför har mycket av funktionshinderforskningen varit inriktad på att studera möjligheter till ett arbetsliv; en arena som varit och fortfarande till stor utsträckning är stängd för personer med funktionshinder (de los Reyes, 2001:135). Men det finns forskare inom fältet som även betonar hur politiska och ekonomiska samhällsförändringar numera tycks betona funktionshindrades *ansvar* att arbeta. New Labours retorik i Storbritannien kan ses som ett exempel på detta (Priestley, 2000:422). Något som kan leda till ytterligare stigmatisering av grupper av sjuka och/eller funktionshindrade som inte har möjlighet att delta i arbetslivet (Abberley, 1996:71). Som yrkesverksamma förväntas människor leva upp till vissa krav och vi förväntas bete oss på ett ”passande” sätt på vår arbetsplats. Människor som har nedsatt arbetsförmåga till följd av sjukdom eller funktionshinder, kan tvingas förhandla mer än andra för att leva upp till den rätta rollen och visa sig arbetsdugliga, eller

4 Det finns dock forskning som är kritisk mot tanken på arbetet som exempelvis grunden för social samhörighet (se t ex *Kritik av det ekonomiska förnuftet* av André Gorz, 1988/1990). Likaså Roland Paulsen ifrågasätter i *Arbetssamhället: Hur arbetet överlevde teknologin* (2011) vissa yrkens betydelse och funktion i en högteknologisk samtid och menar att arbetet har blivit ett självändamål i vårt samhälle.

bli accepterade för sin kapacitet. Om en individ inte längre klarar av att leva upp till sin roll, riskerar han/hon att ”tappa ansiktet” (Goffman, 1959/2004). Nedsatt arbetsförmåga och sjukdom kan härmed bli ytterligare en exkluderingsmekanism som kan läggas till klass, kön, etnicitet och sexualitet. Arbetsvetenskapliga forskare har tidigare identifierat hur människors olika tillhörigheter till dessa kategorier fungerar som betydelsefulla selektionsmekanismer på arbetsmarknaden och hur de cementerar olikhet i arbetslivet (de los Reyes, 2001).

För att få kunskap om erfarenheter av och praktiker kring stroke i arbetsför ålder menar jag att det är fruktbart att studera *strokedrabbade personers försök att återgå till arbetslivet*. Min studie avgränsar sig till stroke[5] av flera anledningar. Dels för att sociologisk forskning om förvärvade hjänskador är eftersatt. Dels för att stroke är en av våra stora folksjukdomar i Sverige och en av de vanligaste orsakerna till funktionsnedsättningar och död. Varje år drabbas 30 000 människor av stroke i Sverige. Av dem är 6000 i yrkesverksam ålder (http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad är stroke?). Hur många som faktiskt återgår till arbete efter stroke är svårt att svara på. Olika studier visar på så olika resultat som att 1% till 91% av strokedrabbade kommer åter till arbete (Medin et al. 2007:1051). Den stora variationen beror bland annat på studiernas olika design, definitioner av stroke, definitioner av arbete och tiden för uppföljningar (Medin et al. 2006:1051).

Stroke är dessutom en sjukdom som rör sig i ett ingenmansland. Om en person drabbats av en stroke har han/hon varit sjuk men är det inte längre, även om vissa funktionsnedsättningar stannar kvar och livet inte längre är som förut. Den här förändringen är svår för de strokedrabbade som jag har intervjuat att sätta ord på men de uppehåller sig alla vid den i sina berättelser. Därför menar jag att det är en viktig del av vad som sker på vägen tillbaka. Sherry påpekar i *If I Only Had a Brain. Deconstructing Brain Injury* (2006) hur flera av de hjärnskadade deltagarna i hans studie inte identifierade sig som funktionshindrade eftersom de förknippade funktionshinder med fysiska, intellektuella och sinnesorgans funktionsnedsättningar. Andra av deltagarna såg sig själva som funktionshindrade och identifierade hinder både i den sociala och fysiska miljön som omgav dem (Sherry, 2006:170). Eftersom sviterna av en stroke inte alltid är synliga kan det ibland innebära svårigheter att få omgivningen att förstå hur man är drabbad. Stroke kan alltså ge följder som inte går att se på kroppen även om det är kroppsliga erfarenheter som att inte ha fysisk eller kognitiv uthållighet. Samtidigt är stroke att betrakta som en skada på hjärnan som ger vissa funktionshinder om man inte

5 Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt (en blodpropp i hjärnan) och hjärnblödning. Cirka 85% av alla strokes är hjärninfarkter och cirka 15% är hjärnblödningar. Medelåldern hos personer som får en stroke är 75 år och lika många kvinnor som män drabbas (http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad är stroke?).

kan anpassa den sociala miljön efter individens nya villkor. Jag ser därför stroke som en sjukdom som utmanar den uppdelning som ibland görs mellan medicinsk sociologi och funktionshinderforskning eftersom stroke både kan ses som en sjukdom och ett funktionshinder som miljön kan anpassas till. Tidigare studier visar också hur stroke skiljer sig från många andra kroniska sjukdomar. Bland annat kräver inte stroke en livslång eller inträngande behandling på samma sätt som exempelvis njursjukdomar eller diabetes (Pound, Ebrahim, & Gompertz, 1998:345). Men precis som vissa andra sjukdomar föregås stroke inte av ett långt insjuknande utan kan ses som en akut händelse vid ett specifikt tillfälle (även om många mindre strokes aldrig upplevs av individen eller upptäcks av läkare). Det betyder att det aldrig förekommer, som vid många andra allvarliga sjukdomar, ett samtal mellan läkare och patient där sjukdomsbeskedet ges (Grainger, Masterson & Jennings, 2005). Forskning om stroke har tenderat att fokusera på livet som före och efter stroken. Men det finns också analyser av strokenarrativ som snarare än att se stroken som ett brott i livet, tar fasta på hur den inkorporeras i människors livsberättelser (Kaufman, 1988; Faircloth, Boylstein, Rittman & Young, 2004b). I egenskap av att vara en förvärvad sjukdom/funktionshinder/hjärnskada, utan ett långt insjuknande och där det finns en pågående diskussion inom forskningen om hur erfarenheter av sjukdomen bör tolkas, menar jag att just stroke är intressant att studera.

Studiens utgångspunkt, syfte och frågeställningar

Studien har ett aktörsperspektiv där individer i yrkesverksam ålder som drabbats av stroke står i fokus. Den fråga som ställs är: vad kan strokedrabbade berätta om sina erfarenheter av arbetslivet och om den process som utgör/utgjort deras återgång eller försök till återgång till arbetslivet? En sådan process innehåller såväl individuella erfarenheter, känslor, handlingar, reflektioner som möten med andra. Processen kan ses som kantad av olika *göranden* eller praktiker, både på individnivå men även på en institutionell nivå, här representerad av organisationerna Försäkringskassan, Omvårdnaden[6] och Arbetsförmedlingen. Hur praktikerna ser

6 Fortsättningsvis kommer jag att skriva Omvårdnaden med versal i början av ordet för att tydliggöra att jag behandlar informanterna därifrån som tillhörande en gemensam institution, trots att de är verksamma på olika arbetsplatser och i olika organisationer (exempelvis både sjukhus och dagrehabilitering). Det råder ingen samstämmighet angående vilka professioner som ingår i omvårdnaden. I vissa fall avses enbart sjuksköterskor, i andra fall många olika vårdprofessioner. Med Omvårdnaden menar jag de professioner som arbetar med strokedrabbades kroppar, förmåga och dagliga liv till skillnad från läkarprofessionen som fokuserar att bota och

ut beror bland annat på aktörens handlingsutrymme. Frågan om handlingsutrymme grundar sig i sin tur i ett relationellt strukturellt perspektiv där maktrelationer ses som ojämlika. Jag tror dock inte att maktrelationer är statiska. Snarare ser jag individers handlingsutrymme som förhandlingsbart även om det på grund av ojämlika maktrelationer inte är obegränsat.

För att undersöka erfarenheter och praktiker har jag utfört semistrukturerade intervjuer med strokedrabbade personer. Det finns en tendens i studier om individer som ingår i marginaliserade samhällsgrupper att beskriva individerna som offer och reproducera dem som svaga (de los Reyes, 2001). I den här studien strävar jag istället efter att lyfta fram vad individer gör för att påverka sin egen situation trots att de tillhör en grupp vars villkor är svaga i arbetslivet och i samhället i övrigt. Genom att utgå från strokedrabbade individers berättelser om erfarenheter försöker jag fånga en problematik i strokedrabbade människors vardag och visa hur den är kopplad till sociala relationer utanför deras vardag. Även en andra, organisatorisk, nivå har studerats där fokus varit på de professionella aktörernas berättelser som möter strokedrabbade i sin strävan att komma tillbaka till arbetslivet (de profesionella har inte haft någon relation till de strokedrabbade informanterna). Likväl de strokedrabbades som de professionellas berättelser förhåller sig till styranderelationer. I fokus för den här studien står därför:

A. strokedrabbade individers berättelser om erfarenheter och praktiker av stroke, vardagsrelationer, förhållandet till lönearbete och återgång till arbetslivet
B. professionella aktörers berättelser om praktiker i sitt arbete med att hjälpa strokedrabbade individer tillbaka till arbetslivet
C. relationen mellan de individuella berättelserna och de professionellas institutionella praktiker, sociala relationer och styranderelationer.

Följaktligen lyder studiens forskningsfrågor:
Vad berättar individer om sin vardag efter en stroke?
Vad berättar de professionella om sin institutionella kontext?
Vilka praktiker förekommer i de olika aktörernas berättelser?
Vad möjliggör och begränsar aktörernas handlingsutrymmen?
Hur förhåller sig de olika aktörerna till institutionella praktiker, sociala relationer och styranderelationer vid försök att återgå till arbete efter stroke?

förebygga sjukdomar. I den här studien innefattar jag därför sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter i begreppet Omvårdnaden.

Tidigare forskning om stroke och arbetsliv

När det kommer till studier om stroke mer specifikt, är forskningen mycket utbredd. Den mesta forskningen är dock medicinsk och fokuserar på att upptäcka, förebygga och bota stroke och dess risker (Hamilton, 2000). Även om de medicinska perspektiven dominerar finns också icke-medicinsk forskning om stroke. Här ligger fokus på socioekonomiska faktorer, livskvalitet, rehabilitering och vårdorganisatoriska frågor för att nämna några områden[7]. I studier om stroke används både kvantitativa och kvalitativa metoder.

Några studier refereras återkommande till i den samhällsvetenskapliga forskningen om stroke (Kaufman, 1988; Doolittle, 1992; Pound, Gompertz & Ebrahim, 1998; Faircloth, Boylstein, Rittman, Young & Gubrium, 2004b). Sharon Kaufman (1988) fokuserar på förhållandet mellan sjukdom och biografi. Genom begreppet *biographical work* (som ursprungligen myntades av Corbin & Strauss, 1985) visar Kaufman hur personer efter en allvarlig sjukdom måste reparera självet genom att revidera sin biografiska berättelse så att den passar in i de nya omständigheterna. Hon identifierar i sin studie tre problem som var typiska för erfarenheter efter stroke: de drabbade individerna upplevde ingen kontinuitet i livsloppet, de tvingades i och med sjukdomen att omdefiniera sitt själv och de upplevde att deras liv inte återgick till det normala eller med andra ord; så som livet hade varit före stroken (Kaufman, 1988:219). Nancy Doolittles (1992) artikel behandlar upplevelser av kroppen och strokedrabbade personers berättelser om hur hjärnan och kroppen ”talar” med varandra när kroppen inte längre utför rörelser automatiskt utan personerna var tvungna att tala om för sina kroppsdelar vad de ska göra. I informanternas berättelser är kroppen något främmande och objektifieras. Pandora Pound et al. (1998) belyser genom djupintervjuer hur människor behöver tala om förändringar efter stroke för att kunna hitta nya sociala roller och kontakter samt nya aktiviteter. Christopher A. Faircloth et al. menar att de strokedrabbade i deras studie inkorporerade stroken i sina liv snarare än att uppleva den som ett brott eller något främmande (2004b). Jag kommer att presentera deras studie och kritik närmare i kapitel 2.

De här studierna har gemensamt att de identifierat vilka frågor och problem som är viktiga för strokedrabbade individer, deras anhöriga och vårdare. Många av dessa tongivande studier handlar om att hitta en ny identitet när kroppen förändrats och förutsättningarna att delta i arbetslivet ser annorlunda ut eller

7 Det finns även självbiografiskt litteratur som skildrar insjuknandet och livet efter stroke (Jekander, 2003; Åsén, 1992 mfl.). De tar främst upp svårigheterna med att acceptera ett lägre tempo eller att inte längre klara av samma saker som tidigare, såsom att läsa mycket böcker eller arbeta i en stressig miljö.

helt faller bort. Analysnivån i många av de studier som presenterats här ovan ligger på en socialpsykologisk eller mellanmänsklig, interaktionistisk nivå och är kvalitativa studier. Men det finns även forskning om stroke där analysnivån är mer organisatorisk och som baserar sig på kvantitativa undersökningar. Eftersom stroke är vanligare i högre åldrar fokuserar den mesta forskningen om stroke på personer över 65 år. Kunskapen om arbetsliv och stroke är därför begränsad. Artikeln "Returning to Work After Stroke: an Important But Neglected Area" (Corr & Wilmer, 2003) presenterar resultatet av två oberoende studier utförda i Storbritannien som fokuserat på olika aspekter vid återgången till arbete efter stroke. Båda studierna fann att återgången till arbetslivet var en viktig fråga för deltagarna i studierna samt identifierade vilken sorts hjälp som behövs för att underlätta återgången till betalt arbete. Studie 1 använde the Canadian Occupational Performance Measure[8] för att samla information om arbete bland strokedrabbade personer i åldrarna 18-55. Syftet var att undersöka om arbete var en viktig fråga för strokedrabbade informanter och att utvärdera deras deltagande i en rad olika roller och deras betydelse. Forskarna kom fram till att ungefär två år efter sin stroke, hade informanterna fortfarande inte ersatt sin yrkesroll med någon ny roll. Studie 2 använde istället ett fenomenologiskt tillvägagångssätt för att undersöka vilket stöd strokedrabbade personer fick när de återvände till arbete. Den här studien pekar på problemen med att få arbetsgivare att stödja de strokedrabbades återgång till arbetslivet genom att vara flexibla och deras avsaknad av förståelse för effekterna av stroke. Studie 2 visade även på arbetsterapeuters begränsade roll i återgången till arbetslivet och rekommenderade att denna profession bör delta i större utsträckning i rehabiliteringen av strokedrabbade till arbetslivet.

I Sverige har ett fåtal studier om stroke fokuserat personer under 65 och de problem som kan uppstå i relation till arbetslivet, då ofta utifrån ett rehabiliteringsperspektiv. Jenny Rödings avhandling i samhällsmedicin och rehabilitering, *Stroke in the Younger: Self-reported Impact on Work Situation, Cognitive Function, Physical Function and Life Satisfaction – A National Survey* (2009), undersöker erfarenheter av rehabilitering, återgång till arbetslivet, fysisk och kognitiv funktion enligt de strokedrabbade själva samt deras skattade tillfredsställelse med livet. Hennes resultat visar att 53% av de tillfrågade inte var nöjda med sitt liv som helhet och att rehabiliteringen av yngre strokedrabbade (i studien avgränsade till åldrarna 18-55) omfattade andra problem än i rehabiliteringsarbetet med äldre på grund av de yngre strokedrabbades livssituation. I artikeln "Indicators for Return after Stroke and the Importance of Work for Subjective Well-being and Life Satisfaction" (2003) drar Monika Vestling, Bertil Tufvesson och Susanne Iwarsson, slutsatsen att strokepatienter som återvänt till arbetslivet rapporterade

8 Ett mätinstrument för att utvärdera personers självskattning angående deras förändrade arbetsprestation över tid.

högre tillfredsställelse med livet och subjektivt välbefinnande än de som inte återvände. 41% av de 120 patienterna som ingick i deras studie återgick till arbete. Det innebar ofta förändrade arbetstider, nya arbetsgivare och/eller nya arbetsuppgifter. Vestling et al's studie visar att de som kunde gå utan hjälpmedel hade den största chansen att återvända till arbetslivet, följt av de med tjänstemannayrken och de vars kognitiva förmåga var intakta (Vestling et al. 2003).

Svenska samhällsvetenskapliga studier om stroke i arbetsför ålder är än färre. En av dem är avhandlingen *Stroke among People of Working Age* (2006) av folkhälsovetaren Jennie Medin. Hon visar hur stroke under en tioårsperiod, 1989 till 2000, har ökat bland både kvinnor och män under 65 års ålder. Hos kvinnor är ökningen 33% medan ökningen hos män är 19%. Medin visar också att sannolikheten att drabbas av en stroke är större för personer som har arbeten med höga krav och hög kontroll från arbetsgivaren jämfört med personer vars arbeten har höga krav men med låg kontroll från arbetsgivaren. Vidare visar hennes studie att rehabilitering primärt fokuserar på kroppsliga funktioner och på att hjälpa patienter i sitt vardagsliv. En mindre del av rehabiliteringen fokuserar på att hjälpa patienter att återgå till arbetslivet. En av Medins slutsatser är att när individer i åldersgruppen 45-50 rehabiliteras är det viktigt att arbeta med verktyg som hjälper patienter att ta kontroll över sin egen situation, exempelvis ge dem självförtroende och makt att agera. Medin avslutar sin avhandling med att föreslå att det behövs mer forskning om stroke i arbetsför ålder liksom genusspecifika studier för att förklara ökningen av stroke bland kvinnor i åldrarna 30-65 (Medin, 2006).

Liksom de flesta av de ovan presenterade studierna är den här avhandlingen också en samhällsvetenskaplig studie av stroke och arbetsliv. Men genom min användning av institutionell etnografi, där strävan är att frångå en uppdelning mellan en individ- och en organisatorisk/strukturell nivå, skiljer sig min forskning från tidigare studier av stroke. Genom att analysera informanters berättelser undersöker jag institutionella praktiker och strokedrabbades personers erfarenheter och praktiker för att på så vis förstå vad det är som påverkar deras handlingsutrymme och vardag.

Den här studien rör sig i ett sociologiskt område där ett flertal teorier är möjliga att ta till hjälp för att besvara mina forskningsfrågor. I min avhandling letar jag efter ett utrymme där både individers erfarenheter, institutionella praktiker, det sociala, det kroppsliga och det som är specifikt för förvärvade hjärnskador kan förstås sociologiskt. Jag gör detta genom att placera mig i en skärningspunkt mellan forskningsfälten funktionshinderforskning och medicinsk sociologi. Men min teoretiska ingång tar jag också från institutionell etnografi såsom Dorothy Smith (1987, 2005) utarbetat den och från Arthur Franks förståelse av sjukdomsnarrativ som en social praktik (Frank, 1995:2f). I kapitel 2 kommer jag att re-

dovisa för sociologiska teorier om sjukdom och funktionshinder. Teorierna är i mångt och mycket anglosaxiska och utvecklade i engelskspråkiga länder. Min studie är utförd och begränsad till Sverige och analysen präglas därmed av de samhällsförändringar som skett i Sverige som välfärdsstat och som avspeglas både i arbetslivet och i Omvårdnadens organisation. Därför följer här en kontextualisering av studien. Först ska jag kort presentera vad jag menar när jag talar om *arbete* i den här avhandlingen eftersom begreppet kan avse olika praktiker.

Att definiera arbete som lönearbetet

Arbete som ett socialt fenomen har stått i centrum för sociologin ända sedan Marx, Weber och Durkheim. Synen på vad arbete är, hur vi ska definiera detta begrepp, skiljer sig mellan dem precis som det fortfarande idag förs en diskussion om detta nyckelbegrepp. Det vanligaste angreppssättet har varit att studera lönearbete. Majoriteten av den svenska befolkningen deltar i lönearbete, ca 80% enligt Jan Ch. Karlsson (2002:44). Men vem som gör vad, skiljer sig åt mellan olika grupper. Feministisk forskning har uppmärksammat hur omsorg om barn, äldre och hushåll har negligerats i forskningen om arbete. Förslagen har dock sett olika ut; att betrakta hushållsarbete som lönearbete eller snarare som oavlönat arbete. Förutom kön är bland annat generationstillhörighet en faktor som påverkar vilken position individer har på arbetsmarknaden (Soidre, 2002).

När jag talar om *arbete* i den här studien avser jag flera former av arbete. Fokus i intervjuerna har varit på lönearbete som utförs på arbetsmarknaden utanför det privata hushållet. Jag har dock hållit analysen öppen och analysen visar att informanternas vardag till stor del består av praktiker som kan ses som oavlönat arbete, exempelvis det oavlönade arbete som jag kallar omsorgsarbete, men även att deras vardag är fylld av andra praktiker de ser som viktiga men inte är lönearbete. På så vis kan intervjuerna med inramning av frågor om arbetslivet, ses som ett nyckelhål in mot hela vardagen och den sociala världen även utanför lönearbetet.

Ett annat sätt att förstå arbete är att som i institutionell etnografi se vad människor gör, hur de gör och vad de tänker och känner när de utför sina praktiker, samt hur dessa praktiker och erfarenheter är kopplade till andras arbete (McCoy, 2006:111). Smith talar om denna ”generösa” tolkning av arbete som *work knowledge*. I en sådan förståelse utförs arbete under specifika villkor och med vissa intentioner och det kräver alltid viss kunskap, tid och ansträngning, (Smith, 2005:151). I min analys tar jag fasta även på sådana göranden och väljer att här använda Karin Widerbergs svenska översättning av begreppet; praxiskunskap (2008:8). Här övergår jag nu till att diskutera hur lönearbetes villkor förändrats liksom den svenska välfärdsstaten – kontexten för den här studien.

Kontexten för studien – det svenska välfärdssamhället i förändring

Välfärdsstatens olika ansikten

För att beskriva grundprinciperna för en välfärdsstat talar Gøsta Esping-Andersen om tre modeller som på olika sätt förhåller sig till marknadsoberoendet ”det vill säga hur social försäkringssystemet [sic!] hanterar löntagarnas möjligheter att bevara sin levnadsstandard när marknaden sviker” (Åmark, 2005:15): den *liberala* modellen lägger tyngdpunkten på marknader där den *konservativa* modellen snarare lägger tyngdpunkten på familjens och på lokalsamhällets sociala ansvar (Esping-Andersen, 2003:6). De nordiska länderna utmärks enligt Esping-Andersen av den *socialdemokratiska* modellen vari ”social democracy, univeralism and comprehensive social citizenship” ses som utmärkande (Esping-Andersen, 2003:1)[9]. Den socialdemokratiska modellens syfte har varit att stärka familjen genom att avlasta den och göra individen mer oberoende av familjen och av marknaders motgångar. Men en sådan modell har förutsatt att medborgarnas produktivitet och anställningsbarhet maximeras för att kunna bidra till välfärdsstatens utgifter (Esping-Andersen, 2003:7). Ett av huvudmålen för den svenska välfärdsstatens organisering, förutom offentlig sjukvård, utbildning och sunda bostäder (Hetzler & Lindqvist, 2004:21), handlar just om full sysselsättning (Hetzler, 2004:80).

Redan på 1920-talet uppstod ”aktiva åtgärder för att stimulera återgång till arbetslivet” eller den så kallade *arbetslinjen* (Åmark, 2005:67). Genom en hög sysselsättningsnivå och därigenom en lägre konkurrens om arbetstillfällena, skulle löntagarnas förhållande till arbetsgivarna stärkas (Åmark, 2005:67). Rafael Lindqvist visar hur arbetslinjen i socialpolitiken kommit att omdefinieras under 1980-talet och framåt. Synen på kostnaderna för långtidssjukskrivning, arbetsskador och förtidspensionering som alltför stora i kombination med en ökad arbetslöshet på 1990-talet, gjorde att arbetslinjen kom att handla om att sysselsätta individer som uppbar dessa stöd (Lindqvist, 2000:66). Ansvaret för rehabilitering kom också att förflyttas från arbetsmarknadsmyndigheter och försäkringskassor till arbetsgivarna (Lindqvist, 2000:66). Förutom den ekonomiska krisen i 1980-

9 Det finns andra sätt att klassificera välfärdsmodeller. Exempelvis Walter Korpi och Joakim Palme väljer att istället ta sin utgångspunkt från de olika socialförsäkringarnas uppbyggnad. Trots att deras tolkning skiljer sig från Esping-Andersens vad gäller välfärdsstatens framväxt i Sverige, delar de uppfattningen att Sverige (och Norge) utgör en speciell typ av välfärdsstat som utmärks av en generell standardtrygghet (Åmark, 2005:17).

och 90-talets Sverige ligger även andra samhällsförändringar utanför Sverige bakom den svenska välfärdens nya ansikte.

Med de samhällsförändringar som syns i hela Europa, både demografiskt, i familjen som konstellation och med framväxten av en gemensam, global ekonomi, ställs välfärdsstaterna inför nya utmaningar (Esping-Andersen, 2003:2). Teknisk utveckling, globalisering och post-Fordisktiska produktionssätt som *lean production* och *just in time-production*[10] och förändrade anställningsformer, har också dikterat nya villkor för deltagande i arbetslivet och bidragit till nya normer på arbetsmarknaden. Fasta, livslånga, heltidsanställningar har förut varit norm. Idag är istället flexibilitet och tidsbegränsade anställningar normgivande (Garsten & Jacobsson, 2004:277; Thedwall, 2004:131). Exempel på mer flexibla anställningsformer är projektanställningar och deltidsanställningar. I och med att servicesektorerna dominerar på den västerländska arbetsmarknaden och eftersom vårt samhälle präglas av en kunskapsintensiv ekonomi, menar Esping-Andersen att individers livschanser kommer att bero på deras förmåga att samla humankapital och på deras inlärningsförmåga då ett livslångt lärande får en central plats. Andra grupper än tidigare kan därför antas bli socialt utsatta bland annat genom att de marginaliseras eller låses in i lägre positioner på arbetsmarknaden, alltså blir kvar i lågavlönade jobb eller fast i arbetsmarknadsresurser (Esping-Andersen, 2003:6). Strokedrabbade kan antas vara en sådan grupp som riskerar att bli marginaliserade eller inlåsta på arbetsmarknaden. Den marxistiskt inspirerade sociologen Bob Jessop ser välfärdsstaternas kris och framväxten av en mer neoliberal modell som ett resultat bland annat av nationalstatens försvagning genom globaliseringen och sammanslagningen av olika länders ekonomi (Jessop, 1999). Välfärdsstaternas förändringar kan även ses som ett skifte från *styrning* till *kontroll*. Det här skiftet innebär enligt Jessop, att personlig utveckling, ansvar och kontroll kommit att värderas högre än sociala rättigheter (Jessop, 1999).

Lönearbete, sjukdom och funktionshinder i den svenska välfärdsstaten

Från 40-talet och framåt har rehabiliteringsfrågorna förts inom tre olika sektorer i det svenska samhället: arbetsmarknadspolitiken, socialförsäkringspolitiken och sjukvårdspolitiken (Hetzler & Lindqvist, 2004). Bland annat tillsattes kommittén för partiellt arbetsföra som skulle utreda hur funktionshindrades arbetsförmåga bättre kunde tillvaratas, något som hade sin bakgrund delvis i demografiska frågor; de produktiva åldersklasserna beräknades minska samtidigt som delvis arbetsföra och äldre antogs öka. Ett annat skäl var de ekonomiska problem ar-

10 Produktionsmetoder som syftar till att hålla nere kostnaderna bland annat genom att undvika lagerkostnader eller överproduktion.

betslöshet innebar för den enskilde individen och risken att förvärvade yrkeserfarenheter skulle försvinna. Dessutom sågs arbete motverka asocialitet (Hetzler & Lindqvist, 2004:23f.). Välfärdspolitikens övergripande mål, framförallt efter andra världskriget, var att normalisera och rehabilitera funktionshindrade personer, något som kommit att forma handikappolitiken i Sverige (Hetzler & Lindqvist, 2004:15). Även idag är förmågan till förvärvsarbete central då alla i arbetsför ålder förväntas bidra till samhällsbygget och välfärdsstaten, samtidigt som vi vid sjukdom eller funktionshinder ska ha rätt till ekonomisk trygghet, ett fördelningsdilemma som rehabiliteringen förväntas lösa (Lindqvist, 2004:65f.). Lindqvist menar att den här utvecklingen har kommit att ge professionella rollen som gate-keepers och att ett maktförhållande mellan brukare (alltså den sjuka eller funktionshindrade individen) och de professionella (i det här fallet från Omvårdnaden) så uppstår: ”[…] de ska utreda och ge förslag på beslut, avgöra om behoven är tillräckligt stora för att en förmån eller ett bidrag ska ges, prioritera bland knappa resurser” (Lindqvist, 2004:68). På så vis antar de professionella en administrativ, kontrollerande roll. För att funktionshindrade ska uppnå ett större inflytande krävs att de professionella som de kommer i kontakt med, är medvetna om hur formuleringen av behov och lösningar är kontextbundna och där en viss ideologi är rådande (Lindqvist, 2004:68.). Exempelvis belyser statsvetaren Deborah Stone att regler för hur och till vem medel ska distribueras är sociala konstruktioner. I ekonomisk hårdare tider blir det mer angeläget att skilja ut de arbetsförmögna från de icke-arbetsförmögna (Stone, 1984; Lindqvist, 2000:40). Således är det arbetsmarknaden snarare än individernas biologiska kroppar som ligger till grund för statens bedömning av dem som arbetsföra respektive arbetsoförmögna (Stone, 1984). Parallellt verkar processer som knyter samman just den biologiska kroppen och arbetsförmåga. Brendan Gleeson visar i sin mer historiska analys hur industrialiseringen medförde ett krav på ett minimum av arbetstakt eller fingerfärdighet som därmed ifrågasatte funktionshindrade människors arbetsförmåga (Gleeson, 1999:39).

Sjukförsäkringen i Sverige bygger, enligt Lindqvist, till stor del på läkarnas ”monopol på sjukdomsbegreppet och rätten att bedöma nedsättning av individens funktionsförmåga” (Lindqvist, 2000:17). Därför är inte bara förändringar i arbetslivet eller politiska beslut som påverkar välfärdsmyndigheternas verksamhet viktiga att uppmärksamma för en sociologisk analys av lönearbete, sjukdom och funktionshinder. Jag ser dessutom institutioners organisering och kunskapsproduktion som viktiga att ta hänsyn till eftersom de påverkar handlingsutrymmet för såväl professionella som strokedrabbade.

Förändringar i sjukvårdens organisation

Den moderna medicinen har rört sig från 1800-talets institutionalisering, distansering från patienten och somatiska fokus, till att handla inte enbart om den sjuka människan utan om människan som helhet och att betona betydelsen av patientens medverkan och inflytande i vårdarbetet (Svensson, 1993:209). En sociologisk kritik av ett sådant mer holistiskt perspektiv på den vårdsökande individen är att medicinens kontroll så kommer att vidgas till än fler samhällsområden och delar av livet (Svensson, 1993:212). Trots en sådan mer inkluderande hållning lever gamla förväntningar på både läkare och patient kvar där läkaren ska ordinera och patienten lyda. Svensson slår fast att bland annat *compliance*-forskning, alltså huruvida patienter följer läkares behandlingsföreskrifter, visar hur det trots nya normer inom sjukvården fortfarande tycks finnas en läkardominans i mötet läkare-patient (Svensson, 1993:209). Den här dominansen kan också vara något som vårdsökande individer dessutom önskar många gånger[11].

Ofta säger man att det skett en medikalisering i det västerländska samhället. Denna kan ses ha skett på tre olika nivåer: på en begreppslig nivå avses hur tidigare icke-medicinska tillstånd nu inkorporerats i den medicinska sfären och därmed behandlas som ett medicinskt tillstånd, såsom sorg, fetma, trötthet (Svensson, 1993:37). Även utvecklingen av medicinsk teknologi har lett till möjligheter att behandla just sådana tillstånd som tidigare inte behandlats medicinskt. Det har således skett en medikalisering även på en behandlingsmässig nivå. Slutligen kan medikaliseringen även identifieras på en institutionell nivå. Välfärdssamhällen vilar på medicinska beslut som i sin tur stödjer och upprätthåller vissa sociala värden och normer (Svensson, 1993:37). Utifrån en sådan utveckling skulle man kunna tolka det som att läkarprofessionen har stärkts. Men det är en inte helt självklar tolkning. Samtidigt finns nämligen tecken på att läkarprofessionen snarare har både avprofessionaliserats, proletariserats och att det inom professionen skett en differentiering. Tecken på att en avprofessionalisering skett är bland annat hur läkares försvagats i relation till andra yrkesgrupper i och med dessas höjda utbildningsnivå. Likaså har kunskapsklyftan mellan läkare, klient eller patient minskat genom en generell höjning av utbildningsnivå. Av samma anledning sägs allmänhetens förtroende för läkare minskat. Även lagstiftningen har under 1980-talet kommit att stärka patientens rättigheter (Svensson, 1993:74). När det talas om en proletarisering av läkarprofessionen är det ett närbesläktat fenomen

11 Även Parsons frågar sig också hur det kommer sig att läkaren får patienten att följa råd trots att läkare inte har någon direkt makt och fortsätter sitt resonemang genom att säga att relationen läkare-patient inte bara handlar om institutionella roller utan även om mekanismer av social kontroll (Parsons, 1964:442,450). Bland annat har läkaren insikt i den sjukes privata liv (Parsons, 1964:473).

till en förmodad avprofessionalisering. Läkare ses här ha förlorat en del av sin självständighet och deras arbetssituation liknar alltmer tjänstemäns i stora byråkratiska organisationer (Svensson, 1993:75). Kritiker till de här två perspektiven menar att man istället bör förstå förändringarna främst som förändringar *inom* professionen. Exempelvis har alltfler administrativa, kontrollerande och reglerande instanser uppstått som befinner sig på en högre nivå i vårdhierarkin (Svensson, 1993:76).

Den utveckling som jag finner mest central för min studie är just hur läkare kommit att bli en central del i välfärdssamhällen där de får avgöra vem som är frisk eller sjuk (Svensson, 1993:73). ”Beroendet av läkarna finns inbyggt i välfärdssystemet. Det är genom läkarens beslut som många av välfärdssamhällets förmåner blir tillgängliga för människor. Läkares intyg kan befria från värnplikt, ge straffbefrielse i domstol eller berättiga till förtidspension” (Svensson, 1993:73, jfr även med Lindqvist, 2004:68). Parsons betraktade den medicinska professionen som den självklara auktoriteten men i Sverige idag förs diskussioner både om regelverk, ideologi och vem som egentligen bör göra dessa bedömningar av arbetsförmåga; diskussioner som kan tolkas som ett uttryck för en strid om auktoritet mellan läkare och tjänstemän. Exempelvis har de senaste åren ett flertal fall uppmärksammats av media där Försäkringskassan bedömt personer med kort tid kvar att leva eller med allvarliga sjukdomar som arbetsföra. Men förändringar i sjukvården handlar inte enbart om läkarprofessionens karaktär. Vården består av många olika yrkesgrupper. Ofta görs en uppdelning i bot, där läkarna ställer diagnos och beslutar om behandling, och omvårdnad där sjuksköterskor, undersköterskor och biträden sköter den vardagliga, regelbundna kontakten med patienterna (Svensson, 1993:181). Jag har i min studie valt att fokusera på professioner från omvårdnaden som möter de strokedrabbade personerna regelbundet. Likaså menar jag att andra professioner i andra institutioner än den medicinska är viktiga för en förståelse av vad som händer vid försök att återgå till arbetslivet efter stroke. Jag menar att arbetsförmedlare från Arbetsförmedlingen och handläggare från Försäkringskassan spelar en viktig roll för de strokedrabbades vardag och handlingsutrymme eftersom de kan ses utöva en viss auktoritet över de människor de möter i sin yrkesroll och genom sina organisationer.

Avhandlingens disposition

Att sociologiskt undersöka stroke, inte enbart som ett individuellt problem eller medicinsk skeende, utan som ett socialt fenomen, kan dels bidra med alternativa perspektiv på kroppar, lönearbete och sjukdom och/eller funktionshinder och deras kopplingar till varandra i dagens välfärdsstat. Dels kan det leda till en förståelse för hur individers vardag är sammanlänkad till samhälleliga strukturer och praktiker utanför dem själva. För att studera stroke i arbetsför ålder ur ett sådant perspektiv har jag metodologiskt inspirerats av institutionell etnografi (Smith, 1987, 2005, 2006; McKendy, 1992; DeVault, 2006; McCoy, 2006). I det här första kapitlet har jag försökt att beskriva de samhällsförändringar, speciellt i arbetslivet och välfärdsstaten, som den kontext varifrån empirin i den här studien inhämtats. Följande kapitel ska läsas som en ingång till de forskningsfält som korsas i den här studien och där presentar jag också tidigare forskning. Kapitel 3 är teoribaserat och där redogör jag för och diskuterar val av teorier samt hur jag ser på relationen mellan dem. Därefter följer ett metodologikapitel där tillvägagångssätt för datainsamling och analys samt forskningsetiska ställningstaganden diskuteras. Där fördjupar jag också diskussionen om narrativ analys. I kapitel 5, 6, 7 och 8 återfinns avhandlingens empiri. I kapitel 5 presenteras tre av de strokedrabbade informanternas berättelser samt en analys av dessa. I kapitel 6 presenteras och analyseras de övriga strokedrabbade informanternas berättelser. I det sjunde kapitlet analyserar jag de professionellas berättelser om sina praktiker och i det åttonde kapitlet ställer jag de professionellas berättelser om stroke, strokesdrabbade och arbetslivet i relation till vad de strokedrabbade informanterna berättat. I det sista kapitlet, kapitel 9, presenteras slutsatser och en avslutande diskussion förs.

KAPITEL 2

Att sociologiskt studera kroppar – forskningsläget

I fokus för den här studien står erfarenheter av och praktiker kring stroke, en förvärvad hjärnskada. Här uppstår frågan om hur vi ska tolka detta fenomen. Är stroke en sjukdom, en funktionsnedsättning eller ett funktionshinder? Och hur kan man studera en förvärvad hjärnskada samhällsvetenskapligt? I det här kapitlet ska jag dels diskutera hur kroppen mer generellt kan studeras sociologiskt utan att förneka dess materialitet, dels redogöra för hur både medicinsk sociologi och funktionshinderforskning är relevanta forskningsfält för den här studiens forskningsfrågor. Jag börjar med en kort beskrivning över vilka funktionsnedsättningar en stroke kan leda till. Detta för att ge en grundförståelse av vad en stroke kan innebära för den drabbade individen och för vad de professionella arbetar med/mot när de ska försöka få strokedrabbade personer att återgå till arbetslivet.

Funktionsnedsättningar efter stroke

För att beskriva vad en stroke kan leda till använder jag mig av *Strokeboken* (2001). Det är en informationsbok om stroke som riktar sig till drabbade och anhöriga och den är författad av sjuksköterskor, läkare och en strokedrabbad person. I kapitlet ”Hur yttrar sig stroke?” skriver överläkarna Peter Borenstein och Hans-Göran Hårdemark att en stroke kan leda till förlamning, nedsatt känsel eller oförmåga att känna igen via känsel. Språket kan påverkas både genom att den strokedrabbade har svårt att förstå vad som sägs (impressiv afasi) eller genom att han/hon får svårigheter att uttrycka sig (expressiv afasi). Om muskelrörelser inte kan samordnas kan det leda till apraxi det vill säga fumlighet och klumpighet i rörelserna. Det finns olika former av denna funktionsnedsättning som exempelvis

kan innebära att patienten har svårt att genomföra en planerad, viljemässig handling som att borsta tänderna eller klippa med en sax. Stroke kan också ge skador som gör det svårt för personen att orientera sig i okända, och vid svårare skador även kända, omgivningar. Likaså kan skador i höger hjärnhalva leda till neglekt vilket innebär att patienten är omedveten om vad som finns i den vänstra delen av rummet, på vänster sida av tallriken eller till och med om sin vänstra kroppshalva. Neglekt handlar alltså om en skada i hjärnan som styr uppmärksamhet men även skador på synnerven kan leda till att patienten inte ser ena halvan av ett rum. Stroke kan också ge skador som gör att patienten inte längre känner igen ett objekt trots att han/hon tydligt ser objektet. Andra möjliga funktionsnedsättningar efter stroke är onormal trötthet, sväljningssvårigheter, ökad muskelspänning eller så kallad spasticitet, försämrad koordination, yrsel och balanssvårigheter, dövhet eller problem att känna igen vad man hör, så kallad auditiv agnosi (Borenstein & Hårdemark, 2001:21-29). Författarna tar under rubriken ”Psykiska reaktioner” upp hur en stroke för de flesta innebär ett psykiskt trauma och en total omställning i livssituationen varför besvikelse, ilska och förtvivlan är vanligt. En del förändringar i personligheten beror dock snarare på vilket område av hjärnan som skadats skriver författarna:

> En del strokepatienter blir känslomässigt avtrubbade, självcentrerade och omständliga. Hos andra blir istället de gamla karaktärsdragen mer accentuerade. Den person som alltid varit lite sparsam kanske blir snål, den som alltid varit lite extra noggrann kanske blir pedantisk efter insjuknandet. (Borenstein & Hårdemark, 2001:28)

Bortom dikotomin natur/kultur – sociologiska perspektiv på kroppar

Att människor både är sociala och biologiska varelser är det nog få som idag ifrågasätter. Brännpunkten i såväl samhällsdebatter som i akademiska resonemang, är snarare till vilken grad vi *och* våra kroppar, är styrda av biologin alternativt vårt sociala sammanhang. En föregångare inom det fält som ibland kallas kroppens sociologi är Bryan Turner. Han ifrågasätter den dikotoma uppdelningen mellan natur och kultur som är så närvarande i teoretiserandet av kroppar. Det kan hävdas att kulturen skapar naturen eftersom vad som anses vara ”naturligt” i en kultur inte är det i en annan. Likaså kan naturen sägas utforma det sociala med sina begränsningar av mänskligt aktörskap genom tillväxt och förfall (Turner, 1996:197). Gränserna för vad som formar vad suddas dessutom alltmer

ut. Teknisk och medicinsk utveckling ställer frågor om vad som utgör mänskligt liv – gör genmanipulering sjukdomar onaturliga, förvandlar en pacemaker en människa till en maskin? Atleters kroppsliga prestationer idag var omöjliga att föreställa sig för hundra år sedan och så vidare (Turner, 1996:197). Turner talar om kroppen som en social konstruktion utan att för den skull förneka vissa biologiska och psykologiska dimensioner som inte kan förklaras från ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. För att illustrera sitt argument ger Turner fenomenet åldrande som ett exempel:

> The notion that age is socially constructed does not require us to deny that ageing as a biological process involves a decline in physical ability, the emergence of grey hair, a decline in skin texture, an increase in the brittleness of the skeletal structure, and eventually a decline in mental ability. We can therefore without contradiction believe that dementia and Altzheimer´s disease are medical categories which socially construct the troubles of ageing into definite medical definitions which allocate power to professional social groups and believe that ageing is a real process taking place in the organic foundations of human embodiment. To argue that ageing has a foundationalist dimension would furthermore not prevent us from also believing that the phenomenology of ageing is dependent upon such issues as social class position, cultural capital, gender identity and ethnicity. (Turner, 1996:30)

Precis som Turner menar jag att det istället för att se kroppen som en arena där natur/kultur eller biologi/sociologi ställs mot varandra, är viktigt att studera hur kroppar utmanar sådana dikotomier:

> We can exercise agency, but we do so in the context of massive structural restraints. We are individuals, but our individuality is socially produced. Human beings as organic systems are part of nature, but their natural environment is also the product of historical practices. 'Nature' is also a product of culture. We are conscious beings but that consciousness can only be realized through embodiment. […] The difficulty of providing a coherent account of what we mean by 'the body' is an effect of these theoretic problems. (Turner, 1996:232)

Men både inom den medicinska sociologin och funktionshinderforskningen görs åtskillnader genom begrepp som *sjukdom, sjukroll* och *ohälsa* respektive *funktionshinder* och *funktionsnedsättning*. Dessa åtskillnader mellan det sociala och det biologiska riskerar att förenkla en samhällsvetenskaplig syn på kroppar. Exempelvis begreppen *sickness, illness, disease* uppmärksammar hur medicinsk sociologi kan ha olika fokus och infallsvinklar (på exempelvis stroke): ”Begreppen kan ungefär översättas med subjektiv upplevelse av ohälsa (*illness*), socialt definierad sjukroll (*sickness*) samt objektivt diagnostiserad sjukdom utifrån det biomedicinska paradigmet (*disease*)” (Johnson, 2010:121). Turner diskuterar dock hur avgränsningen mellan *disease* och *illness*, på svenska *sjukdom* och *ohälsa*, inte alltid är så skarp. Han förklarar det med att båda begreppen är kopplade till den motsägelsefulla och paradoxala natur/kultur-dikotomin samt till kunskaps- och

maktstrukturer. Turner ifrågasätter om vi verkligen kan acceptera sjukdom som orört av kulturen och enbart ett resultat av naturen. Istället menar han att alla tre koncepten innehåller grader av bedömningar utifrån statistiska kriterier eller ett idealistiskt tillstånd (Turner, 1996:200). Sjukdom definieras alltså inte enbart utifrån naturens eller biologins fakta utan även inom ramarna för en viss institution (den medicinska vetenskapen) och är således också påverkad av kulturella uppfattningar om vad som räknas som ett gott liv (Turner, 1996:200).

Dikotomin natur/kultur som diskuterats här ovan och frågan: vad är kroppen? problematiseras bäst i analyser av sjukdom hävdar Turner (Turner, 1996). Men motsvarande debatt återfinns även inom funktionshinderforskningen. Där görs åtskillnaden mellan *funktionshinder* och *funktionsnedsättning*, framförallt i den så kallade *sociala modellen* (Thomas, 2007; Hughes & Paterson, 1997). Den svenska funktionshinderforskaren Mårten Söder beskriver den sociala modellen som ett avståndstagande från den individuella modellen vari funktionsnedsättning ses som individens kroppsliga dysfunktion. Istället fokuserar en social modell de sociala eller fysiska hindren i ett förtryckande och diskriminerande samhälle vilket resulterar i funktionshinder (Söder, 2009:68). Här ska jag närmare beskriva de olika perspektiven inom funktionshinderforskning och deras förhållningssätt till kroppen.

Funktionshinderforskning – olika teoretiska perspektiv

Funktionshinderforskningens framväxt i Sverige och Storbritannien har gemensamt att de vuxit fram ur ett nära samarbete med handikapporganisationer och vid ungefär samma tidpunkt; 1980-talet (Thomas, 2007:6; Söder, 2005:13). De senaste tjugo åren har den svenska funktionshinderforskningen expanderat (Söder, 2005:13). Av Kristina Noléns (2005) forskningsöversikt framgår dock att en mycket stor del av svensk forskning om funktionshinder i arbetslivet varit inriktad på rehabiliteringsfrågor, design och hjälpmedel. Förklaringen är bland annat att fler professionsutbildningar på 1980-talet fick forskningsanknytning, alltså att sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster själva skulle forska inom ramen för sin utbildning (Söder, 2005:14). Dimitris Michailakis menar att den svenska funktionshinderforskningen varit *för* nära kopplad till politiska beslut och åtgärder för funktionshindrade. När forskningen blir alltför nära knuten till praktiska kunskapsintressen utgör det en fara för forskningens fria och kritiska hållning (Michailakis, 2005:126). Genom sitt fokus på rehabilite-

ring och nära samarbete med välfärdsstaten, skiljer sig den svenska funktionshinderforskningens bakgrund från den brittiska och amerikanska. Den brittiska funktionshinderforskningen har istället utvecklats som ett tvärvetenskapligt fält med en gemensam nämnare: att visa på förtrycket och ojämlikheten som sjuka och funktionshindrade är utsatta för (Thomas, 2007:49). Även den amerikanska funktionshinderforskningen utförs i en annan kontext där fler humanistiska discipliner ingår i forskningsfältet jämfört med i den brittiska funktionshinderforskningen (Thomas, 2007:8). Här ligger större fokus på dekonstruktionen av föreställningar om normalitet. Gemensamt för den anglosaxiska funktionshinderforskningen till skillnad från den svenska, är att många av de tongivande forskarna där själva varit funktionshindrade (Söder, 2009:70). Fortsättningsvis ligger mitt fokus framförallt på debatter och forskning inom den brittiska funktionshinderforskningen eftersom jag anser att denna forskning bäst kan bidra till analysen av de teman som är av centralt intresse för min avhandling, nämligen erfarenheter och praktiker som rör kropp, handlingsutrymme och maktstrukturer vid återgången till arbetslivet efter stroke.

Kontroverser mellan olika perspektiv

Författare, aktivister och forskare inom funktionshinderforskningen i Storbritannien har kommit att vända sig främst till marxism och materialism eller till delar av feministisk och poststrukturalistisk teori (Thomas, 2007:50). Centrala teman är förtryckets karaktärer, olikhet och identitet. De forskare som lagt grunderna för de materialistiska perspektiven inom funktionshinderforskningen har uppmanat forskare att ifrågasätta och ta avstånd ifrån klassifikationsscheman som används av till exempel WHO. Tills nyligen definierade WHO funktionshinder som ”any restriction or lack of (resulting from impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for human being” (Bickenbach et al. 1999:1175). Förklaringen till funktionshinder läggs i denna definition på funktionsnedsättningen, alltså individens kroppsliga och medicinska avvikelse. Denna definition låg till grund för *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* som nu har ersatts med *International Classification of Functioning, Disability and Health* (http://www.who.int/classifications/icf/en/). Detta senare klassifikationsschema eftersträvar att integrera sociala aspekter till de medicinska och individers egen definition av funktionshinder (Thomas, 2007:13):

> ICF takes into account the social aspects of disability and does not see disability only as a ’medical’ or ’biological’ dysfunction. By including Contextual Factors, in which environ-

> mental factors are listed ICF allows to records the impact of the environment on the person's functioning. (http://www.who.int/classifications/icf/en/)

I den senare definitionen är alltså omgivningen också en förklaring till varför funktionshinder uppstår. Men dessa klassifikationsscheman har kritiserats av många funktionshinderforskare och aktivister inom handikapprörelsen. De har förespråkat att forskningen helt frångår sådana definitioner och istället fokuserar de sociala processer och mekanismer som är inblandade i exklusion och marginalisering av funktionshindrade individer och grupper inom många olika sociala fält som exempelvis arbetslivet (Thomas, 2007:59). Ett sådant materialistiskt och relationistiskt perspektiv förespråkades bland annat av aktivister inom The Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) :

> Thus we define impairment [*funktionsnedsättning*] as lacking part or all part of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body: and disability [*funktionshinder*] as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression. (UPIAS och TDA, 1976:14 i Thomas, 2007:52) *kursiv stil min översättning!*

Michael Oliver utvecklade den materialistiska teori som kom att kallas den sociala modellen. Inspirerad av marxistisk, politisk ekonomi ses funktionshindrade däri som exkluderade från en kapitalistisk produktionsform. Oliver menar att funktionshinder kan härledas till förändringar både i produktionssätt och tankesätt (Oliver, 1990: 26ff.). Men Oliver menar samtidigt att det är svårt att veta något om hur funktionshindrades situation såg ut före kapitalismens genombrott eftersom det finns lite forskning och lite dokumentation om detta. Däremot anser han att precis som framväxten av kapitalismen påverkade sociala relationer generellt och vissa socialt accepterade roller kom att försvinna, torde också funktionshindrade ha påverkats av denna samhällsförändring (Oliver, 1990:28). Oliver understryker att för att till fullo förstå fenomenet funktionshinder måste hänsyn tas både till förändringar i produktionen och till nya tankemönster såsom den framväxande rationalism och positivism som mynnade ut i en allt mer institutionaliserad vård. Men enbart en förklaringsmodell räcker alltså inte eftersom såväl en marxistisk förklaring som "the enlightenment theory of social welfare" är beroende av både sociala och ekonomiska faktorer (Oliver, 1990:37).

En kritik som lyfts fram av bland annat feminister och poststrukturalister mot den sociala modellen är hur definitionen av funktionshinder som enbart ett socialt fenomen, frånkopplad kroppen och funktionsnedsättningen, alltså de nedsättningar som kan identifieras och definieras på medicinsk väg, sätter hinder i vägen för en sociologisk teori om funktionsnedsättning (Thomas, 2007). Bill

Hughes och Kevin Paterson (1997) menar att just när sociologin börjat använda icke-dualistiska perspektiv (som poststrukturalism och fenomenologi) har funktionshinderforskningen med den sociala modellen istället tagit ställning för en dualistisk uppdelning där kroppen och funktionsnedsättningen inte ses som relevanta för en förståelse av marginalisering och funktionshinder. Paradoxalt nog har strävan att inte låta frågan om marginalisering handla om den patologiska kroppen ändå inneburit att den sociala modellen närmat sig den medicinska modellen. ”Both treat it [*kroppen*] as a pre-social, inert, physical object, as discrete, palpable and seperate from the self” (Hughes & Paterson, 1997:329). I båda modellerna ses kroppen som möjlig att avskilja från individen. Hughes och Patersons strävan är inte att förkasta den sociala modellen utan att denna kompletteras med ett teoretiserande av funktionsnedsättningen. Det är även många forskare inom funktionshinderforskningen som frågar sig var den personliga erfarenheten av funktionshindret får plats i den sociala modellen (Thomas, 2007:71f.). Jenny Morris, en feministisk funktionshinderforskare belyser hur erfarenheter av kroppen förnekas i ett sådant perspektiv:

> There is a tendency within the social model of disability to deny the experience of our own bodies, insisting that our physical differences and restrictions are entirely socially created /…/ to suggest that this is all there is [is sic!] to deny the personal experience of physical and intellectual restrictions, of illness, of fear of dying. (Morris, 1991:10)

Förespråkarna för ett strikt materialistiskt fokus har besvarat dessa invändningar med att varna för att forskning om erfarenheter skulle undergräva kampen att förändra samhället och kunna leda till sentimentala självbiografier (Barnes, 1998). Ytterligare en kritik som lyfts fram mot den sociala modellen är att den inte har uppmärksammat alla former av funktionsnedsättning. Exempelvis döva marginaliseras i detta perspektiv eftersom funktionshinderforskningen har fokuserat på synliga funktionsnedsättningar (Thomas, 2007:127,131). Likaså skulle vissa av de dolda funktionshinder som är vanliga efter en stroke (afasi, dyslexi, extrem trötthet, synfältsbortfall m.m.) komma att försvinna i teorier där enbart fysiska och synliga funktionshinder fokuseras. Jag har upptäckt att det är svårt att avgöra och dra gränser mellan när det är relevant att tala om funktionshinder respektive funktionsnedsättning i min studie. Mina informanter talar nämligen både om den kroppsliga erfarenheten, de faktiska kroppsliga förändringar eller begränsningar som en stroke innebär och om hur omgivande strukturer begränsar deras handlingsutrymme. Fortsättningsvis kommer jag enbart att använda begreppet funktionshinder men med utgångspunkt i diskussionen ovan, ser jag kroppen som betydelsefull även för hur funktionshinder skapas.

Ett holistiskt perspektiv

Dessa debatter inom funktionshinderforskningen kan ses tillhöra fyra olika vetenskapsteoretiska ståndpunkter som handlar om förhållandet mellan individ och samhälle (Priestley, 1998:76). De olika positionerna utgår från att:

1) sociala fenomen inte existerar utanför individens upplevelse,
2) en materiell verklighet existerar även utanför individers tolkningar och upplevelser,
3) kunskap är möjlig att inhämta objektivt från observerbara fakta,
4) kunskap är hämtad från erfarenhet, föreställningar och tolkningar från individuella aktörer (Priestley, 1998:76).

I dessa fyra olika ståndpunkter kan alltså olika teorier inom funktionshinderforskningen placeras in. Mycket förenklat definierar Mark Priestley dem som a) den individualistiska, materialistiska modellen som analyserar funktionsnedsatta kroppar, b) den individualistiska, idealistiska modellen som analyserar identitet och föreställningar, c) den socialkreationistiska modellen där hinder och materiella maktrelationer[12] analyseras och slutligen d) den socialkonstruktivistiska modellen där kulturella värderingar och representation står i centrum för analysen (Priestley, 2003:78). I en sådan förklaringsmodell finns det alltså inte *en* social modell utan två: både c och d (även om teoretiker i den socialkonstruktivistiska modellen inte alltid formulerar sig så). Trots Priestleys mycket schematiska redogörelse för de olika perspektiven inom funktionshinderforskningen är hans strävan att snarare än att se dem som skilda från varandra, betrakta dem som genomskärande varandra. Hans analys utgår alltså från skärningspunkten mellan kropp, identitet, kultur och struktur (Priestley, 2003:15ff.). Närmare bestämt menar han att sociala modeller fångar de sätt varpå hinder som miljö, attityder, institutioner, diskurser, policies och praktiker, formar funktionshindrade människors erfarenheter men uppmärksammar att detta sker i *samspel* med frågor om kropp, identitet, kultur och sociala strukturer (Priestley, 2003:189f.).

Ett resonemang som Priestley för, och som är relevant för den här studien, är hur det finns strukturella och kulturella antaganden om hur ett liv ”normalt” sett ska se ut. Dessa är kopplade till biologiskt och kronologiskt åldrande men baserade på kulturella regler och normer (Priestley, 2003:26). Trots att vi av egen erfarenhet eller genom andras levnadshistorier vet att livet sällan följer en så rak och utstakad bana, eller att det idealiserade livsloppet ser olika ut för kvinnor och män, formas ändå en gemensam syn på vad som är ett ”normalt” liv genom bland

12 Priestley anger framväxten av politisk ekonomi och/eller patriarkat inom en viss historisk kontext som sådana maktrelationer (Priestley, 2003:80).

annat institutioner (Priestley nämner familjen, arbetslivet och välfärdsstaten): ”[…] social institutions continue to shape our understandings of a normal life and the ’problems’ that arise when individuals ’fail’ to make proper progress through it” (Priestley, 2003:26). Men vad avses då med “normalt” livslopp? Priestley svarar på den frågan genom att tala om hur vuxenhet är en central del av ett sådant livslopp. Genom att dekonstruera begreppet vuxenhet visar Priestley hur vår syn på vuxenhet vilar på idéer om självständighet, kompetens och individualism. Ett sätt att förstå vad som definierar kategorin vuxna är att se det i termer av beroende respektive oberoende. De generationer som är beroende av andra människors omsorg eller ekonomi, tenderar att inte ses som vuxna. Det kan vara barn, äldre, sjuka eller funktionshindrade. Vuxna däremot konstrueras som oberoende bidragare till produktion och reproduktion i sociala organisationer som arbetsliv och familj (Priestley, 2003:117). Denna vuxna position tillskrivs således autonomi, oberoende och kompetens men även ett ansvar att delta i exempelvis arbetslivet i västerländska samhällen (Priestley, 2003:118). Med ansvaret följer rättigheter till politisk delaktighet och medborgarskap. Priestley menar att det även medför rätten att utöva kontroll över icke-vuxna i vårdande relationer: ”There is, then, a close link between the generational responsibilities of independent adulthood and the legitimation of adult rights and power relationships” (Priestely, 2003:118). Ur ett sådant perspektiv kan man hävda att kategorier som barn, äldre och funktionshindrade marginaliseras från kategorin oberoende vuxna och således deras rättigheter. Oberoende av andras omsorg eller ekonomi kan alltså ses som en del av vuxenheten. Men oberoende kan även definieras utifrån hur en individ rent kroppsligt, både kognitivt och fysiskt, klarar sig själv, samt individers egna upplevelser av sig själv som självbestämmande (Priestley, 2003:119). Kanske är det denna individualistiska definition som ligger närmast den kulturella föreställningen av vad det innebär att vara vuxen i dagens samhälle, en definition som utgår från individens grad av fysisk och social autonomi (Priestley, 2003:119).

Även medicinska och terapeutiska modeller vilar i stor utsträckning på att bedöma funktion och oberoende. Rehabilitering kan ses som en strävan att få den funktionshindrade personen tillbaka till ett normaltillstånd. Eftersom rehabilitering formats av den medicinska modellen där olika professioner tar hand om olika behov, har fokus för hela livssituationen kommit i skymundan, menar Oliver (1996). Rehabilitering blir ur ett sådant maktperspektiv till en problematisk praktik där en grupp har makt över en annan och som präglas av en viss ideologi (Oliver, 1996). De medborgerliga rättigheter som många funktionshindrade blivit exkluderade ifrån har inte kunnat lösas med en sådan medicinsk modell eller ideologi (Hetzler, 2004:70). Jag håller med om att rehabilitering präglas just av olika professioners arbete precis som Oliver påpekar. I den svenska välfärdsstaten samverkar professionella från den medicinska vetenskapen med professionella

från myndigheter för att få sjuka och funktionshindrade tillbaka från en sjukroll till en normalitet; arbetslivet. Jag delar dock inte helt Olivers enbart negativa syn på rehabilitering. Som jag ska visa i nästa del, efterfrågade de strokedrabbade informanterna i min studie mer rehabilitering. Likaså berättade de professionella att det fanns praktiker där de snarare än att rikta in sig på att försöka återfå förmågor som individen hade före stroken, fokuserar på de mål individen nu har. Likaså medför den mest materialistiska formen av den sociala modellen, inom vilken Oliver positionerar sig, med dess fokus på de sociala strukturerna att den materiella kroppen och upplevelser av denna, negligeras i analyser av funktionshinder. Däremot kan Olivers kritik utmana antaganden om fysiskt oberoende som grund för autonomi och visa att mycket få icke-funktionshindrade vuxna är helt oberoende i sitt vardagsliv (Oliver, 1989 i Priestley, 2003:120).

Priestleys analys möjliggör ett holistiskt perspektiv på funktionshinder genom att visa hur både samhälleliga institutioner, institutionella praktiker och kulturella föreställningar om kropp och arbete tillsammans skapar funktionshinder. Däremot synliggör hans analys inte individers egna erfarenheter. För att förstå kroppens roll och individers erfarenheter av sin kropp, har jag valt att ta hjälp av sociologen Arthur Franks (1995) teori om sjukdomsberättelser som både personliga och sociala praktiker som omfattar kroppen. Trots att Frank talar om *sjukdoms*berättelser och förhåller sig till teoretiker, resonemang och traditioner framförallt från den medicinska sociologin menar jag att hans teori är applicerbar även på funktionshinder. Men eftersom Franks resonemang ska förstås i relation till den medicinska sociologins tradition ger jag här en kort överblick av forskningsfältet och dess olika perspektiv.

Medicinsk sociologi – olika teoretiska perspektiv

Teorier inom den medicinska sociologin kan delas in eller benämnas på olika vis. Sociologen Uta Gerhart (1989) har benämnt strukturfunktionalistiska, interaktionistiska, fenomenologiska och konfliktteoretiska perspektiv som de rådande huvudparadigmen inom medicinsk sociologi[13]. *Interaktionismen* bygger på antagandet att människors medvetande om sig själva uppstår i samspel med andra. Inom interaktionismen har stämplingsteorin utvecklats vilket exempelvis innebär

13 Thomas (2007) gör en liknande men mer detaljerad indelning och benämner de stora strömningarna som strukturfunktionalism, konfliktteorier, poststrukturalism och tolkande sociologi (häri placerar hon in interaktionismen, fenomenologin, etnometodologin och narrativ analys).

att om människor betraktar någon som sjuk så tenderar denne att uppträda som sjuk. Individer gör vad som förväntas av dem helt enkelt (Svensson, 1993:24). Här är Goffman (1963/1986) en av de klassiska sociologerna som studerat hur sjukdom och funktionshinder stigmatiserar människor[14]. Inom *konfliktperspektivet* ses sjukdom som ett resultat av makt och ojämlikhet mellan skilda grupper såsom klass, kön, mm. Därför är det maktförhållanden och en ojämlik fördelning av resurser av olika slag som det här perspektivet analyserar (Svensson: 1993:32). De mekanismer som ett *strukturfunktionalistiskt* perspektiv ser på är bland annat rehabilitering och behandling för att få individer från sjukrollen tillbaka till sina vanliga samhällsroller (Svensson, 1993:22f.). Parsons (1951) ses ofta som en av föregångarna i detta perspektiv. Enligt Parsons var samhället ett system där varje del är beroende av en annan del, från individer till sociala strukturer (1951/1964). Hans teori bygger på en systemteori där individers handlingar och praktiker upprätthåller system och institutioner, och i slutändan samhället. Parsons vill förklara hur kultur, struktur och personlighet hänger samman, något han beskriver ”uppifrån och ned”[15]. Parsons kopplar individer till struktur genom att se individers agerande som något de är socialt lärda men också som något de upplever är det rätta sättet att agera på. På så vis upprätthålls systemet genom individers handlingar (Cuff, Francis & Sharrock, 1998:94). Vidare betraktar Parsons all avvikelse mot normerna som ett samhällsproblem, oavsett vilket system det sker inom. Brott mot normerna och avvikelse kan ske inom familjen som system eller inom lagen som system. En av de vanligast förekommande avvikelserna menade Parsons är sjukdom. Sjukdom är inte bara att betrakta som en individs biologiska störning, utan även som en avvikelse i samhället i stort och på olika systemnivåer; inom medicinen som system och inom arbetslivet exempelvis (Parsons, 1964:431). Därmed kan sjukdom sägas ingå i olika sociala system i Parsons teori, även om dessa är sammanlänkade. Sjukdom som avvikelse kan dock inte betraktas som likställt med andra former av avvikande, exempelvis kriminellt beteende, eftersom den sjuka personen i fråga inte själv kan rå för sitt tillstånd (Parsons, 1964:440). Parsons betraktar alltså den medicinska praktiken som ett viktigt subsystem i det västerländska samhället (Parsons, 1964:428)[16]. Men sjukdom utgör ett problem även utanför den medicinska kunskapen. Det

14 Goffman själv positionerade sig dock inte inom stämplingsteorin (Hacking, 2004:297).

15 Likaså ser han system som målorienterade; system kräver vissa saker för sin fortlevnad och måste därför se till att förändra eller påverka sin miljö i denna riktning. Ofta förklaras detta hos Parsons som hans teori om AGIL; ”adaptation, goal-attaining, institutionalization and latency” (Cuff et al. 1998:99f.).

16 I sitt kapitel ”Social Structures and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice” berör han främst de mekanismer som den medicinska praktiken tillhandahåller för att hantera sjukdom bland annat genom institutionaliserade roller, exempelvis de roller som patient och läkare har i sin relation gentemot varandra. Här ger Parsons alltså en beskrivning av ett socialt system (1951/1964.).

fångar Parsons genom sitt teoretiska begrepp *sjukrollen*. I Parsons förståelse av sjukdom som avvikande ser han den sjuka fylla en roll snarare än att betrakta sjukdom som ett statiskt tillstånd. Sjukrollen är legitim som en tillfällig position för individen under förutsättning att den sjuka söker och underkastar sig hjälp från den medicinska institutionen och strävar efter att bli frisk så fort som möjligt (Parsons, 1964). I sjukrollsbegreppet ligger även ett antagande om att vissa individer kan finna sjukdom som en utväg bort från sin samhällsuppgift och från sociala normer. Därför förespråkar Parsons en noggrann kontroll av patienter från den medicinska professionen, något som realiseras i institutionella förväntningar och korresponderande sanktioner. På så vis kommer sjukrollen att vara en mekanism för att undvika att grupper formeras och etablering av en legitimerad subgrupp (av sjuka) äger rum (Parsons, 1964:475). Detta genom att individer motiveras till att inte stanna i sjukrollen utan att istället bli friska (Parsons, 1964:138).

Parsons syn på sjukrollen har kritiserats för att inte vara särskilt användbar i ett teoretiserande av kronisk sjukdom eftersom han antar att individen blir frisk, lämnar sjukrollen och återgår till sin normala roll och funktion i samhället och för att han beskriver patienter som passiva. I en artikel från 70-talet besvarar han kritiken och menar att syftet med hans begrepp *sjukrollen* var ett försök att: ”distinguish between the state of illness as such and the role of the patient in interaction with therapeuthic agents” (Parsons, 1975:258) varför de professionellas, alltså läkarnas, roll kom att fokuseras på. Likaså menar han att sjukrollen kan appliceras även på kroniska sjukdomar som till exempel diabetes, eftersom diabetessjuka personer med hjälp av medicinering kan ha en, som han säger, ”normal kapacitet” förutsatt att de underkastar sig en behandling av läkare (Parsons, 1975:259). Men Parsons besvarar fortfarande inte vad kroniska sjukdomar eller funktionshinder som faktisk inte går att behandla innebär för de drabbade individerna och deras roll i samhället när sjukrollen blir en social roll de inte kan lämna. Utan att dela Parsons strukturfunktionalistiska syn på samhället som en organism vari social ordning eftersträvas, anser jag att hans teori är relevant för att förstå sjukdom och dess koppling till lönearbete. Hans teori är användbar för att förstå just den kontext vari min studie hör hemma, den svenska välfärdsstaten och det är därför jag också valt att presentera hans teori mer ingående här. Teoretiskt kan den svenska välfärdsstaten förklaras på ett funktionalistiskt vis då individer kategoriseras utifrån vilken roll de har på arbetsmarknaden (jfr Hetzler, 2004). Det gör också att sjukdom ses som en avvikelse. Att vara långtidssjukskriven är att anses som onormal eller suspekt trots att det blir allt vanligare, menar Hetzler (2004:79). Parsons strukturfunktionalistiska analys kan också komplettera en analys av individers erfarenheter genom att hjälpa till att förklara professionellas och institutioners roll i välfärdsstater vid sjukdom. Sambandet mellan erfarenheter och institutioner diskuterar jag närmare i nästa kapitel (Smith 1987, 2005,

2006). De brister som jag ser med Parsons teori om sjukrollen är att han med sin systemförståelse förklarar individers praktiker mest utifrån antagandet att de fyller en (samhälls)funktion. Parsons menar att en individ inte kan hjälpa om han/hon blir sjuk, men med en sådan förståelse tillskriver han ändå individen en handlingsmöjlighet – att acceptera sjukrollen som något man går in i och sedan ut ur, eller riskera att bestraffas för eftersom man avviker från rollen/normerna. Men i slutändan begränsar ändå de sociala rollerna individers möjligheter till agerande hos Parsons, menar jag. På så vis kvarstår en teori där ingen hänsyn tas till individers möjliga aktörskap. Dessutom förklarar inte Parsons teori hur individer förhåller sig till, erfar eller förstår sjukdom och/eller funktionshinder vilket är av stor betydelse för, om man som jag gör i denna studie, tar sin utgångspunkt i individers erfarenheter och vardag.

Ett av de mest produktiva perspektiven inom medicinsk sociologi har kommit att utgå från människors sjukdomserfarenhet, speciellt kroniska sjukdomar (Bury & Gabe, 2004:243). Kanske syns det bäst i den *fenomenologiska* forskningstraditionen som analyserar människors sätt att konstruera verkligheten snarare än att studera verkligheten i sig. Verkligheten är då beroende av vem som betraktar den men det finns ändå vissa gemensamma tolkningssammanhang människor emellan.

Berättelser om sjukdom och funktionshinder

Ett sätt att försöka förstå hur individer själva förhåller sig till, förstår eller gör mening av sjukdom, är att analysera människors berättelser eller narrativ. Snarare än att enbart tolka narrativ som representationer är det numera vanligt att de inom samhällsvetenskaperna ses som ett av de huvudsakliga sätt genom vilket människor skapar och ger mening till sin sociala verklighet (Hydén, 1997:50; Richardson, 1990). Likaså synliggör berättelser individers förståelse av vem de är när de använder sig av offentliga och kulturella berättelser om ”sådana som dem” (Thomas, 2007:80). Den tolkande forskningsinriktning som både empiriskt, teoretiskt och metodologiskt fokuserade på sjukdomsnarrativ växte fram på 1980-talet (Thomas, 2007:26). Trots kritik mot den allenarådande medicinska metaberättelsen, tog även samhällsvetenskapliga tolkningar av patienters tal och berättelser från början sin utgångspunkt i den biomedicinska förståelsen (Hydén, 1997:48). I sin översikt av forskning om narrativ och ohälsa, menar Lars-Christer Hydén att ett förändrat fokus på berättelser om lidande och dess konsekvenser i olika sociala kontexter, uppkom i och med uppdelningen mellan den medicinska förståelsen av sjukdom och den sociala förståelsen av ohälsa (Hydén, 1997:49). På så sätt kom berättelserna att ge röst till något som ligger utanför den biome-

dicinska diskursen. Förutom denna tematiska förändring från studier av narrativ och sjukdom till narrativ och lidande, har en teoretisk förskjutning av narrativs betydelse ägt rum. Från att ha setts som en del i identitetsarbetet, ses narrativ om sjukdom nu snarare som det centrala för att förstå sjuka och/eller funktionshindrade människors lidande och vardag (Hydén, 1997:52). Likaså har metodologiska antaganden om narrativ förändrats till att betona berättelsers föränderlighet beroende på social kontext där de tidigare sågs mer som en del av individers livshistoria.

Juliet Corbin och Anselm Strauss (1985) begrepp *biographical work* avser narrativ som en del av ett identitetsarbete som påverkas av den sociala kontexten. De menar att kropp, biografisk tid och självuppfattning utgör en basal länk i människors biografi. Om kroppen skadas måste ett arbete utföras av individen för att få den att hänga ihop med biografin igen. Också Gareth Williams (1984) uppmärksammar hur ett arbete, *narrative reconstruction*, måste utföras när berättelser inte kan uttrycka i termer av rutin vad som hänt. Williams ser berättelsen som ett sätt att reparera den störning som uppstår mellan kropp, subjekt och omvärld när en person drabbas av kronisk sjukdom. Individen måste vid sådana tillfällen alltså rekonstruera berättelsen om sitt liv. I ett försök att definiera vad som skiljer ett narrativ från till exempel en redogörelse eller berättelse, argumenterar Williams för att ett narrativ är något som knyter kontinuerliga händelser till ”some set of events or process” (Williams, 1984:177). Han delar vidare upp begreppet narrativ i två aspekter, rutinen och återuppbyggandet. Rutinen refererar till observationer, kommentarer och gör vardagslivet förståbart (Williams, 1984:178). Men Williams menar också att narrativ fångar hur den biografiska erfarenheten är knuten till både självet och samhället. Med sitt begrepp *narrative reconstruction* uppmärksammar Williams hur en dramatisk händelse utmanar berättandets ordnade struktur av fakta och antagandet att livet har en riktning och att jaget har en mening (Williams, 1984:175). Eftersom förståelsen av sjukdom som ett brott är så vanligt förekommande i analyser av stroke ska jag här fördjupa diskussionen av en sådan tolkning. Avslutningsvis i det här kapitlet presenteras hur jag har förhållit mig till dessa begrepp och tolkningar i den här studien.

Sjukdom som ett brott i livet

Michael Burys tolkning av sjukdom som ett brott i människors liv är än mer explicit än Williams. I sin artikel ”Chronic Illness as Biographical Disruption” (1982) använder han sig av begreppet *biographical disruption* för att beskriva hur kronisk sjukdom är en avbrytande erfarenhet där relationen mellan den inre och den yttre verkligheten störs av sjukdomen. Vilken sjukdom som studeras är vik-

tig för hur begrepp används eller skapas. Olika sjukdomar utgör olika kontexter och omges av olika kulturella föreställningar vilket kommer att innebära olika erfarenheter för de drabbade individerna. Burys artikel bygger på hans studie av reumatism, en sjukdom som drabbar fler kvinnor än män och som bland hans informanter ansågs vara en ”slit och släp”-sjukdom, en följd av att bli gammal (Bury, 1982:171). Bury tar upp hur kvinnorna i studien ofta hemlighöll sitt sjukdomstillstånd och hur frågan om legitimering och erkännande blev problematisk för dem (Bury, 1982:170). Han fann även att kunskap om sjukdomen erbjöd en möjlighet att konceptualisera sjukdomen som skild från jaget. Samtidigt underströk informanterna den svåra balansen mellan att se sjukdomen som en yttre kraft och upplevelsen av att den invaderat på alla områden av deras liv (Bury, 1982:173). Det svåraste området att bibehålla normala relationer på var jobbet, särskilt om informanterna var yngre. Det kunde handla om att inte ställa särskilda krav, att kunna hålla farten, att inte lämpa över arbetet på sina arbetskollegor och att inte förlora jobbet. Bury identifierar detta som en strävan att upprätthålla en normalitet. Till vilken gräns det är möjligt beror mycket på flexibiliteten hos de formella institutionerna och de informella relationerna (Bury, 1982:177). Exempelvis var de särskilda villkoren en informant i hans studie erhöll från facket i kombination med arbetets organisering problematiskt eftersom det underminerade hennes strategi att dölja sina svårigheter och på så vis reducera sitt funktionshinder (Bury, 1982:177). Styrkan med Burys analys och begreppet *biographical disruption* är att det belyser hur upplevelsen av nya villkor och begränsningar inte alltid överensstämmer med en förståelse eller kunskap om sjukdomen. Likaså visar den hur normalitet eftersträvas, alltså en form av mörkning av sjukdomen eller funktionshindren, och att detta är ett samspel mellan sociala relationer på både institutionell och individuell nivå.

Burys syn på sjukdom som ett brott i individens biografi har dock kritiserats av flera forskare inom både funktionshinderforskning och medicinsk sociologi. Faircloth et al. menar att den blivit ”a grand narrative” inom studier av kroniska sjukdomar: “Despite its widespread use over the past decades, the concept of biographical disruption is not immutable, and becomes theoretically problematic once certain social contingencies are taken into consideration” (Faircloth et al. 2004b:245). I Faircloth et al’s. studie av strokedrabbade veteraner i USA (där studiens informanter till övervägande del består av män eftersom studien finansierats av US Departement of Veteran’s Affairs) ser även dessa informanter sitt insjuknande och biverkningarna av stroke som en del av åldrandet. Men där studier om stroke ofta fokuserar på före och efter, eftersom stroke ses som en sjukdom som slår liv i spillror och stör det vardagliga livet (Pound, 1998), illustrerar Faircloth et al. i sin studie att informanterna begränsade effekten som deras stroke hade på deras liv genom att ställa det i relation till andra skeenden i livet. Informanterna

i studien placerade in sin stroke i en diskurs om åldrande eller i relation till deras andra sjukdomar eller tidigare strokes. Om kunskap om sjukdomen fanns, minimerades upplevelsen eller berättandet om stroke som ett biografiskt brott (Faircloth et al. 2004b:247, 253). Författarna identifierar således tre faktorer som har betydelse för hur informanterna talade om betydelsen av stroke i vardagslivet: ålder, andra sjukdomar och förkunskap om stroke (Faircloth et al. 2004b:257). ”This style of moderation has been underreported in previous stroke litterature”, slår de fast (Faircloth et al. 2004b:247) och förslår att stroke istället för ett brott kan ses som del av ett pågående *biografiskt flöde*:

> We suggest that a sudden illness, such as stroke, does not always serve as a disruptive event, but instead melds into an enduring chronic illness narrative, part- and -parcel of biography. The effects of the stroke are normalised (Pound et al. 1998) and the mundane world continues its ongoing flow of events, actions, reactions and selfpreservation of identity as these are placed in the pre-existing biographical context of the survivor. (Faircloth et al. 2004b:245)

I sin artikel kritiserar de även hur tidigare litteratur har fokuserat på hur det uppstår en spricka mellan kroppen och jaget (exempelvis Ellis-Hill et al. menar att den strokedrabbade individen upplever att han/hon helt tappar kontrollen över kroppen, 2000). Istället bör forskningen uppmärksamma hur de sjuka individerna besitter ett aktörskap både rörande kropp och sjukdom:

> The ill employ their own reasoning, their own theories, using narrative anchors such as biomedicine, family, the past, the future and work. The ill ‘are theoreticians of both illness and the body and are not simply passive in the face of illness and medicine” (*Simon* Williams, 1996:24), but are actively working towards maintaining a certain level of life”. (Faircloth et al. 2004b:256). *Min kursivering!*

Likaså Priestley kritiserar begreppet *biographical disruption*. Men han menar istället att det ignorerar perspektiv där hänsyn tas till sociala och kulturella förklaringar av hur sjukdom och funktionshinder talas om. Med ett begrepp som betonar brott riskerar vi även att glömma att sjukdom kan ha funnits med sedan födseln (Priestley, 2003)[17]. Det är en viktig poäng men i fallet stroke i arbetsför ålder är det en sjukdom som inte är medfödd. I den här studien har jag dessutom valt att fokusera stroke som inträffat innan dess att den sociala, kulturella och institutionaliserade ingången i åldrandet genom ålderspension hunnit äga rum. Simon Williams ifrågasätter också huruvida begreppet *biographical disruption* är användbart i ett senmodernt samhälle där reflexivitet, medvetenhet om risker och mångfald utmanar de traditionella antaganden om ett ”normalt”, linjärt livslopp (S. Williams, 2000:61).

17 Priestley anser dessutom att det främst är den medicinska sociologin som behandlat sjukdom och funktionshinder som ett brott i sina analyser (2003).

Förhållandet mellan funktionshinderforskning och medicinsk sociologi

Funktionshinderforskningen och den medicinska sociologin har ofta ställts mot varandra som två forskningsfält som präglas av helt olika paradigm, något som bland annat återspeglas i Priestleys kritik av begreppet *biographical disruption* här ovan. Carol Thomas hävdar i *Sociologies of Disability and Illness* (2007) att medicinsk sociologi fokuserar avvikande, oavsett om analysen ligger på individ- eller strukturell nivå, emedan funktionshinderforskningen snarare fokuserar socialt förtryck eller social exkludering. Likaså har forskare uppmärksammat att det finns en dialog mellan den medicinska sociologin och den medicinska praktiken (Turner, 1996; Thomas, 2007). Hughes menar att: ”Normality and abnormality, function and dys-function were the master categories that provided sociology with its window on the world”, och ser detta som ett exempel på hur den medicinska praktiken influerat hur vi betraktar världen (1999:157). En sådan närhet mellan den samhällsvetenskapliga synen på funktionshinder och den medicinska vetenskapen återfinns inte inom funktionshinderforskningen.

Jag ser, Thomas polarisering av de två fälten till trots, snarare överlappningar mellan medicinsk sociologi och funktionshinderforskning. Båda fälten förhåller sig nämligen till sociala perspektiv på kroppar. Och även om inte alla funktionshinder innebär sjukdom kan funktionshinderforskningen, liksom den medicinska sociologin, studera och utmana föreställningar om normalitet. Utifrån mina egna litteraturstudier i båda dessa fält kan jag till viss del hålla med om Thomas uppdelning och åtskillnad av dem, framförallt när man betraktar de teorier som kommit att ses som föregångarna i respektive fält. I mer samtida forskning anser jag dock att överlappningarna mellan de två fälten blivit allt vanligare. Bland annat har teoretiker på senare tid försökt ta hänsyn till kroppen och den levda erfarenheten både inom medicinsk sociologi och funktionshinderforskning genom fenomenologiska perspektiv och narrativa analyser. Likaså har poststrukturalistiska och feministiska perspektiv använts för att kritiskt studera hur våra föreställningar av både sjukdomar och funktionshinder skapas. De överlappande perspektiven är de som jag finner användbara. Däri kan hänsyn tas till kroppen och individers erfarenheter utan att man går miste om en analys av olika maktrelationer. Att både ta hänsyn till kroppen och sociala relationer innebär vidare en möjlig strategi för att överbrygga dikotomin kultur/natur.

Avslutande diskussion

Liksom Turner (1996) ifrågasätter jag inte stroke som en faktisk biologisk, medicinsk händelse men med den här studien avser jag snarare uppmärksamma individers erfarenheter (både professionellas och strokedrabbades) av strokedrabbade kroppar och de institutionella praktiker och styranderelationer som omger strokedrabbade. De teorier jag använder mig av för att göra detta kan, förutom institutionell etnografi som snarare ska ses som en generell ingång i debatten kring aktör-struktur samt ett metodologiskt angreppssätt, placeras in *i* och *i skärningspunkten mellan* de två forskningsfälten medicinsk sociologi och funktionshinderforskning. Som jag ser det är den springande punkten i min studie att det handlar om kroppar; kroppar med olika möjligheter och begränsningar till handling och kroppar i olika sociala situationer. Som jag ska visa i nästa del av avhandlingen så är det också kroppen och dess förändringar som informanterna i min studie talar om. Trots att den förändrade kroppen och sociala situationen är en central aspekt i de strokedrabbade informanternas berättelser, är mitt förhållningssätt till begreppen som *biographical disruption* eller *narrative reconstruction* kluvet. Jag instämmer i synen på narrativ som ett biografiskt arbete och hur berättelser om dramatiska händelser kan utmana antaganden om ett normalt livslopp. Däremot ställer jag mig kritisk till hur både Burys (1982), Williams (1984) samt Corbin och Strauss (1985) begrepp kommit att användas, nämligen som förklaringar till att en skadad, sjuk eller funktionsnedsatt kropp *alltid* innebär ett brott med livet före sjukdomen, olyckan eller funktionshindret. En person kan exempelvis vara född med en kronisk sjukdom eller ett funktionshinder. I dagens samhälle kan man också fråga sig om det överhuvudtaget finns en enhetlig biografi. Simon Williams menar att vi numera medvetet väljer att förändra våra liv och våra kroppar, om och om igen. Men han understryker även att Burys begrepp *biographical disruption* är fortsatt användbart om större hänsyn tas till den tidpunkt, kontext och omständighet vari sjukdom och funktionshinder normaliseras eller problematiseras (S. Williams, 2000). Vikten av de här faktorerna i analyser av sjukdom har Bury själv pekat ut. Problemet är med andra ord att begreppet fått en sådan dominans att andra forskare har kommit att använda det som en teoretisk utgångspunkt som begränsar deras forskningsresultat (jfr Faircloth et al. 2004b). I den här studien har jag inte utgått från en förståelse av stroke som ett biografiskt brott, men de strokedrabbade informanternas berättelser om ett före och efter stroken ser jag som ett resultat som i vissa fall överensstämmer med en sådan tolkning.

Jag ser narrativ och berättelser delvis som ett identitetsarbete och som föränderliga och beroende av kontext som diskuterats här ovan. Mitt fokus är dock, lik-

som i institutionell etnografi, att placera in individuella berättelser i en samhällskontext snarare än att fokusera individers identitetsarbete. I kommande kapitel ska jag närmare presentera hur jag med hjälp av Frank (1995) förstår berättelser som praktiker vilka möjliggör aktörskap, men hur jag i ljuset av institutionell etnografi (Smith, 1987, 2005) ser dem begränsas av olika sociala relationer och styranderelationer.

KAPITEL 3

Handlingsutrymme och aktörskap vid stroke – teoretiska ingångar

I det föregående kapitlet presenterade jag hur bland annat feministiska forskare inom funktionshinderforskningen (Morris, 1991, 1996; Wendell, 1996) men även andra, efterlyst perspektiv som tar hänsyn till den kroppsliga erfarenheten av funktionshinder alternativt börjar tala även om funktionsnedsättningar (Hughes & Paterson, 1997). I sin diskussion om individer som kunskapssubjekt har också Smith lyft fram hur individers erfarenheter ofta är kroppsligt förankrade men att sociologin fortfarande i stor utsträckning bortser ifrån detta. För kvinnorörelsen, vari Smiths forskning har sitt ursprung, var berättandet om erfarenheter och kroppens plats för dessa erfarenheter en startpunkt:

> […] the starting point of the women's movement refused the separation of body and mind. Speaking from the experience of women, however diverse our experience and however refined and elaborated in feminist theory, was always and necessarily from sites of bodily being. Speaking from women's standpoint did not permit the constitutional separation between mind and body built into Western philosophy since Descartes and incorporated into sociology. Women's standpoint, as I've taken it up to remake sociology, does not permit that separation. (Smith, 2005:23)

Samtidigt har röster höjts inifrån både medicinsk sociologi och funktionshinderforskningen mot enbart fenomenologiska skildringar av sjukdom och funktionshinder. Funktionshinderforskaren Vic Finkelstein, som positionerar sig i den sociala modellen, menar att hänsyn till den subjektiva upplevelsen av en funktionsnedsättning eller av att leva med funktionshinder varken kan bidra med en förståelse eller förändring av omvärlden (Finkelstein, 1996:34). Likaså Turner med rötterna i den medicinska sociologin, har argumenterat för att forskning om ojämlika villkor till vård och hälsa kräver ett maktperspektiv:

> A phenomenology of sickness would simply be a description of the actor's consciousness of sickness, but it would not provide an account of the social distribution of illness in relation to questions of power and social structure. (Turner, 1987:220)

I senare arbeten har Turner dock öppnat upp för att kroppar, trots att dessa moraliskt kan kontrolleras genom till exempel samhällens diskurser om hälsa, också är något personligt och specifikt eftersom kroppen och den fenomenologiska upplevelsen hos individen är unik (Turner, 1996:234).

Smiths teori bygger på antaganden om maktrelationer inte som skiljt från individers vardag utan som i allra högsta grad närvarande däri. För att upptäcka en problematik bör sociologin börja i vardagen menar Smith. Inspirerad av den kvinnorörelse som hon själv deltog i börjar Smith i den individuella vardagen därför att där är inte kropp skiljt från medvetandet:

> The project of inquiry from women's standpoint begins in the local actualities of people's lives. In a sense it reverses the traditional relationship between mind and body wherein mind may examine, explore, and reflect on what is of the body. Body isn't something to be looked at or even theorized. It is rather the site of consciousness, mind, thought, subjectivity, and agency as particular people's local doings. By pulling mind back into body, phenomena of mind and discourse – ideology, beliefs, concepts, theory, ideas and so on – are recognized as themselves the doings of actual people situated in particular local sites at particular times. They are no longer treated as if they were essentially inside people's heads. They become observable insofar as they are produced in language as talk and/or text. (Smith, 2005:25)

Smith börjar i detta antagande om att kropp och medvetande inte går att skilja åt i vardagen. Men hon rör sig sedan till ett mer abstrakt plan i sin analys där hon fokuserar exempelvis politiska ekonomi- och styranderelationer inom institutioner och i samhället[18]. I detta fokusskifte blir kroppen och även individer osynliggjorda i Smiths analys. Det är något jag har velat undvika och därför skiljer sig mitt tillvägagångssätt något från hennes. Jag har i min studie börjat, i enlighet med institutionell etnografi, från de strokedrabbades vardag. De strokedrabbades berättelser om sin vardag visade sig till stor del handla just om erfarenheter av kroppen. I den här avhandlingen vill jag hålla mig nära dessa berättelser och främst studera interaktionen mellan dem och styranderelationer. Därför har jag valt att kombinera Smiths institutionella etnografi med Franks (1995) teori om sjukdomsberättelser som både personliga och sociala praktiker. På så vis menar jag att sambandet mellan erfarenheter och styranderelationer hamnar i fokus för analysen på ett något annorlunda sätt än hos Smith. Det innebär å ena sidan en begränsning för min studie eftersom inte styranderelationernas koppling till so-

18 Smith (1987, 2005) beskriver och kritiserar även sociologin för att vara en del av sådana styranderelationer.

ciala relationer fokuseras och förklaras. Å andra sidan innebär det en fördel eftersom jag kan ge större utrymme för erfarenheter och praktiker än vad Smith gör.

En av de centrala frågorna i sociologin handlar om att förklara eller förstå förhållandet mellan individ och samhälle, eller aktör och struktur. De teorier som jag har valt att arbeta med undersöker både individuella och institutionaliserade praktiker. Men de består också av olikheter sig emellan. Ett annat kriterium för de teorier jag valt att förhålla mig till är att de snarare än att förklara praktiker på ett entydigt vis utmanar dikotomier och kategoriseringar. I början bekantade jag mig med teorier utifrån teman som kropp, sjukdom och funktionshinderforskning, de forskningsfält som presenterats i föregående kapitel, för att sedan övergå till analysen av intervjuerna med mina informanter. Därifrån har jag fördjupat mig i Franks och Smiths teorier. I min forskningsprocess har jag således rört mig fram och tillbaka mellan frågeställning, val av teori, metod och analys. Teorierna har alltså inte valts först för att sedan följas av min analys eller vice versa. Här börjar jag med att diskutera hur jag använder och förhåller mig till Smith och hennes utarbetning av institutionell etnografi[19] för att sedan diskutera Franks teori om sjukdomsnarrativ.

Strukturer, praktiker och aktörer

En av avhandlingens teoretiska utgångspunkter är att individer agerar inom ojämlika maktstrukturer (Smith, 1987, 2005). Ett annat antagande är att strukturer bär möjligheter och begränsningar för individers agerande och vidare att bakomliggande strukturer kan beskrivas med hjälp av en analys av vardagliga praktiker (Smith, 2005). Men vad är egentligen en struktur? Snarare än att, på ett ganska undflyende vis, förklara det som ett underliggande ”mönster” förslår Connell att sociologin tar hänsyn till situationen och historien för att på så vis specificera vad det är i en viss situation som begränsar, alternativt möjliggör vissa sociala praktiker (Connell, 1987:95): ”To describe practice is to specify what it is in the situation that constrains the play of practice. Since the consequence of practice is a transformed situation which is the object of new practice, 'structure' specifies the way practice (over time) constrains practice” (Connell, 1987:95). Även Smith kritiserar sociologiska teorier där strukturer abstraheras till någonting bortanför

19 Många forskare har tillsammans utarbetat den institutionella etnografin (t ex McKendy, 1992; DeVault & McCoy 2006; Harrison, 2006). För att fördjupa diskussionen om hur förhållandet mellan aktör-struktur kan överbryggas i sociologiska studier tar jag här avstamp från Smith, den första att tala om institutionell etnografi.

människors vardagsliv. Hon vill komma bort från användningen av just begrepp som struktur, mikro- meso- och makronivå samt nivåindelningar. Istället talar hon om vardag(en) och sociala relationer.[20] Här ser jag en likhet med Connells resonemang om att studier av praktiker kan fånga strukturer.

Institutionell etnografi

I Smiths analyser är det människors vardag som utgör startpunkten. Smith argumenterar för att forskning borde börja i en aktuell problematik i människors vardag genom att utgå från deras erfarenheter, något hon kritiserar sociologin för att inte tidigare ha gjort i tillräcklig utsträckning (Smith, 1987:105f). Individers erfarenheter måste sedan placeras i en historisk kontext och kopplas till det extralokala; relationer utanför deras vardag som styr hur deras erfarenheter ser ut (Smith, 1987:89). Syftena med den institutionella etnografin kan därför sägas vara flera: att undvika klyftan mellan mikro- och makrosociologi, att inte utgå från redan etablerade teoretiska begrepp och skriva en sociologi för personerna som det forskas om snarare än för andra sociologer.

> Rather than explaining behaviour, we begin from where people are in the world, explaining the social relations of the society of which we are part, explaining an organization that is not fully present in any one individual's everyday experience. Since procedures, methods, and aims of present sociology give primacy to the concepts, relevances, and topics of discourse, we cannot begin from within that frame. This would be to sustain the hegemony of the discourse over actualities of the everyday experience of the world. (Smith, 1987:89)

I min studie tar jag utgångspunkt från de strokedrabbade informanternas vardag när jag frågar: Vad händer när en person i arbetsför ålder som fått en stroke ska försöka börja arbeta igen? När Smith talar om *the everyday world as problematic* är hon inspirerad av Althussers definition av en problematik som ett område att *upptäcka*, snarare än ett problem att besvara om man som forskare exempelvis utför en intervjustudie (Smith, 2005:38, 41). För att närma sig en förståelse om en problematik, intervjuar forskaren individer om deras erfarenheter och om praktiker i deras vardag. Att utgå från en problematik i vardagen är heller inte samma sak som att vardagen beforskas som ett objekt eller fenomen (Smith, 1987:90). Istället antar forskare inom institutionell etnografi att vardagen är socialt organiserad och del av en större kontext. Vardagen kan alltså inte heller tas för given att

20 I kapitel 4 presenterar jag hur institutionell etnografi kan innebära olika angreppssätt rent metodologiskt och visar hur jag valt att använda mig av den i insamlandet av min empiri.

vara vad den ser ut att vara. Den är organiserad av sociala relationer som inte är direkt synliga i vardagen men som finns där (Smith, 1987:92)[21]. Även om Smiths metodik tar sin utgångspunkt i en problematik såsom det uppfattas av en eller flera individer, stannar därför inte analysen vid individuella erfarenheter. Istället går analysen vidare med att synliggöra sociala relationer som antas påverka individerna. Med sociala relationer avser Smith hur människors praktiker i vardagen, är länkade till andra människors praktiker som befinner sig ”någon annanstans”:

> In general/…/ we are ruled by people who are at work in corporations, government, professional settings and organizations, universities, public schools, hospitals and clinics, and so on and so on. Though they are of course, individuals, their capacities to act derive from the organizations and social relations that they both produce and are produced from. The relations and organizations in which they are active are also those that organize our lives in which we in various ways participate.[22] (Smith, 2006:18.)

I vardagen ingår inte bara sociala relationer utan även kunskap som utvecklas i en *ruling apparatus*, eller styrandeapparater som Widerberg (2008:7) översatt begreppet till, bestående av statlig administration, professionella, styrelser och intellektuella. Styrandeapparater kan alltså ses utgöras av institutioner såsom utbildning, sjukvård, juridik och dylikt.

> I am using the terms “institutional” and “institution” to identify a complex of relations forming part of the ruling apparatus, organized around a distinctive function – education, health care, law, and the like. In contrast to such concepts as bureaucracy, “institution” does not identify a determinate form of social organization, but rather the intersection and coordination of more than one relational mode of the ruling apparatus. Characteristically, state agencies are tied in with professional forms of organization, and both are interpenetrated by relations of discourse of more than one order. (Smith 1987:160)

I den här studien avgränsar jag mig till att studera Omvårdnad och statlig administration (Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen) som är aktiva vid strokedrabbades försök att återgå till arbetslivet. De professionella som jag har intervjuat därifrån ska ses som representanter för en styrandeapparat.

Ett sätt att empiriskt undersöka och förstå hur institutioner påverkar människors vardag är enligt Smith att undersöka hur diskurser, praktiker och styrandelationer inom institutionerna i fråga faktiskt finns i vardagen. Texter, bilder, foton, blanketter, och allt som gör att personer, platser och händelser specifikt för

21 Häri ligger enligt Smith, rent metodologiskt, en av skillnaderna mellan sociologi och traditionell antropologi eftersom ”Earlier forms of society do not have this double character” (Smith, 1987:92).

22 I och med att Smith är inspirerad av Marx och sina egna erfarenheter av kvinnorörelsen blir klass och kön centrala sociala relationer i hennes teori (Smith, 1987:95).

dessa institutioner, kan generaliseras och upprepas i tid och rum, betraktar Smith som diskurser och praktiker (Smith,1987:108).

> […] translocal relations coordinating the practices of definite individuals talking, writing, reading, watching, and so forth, in particular local places and at particular times. People *participate* in discourse, and their participation reproduces it. Discourse constrains what they can say and write, and what they say or write reproduces and modifies discourse. (Smith, 2005:224)

Smith tilldelar språket, både tal och text, en central plats i hur diskurser skapas och återskapas. Språket betraktar hon nämligen som den huvudsakliga praktik i vilken människor möter och interagerar med varandra (Smith, 2005:76). En central tanke hos Smith om varför institutionella diskurser är viktiga att analysera och identifiera är också att de inkluderar viss kunskap men utesluter andra former av kunskap. I sin artikel "'K is Mentally Ill' The Anatomy of a Factual Account" (1978) analyserar Smith en av sina studenters berättelse som handlar om hur studenten tillsammans med andra, kommit fram till att en gemensam bekant är mentalt sjuk. Det Smith försöker visa är att utifrån det som studenten väljer att berätta och hur det presenteras kan lyssnaren/läsaren också dra slutsatsen att K är mentalt sjuk eftersom det presenteras som ett faktum. Men, om K själv hade involverats i berättelsen eller om man inte utgår ifrån att det som studenten talar om som självklarheter nödvändigtvis är det "normala" eller friska, om det finns alternativa förklaringar till varför K handlar som hon gör, så skulle andra slutsatser där hon inte betraktas som mentalt sjuk vara en möjlighet (Smith, 1978). Smiths poäng här är att studera gränserna för mental sjukdom och att åskådliggöra hur formella och informella återgivelser av händelser förvandlas till fakta, alltså en slags styranderelationer. Sådana processer är institutionaliserade hos aktörer som psykiatrin, polismyndigheter, socialtjänsten m.m. och har forskats om av Aaron Victor Cicourel bland andra (Smith, 1978:24, se även McKendy, 1992). Det handlar med andra ord om ett metodologiskt ställningstagande där stort utrymme ges åt just styranderelationer i vardagen, i den här studien de strokedrabbades. Precis som Smith och andra forskare som arbetat med institutionell etnografi försöker jag identifiera styranderelationer genom att analysera berättelser och praktiker hos både de strokedrabbade och de professionella från olika styrandeapparater som möter strokedrabbade. Men för att bibehålla ett fokus på aktörskap, handlingsutrymme och individers praktiker och erfarenheter (framförallt av kroppen) har jag sett det nödvändigt att ta hjälp av ytterligare en sociolog.

Att studera sjukdomsberättelser för att upptäcka aktörskap och möjligheter till social förändring

Franks utgångspunkt i *The Wounded Storyteller* (1995) är att inte bara sjuka personers kroppar är sårade utan även deras röster (här använder han sig av perspektiv från postkolonial forskning som exempelvis Spivak, 2002). Han ser inte medicinen som en ”fiende” men kritiserar det sätt som medicinen som vetenskap och institution gör anspråk på patienters kroppar under behandling och kräver berättelser om och av sjuka kroppar. Patienters objektifieras snarare än att ses som subjekt som även lever sina liv utanför sjukhuset och i andra roller där kroppen kan upplevas, och talas om, som annat än sjuk (Frank, 1995) [23]. I det modernistiska samhället blir sjukdom berättelser i cirkulation från både professionella och lekmän. Men inte alla berättelser är jämställda. Därmed har Frank ett påtagligt maktperspektiv i sin analys av berättelserna från kroniskt eller allvarligt sjuka individer. Kravet att söka medicinsk expertis och ”ge upp sitt narrativ” ser Frank som är en central händelse i den modernistiska sjukdomserfarenheten (Frank, 1995:6). Precis som Parsons menar Frank att sjukrollen tvingar individen att underkasta sig läkarens expertis och den medicinska berättelsen och att berätta sin historia med medicinska termer (Frank, 1995:5). Men Frank hävdar att samhället förändrats och att vi nu lever i ett postmodernt samhälle snarare än i modernitet. Därmed har utrymme skapats för individers egna röster på ett annat sätt. Genom att visa hur sjuka individer använder berättandet till att omvandla sitt personliga öde till erfarenhet vill han utmana denna syn och visa hur berättelser ger röst åt sjukdomserfarenheter som den medicinska vetenskapen aldrig kan beskriva (Frank, 1995). Hos Frank ges utrymme för det uppror mot kroppen och sjukdomsrollen som individer gör genom att exempelvis berätta tillfriskningsberättelser, snarare än att underkasta sig social kontroll och en identitet som sjuk (Frank, 1995:85):

> The postmodern divide is crossed when people's own stories no longer told as secondary but have their own primary importance. Illness elicits more than fitting the body into traditional community expectations or surrendering the body to professional medicine, though both community traditions and professional medicine remain. (Frank, 1995:7)

På så vis tillskriver Frank det aktörskap till den sjuka individen som jag saknar i Parsons teori (se föregående kapitel). Men jag vill understryka att jag ser det som att båda dessa former av berättande existerar parallellt. För att exempelvis få hjälp

23 Frank framhåller att det finns många yrkesverksamma inom vården som har en helhetssyn på sina patienter och etablerar en relation till sina patienter som omfattar att vårda snarare än att ”bara” bota (1995).

av den medicinska professionen eller få ersättning från välfärdsmyndigheter, måste individer berätta om sin sjukdom eller sitt funktionshinder enligt en modernistisk ”mall”. Frank problematiserar sjukrollsbegreppet ytterligare genom att belysa hur sjukrollen idag inte längre kan ses som en befrielse från normala roller. Istället tolkar han den som en sårbarhet som leder till förlängd institutionell kolonisation (Frank, 1995:172). Med det menar han att människor idag inte enbart är rädda för faror som naturen eller sjukdomar men dessutom för institutioner som från början var tänkta att hjälpa dem. Han ger människors rädsla för att hållas vid liv av en maskin eller att bli ett offer under medicinen som återkommande teman i berättelser som ett sådant exempel (Frank, 1995:172). Där Parsons sjukroll handlar om att individen ska ta ansvar för att bli frisk, handlar ansvaret i Franks *remission society* om ett postkolonialt subjekt och en sjuk individ som tar ansvar för vad sjukdomen betyder i hans/hennes liv (Frank, 1995:13). Alla människor som varit allvarligt sjuka och blivit friskförklarade lever ändå i skuggan av hotet att återinsjukna. Frank använder begreppet *the remission society* för att beskriva ett sådant tillstånd.

En sjukdom som stroke, med ett ofta hastigt och dramatiskt insjuknande och där det finns en vetskap om att det kan ske igen, gör att strokedrabbade kan ses som medborgare i *the remission society*; de är inte nödvändigtvis sjuka men de är förändrade av en sjukdom. Det är även ett passande begrepp på de strokedrabbade informanternas berättelser som inte har några riktiga slut; de vet inte vad som kommer att hända, om de kommer att bli bättre, kunna återgå till arbetslivet eller vad de ska göra om de inte kan komma tillbaka. Trots det har de ställt upp på att bli intervjuade för min studie. Frank förklarar människors vilja att berätta, genom att tala i termer av en karta som dessa individer måste rekonstruera för sig själva och det är erfarenheten av rekonstruktionen som visas upp för andra, snarare än en karta som visar andra hur de ska göra:

> Ill people's storytelling is informed by a sense of responsibility to the commonsense world and represent one way of living for the other. People tell stories not just to work out their own changing identities, but also to guide others who will follow them. (Frank, 1995:17)

Sjukdomsberättelser är därmed både ett sätt att reparera skador som uppstår genom sjukdom; skador som kan vara individernas uppfattning om vem de är, var de är i livet och vart de är på väg, och en form av etik. Med etik avser Frank hur sjukdomsberättelser kan ses som vittnesmål som berättas för att hjälpa andra (Frank, 1995:137-167). Vittnesmål om sjukdom säger något om den större kontexten vari de befinner sig trots att de berättande personerna inte har några sådana ambitioner att fånga helheten. Snarare består vittnesmål om sjukdom i dagens samhälle av små bitar och skärvor här och där med ett ifrågasättande av *grand narratives* (Frank, 1995: 139). Häri ser jag en likhet med den institutionella etno-

grafins anspråk: inte heller där eftersträvas att producera en enda sammanhängande representation av skilda erfarenheter och perspektiv (Smith, 2005:62). Det är på detta sätt, som ledtrådar till en större kontext och som utmanande förgivettaganden och etablerade ”sanningar”, jag betraktar mina informanters berättelser som sociologiskt värdefulla.

En del av Franks teori bygger på att förklara hur narrativ om sjukdom hör ihop med hur människor *har*, *är* och *gör* kroppar. Därför teoretiserar Frank kroppar utifrån fyra olika idealtyper: den disciplinerade kroppen, den speglande kroppen, den dominerande kroppen och den kommunicerande kroppen. Dessa idealtyper ser han inte som verkliga men ändå användbara. Dessa i sin tur förhåller sig till olika kroppsproblem nämligen *kontroll, begär, kroppsrelatering* och *relatering till andra* som samtliga har med praktiker eller handling att göra (Frank, 1995:29). För att kunna tala om kroppar som handling använder sig Frank av idealtyperna, kroppsproblemen och de strategier individer kan ha för att lösa dessa problem:

> Each body problem is a problem of *action*: to act, a body-self must achieve some working resolution to each problem. The ways that the body-self responds to each problem are presented as a continuum or range of possible responses; thus four problems yield four continua. I emphasize that each range of possible actions, while it looks on paper like a dichotomy, is in reality a continuum of responses. (Frank, 1995:29)

Sjukdomsnarrativ kommer in i bilden som ett sätt att uttrycka och reflexivt visa upp kroppen. Kroppen representeras alltså inte bara i narrativ, menar Frank, den *skapas* även däri (Frank, 1995:52).

Frank identifierar tre olika genrer av sjukdomsberättelser: tillfriskningsberättelsen, kaosberättelsen och segerberättelsen. Frank hävdar att oavsett sjukdom, berättas och används dessa tre genrer på olika sätt och upprepade gånger (Frank, 1995:76). Varje berättelse återger kulturella och personlig preferenser. Handlingen i *the restitution narrative*, eller tillfriskningsberättelsen, går ut på att berätta för andra hur ”Yesterday I was healthy, today I’m sick, but tomorrow I’ll be healthy again” (Frank, 1995:77). Den här genren eller handlingen kan förklaras både med att sjuka människor vill bli friska och att vårt samtida samhälle ser friskhet som det normala tillståndet som en sjuk individ borde återgå till (Frank, 1995:77). Dessutom skolas människor till denna genre från institutioner som sätter normen för hur sjukdomsberättelser ska göras. Frank visar, genom att illustrera med sin egen erfarenhet från en stödgrupp för canceröverlevande, hur ett brott mot den gängse normen, alltså att inte berätta en tillfriskningsberättelse, är förenat med en olust hos åhörarna (1995:78). För att kunna berätta om ett trauma krävs en viss distans. I den andra genren, kaosberättelsen, befinner sig individen fortfarande mitt uppe i traumat och kan enbart berätta om allt som är fel. Det är svårt att höra vad som sägs på grund av två anledningar: talet saknar

röd tråd och är stacattoartat och dessutom är det svårt att höra sådana berättelser eftersom de påminner om att det kan hända en själv. "In chaos narrative, troubles go all the way down to bottomless depths" (Frank, 1995:98ff.). Som jag visar senare är några av intervjuerna som jag gjort just så hackiga och fyllda av problem och orättvisor att det är svårt att både ställa frågor och analysera dem. Jag har även funnit likheter mellan mina informanters berättelser och det som Frank ser som en del av kaosberättelserna och som handlar om hur ångestladdat det kan vara att bli friskförklarad eller utskriven från sjukhuset. Här är det alltså motsatsen till the *restitution story* som framkommer. Frank exemplifierar med sina egna erfarenheter:

> At various times during my own treatment for cancer I both hated the hospital and found it was the only place where I felt I had a place. Chemotherapy was both the proximate source of my chaos and a sort of solution to the problem it itself generated. That solution was *not* getting to the end of the treatment. The solution was being kept apart from a world that could not, and would not, understand. (Frank, 1995:107)

I vårt samhälle finns inget utrymme för kaos för det bryter mot normen (Frank, 1995:111). Frank förespråkar inte kaos utan erkänner att det är ett fruktansvärt tillstånd men genom behandlingsplaner, rehabilitering och livsstilsråd menar han att moderniteten förminskar utrymmet att erkänna att livet är hemskt i perioder (Frank, 1995:112). Den tredje genren av sjukdomsberättelser kallar Frank för *the quest narrative*, eller segerberättelsen på svenska. Alltså berättelser där sjukdomen presenteras som något varur ett värde kan komma, både för de som själva har genomlevt sjukdom och genom de berättelser de kan ge till andra. Här finns även plats för motstånd. De flesta av publicerade sjukdomsberättelser är just sådana segerberättelser (Frank, 1995:115).

I sin forskningsöversikt över narrativ forskning om sjukdomsberättelser (från 1987-1997) kritiserar Hydén Franks användning av sjukdomsberättelser som berättade utifrån fasta genrer (Hydén, 1997). Han menar att en sådan typologi vilar på ett begränsat antal genrer och dessutom bygger på en metaberättelse om sjukdom där sjukdomsförloppet antas gå från kaos till seger (Hydén, 1997:54). Hydén förespråkar istället en indelning av berättelser beroende på vilket sammanhang de berättas i: Är det patienter som berättar dem i ett kliniskt sammanhang för omsorgspersonal eller är det professionella som använder sig av sjukdomsnarrativ för att diskutera patienter med varandra? Båda dessa aktörer och narrativ befinner sig i en institutionell kontext (Hydén, 1997:62). En annan social kontext är vardagslivet, där individer berättar för andra individer om sin sjukdom till exempel. En tredje kontext kan vara forskningsintervjun (Hydén, 1997:62). Jag håller med Hydén om att en diskurs som förutsätter ett tillfrisknande (och därmed en normalitet) är problematisk. Samtidigt är en sådan diskurs, eller en

segerberättelse med Franks terminologi, en väldigt stark och populär diskurs i vårt samhälle för närvarande som kan ses i populärkultur som självbiografiska böcker eller dokumentärer om sjukdomserfarenheter. Jag menar vidare att även om berättelser formas av den sociala kontext vari de berättas, utesluter inte det att enbart vissa genrer kan användas just *beroende* på kontexten (jfr Frank, 1995:78).

Trots risken med ett begränsat antal genrer för sjukdomsberättelser som Hydén pekar på, har jag valt att använda mig av Frank i min analys. Som jag tolkar hans teori skapas ett visst handlingsutrymme genom individers möjlighet att tala med sina egna röster (om än enbart genom vissa genrer). Därför har jag valt att både se de strokedrabbades berättelser som redogörelse och vittnesmål varigenom social förändring eftersträvas, och att försöka identifiera dem utifrån Franks narrativa genrer[24]. Främst är det dock hur Franks syn på berättelser som former av motstånd, etik, vittnesmål och praktiker, kan säga något om sociala relationer och styranderelationer i vårt samhälle, som har inspirerat mig. Likaså tar Frank hänsyn till kroppen som en form av berättare och vittne i sig självt: ”[…] illness stories are not only about the body but of the body and through the body” (Frank, 1995:140). Med en sådan utgångspunkt förblir den materiella kroppen närvarande, något som sociala perspektiv på sjukdom och funktionshinder blivit kritiserade för att inte lyckas med (Hughes, 1997; Thomas, 2007).

Hur olika teorier kan hjälpa varandra i relation till mitt studieobjekt

Precis som ”personliga svårigheter kan förstås som samhällsproblem länkade till institutioner i sin helhet, kan olika perspektiv komplettera varandra och bidra till en förståelse av en sammanvävd helhet”, skriver Lindqvist och refererar till sociologen C. Wright Mills tankar (Lindqvist i Hetzler & Lindqvist, 2004:73). De sociologer som jag förhåller mig till, Smiths och Franks, tar något olika utgångspunkt i sitt teoretiska ramverk: Frank börjar i sjukdomsberättelser och Smith i en problematik i individers vardag. Jag har följt den institutionella etnografin och börjat i en problematik, försök att återgå till arbetslivet efter stroke. När jag gjorde det upptäckte jag berättelser och berättande. En analys av de strokedrabbade informanternas sjukdomsberättelser har därför varit ett tillvägagångssätt att fånga

24 Även om de professionellas berättelser som redogörelser och praktik också står i centrum för min analys tolkar jag dem inte utifrån sådana narrativa genrer. Som jag förstår Frank är det den egna erfarenheten och kroppsliga upplevelsen av sjukdom som är förutsättningen för att kunna berätta utifrån sjukdomsgenrer.

deras erfarenheter och praktiker innan analysen förflyttats till de professionella och deras berättelser och praktiker. Min användning av både Smith och Frank ska alltså ses som en strategi att behålla kroppen och *berättandet* som en praktik i analysen; en praktik som förutom att den kan säga något om vad personer gör och erfar, också kan tolkas som en strategi för ett handlingsutrymme och innehållandes möjligheter för förändring. Men, och här återvänder jag till Smith, både de strokedrabbades och de professionellas handlande begränsas av sociala relationer och styranderelationer som jag kommer att visa i del två och tre av avhandlingen.

KAPITEL 4

Metodologiska diskussioner

I följande kapitel kommer jag att redovisa för hur jag praktiskt gått till väga i fråga om urval, vald metod och analysförfarande. Det praktiska tillvägagångssättet är nära förbundet med mina vetenskapsteoretiska antaganden om erfarenheter och kunskapsproduktion samt hur jag som forskare önskar behandla och förhålla mig till mina informanter och deras berättelser. Med mina teoretiska utgångspunkter har jag haft ett flertal antaganden om maktrelationer och en viss syn på människors möjligheter till aktörskap som påverkar hur jag analyserar och porträtterar informanterna i den här studien. Likaså påverkar allt detta hur jag förhåller mig till valda teorier (se diskussionen i föregående kapitel). Som jag ser det är analysens tillförlitlighet inte enbart en fråga om tolkning. Den kan även prövas genom att undersöka hur data har samlats in och hur väl förfarandet överensstämmer med studiens frågeställning. I det här kapitlet kommer jag därför att synliggöra hur data samlats in på flera olika sätt: genom litteraturstudier rörande bland annat medicinsk sociologi, funktionshinderforskning, stroke, kroppen och arbetslivets förändring, och genom att lyssna på strokedrabbades och professionellas berättelser. Jag har även samlat in andra slags berättelser som strokedrabbades skildringar i självbiografiska eller populärvetenskapliga texter[25] och sociologiska tolkningar som utmanar tidigare sociologiska perspektiv på kropp, sjukdom och funktionshinder.

Studiens design

Mycket av den kvalitativa samhällsvetenskapliga forskning som gjorts om funktionshinder har varit etnografiska studier. Exempelvis antropologen Cheryl Mattinglys studie (1998) är förlagd till ett sjukhus i Nordamerika där arbetstera-

25 Dessa har inte analyserats utan jag kommer enbart att kort presentera dem.

peutiska praktiker stått i fokus för hennes narrativa analys. I Sverige har socialantropologen Eleonor Antelius (2007) gjort observationer på dagverksamheter för personer med förvärvade hjärnskador för att analysera narrativ om de funktionshindrade deltagarna. Den här studien bygger på intervjuer med tio strokedrabbade personer i arbetsför ålder och tio intervjuer med representanter från tre olika välfärdinstitutioner: Omvårdnaden, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Dessa representanter kallar jag hädanefter för de professionella alternativt benämner dem utifrån deras yrkeskategori. Ytterligare information har erhållits i form av informationstexter, deltagande på en rond och informella samtal med neuropsykologer och läkare specialiserade på stroke.

Mitt val att fokusera på intervjuer baseras på mitt syfte att fånga erfarenheter och hur informanterna gör mening av sina erfarenheter samt av egna och andras praktiker. Men valet av intervjuer som metod har även varit en fråga om att få tillgång till ett fält. Efter försök att få delta bland annat vid informationsträffar för strokedrabbade och deras anhöriga samt vid dagrehabilitering drog jag slutsatsen att det skulle bli svårt. Det fanns en tveksamhet och försiktighet, kanske till och med en motvilja, från de professionella jag bad om lov för att få delta, som jag tolkar som omvårdnadspersonalens försök att skydda de strokedrabbade patienterna från (mina) forskande blickar. I ett annat fall blev jag inbjuden att delta i en rond på ett sjukhus. Inga patienter var närvarande men de diskuterades av personalgruppen. I det fallet fick jag skriva under ett intyg om tystnadsplikt. De här situationerna ser jag som exempel på hur mitt valda empiriska fält genomsyras av strävan att skydda patienter[26]. Mitt val att intervjua handlar alltså till stor del om praktiska och etiska överväganden. På grund av mitt val att intervjua istället för att göra deltagande observationer kommer min förståelse av praktiker och av vad som sker i mötena vara begränsad till vad informanterna berättat för mig. Men även om jag hade deltagit i situationen som observatör hade min förståelse varit begränsad. Möjligen hade observationstillfället också påverkats av att jag befann mig där. Nu påverkades istället intervjuerna av vad informanterna utgick ifrån att jag ville veta, att det var en forskningsintervju med vissa förväntningar, hur de ville framstå och av vad de berättade och inte berättade för mig (Widerberg, 2002:156). Ytterligare att skäl till att jag valt att fokusera på intervjuer som metod bottnar sig i att jag har velat ge tid och utrymme åt reflektion för informanterna vilket intervjuerna tillåter i högre utsträckning än om jag enbart hade utfört observationer, framförallt i de professionellas fall då de allra flesta av dem tillhör hårt belastade yrkesgrupper, tids- och resursmässigt. Slutligen hör mitt val att utföra intervjuer samman den institutionella etnografins syfte att ge röst åt tidigare mar-

26 Tystnadsplikten innebar att jag inte fick diskutera de patienter som nämndes. Här nedan beskriver jag ronden i generella drag utan att gå in i något specifikt patientfall. Jag har visat texten för, och fått tillåtelse av den inbjudande läkaren att publicera den.

ginaliserade grupper. En sådan ansats skulle även kunna genomföras med hjälp av exempelvis emancipatorisk kunskapsutveckling i studiegrupper eller genom insamlandet av videodagböcker men jag valde att göra intervjuer då det är en för mig välbekant metod.

Samtliga intervjuer utom en utfördes mellan åren 2007-2008. Den sista intervjun utfördes med en konsulent från Arbetsförmedlingen på våren 2011. Förutom att vara placerad i ett visst sammanhang, den svenska välfärdsstaten, måste därför studien även ses som kontextualiserad till en viss tidsperiod (2006-2011) och jag vill understryka att jag är medveten om hur både människor och organisationer är föränderliga. Här följer en mer ingående presentation av urval av informanter och tillvägagångssätt.

Urval av och intervjuerna med de strokedrabbade

Kontakt med de strokedrabbade informanterna har etablerats på tre olika sätt. Dels genom en annons i Stroke-Riksförbundets medlemstidning *Strokekontakt* under höstterminen 2006 där kvinnor och män mellan 18-65 år som var yrkesverksamma när de fick sin stroke ombads kontakta mig om de var intresserade att delta i min studie. Dels genom ett brev som skickades ut från Strokecentrum vid Skånes universitetssjukhus, Malmö. Brevet skickades ut till alla med strokediagnos som blivit behandlade på sjukhuset år 2005 och som var yngre än 50 år vid insjuknandet. Detta i ett försök att fånga in en något yngre grupp än de som hade svarat på annonsen i *Strokekontakt.* För att kartlägga vilka dessa individer var användes det strokeregister som finns upprättat på avdelningen. Eftersom användandet av ett register i forskningssyfte omfattas av personuppgiftslagen, tog jag av etiska skäl inte del av det. Istället distribuerades mitt brev genom Strokecentrum. Det innebar att brevet skickades till 41 stycken strokedrabbade personer i södra Sverige. Det tredje sättet på vilket jag har fått kontakt med strokedrabbade informanter har varit genom en neuropsykolog på ett större sjukhus som har gett mitt informationsbrev till några av sina patienter.

Förutom att vara i arbetsför ålder var ett av urvalskriterierna att det skulle ha gått minst ett år sedan de strokedrabbade individerna insjuknade för att de inte skulle vara alltför medtagna av stroken och för att de skulle ha fått ett visst tidsperspektiv till sina erfarenheter. Det tredje kriteriet var att de strokedrabbade skulle kunna förmedla sig språkligt. De här urvalskriterierna betyder att en stor grupp strokedrabbade uteslutits från min studie, både åldersmässigt och utifrån deras funktionshinder om man ser till beskrivningen av följderna av en stroke i kapitel 2. Men det första kriteriet, arbetsför ålder, är nödvändigt för att få berättelser om erfarenheter av dagens arbetsliv. Intervjuer med strokedrabbade som

inte kan tala eller har svårigheter att uttrycka sig, är dock inte omöjligt att genomföra. Exempelvis John F. Manzo, Lee X. Blonder och Allan F. Burns (1995) har studerat den narrativa interaktionen mellan äkta makar i intervjuer där mannen drabbats av stroke och där frun exempelvis fyller i, rättar till eller avbryter makens berättelse om sin stroke. På så vis menar Manzo et al. (1995) att det stöd som frun ger mannen i berättelsen blir till ett tveeggat svärd där den strokedrabbades aktörskap inskränks, även om syftet kan vara gott, såsom att underlätta eller rädda ansiktet på maken som har svårt att hitta ord eller minnas. Forskarna menar också att funktionshindret produceras i sådana interaktioner. Vid ett par tillfällen träffade jag strokedrabbade informanter som hade vissa svårigheter att hitta ord eller uttrycka sig. För att, som jag tolkar det, underlätta i intervjusituationen genom att hjälpa till att hitta ord eller svara på mina frågor, satt då den strokedrabbade informantens man/hustru med. Det blev givande intervjuer eftersom jag på det sättet fick ta del av anhörigas berättelser, men det blev inte längre den strokedrabbade informantens egen berättelse på samma sätt hävdar jag. Jag har medvetet valt bort intervjuer med anhöriga, vänner, arbetskamrater och arbetsgivare som har en mer direkt närhet och närvaro i de strokedrabbade informanternas vardag. Erfarenheter och berättelser om interaktioner mellan strokedrabbade och deras anhöriga och vänner kan heller inte förstås utifrån deras yrkesroll eller utanför deras relation till den strokedrabbade i samma utsträckning som de professionellas berättelser. Istället har jag strävat efter att röra mig direkt till de styrandeapparater, alltså myndigheter och organisationer som påverkar de strokedrabbades vardag. Även här har jag gjort ett urval som jag diskuterar mer ingående under nästa rubrik.

För att allt deltagande i studien skulle vara frivilligt förmedlades brevet och annonsen som ett erbjudande att delta där det var upp till läsaren av brevet att ta kontakt med forskaren om han/hon ville delta. På brevet svarade endast ett tiotal personer vilket eventuellt kan förklaras med att det skickades ut strax före semestertider. Genom neuropsykologen kontaktade två stycken strokedrabbade personer mig och på annonsen i tidningen svarade 20 stycken personer från hela Sverige. På grund av logistiska, ekonomiska och tidsmässiga begränsningar inom studiens ram har jag valt att endast utföra intervjuer med strokedrabbade i södra Sverige, från totalt sex olika orter. Majoriteten av dem som visade intresse för att delta i intervjuer var män och över 40 år vilket motsvarar statistiken: stroke är mer vanligt förekommande högre upp i åldrarna. Det som förvånar mig är dock att yngre strokedrabbade inte hade ett större behov av att berätta om sina erfarenheter. Likaså förvånades jag över att det var så många män i medel- och övre medelåldern som kontaktade mig för att delta i studien. Just den här gruppen män har jag betraktat som en generation som blivit lärda att inte tala om känslor och fysiska svagheter. Antingen har jag haft fel i mitt antagande eller så fyllde jag

som forskare, men också som yngre kvinna, en slags terapeutisk, oberoende roll som kanske saknades i deras vardag eller som det inte finns utrymme för inom de institutionella ramarna. Som jag ska visa i analysen berättade både kvinnor och män att de kände ett behov av att tala med exempelvis kuratorer eller terapeuter men att de inte fått tillgång till detta genom sjukvården.

Sammanlagt har tio intervjuer utförts med strokedrabbade personer, tre kvinnor och sju män. Alla var mellan 42 till 65 år gamla och de var i olika åldrar när de drabbades av stroken. Intervjuerna har i tre fall utförts i informanternas hem, en av dem reste långt för att medverka i en intervju och vi träffades i hennes vänners hem. En person träffade jag på ett café och i de andra fallen har intervjuerna utförts i lokaler på min arbetsplats eller på ett sjukhus. Intervjuerna har varat från 30 minuter till 1,5 timme. I de flesta fall var det inte svårt att få informanterna att tala. De uppehöll sig olika länge vid olika frågor och där en del av frågorna verkade mindre relevanta för vissa informanter, talade de istället mer om andra saker som jag inte preciserat i intervjuguiden. I ett par fall var det svårt att få igång ett samtal och röra sig bortanför de frågor jag ställde. Alla intervjuer har bandats och sedan transkriberats. Informanterna har fått muntlig och skriftlig information innan intervjun där de har informerats om studien och om att de får avbryta sitt deltagande när som helst samt att deras riktiga namn inte kommer att skrivas ut.

När jag intervjuade de strokedrabbade personerna hade jag förberett ett antal teman och vi diskuterade de flesta av dem. För att försöka fånga informantens specifika sammanhang har jag ställt frågor om livet före stroken, hur vardagen såg ut och ser ut nu. I intervjuerna med de strokedrabbade informanterna ville jag ta reda på vilka de mött vid sin återgång till arbetslivet. De svarade med att berätta om sina möten med läkare, omvårdnadspersonal, Försäkringskassa, företagshälsovården, arbetskamrater, fack och arbetsgivare. Men även vänner och familj är närvarande i deras berättelser. Eftersom det är arbetslivet jag velat fokusera på var andra delar av det sociala livet, såsom vardagen och familjeliv, underordnat i mina intervjufrågor[27]. Ändå kom alltså aspekter om det privata vardagslivet och personliga relationer upp som betydelsefulla i berättelserna om arbetsliv och stroke. Jag menar att berättelser om arbetslivet därför måste ses som en begränsad del av deras erfarenheter.

Här följer en sammanställning av de strokedrabbade informanternas ålder vid intervjun och ålder vid sin stroke, följder av stroken samt huruvida de lönearbetade eller inte vid tidpunkten för intervjun. Sammanställningen ska ses som ett sätt att skapa en översikt men också för att redovisa för de faktorer som jag menar är viktiga i en förståelse av varje informants situation. Följderna av stroken baseras på vad de *själva* definierar som sina problem.

27 För mer detaljerade intervjufrågor se appendix 1.

Agneta 55 år vid intervjun, 54 när hon drabbades av stroke, agnosi, trötthet, lönearbetar inte

Anders 45 år vid intervjun, 44 år när han drabbades av stroke, balanssvårigheter, arbetar heltid med lönebidrag[28]

Bengt 56 år vid intervjun, 50 år när han drabbades av stroke, sämre initiativförmåga, depression, arbetar heltid med lönebidrag

Gösta 61 år vid intervjun, 53 år när han drabbades av stroke, smärta, följder av en halvsidesförlamning, svårigheter att kontrollera känslor, arbetar deltid

Henrik 62 år vid intervjun, 51 när han drabbades av stroke, balanssvårigheter, trötthet, lönearbetar inte

Johan 50 år vid intervjun, 49 år när han drabbades av stroke, talade inte om några biverkningar, lönearbetar inte

Karin 45 år vid intervjun, 28 år hon drabbades av stroke, smärta, hjärntrötthet m.m. lönearbetar inte

Kerstin 55 år vid intervjun, 50 när hon drabbades av stroke, nedsatt koncentrationsförmåga, hjärntrötthet, ingen uthållighet, lönearbetar inte

Tommy 48 år vid intervjun, 42 år när han drabbades av stroke, följder av halvsidesförlamning, balanssvårigheter, trötthet, depression, arbetar deltid

Ulf 61 år vid intervjun, 56 år när han drabbades av stroke, svårt hitta ord, nedsatt initiativförmåga, lönearbetar inte.

Intervjuerna med de strokedrabbade informanterna utfördes före intervjuerna med de professionella. De strokedrabbades berättelser om sina erfarenheter har utgjort en förförståelse när jag sedan gått vidare och intervjuat de professionella.

Urval av och intervjuerna med de professionella

Informanterna som jag kallar för de professionella har gemensamt att de arbetade med att försöka få strokedrabbade (bland andra) att återgå till arbete. Men även här är mitt fokus avsmalnat till tre områden: Omvårdnaden, Försäkringskassan

28 Ett av de centrala målen i svensk arbetsmarknadspolicy är att prioritera försök som underlättar för arbetslösa individer att komma tillbaks till arbetsmarknaden. Lönebidraget är en resurs som används huvudsakligen för personer med reducerad arbetsförmåga. Syftet med lönebidraget är att kompensera arbetsgivare som anställer personer med nedsatt arbetsförmåga. Arbetsförmedlingen fattar beslut rörande tidsbegränsningen för lönebidraget. Normalt betalas det inte ut mer än i fyra år (http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2000:630).

och Arbetsförmedlingen. Informanterna härifrån var omvårdnadspersonal, handläggare på Försäkringskassan samt tjänstemän från Arbetsförmedlingen: en konsult och en arbetsförmedlare. Läkare, neuropsykologer, fackföreningar, företagsvård och intresseorganisationer med flera faller därmed utanför den här studien trots att de är delar av den problematik som står i centrum för avhandlingen – försök att återgå till arbetslivet efter stroke. I enlighet med den institutionella etnografins tillvägagångssätt menar jag att avgränsningen ska ses som ett utsnitt av ett större sammanhang. Organisationerna har valts för att de tillsammans utgör en styrandeapparat (Smith, 2005), måste förhålla sig till varandra, de sysslar alla med bedömningar av de strokedrabbade, och de är aktuella i skedet när en återgång till arbetslivet är, eller börjar bli aktuellt. Exempelvis läkarna kan ses som mer aktiva i det akuta skedet efter stroken, i sitt arbete med att bota snarare än att vårda och rehabilitera strokedrabbade (Svensson, 1993:181).

Från Omvårdnaden har intervjuer utförts med två sjukgymnaster, en arbetsterapeut och tre sjuksköterskor. De har varit verksamma dels på en dagrehabilitering, dels på ett mindre sjukhus. På grund av samarbetet med Strokecentrum vid Skånes universitetssjukhus Malmö, i syfte att få kontakt med strokedrabbade personer, har jag valt att inte intervjua personal där. Jag har i största möjliga mån velat undvika att intervjua strokedrabbade som de professionella kan ha kommit i kontakt med och vice versa eftersom jag bedömt det som etiskt känsligt att de olika informanterna ska kunna utläsa vad de eventuellt sagt om varandra. Utöver dessa semistrukturerade intervjuer har jag haft informella samtal med två läkare och två neuropsykologer inför intervjuerna med strokedrabbade.

För att få en djupare förståelse av fältet och för att få kontakt med informanter som arbetar med och nära strokedrabbade, har jag i det första skedet tagit kontakt med en läkare vars namn jag fått av en annan forskare som studerat stroke. Läkaren engagerade sig genast och bjöd in mig att delta vid en rond som jag tidigare nämt. Och fastän syftet med mitt deltagande i ronden handlade om att få kontakt med omvårdnadspersonal som kunde lämna mitt informationsbrev till sina patienter, befann jag plötsligt i fältet, i en observation. För att illustrera en del av en institution som omger stroke och för att ge färg åt fältet som min undersökning rör sig i, ska jag kort presentera vad som där hände.

Vid ronden närvarade läkare, logoped, arbetsterapeut, neuropsykolog, sjuksköterska och sjukgymnast. Patientfall diskuterades men patienterna själva var inte närvarande. Ronden gick i ett rasande tempo och leddes av en läkare. Först beskrevs varje patient av läkarna, sedan kom övrig personal in med sin beskrivning eller frågor och önskemål. Allt som allt gicks under 45 minuter sju patientfall igenom. Deltagarna diskuterade olika sätt att hjälpa patienten ifråga. Det kunde handla om tekniska lösningar såsom specialutrustad bil eller arbetsterapi. Men de diskuterade även stra-

tegier för att "skydda" patienten från arbetet eller arbetsgivare som inte förstår att patienten ifråga fortfarande måste ta det försiktigt med arbetet. Att skydda patienten kunde även innebära att begränsa uppmärksamheten från vården så att patienten inte passiviserades, alternativt för att skydda avdelningens verksamhet mot patienter som egentligen var för friska för att omfattas av deras hjälp – resurserna skulle i så fall ha tagits från någon som bättre skulle ha behövt den platsen. Det kunde även vara genom att påskynda ärenden för att patienten ifråga inte ska hinna fylla år och därmed inte längre ha rätt till personlig assistans i hemmet. Alltså pragmatiska strategier för att inte fastna i byråkratin. På ronden talade de olika aktörerna om "mål", alltså vad patienten haft för mål efter stroken. Det kunde handla om att återgå till arbetet eller byta till nytt arbete men även att få körtillstånd. De professionella berättade sedan hur det gått för patienten att leva upp till dem. Deltagarna på ronden diskuterade även patienters planer att ändra inriktning i sitt yrkesliv och relationer, såsom eventuellt partner och tiden de varit ett par liksom relationen med handläggare på Försäkringskassan om någon sådan finns. Praktiska frågor om intyg och blanketter och korrespondens med Försäkringskassan återkom i flera samtal om patienter. I diskussioner om hur de kunde hjälpa patienterna på bästa sätt togs olika exempel och förslag upp men dessa uteslöts i flera fall på grund av ekonomiska brister. Det kunde handla om tillgång till terapeut i kommunal regi, ledsagare eller specialdesignad bil. Det blev även tydligt hur de olika yrkesrollerna i den medicinska praktiken är hierarkiskt ordnade i förhållande till varandra: läkarna höll i ronden och talade först. (Deltagande vid rond, november 2006)

Även om jag inte har analyserat eller kommer att redovisa för ronden som observation eller de informella samtalen med så kallade *gate-keepers*, har de bidragit till en mer komplex förståelse av problematiken stroke och återgången till arbetslivet. Kontakten med sjuksköterskor på ett mindre sjukhus etablerades genom att en av dem svarade på annonsen i *Strokekontakt*. Kontakten med dagrehabilitering för just yngre strokedrabbade etablerades genom en projektledare efter att jag hade sett en annons om dess uppstart i en stadsdelstidning. Här erbjöds möjligheten att få kontakt med många olika professioner som möter strokedrabbade inom Omvårdnaden.

För att inte enbart fånga de medicinska praktikerna och berättelserna i arbetet med strokedrabbade, har jag valt att även intervjua professionella från två myndigheter: Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, som kan ses interagera med de strokedrabbade på en mellanmänsklig nivå. Informanterna härifrån utgörs av två handläggare på Försäkringskassan, en arbetsförmedlare och en konsult på Arbetsförmedlingen. Kontakten med dessa informanter etablerades genom deras chefer, vars namn jag fick av en kollega som hade haft kontakt med samma chefer genom sitt forskningsprojekt. Kontakten med konsulenten

på Arbetsförmedlingen gick via ytterligare en annan kollega. Sammanfattningsvis har alltså tio intervjuer med professionella utförts:

2 sjuksköterskor vid mindre sjukhus
1 sjuksköterska vid dagrehabilitering
1 arbetsterapeut vid dagrehabilitering
2 sjukgymnaster vid dagrehabilitering
2 handläggare på Försäkringskassan
1 arbetsförmedlare från Arbetsförmedlingen
1 SIUS-konsulent (Särskilt introduktions- och uppföljningsstöd) från Arbetsförmedlingen

I intervjuerna med de professionella har jag ställt frågor om deras yrkesroll, om den organisation som de ingår i och om vilka andra aktörer som de möter i sitt arbete[29]. Genom frågor som fokuserar sådana teman har jag försökt fånga de institutionella kontexter som de ingår i. Syftet har varit att försöka förstå hur deras handlingsutrymme och möte med de strokedrabbade ser ut. Som jag redan påpekat stannade de här informanterna många gånger upp i berättelser *om* stroke och strokedrabbade. Det var svårt att tala om just *mötet med* strokedrabbade eller vad de professionella faktiskt *gör* i praktiken. Men de flesta av dem talade ledigt om sina yrkesroller och om det handlingsutrymme som omger dem samt andra aktörer som de möter i sitt arbete. Trots att det var svårt att få dem att beskriva sina praktiker i detalj eller gå in på hur de interagerar med andra i sitt fält, anser jag att jag har fått användbar information om de olika organisationer som informanterna representerar och ingår i; vilka praktiker, regler och riktlinjer som de måste förhålla sig till, begränsningar i deras arbete och deras möte med strokedrabbade personer.

Skillnader mellan de olika informanters berättelser

Det är i egenskap av sina yrkesroller och positioner inom olika institutioner som jag valt ut de professionella som informanter. Jag betraktar samtliga av informanterna i studien, både strokedrabbade och professionella från Omvårdnad och myndigheter, som reflekterande och handlande individer; aktörer med ett visst handlingsutrymme. Men fokus för intervjuerna skiljer sig åt mellan de två grupperna. Medan intervjuerna med de strokedrabbade informanterna fångar berättelser ur ett längre perspektiv, tar intervjuerna med de professionella fasta på berättelser om mötet med strokedrabbade och de professionellas praktiker knutna till deras arbete. Det är inte informanterna som personer som står i fokus i intervjuerna. Men en sådan åtskillnad mellan person och yrkesposition är inte alltid enkel. Det

29 För mer detaljerade intervjufrågor se appendix 2.

framgår också i intervjuerna. En av handläggarna från Försäkringskassan berättar om sina erfarenheter från när Försäkringskassekontoren var lokalt placerade och de hade sina klienter i samma stad som kontoret man arbetade och kanske bodde i. Då kunde personer börja prata om sitt ärende med honom i affären eller skrika efter honom på stan på grund av missnöje över ett beslut. Det visar hur handläggarnas yrkesroll och vardagslivet inte går att särskilja. Även om Försäkringskassans ärenden nu hanteras centralt och sedan delas upp på olika handläggare efter bland annat arbetsgivare, vilket minskar risken att hantera fall i ens direkta närmiljö, ser jag detta som en berättelse som visar hur informanterna i sitt berättande pendlar mellan sin roll som representant för en yrkesgrupp eller organisation och sitt privata jag. Detta visar på svårigheten att dela upp informanter som representanter respektive privatpersoner. Eftersom det handlar om möten mellan människor i deras vardag, tar både strokedrabbade och professionella med sig privata roller och känslor in i möten med varandra. I analysen försöker jag ta hänsyn till detta dilemma.

Trots detta menar jag att det finns vissa skillnader mellan intervjuerna med de strokedrabbade vars erfarenheter jag tar som min utgångspunkt, och intervjuerna med professionella. Eftersom de strokedrabbade informanterna talade om sitt privata liv, sin kropp och sina relationer ser jag dem som mer utsatta i intervjusituationen. Mina frågor kan ha igångsatt en process hos de strokedrabbade informanterna när de berättade saker om sig själva, sina kroppar och nära relationer, som gör dem sårbara, exempelvis när de berättade saker som skulle kunna uppfattas som kroppsliga eller psykiska svagheter. På så vis blir de mer sårbara i forskningsprocessen med avseende hur den här studien kan komma att användas. Dessutom har jag ställt andra frågor till de strokedrabbade informanterna där de avslöjade mer om sitt privatliv och sina känslor och erfarenheter än vad de professionella gjorde när de berättade om en begränsad del av sina liv – sin yrkesroll och den organisation som de arbetar inom. I intervjuerna gavs därmed olika slags berättelser. De strokedrabbade berättade om livet runt omkring, vad som hände vid insjuknandet och var de befann sig i livet vid tidpunkten för intervjun. De professionellas berättelser bestod mer av olika exempel på och beskrivningar av vad som kan hända efter en stroke samt egna erfarenheter av möten med strokedrabbade. I egenskap av att bli intervjuade som professionella och representanter för sin arbetsplats färgas deras berättelser av organisationernas olika kulturer och uppbyggnader. De professionellas berättelser om mötet med de strokedrabbade skiljer sig också åt mellan varandra eftersom deras arbetsuppgifter såg helt olika ut.

Eftersom jag ser en skillnad mellan intervjuerna med de strokedrabbade informanterna och med de professionella, har jag valt att redovisa dem på olika sätt. I de strokedrabbades fall visade intervjuerna hur hela deras liv påverkats av stro-

ken. Det finns sociala skillnader mellan de strokedrabbades situation redan innan stroken, i form av olika arbete, klass, civilstånd med mera, och även i deras erfarenheter av vad som har hänt i processen tillbaka till arbetslivet efter sin stroke. Men sociala positioner eller kategoriseringar är, som tidigare påpekats, inte det centrala i en institutionell etnografi. Snarare är det en viss problematik som står i fokus. Min analys har gått ut på att upptäcka styranderelationer av betydelse för problematiken *försök att återgå till arbetslivet efter stroke*. Jag har utfört intervjuer tills en mättnad uppstått i de teman som informanterna berättar om.

I de empiriska kapitlen har jag valt ut att mer ingående presentera tre intervjuer med strokedrabbade personer, Karin, Bengt och Kerstin, som på olika sätt belyser den komplexitet och kluvenhet som de upplever inför alla de förändringar som stroken inneburit. Mitt val att presentera just dessa tre baseras på att de fångar olika saker. Karins berättelse präglas av att hon drabbades när hon bara var 28 år och att det gått 17 år sedan dess. I intervjun med Karin finns berättelser om mötet med Omvårdnaden och Försäkringskassan och om att som ung drabbas av stroke samt erfarenheter av att leva med dolda funktionshinder. Bengts berättelse är intressant just för att mötet med myndigheter var relativt frånvarande men han talade ändå mycket om vad som hänt vid återgången till arbetslivet. Även Bengt talade om erfarenheten av dolda funktionshinder genom att ställa det i relation till synliga funktionshinder. Intervjun med Kerstin menar jag illustrerar hur omsorgsarbetet i nära relationer, som familjen, förvisso kan kännas meningsfullt men inte alltid kan ersätta betydelsen av ett lönearbete. Kerstin beskrev också upplevelsen av att ha blivit bedömd som arbetsoförmögen när arbetet varit viktigt för både hennes identitet och för att vara ekonomiskt oberoende. Mitt val av just dessa tre berättelser handlar även om att det var uttömmande intervjuer vari informanterna talade fritt och berättade mycket på eget initiativ. I kapitel 6 presenterar jag utifrån fem övergripande teman, de berättelser som återfanns hos övriga strokedrabbade informanter. Även analysen av intervjuerna med de professionella har jag valt att presentera i två olika kapitel. I kapitel 7 presenteras analysen utifrån den ”kronologiska” ordning som den strokedrabbade individen möter de olika professionella i och här bygger temana på de institutionella praktiker som jag ser som centrala för de olika organisationer vari de professionella är verksamma. I kapitel 8 sammanför jag de professionellas mer generella berättelser om stroke, strokedrabbade och det förändrade arbetslivet och samhället, med de strokedrabbade informanternas berättelser. Analysen i kapitel 8 bygger därmed på en jämförelse mellan olika organisationer och mellan de strokedrabbades och de professionellas erfarenheter, i syfte att se diskrepanser, likheter och styranderelationer.

Texter om stroke – också en slags berättelser

När frågeställningarna och syftet med den här avhandlingen växte fram var det som jag inledningsvis beskrev, utifrån min vilja att få kunskap om erfarenheter av att försöka återgå till arbetslivet efter stroke. I början läste jag populärvetenskapliga och självbiografiska böcker och informationsmaterial om stroke. Parallellt med dessa skrifter letade jag vetenskaplig litteratur om kronisk ohälsa och sjukdom från samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv. Det var många tunga berättelser och skildringar i båda dessa former av material och jag blev så ledsen. Förutom ett liv med ohälsa och smärta skildrade texterna relationer som förändrades, familjer som bröts upp, ekonomiska problem och arbetslöshet. Andra artiklar var mer positiva och kritiska till framställningen att sjukdom eller stroke nödvändigtvis betyder ett brott i livet för alla drabbade individer. Så småningom, som jag ska visa när jag diskuterar olika former av strokedrabbades berättelser, fann jag även berättelser som skildrar hjärnan som ett formbart organ med fantastisk förmåga att återhämta sig och finna strategier för att kompensera för förlorade förmågor[30] (Taylor, 2008).

För att erhålla berättelser om stroke och arbetslivet har jag också samlat in texter. Min analys begränsar jag dock till de intervjuer som jag genomfört med strokedrabbade och professionella eftersom de i sig själva är så innehållsrika. Bland annat har jag sökt på Internet[31], läst populärvetskapliga böcker och självbiografiska berättelser om stroke. Ytterligare en form av text är tidningen *Strokekontakt*. Det slår mig att tidningens innehåll kan illustrera hur många aspekter problematiken återgången till arbetslivet efter stroke består av. Här syns sociala relationer i reklam från läkemedelsföretag om strokemedicin, i privata rehabiliteringshotell utomlands, artiklar om aktuell forskning i Sverige och nya forskningsrön publicerade i den medicinskt vetenskapliga tidskriften *The Lancet*. Jag upptäcker en

30 Hjärnan brukar talas om som ett plastiskt organ, alltså att skador på hjärnan kan läkas och att den fortsätter att utvecklas men att en sådan återhämtning tar lång tid.

31 En annan textmassa som skulle kunna analyseras i en institutionell etnografi över problematiken stroke och återgången till arbetslivet är de hemsidor som finns på Internet om ämnet. Jag har valt att avgränsa mig och inte gå in i en sådan analys men återigen, för att få en förståelse för fältet har jag försökt ta reda på hur det ser ut. När jag sökt på ”stroke” i sökmotorn Google gav det 218 000 000 träffar. De översta sidorna listade är en annons för Hjärt-lungfonden, följt av Strokeförbundet och sedan vårdguiden [20110909] Sökorden ”Stroke och arbetsliv” gav på Google 170 000 träffar [20110909]. Det finns även ett tematiskt rum på Vårdalstiftelsens hemsida som ska: ”sprida aktuell kunskap om stroke utifrån olika perspektiv, alltifrån akut medicinskt omhändertagande till livssituationen, när en person rehabiliterats efter stroke. Detta sker dels genom att experter inom strokeområdet skriver faktatexter under de olika rubrikerna och dels genom länkar till aktuell litteratur och förklaringar till olika lagar som reglerar verksamheten” (http://www.vardalinstitutet.net/PSUser/servlet/com.ausys.ps.web.user.servlet.PageServlet?nodeid=3257&pageversion=1).

artikel som handlar om kampanjen ”Rädda Hjärnan”. En artikel uppmärksammar ett prejudicerande fall för rätt till ensamåkande färdtjänst för en strokedrabbad. Men här finns också utrymme för den vardagliga aspekten av stroke i form av berättelser eller dikter från anhöriga. Allt detta skulle kunna ses som texter och analyseras vid en institutionell etnografi av fältet stroke. Tidningens innehåll kan ses som tentakler ut mot vården, privat och offentlig, politiskt styrda beslut som socialstyrelsens riktlinjer för strokevård, vardagen för anhöriga och personliga erfarenheter av sjukdom och nära-döden-upplevelser. Dessa teman återfinns även i andra texter, på andra ställen som till exempel hemsidor om stroke, rapporter och forskning, statistik, informationsbroschyrer till anhöriga med mera och återkommer också i mina informanters berättelser. Som jag diskuterat i kapitel 3, ser Smith (1987, 2005) texter som en del av styranderelationer. Genom att betrakta texter som praktiker som förenar vardagen med sociala relationer utanför den direkta vardagen menar Smith att den sociologiska föreställningen om aktörstruktur kan överbryggas (Smith, 1987, 2005).

Minnesanteckningar

För att minnas alla steg i hur jag faktiskt gått tillväga i den här studien har jag fört minnesanteckningar över de kontakter som tagits med personer, sammanhang som jag presenterat mitt forskningsprojekt i, diskussioner om avhandlingsarbetet med andra forskare, sociologer, läkare och lekmän. Jag har också fört sådana anteckningar över litteraturen som jag läst och över hur jag har analyserat intervjuerna. Dessa anteckningar har varit ett försök att eftersträva den slags transparens som jag menar är förutsättningen för att göra god forskning. Att ta med delar av de funderingar och dilemman som uppstått under arbetets gång ska förstås som en strävan att släppa in andra i forskningsprocessen. Men de har också varit ett sätt att testa idéer i analysen mot teorier och röra sig mellan dessa två. Minnesanteckningar är något som Barney G. Glaser och Anselm L. Strauss förespråkar som en strategi för att fånga och hålla kvar de idéer forskaren får när han/hon läser sina fältanteckningar eller utskrifter (Glaser & Strauss, 1967:107f.). Även om jag i analysarbetet både har använt mig av minnesanteckningar och till viss del den teknik som ofta förknippas med Glaser och Strauss metod *grounded theory* i form av kodning och kategorier (exempelvis genom att sätta rubriker på strokedrabbades berättelser om erfarenheter av kroppen eller institutionella praktiker), är det inte grounded theory som jag använt mig av i tillvägagångssättet.

Istället har jag haft vissa teoretiska antaganden om aktörskap, sociala relationer och styranderelationer. Mitt tillvägagångssätt har varit att börja intervjua de strokedrabbade vilket tydliggjorde en viss problematik. Den har jag sedan undersökt vidare genom att intervjua professionella från Omvårdnaden och myndigheter för att på så vis fånga styranderelationer[32]. Således har jag rört mig mellan teori, analys och insamlande av material snarare än att göra teoretiska val först efter insamlandet av empiri och analysen. Minnesanteckningarna har varit en teknik i denna rörelse mellan teori och analys. Det följande utdraget illustrerar bland annat vad som låg bakom urvalsprocessen av de strokedrabbade informanterna.

Minnesanteckning, december 2006
Dagarna före jul och personer som sett annonsen i Strokekontakt börjar ringa och e-maila. Jag frågar dem om var de bor, hur gamla de är nu, för hur länge sedan de fick sin stroke och om de återgått till arbetet och hur mycket i så fall. Vissa svarar mest på mina frågor och berättar att den vård de fått har varit så bra. De som har haft svårare att komma tillbaka på grund av hinder i mötet med arbetsgivare eller andra berättar ibland mer utförligt och kronologiskt vad som hände, år efter år. Jag lovar att höra av mig till dem efter julhelgerna för att meddela om de kommer att ingå i studien eller inte. Flera av dem låter glada och vill engagera sig. De som låter ledsna säger att om deras berättelse kan hjälpa någon annan vill de ställa upp. En person erbjuder sig att skicka sin arbetsträningsdagbok. Jag skickar honom ett intyg om informerat samtycke som han skriver på och sänder tillbaka tillsammans med 19 sidor om sin arbetsträning under en femmånadersperiod. Däri beskriver han sina arbetsmoment och arbetssituation samt hur han kroppsligt och mentalt upplever dessa.

Kanske inte helt förvånande handlar de flesta av mina minnesanteckningar om olika slags dilemman, ofta av etisk karaktär. För att åskådliggöra dessa dilemman har jag valt att ta med några av dem här.

Etiskt problematiska situationer

Minnessanteckning, december 2006
Jag e-postar de ansvariga för informationsträffar som hålls för nyligen strokedrabbade personer och anhöriga för att fråga om jag får delta för att fråga deltagarna om de

32 En annan möjlighet hade kunnat vara att utföra deltagande observationer av de professionellas praktiker, att analysera texter som de professionella använder eller analysera sådana texter om stroke som jag presenterat här ovan.

vill ställa upp i min studie. De ansvariga för träffarna svarar att det är bättre att jag inte deltar utan att informationsbrevet sprids via dem och tillägger att de flesta av de deltagande i dessa informationsträffar inte är i arbetsför ålder.

Svaret jag fick kan möjligen tolkas som att de ansvariga för informationsträffarna ville skydda de strokedrabbade och deras anhöriga från utanförstående i en känslig situation där min närvaro som forskare uppfattades som potentiellt problematisk. I inledningsskedet av ett forskningsprojekt handlar många av de etiska reflektionerna om att föreställa sig vad som skulle kunna bli problematiskt och hur man kan göra för att gå etiskt tillväga redan innan situationen uppstår. Vissa ”standardfrågor” verkar det finns lätta lösningar på, exempelvis hur man kan garantera att de deltagande personerna i studien inte går att identifiera genom fingerade namn. Men i praktiken kan detta vara lättare sagt än gjort. Vid ett tillfälle besökte jag exempelvis dagrehabiliteringen för yngre strokedrabbade och träffade då hela personalstyrkan och presenterade min studie och mitt syfte. Jag lämnade kontaktuppgifter så att de som ville kunde höra av sig om de ville ställa upp i min studie. Syftet med att de själva skulle kontakta mig var också att säkra deras anonymitet inför varandra. Men eftersom personalen var i lokalerna när jag kom för att intervjua enskilda personer, och jag kan anta att man samtalat om intervjusituationen mellan varandra, kan jag inte garantera någon anonymitet mellan informanterna eller de anställda i organisationen. Möjligen kan de identifiera vem som sagt vad utifrån de olika professionerna. Samma problem med att kunna garantera anonymitet inom organisationen har jag haft vid intervjuerna med handläggarna på Försäkringskassan. Kontakten etablerades genom en kollega som haft kontakt med forskningsansvarig inom Försäkringskassan. Denna person vidarebefordrade mitt informationsbrev och förfrågan om deltagande i studien till ansvariga för Försäkringskassorna i södra Sverige. Två personer som ansågs ha erfarenhet av just strokedrabbade uppmanades, som jag förstått det, att delta i min intervju. De visste om varandra och kan därmed identifiera varandra i materialet vilket kan sägas vara ett etiskt dilemma. I ett försök att anonymisera dem inför andra har jag valt att omnämna dem båda som män.

Andra frågor som rör hur jag som forskare behandlar informanterna både i intervjun och i analysen är mer komplexa. Vad gör man som forskare om en informant blir upprörd och ledsen under intervjun? Och hur kan jag bedöma om personen lider av svårigheter att kontrollera ilska och gråt som en följd av stroken, eller om det helt enkelt är en del av livet att känna sorg över negativa erfarenheter och trauman eller om det är mina intervjufrågor som sätter igång en process som jag inte har kunskap att följa upp eller ta ansvar för?[33]

33 Studien har prövats av den regionala etikprövningsnämnden i Lund, 2006.

Minnesanteckning, februari 2007.
Idag har jag haft min första gråtande informant. Trots att det var jobbigt, kändes det som att det gick bra. Mycket tack vare den säkerhet jag fick med mig från neuropsykologerna. Först sa jag till informanten att han fick säga till om han ville att vi skulle avbryta intervjun. Men han ville fortsätta. Andra gången sa jag nog samma sak igen men då svarade informanten att han blivit så här efter stroke och att han måste klara det. Jag berättade då att jag visste att detta var vanligt efter stroke. Efter det tror jag att han kanske slappnade av för vid ett sista tillfälle när tårarna kom nämnde ingen av oss det inte utan fortsatte bara intervjun och informanten samlade sig snabbt. Jag funderar på varför detta har varit det jag varit mest rädd ska hända. Samtidigt inser jag att jag inte kan avgöra huruvida någon behöver tala med kurator eller ej. Vissa saker sker i livet, vi är rädda för att dö och blir ledsna av att tänka på det. Vem kan ta hand om den sorgen? I det här fallet är det svårt att veta om personen i fråga faktiskt var ledsen. Han grät även när han berättade om fina minnen och om vad till exempel hans kamrater betyder för honom.

Kanske en anledning till min rädsla hänger samman med diskursen om att forskare måste förhålla sig distanserade från sina informanter, en diskurs som utmanats inom flera metoddiskussioner:

> […] researchers who are new to interviewing may be afraid to commiserate or to console, for fear that such actions will 'contaminate the data' or 'lead the participant'. Our own experience shows this to be unlikely. The interviewer should respond humanly and kindly when the participant become emotional… .(Morse, 2001:321)

Forskningsobjekt eller forskningssubjekt

Min avsikt i det här avsnittet är att visa på vilket sätt informanterna är subjekt och att synliggöra deras aktörskap genom att redovisa för varför de valt att ställa upp i min studie. De allra flesta av de strokedrabbade informanterna har uttryckt det som att om deras erfarenheter kan hjälpa någon annan så är de beredda att berätta om vad de varit med om (jfr med Franks förståelse av sjuka personers berättelser som aktörer, 2006). Informanterna från Omvårdnaden, liksom hälften av informanterna från myndigheter, har själva beslutat att de vill delta i studien. Två av myndighetsrepresentanterna uppmanades som jag förstår det att delta som informanter från en högre chef inom organisationen. Det betyder förstås att

de ändå kan ha upplevt studien som angelägen och haft ett intresse av att hjälpa till genom att delta.

I sitt kapitel "Objectivity and Truth: Problems in Doing Feminist Research" diskuterar Joan Acker, Kate Barry och Johanna Esseveld (1991) vad ett hänsynstagande till informanters aktörskap kan innebära i forskningspraktiken och vad det får för betydelse för användandet av teoretiska antaganden och begrepp. Utmaningen är att som forskare ge sina informanter en aktiv röst för att undvika att göra dem till objekt samtidigt som en viss form av objektifiering i forskarens tolkningsprocess är ofrånkomlig. En sådan syn på informanter som aktiva subjekt överensstämmer exempelvis inte med ett klassiskt sociologiskt begrepp som "falskt medvetande" påpekar författarna. Acker et al. visar hur en strategi kan vara att som forskare ge något av sig själv till sina informanter precis som de ger av sig själva till forskare, exempelvis genom att berätta att man själv varit med om något liknande (1991:145). Detta ska inte misstolkas som ett argument för att forskning bara får göras om man som forskare delar en identitet med sina forskningssubjekt. Att enbart kvinniga forskare får forska om kvinnor eller funktionshindrade om andra funktionshindrade skulle innebära en identitetspolitik i forskningen som i sin tur medför att vissa grupper aldrig uppmärksammas, alternativt kan marginaliseras i forskningen och därmed inte dra nytta av den.

En annan strategi som Acker et al. diskuterar för att göra förhållandet mellan forskare och forskningssubjekten mindre hierarkiskt är att göra informanterna delaktiga i tolkningsarbetet. Men författarna problematiserar också denna praktik: Vad händer om de personer man som forskare har intervjuat inte håller med om ens analys när de tar del av denna? Intressant nog var det inte här problemet låg i deras erfarenhet från sina forskningsprojekt. Istället bad informanterna om mer av forskarens tolkning när de visade sin analys för sina informanter (Acker et al. 1991:143; Esseveld, 1988). Jag kan känna igen denna tendens i mina samtal med informanterna i denna studie; många av dem har uttryckt en övertygelse om att den här avhandlingen kan göra en skillnad. Jag har tolkat dessa förhoppningar som en tilltro till min position som forskare och till att vetenskapliga studier legitimerar de frågor som behandlas. Även om jag hade gjort mina informanter delaktiga i analysprocessen hade jag som forskare ändå haft den slutgiltiga kontrollen och makten över tolkningen och redovisningen av resultaten. Istället för att släppa in mina informanter i mitt analysarbete, och så att säga forska *med*, väljer jag därför att försöka tydliggöra att detta är min tolkning.

I sitt kapitel drar Acker et al. slutsatsen att forskaren måste se till att ens forskning inte används mot informanterna (1991:145). Ett led i detta är att diskutera forskningsprocessens val och etiska dilemman (Esseveld, 1988). Men hur kan man som forskare förutse vad ens forskning kommer att användas till för argumentation? Jag menar att ett sätt att undvika att forskningen blir "kidnappad" av

andra intressen än ens egna, är att som forskare tydligt uttrycka sin ståndpunkt och sina syften med ens forskning. Men inte ens detta är en garanti för att kunskapen inte kommer att användas på ett förtryckande vis. I min forskning har jag försökt ta hänsyn till de strokedrabbade eftersom de redan är mer utsatta i sin position som sjuka. Redan från början av projektet har jag haft en intention att inte objektifiera mina informanter eller att återskapa dem som en homogen, svag grupp samtidigt som jag betraktar dem som en grupp som har liten makt att fatta beslut om sin återgång till arbetslivet efter stroke. Ett uppmärksammande av vad som sker när individer försöker återvända respektive återvänder till arbetslivet efter en stroke, kan leda till ökad kunskap om vad som möjliggör alternativt förhindrar en återgång till arbetslivet. Men det etiska problem som kan uppstå är att kunskap om en viss grupp, i det här fallet strokedrabbade, kan användas mot dem för att reproducera en bild av dem som utsatta eller svaga.

Att forska *för* utan att forska *med*

Smith (1987) menar att startpunkten för forskningsfrågor i sociologi måste tas, inte från redan etablerade begrepp eftersom sociologin då enbart kommer att reproducera en egen kanon, utan från samhällsmedlemmarnas vardag. Med sin utgångspunkt i vardagen försöker Smith alltså att åskådliggöra informanterna som delaktiga i kunskapsproduktionen. Begreppet *the everyday world as problematic* avser betona samhällsmedlemmarnas, upplevelser som *knowers*. Jag tolkar det som ett slags aktörskap, placerat i faktiska levda situationer och ett försök att undvika att göra intervjupersonerna i sociologiska studier till objekt såsom kvinnor gjorts till objekt inom tidigare forskningen. Att skriva en sociologi, i enighet med Smiths metodologi, *för* människor snarare än *om* människor, kan ses som en del av den feministiska forskningens emancipatoriska projekt. En central del i detta är enligt Smith att ge den förvärvade kunskapen tillbaka till studiesubjekten för dem att använda och förbättra sin sociala situation. Som jag ser det, en syn som jag delar med Smith, är informanterna de som vet mest om sin egen vardag. Men det är jag som forskare som placerar in deras berättelser i ett bredare sammanhang och tolkar dem på ett nytt sätt; som forskare har jag ett tolkningsföreträde när jag abstraherar deras kunskap till en sociologisk förståelse av hur människor upplever ett visst fenomen och hur det kan kopplas till sociala relationer, praktiker och styranderelationer i samhället. Häri ligger dock en risk att informanterna inte känner igen sig i den tolkning som jag har gjort av deras berättelse. Widerberg uppmärksammar hur ett vanligt etiskt problem för exempelvis diskursanalysen är att informanterna kan uppleva det som sårande att deras berättelser har blivit rannsakade, skärskådade och kategoriserade i termer av olika

diskurser (Widerberg, 2002:176). Det skulle kunna tolkas som att jag lagt en sociologisk tolkning på mina informanters berättelser, som den våta filt Smith vill undvika. Jag hävdar dock att detta etiska dilemma bör vägas mot att det är just genom mina perspektiv som sociolog, som informanternas erfarenheter och praktiker kan identifieras som sociologiskt intressanta och relevanta. Genom en syn på dem som subjekt med ett visst aktörskap i sina liv och med en utgångspunkt i informanternas berättelser, kan deras berättelse samtidigt utmana diskurser trots att det i slutändan är min tolkning och analys av deras berättelser som avhandlingen presenterar (Mulinari, 1999). Dessutom betonar Smith att eftersom erfarenhet skapas i dialog med den person, i det här fallet forskaren, som en annan individ berättar om sin erfarenhet för, är erfarenhet aldrig ren eller direkt. Det betyder att forskare inte kan uttala sig om informanterna som personer eller deras erfarenheter som bas för uttalanden om hela populationer eller generaliserande (Smith, 2005:125). Snarare är det individers erfarenheter av praktiker, av det de *gör* och den kunskap om detta görande som de besitter, deras kunskapspraxis, som är föremål för den institutionella etnografens analys. Mitt förhållningssätt i tolkningen av informanternas berättelser är därför att de själva har den största kunskapen om större delar av sin vardag men att de därmed inte nödvändigtvis ser eller kan tolka de sociala relationer som styr deras vardag. Min förhoppning är att studien ska kunna bidra till en förändring av det som de strokedrabbade informanterna upplevde som problematiskt genom att kritiskt granska styrande-relationer och praktiker samt utöka och utmana redan existerande berättelser om stroke.

Perspektiv på relationen mellan erfarenheter och kunskap

Forskning som fokuserar individers, men kanske främst marginaliserade gruppers, erfarenheter har kritiserats av feministiska forskare som Judith Butler, Joan Scott och Donna Haraway för att likställa erfarenhet med kunskap (Stone-Mediatore, 2003:97; Smith, 2005:124). De menar att detta förutsätter antagandet om ett rent subjekt, opåverkat av maktordningar och historiska skeenden och som dessutom osynliggör hur härskande ideologier strukturerar erfarenheter. De menar att erfarenheter aldrig är ”rena” från ideologiska processer och att det vi ser med våra ögon tolkar och förstår vi utifrån kulturellt bestämda förväntningar (Haraway, 1988). Genom att fokusera på gemensamma erfarenheter menar dessa kritiker att

forskningen skapar fasta subjekt och bibehåller maktordningar (Stone-Mediatore, 2003:97). I denna kritik instämmer jag; som sociolog anser jag att det inte finns ett essentialistiskt *jag* och vidare att subjekt aldrig existerar utanför diskurser och sociala sammanhang. Trots att det inte finns en essentialistisk identitet, uppehåller sig de flesta människor vid att konstruera sina berättelser om vem de är utifrån sina erfarenheter och sina liv. Det betyder att erfarenhet alltid handlar både om individuella såväl som sociala processer. Karen Davies och Johanna Esseveld uttrycker liknande vetenskapsteoretiska antaganden i sin fallstudie om uppsägningar av främst invandrade kvinnor från en fabrik på 1980-talet:

> En annan utgångspunkt är vårt antagande att kvinnor aktivt reflekterar över sina liv och fattar avgöranden, dvs vi ser kvinnor som handlande subjekt. Samtidigt förutsätter vi att dessa reflexioner (dvs deras medvetande), avgöranden och handlingar inte uppstår fritt utan bestäms av vissa begränsande faktorer som tidigare erfarenheter, härskande ideologier, förtrycks- och exploateringsrelationer och kvinnornas faktiska livssituation. (Davies & Esseveld, 1988:17)

Även om både de professionella och de strokedrabbade informanternas praktiker, berättelser, erfarenheter och val påverkas av de handlingsramar, eller sociala relationer, som omger dem i deras vardag ser jag dem som aktiva subjekt. Val av en sådan här forskningsansats betyder att det inte är en objektiv värld som studeras utan hur, i den här avhandlingens fall, stroke och återgången till arbetslivet upplevs och förstås av *en viss grupp* människor.

Institutionell etnografi som inspiration till valt tillvägagångssätt

I enighet med min intention att forska *för* en viss grupp individer har jag låtit mig inspirerats av Smiths institutionella etnografi i mitt tillvägagångssätt. Den institutionella etnografin är mer än en metod hos Smith med hennes metodologiska antaganden om erfarenhet som en väg till kunskap, människors vardag som en utgångspunkt och en kritik av en sociologisk tradition. Även andra forskare har betonat hur institutionell etnografi främst ska ses som ”an analytic project that can be realized in diverse ways” (DeVault & McCoy, 2001:755). I det här kapitlet har jag ändå valt att ta fasta på institutionell etnografi som en forskningsmetod som har en viss intention: att starta med individernas erfarenheter, snarare än att utgå från teoretiska begrepp, samt att forska *för* inte *om* en grupp. På så vis är det de berörda personerna som har kommit till tals först, sedan har jag gått

vidare och intervjuat professionella från olika organisationer. Därför har jag inte startat med att fråga exempelvis handikapporganisationer om vad de anser är viktiga frågor. Ett tredje argument för varför jag valt att inspireras av institutionell etnografi är att trots att individuella erfarenheter är startpunkten så stannar inte undersökningen eller analysen på en individnivå. Jag går som sagt vidare och intervjuar professionella som är representanter från olika organisationer. Det är ett tillvägagångssätt som belyser ett fenomen från olika håll, vad vissa forskare skulle kalla för triangulering. Information, beskrivningar och berättelser om stroke och arbetsliv är i min studie inhämtat från många olika perspektiv och ger därför en komplex bild av problematiken från flera olika håll. G.W. Smith beskriver hur den institutionella etnografin sätter samman flera olika perspektiv bland annat genom intervjuer: ”The interviews opened up various windows on different aspects of the organization of this regime. Each informant provides a partial view; the work of institutional ethnography is to put an integrated view based on these otherwise truncated accounts of schools” (G.W. Smith, 1998:310).

Trots många olikheter institutionella etnografier emellan, menar Marjorie DeVault och Liza McCoy att institutionella etnografier alla följer fyra steg: de börjar med att identifiera en viss problematik, därefter följer sökandet efter erfarenheter, sedan identifierar de några av de institutionella processer som formar erfarenheter, och slutligen undersöker de dessa processer för att beskriva analytiskt hur de fungerar som grund för erfarenheter (Devault & McCoy, 2001). Den kritik som Bourdieu bland andra har lyft fram mot fenomenologin som alltför subjektivistisk, trots att han inte heller förespråkade någon traditionell form av objektivism (i Cuff et al. 1998:324), menar jag motverkas i institutionell etnografi eftersom analysen inte stannar vid den första fasen, identifieringen och analysen av individuella erfarenheter. Det innebär dock inte att det är institutioner som undersöks per se, inte heller är angreppssättet att betrakta som en etnografi i termer av deltagande observationer, även om detta är en möjlig metod att använda sig av vid en institutionell etnografi.

Det praktiska tillvägagångssättet inom institutionell etnografi skiljer sig som sagt mellan olika forskare. De sociala relationerna kan studeras genom en analys av texter. Med texter avser Smith allt som når ut till många människor och som är beständigt i sin form. En text kan med en sådan definition alltså avse både foton, formulär och riktlinjer (Smith, 2005:106ff.). Texter är aktiva i människors praktiker och kopplar individer till institutionella relationer bortom den direkta vardagen. I forskningspraktiken kan detta exempelvis innebära en text- och diskursanalys för att undersöka texter och praktiker av kunskap som organiserar arbetsprocesserna på arbetsplatser (Smith, 2005). En analys av texter utgör en basal del i den institutionella etnografin eftersom de där betraktas som faktiska, mänskliga praktiker vilka utgör bryggor mellan människors vardag och styrandeappara-

ter då de utgör en betydande del av olika institutioner (Smith, 2005). Förutom sådana här materiella texter ser Smith och andra institutionella etnografer även intervjuer som en form av text. Jag har, som jag tidigare redovisat för, samlat in texter i form av bland annat självbiografisk litteratur om stroke, informationsmaterial, arbetsträningsdagböcker, hemsidor på Internet, tidskrifter. Texter är också, precis som Smith påpekar, aktiva i mina informanters praktiker. Exempelvis handläggarna på Försäkringskassan förhåller sig till och använder sig av texter, i form av medicinska utlåtanden, i sina praktiker. I Smiths tillvägagångssätt (eller så som hon presenterar det) rör hon sig från individers erfarenheter, till institutionella texter och slutligen till en analys av ekonomiska perspektiv på en makronivå. Jag har valt att fokusera på intervjuerna, som alltså även de kan ses som en slags texter.

Många forskare som använder sig av institutionell etnografi väljer att utföra intervjuer där individers erfarenheter står i fokus (Smith, 1987, 2005; Davies & Esseveld, 1988; Acker et al. 1991; McCoy, 2005; Harrison, 2006). Men snarare än att betrakta intervjuerna som redogörelser för individers inre erfarenheter används de i institutionell etnografi för att avslöja något om sociala relationer som formar vardagserfarenheten (DeVault & McCoy, 2001:751). Inte heller ses intervjuerna som underlag för att generalisera utifrån en individs socialt bestämda position exempelvis i form av klass, kön eller etnicitet utan snarare för att hitta och beskriva processer som har ”en generaliserande effekt” (DeVault & McCoy, 2001). Det betyder inte att dessa positioner ignoreras; institutionella etnografier härstammar ur ett intresse att hjälpa marginaliserade grupper och göra deras röster hörda. Forskaren utgår dock inte från dessa färdiga kategorier i sin analys eller undersökning av en problematik (Smith, 2005:32ff.). En institutionell etnografi rör sig bortom individuella erfarenheter för att upptäcka ”de sociala relationer” med vilket Smith menar de maktprocesser, ofta inom institutionella ramar, som påverkar människors handlingsutrymme och vardag. De sociala relationerna kan synliggöras genom samtal med professionella aktörer i företag, omsorgen, regeringar (Smith, 2005:18). Ett viktigt mål med intervjuerna i institutionell etnografi är därför ”elicit talk that will not only illuminate a particular circumstance but also point toward next steps in translocal processes” (DeVault & McCoy, 2001:753). Därför kan undersökningen sägas byta forskningsfält men inte ståndpunkt. Ofta innebär det nya fältet för undersökningen att det är organisationer eller professionella arbetsplatser som blir föremål för forskaren såsom lärare, socialarbetare och byråkrater som blir informanter i institutionella etnografiska studier (DeVault & McCoy, 2001:756,760). DeVault och McCoy diskuterar hur utmaningen med sådana informanter kan vara att de lärt sig vissa begrepp och kategorier och att de dessutom är vana att tala inifrån en viss verksamhet. Det blir därmed viktigt att forskaren i intervjun kan få fram vad som faktiskt händer bortom det institutio-

nella talet (DeVault & McCoy, 2001:761). Som jag kommer att visa i analysen hade jag svårigheter just med att få de professionella aktörerna/informanterna att tala om deras faktiska praktiker och flera av dem använde ett institutionellt tal för att beskriva sina praktiker och sin yrkesroll när de exempelvis talade i termer av sina befogenheter, hur arbetsgången i deras organisation såg ut och när de berättade om sina möten med strokedrabbade. Att som informant säga att sjukskrivna kan skickas vidare till en konsult för att ”utvärdera arbetsförmågan” kan betraktas som institutionellt tal som egentligen inte berättar vad som händer vid en sådan utvärdering, vad som mäts och hur och framförallt inget om hur handläggaren sedan använder sig av utvärderingen eller bedömningen.

I den här studien lägger jag fokus på individers berättelser om erfarenheter av stroke och återgången till arbetslivet utifrån olika aktörers perspektiv. På så sätt erhåller jag de olika infallsvinklarna på en problematik som är så viktigt inom den institutionella etnografin. Min presentation av empirin rör sig från de strokedrabbade individernas berättelser om erfarenheter, där jag strävar efter att hamna så nära deras egna berättelser som möjligt, mot en presentation av de professionellas berättelser där jag istället låter min analys styra presentationen utifrån teman som sätter fokus på institutionella praktiker och styranderelationer snarare än på individuella erfarenheter. Den här uppdelningen är inte helt enkel som jag ska återkomma till längre fram. Analysen i Smiths arbeten visar att det finns en risk för att individers erfarenheter, och *olika* erfarenheter, försvinner när fokus enbart hamnar på sociala relationer och styranderelationer. Likaså försvinner lätt berättandet som praktik när fokus läggs på strukturer. Genom att förbli nära informanternas berättelser i analysen, menar jag att jag kan fånga olikheterna *mellan* erfarenheter. Dessutom kan jag upptäcka berättelser som utmanar styranderelationer och på så vis ta hänsyn till individers aktörskap.

Att studera berättelser

Genom att belysa de spänningar som existerar mellan diskurser och erfarenheter, menar filosofen Shari Stone-Mediatore att narrativ analys kan utmana rådande diskurser och ideologier snarare än att enbart reflektera och reproducera dem. Hon menar till och med att genom att berätta om erfarenhet på subversiva sätt, som tar hänsyn till hur människor i sin vardag reagerar både kroppsligt, känslomässigt och intellektuellt mot diskurser, kan erfarenhet utmana och förändra de diskurser som har organiserat erfarenhet (Stone-Mediatore, 2003:120). Jag följer

denna tradition och därför analyserar jag inte vad mina informanters berättelser säger om en specifik individ och tolkar dem heller inte som bokstavliga, objektiva beskrivningar. En analys av berättelser kan inte heller ses som representativ för en hel population. Snarare ser jag dem som praktiker som kan synliggöra styranderelationer. Genom att betrakta informanternas intervjuer som berättelser som skapas i intervjusituationen menar jag att ett utrymme ges för att behandla dem som sociala konstruktioner som inte härstammar från rena subjekt samtidigt som de ändå ger en förståelse för vad det innebär att drabbas av sjukdom och försöka komma tillbaka till arbetslivet. Dessa förståelser kan förhoppningsvis användas i arbetet för att förbättra villkoren för individerna i marginaliserade grupper.

Inom narrativ analys talas det ofta om *narrativ* och *berättelse* som till viss del olika fenomen. Så vad är skillnaden? Frank gör en teoretisk skillnad mellan dem: med berättelse avser han ”actual tales that people tell” och med narrativ avser han generella strukturer som skapar olika berättelser. Det kan dock vara svårt att vidmakthålla denna uppdelning (Frank, 1995:188). Berättelser är alltså det konkreta som sägs medan narrativ är berättelsernas strukturer, exempelvis att det finns en början och ett slut. Men det finns också berättelser som är friare där narrativen eller strukturerna inte finns närvarande på samma sätt (Frank, 1995:188). I min analys är det främst *vad* informanterna berättade som jag fokuserar, även om jag i de strokedrabbade informanternas fall även försökt identifiera *hur* de berättade med hjälp av Franks narrativa genrer. Frank talar inte i termer av institutionell etnografi, men jag menar ändå att narrativa genrer kan förklaras med hjälp av styranderelationer: ”Both institutions and individual listeners steer ill people towards certain narratives, and other narratives are simply not heard” (Frank, 1995:77). Vilka slags narrativ som ges utrymme i institutionella praktiker, i texter och i mötet mellan professionella och strokedrabbade beror på vilka styranderelationer som är närvarande.

Vidare kan hela intervjusituationen tolkas som en viss genre eller ett narrativ. Mina informanters berättelser har påverkats av att det är en forskningsintervju de deltog i; berättelsen har formats av vad informanten tyckte eller trodde att det var viktigt att berätta om, vad hon/han valde att inte berätta, men även av vad det var för berättelse om sig själv informanten ville skapa och omskapa. Hur ville hon/han att andra ska betrakta henne/honom och hur ville hon/han se på sig själv? Förutom att intervjun är informantens praktik som presenterar vad hon/han gör i vissa situationer, är den även en gemensam praktik, ett *görande*, som utfördes av informanten och mig som intervjuade. Vad jag bekräftade, vilka frågor och följdfrågor jag som intervjuare valde att ställa, hur och när, formar givetvis vad berättelsen kom att omfatta och hur den fortskred (Widerberg, 2002:156; Hydén, 1997:62). Därför menar jag att intervjusituationen, precis som de narrativa genrer Frank talar om, är formad av styranderelationer.

Tillförlitlighet i analys och insamlad data

I narrativ analys är utgångspunkten att berättelser alltid innehåller element av fiktion[34]. En berättelse kan dessutom berättas på olika sätt, bland annat beroende på vem som lyssnar på den. Cathrine Kohler Riessman (1993) presenterar ett antal kriterier som kan användas för att testa tillförlitligheten i en narrativ analys. Genom att tydligt redovisa för hur tolkningarna gjordes, synliggöra vad som har gjorts, specificera hur analysen gått från tal till text och slutligen göra primära data tillgängliga, menar Riessman att den narrativa analysens tillförlitlighet kan stärkas (Johansson, 2005:316). Genom att göra primära data tillgängliga ser jag dock att vissa etiska problem kan uppstå om man som forskare exempelvis lovat sina informanter anonymitet eller har ett känsligt data material.

Att pröva tillförlitlighet gäller inte narrativ analys i synnerhet utan hela den samhällsvetenskapliga analysen i allmänhet. Esseveld (1988) använder sig av fenomenologen Alfred Schutz när hon beskriver hur tillförlitlighet i tolkningar skapas på tre nivåer: dels bör de berättande individerna uppleva att det de berättat återspeglas i tolkningen, dels bör andra individer kunna känna igen sig i tolkningen. Slutligen kan tillförlitligheten av en tolkning skapas genom att den prövas i dialog forskare emellan (Esseveld, 1988). En del av denna tredje aspekt, som jag ser det, är att vara transparent i sitt tillvägagångssätt som forskare. Det här kapitlet kan läsas som mitt försök att skapa en sådan transparens genom att redogöra för mitt tillvägagångssätt.

Sammanfattningsvis

Utgångspunkten för den här studien är de strokedrabbade informanternas vardag. Genom att ställa berättelserna från dem i relation till professionella aktörer som möter strokedrabbade, försöker jag ge en komplex bild av en problematik, återgången till arbetslivet efter stroke, från flera aktörers håll och från delar av olika institutioner i enlighet med institutionell etnografi (Smith, 1987, 2005). Jag ser berättelser som en form av sociala praktiker som kan säga något om sociala relationer och samhälleliga strukturer och det är främst här jag lägger fokus i analysen snarare än på hur berättelserna narrativt struktureras eller byggs upp[35].

34 I handledningssamtal med Cathrine Kohler Riessman, Lund, ht. 2006

35 Som jag har diskuterat i kapitel tre överlappar innehåll och uppbyggnad dock varandra i ett berättande.

Berättelser kan även ses möjliggöra aktörskap exempelvis genom individers motstånd till dominerande berättelser eller genom att möjliggöra för individer med sjukdomserfarenhet att hjälpa andra. Frank tolkar denna dimension av berättelser som en slags vittnesbörd (Frank, 1995). Ur detta hänseende förhåller jag mig till de strokedrabbade informanternas berättelser som narrativa genrer.

DEL II

KAPITEL 5

Tre berättelser om att drabbas av stroke i arbetsför ålder

Följande kapitel bygger på tre av de strokedrabbade informanternas berättelser. Jag har valt att presentera just dessa tre eftersom de belyser olika aspekter av att drabbas av stroke i arbetsför ålder, men ändå har gemensamt att de är berättelser om *hur stroken skedde, den förändrade kroppen* och om *mötet med institutioner*. De två förstnämnda temana har jag identifierat som viktiga för de strokedrabbade själva, eftersom de talades om trots att jag inte ställt explicita frågor om det i intervjuguiden. Det tredje temat, mötet med institutioner, har stått i centrum för min frågeställning och under intervjuerna framgick hur erfarenheter av mötet med institutioner var viktigt för de strokedrabbade informanterna, bland annat när de talade om varför de valt att delta i intervjun. För många av dem handlade det om en önskan att förändra något när sådana möten har inneburit dåliga erfarenheter. Informanternas önskan att förändra eller hjälpa andra genom att berätta om sina erfarenheter, förstår jag som en slags etik och ett uttryck för aktörskap, en tolkning som är inspirerad av Frank (1995) och hans syn på sjukdomsberättelser. Kapitlets fokus på tre intervjuer bottnar därmed också i min förståelse av intervjuerna som sjukdomsberättelser bestående av olika genrer. Här vill jag åskådliggöra hur mina informanters berättelser rör sig mellan de genrer som Frank (1995) identifierar. För att visa hur det sker eftersträvar jag att presentera en mer sammanhängande bild av varje intervju och i slutet kommentera genrerna. Valet att fokusera på intervjuerna med Karin, Bengt och Kerstin har för det första att göra med deras olikheter beträffande yrke, kön, när de drabbades av stroken, hur lång tid som gått sedan dess och vad de valt att berätta; faktorer som ger olika berättelser och kan illustrera hur olika erfarenheter och praktiker i vardagen kan se ut för strokedrabbade. För det andra har de, som jag tidigare nämnt, varit ”tacksamma” intervjuer att presentera mer ingående, eftersom informanterna själva utvecklat och talat uttömmande utifrån de frågor som jag ställt.

Här börjar jag med att presentera Karins berättelse. Till skillnad från intervjuerna med alla de andra informanterna, kom intervjun med Karin att handla om större delen av hennes vuxna liv eftersom hon bara var 28 år när hon drabbades av stroke. Analysen ska dock inte tolkas som en analys av en livsberättelse. I analysen av intervjuerna strävar jag efter att identifiera de teman som synliggör styranderelationer, erfarenheter och praktiker rörande kropp, stroke, arbete och mötet med institutioner. Karins berättande utskiljer sig också från de övriga informanternas, eftersom hon i större utsträckning än dem, tycks ha bestämt sig för vad hon menade var viktigt att förmedla. Hon försökte göra detta genom att återge det som hänt henne i kronologisk ordning. Det innebar att hon talade om många aspekter som jag inte frågat explicit om, samtidigt som hon försökte svara på mina frågor.

Karins berättelse

Karin ringer och söker mig på jobbet. Hon är den första person som kontaktar mig. Redan i telefon berättar hon en hel del om sig själv och lugnar mig inför det jag är mest orolig för; att med mina frågor uppröra eller göra mina informanter ledsna. I flera år har Karin nämligen gått i terapi och hon anser sig ha bearbetat sina erfarenheter av stroken. Karin var bara 28 år när hon fick stroken. Det är nu 17 år sedan. På många sätt är därför Karins berättelse annorlunda än de andra strokedrabbade informanternas. Dels var hon betydlig yngre, den enda under 40, när hon fick sin stroke, dels ger tiden också en slags distans. Eftersom Karin levt med sin stroke större delen av sitt vuxna liv blir hennes berättelse mer omfattande än de andra informanternas. Men i likhet med dem lever hon med strokens ekonomiska, sociala, fysiska och psykiska följder trots att det hände för så länge sedan. Några veckor efter vårt telefonsamtal ses vi på ett café. Intervjun tar en och en halv timme. Innan vi börjar intervjun ber Karin mig att ringa in min frågeställning. Eftersom stroken skedde tidigt i hennes liv skulle hon kunna berätta mycket utifrån sina erfarenheter av stroke: ”Det är så stort. Det är ju liksom allting”, säger hon. För att sociologiskt förstå erfarenheter och praktiker i Karins vardag går det därför inte att bortse ifrån sådana berättelser som inte explicit handlar om arbetslivet.

”Det var så det hände”

Jag frågar Karin om hur hennes liv såg ut och vad hon gjorde innan stroken. Karin jobbade inom vården och skulle precis börja en utbildning på universitet. Att inte fått chansen att läsa denna utbildning är det enda hon sörjer, säger hon. Flera gånger i sin berättelse återkommer Karin till sin kompetents inom vården när hon arbetade. Likaså betonar hon hur hon fortsatt att lära sig nya saker även under åren efter stroken. Att fortsätta att förkovra sig även när hon lever ett liv utanför arbetslivet, kan tolkas som kunskapspraxis eftersom det kräver hennes ansträngning och en viss kompetens (McCoy, 2006:110).

Stroken kom utan föraning. Vad som hände beskrivs detaljerat med datum och exakta klockslag. Karin säger att hon var något av en gåta för läkarna eftersom hon levde ett renlevnadsliv utan alkohol och rökning och med mycket motion: ”Hur kunde det ske när man lever efter allting som alla säger är rätt”, frågade de sig i henne fall, berättar hon. Och visar samtidigt hur hon levde på de rätta sätten, tog ansvar för sin kropp och hälsa. Ändå har hon drabbats. Berättelsen visar att stroken ligger utanför hennes fria vilja och att hon inte är ansvarig för sin sjukroll om vi talar från ett Parsonskt (1964) perspektiv. När Karin berättar om hur hon levde hälsosamt kan det också tolkas som att hon självmant disciplinerat sig att efterleva riktlinjer för ett hälsosamt leverne. Foucault (2002, 2003) förklarar detta med att disciplineringen inte enbart kommer utifrån institutioner, normer och diskurser utan att individer internaliserar dessa och disciplinerar sig själva eftersom det belönas. Det ”som alla säger är rätt” indikerar en viss kunskap som har producerats framförallt inom ett fält; den medicinska vetenskapen. Det illustrerar hur den kunskap och de normer som skapas där når ut och blir en kunskap som många förhåller sig till. Här syns också hur det uppstår frågetecken både hos läkare och hos Karin när hon trots sitt sätt att leva hälsosamt, ändå drabbas av sjukdom.

Efter stroken hjälpte Karins vänner henne att rekognosera tiden för när stroken måste ha hänt, hur länge det hade tagit innan ambulansen kom och så vidare. Här var vännerna ett stort stöd. ”Det var så som det hände”, sammanfattar Karin händelserna kring stroken. Karin låg kvar på neurokirurgen i tio dygn. Där begicks, vad Karin kommit att tro, ett misstag: läkarna tömde henne inte. Med det menar Karin att blodet koagulerade i hennes pannlob. Därför lider Karin fortfarande av en konstant smärta i huvudet. Vidare säger Karin att detta betyder att hon i 17 år har haft det högsta smärtpåslaget som finns. Men när jag ställer följdfrågor om detta styr hon bort från talet om smärta. Kanske för att det inte är det hon vill förmedla till mig, kanske är det en strategi för att inte låta smärtan ta över. Istället säger Karin: ”Men det som känns viktigt för *mig*…efter kirurgen far jag upp till [namn på sjukhuset] igen, och då hamnade jag på en vanlig medicin-

avdelning". Här menar jag att Karin indikerar att hon har något viktigt att berätta och att hon själv styr intervjusituationen och sin berättelse så att den återgår till att handla om det hon tycker är viktigt. På den vanliga medicinavdelningen fick hon dela rum med äldre kvinnor som inte kunde ta sig till toaletten själva. Med små medel menar Karin att personalen hade kunnat göra hennes vistelse där lite bättre. Hennes erfarenhet av mötet med sjukvården är att det finns en ovana, eller en oförståelse för vad det innebär för unga personer att ligga på sjukhus även om det bara är för några dygn. Även Sharon Dale Stone som studerat unga kvinnors erfarenheter av stroke påtalar ålderns betydelse för dem och för hur de upplever att de blivit bemötta. En informant i hennes studie säger att den enda plats som fanns för henne, som var 18 år när hon drabbades av stroke, var den som en gammal dam (Stone, 2005:297). När Karin sedan, för tidigt enligt henne själv, skickades hem var hon: "[…]som en hund /…/ Det de trodde var panikångest var ju att jag trodde att det skulle ske igen". Hennes kompisar kunde ju inte ha jour, säger hon. Citatet visar att det krävs ett socialt nätverk även efter sjukhusvistelsen. Något som vården kanske tar för givet finns där på ett annat sätt när stroken drabbar en yngre människa till skillnad från när en äldre person drabbas.

"Under hela resan så har jag alltid skilt mig från alla andra just för att jag varit yngre och inte har suttit i rullstol eller haft något synligt fel"

Karin berättar om hur hon inte hade några synliga men efter stroken och tillägger att det inte fanns något som hette "dolda handikapp" på den tiden. Här blir Karins tal lite svårt att följa: "Jag visste ju ingenting, att jag hade några…De tyckte väl att 'det var väl bra att du klarat dig så bra'. Och så hej då". Men Karin förstod att hon var för illa däran att vara hemma och tog sig tillbaka till sjukhuset. Gång på gång berättar Karin om hur hon tvingats ta ansvar för sin hälsa och situation, något som kräver en viss handlingskraft och ansträngning, men även en kompetens om var man ska vända sig. Lisa McCoy visar i sin institutionellt etnografiska studie hur HIV-positiva patienter vänder sig till olika läkare med olika problem och att patienternas användande av de medicinska resurserna kräver ett slags arbete som kräver en kunskap om hur det medicinska systemet i USA fungerar (McCoy, 2006:112). I fallet stroke kan förväntningen på att individen själv tar detta ansvar för sin kropp och sociala situation innebära problem eftersom just handlingskraften kan vara något som många strokedrabbade förlorar som en följd av skadorna. Något som både de strokedrabbade informanterna själva berättar och som populärvetenskapliga skildringar och informationsmaterial om stroke också belyser (Apt, 1999).

Karins historia visar också hur inte enbart hennes praktiker utan även situationen, att träffa rätt personer, spelar in på vad som händer efter en stroke. En läkare som råkade ha jour, blev upprörd över hur Karin blivit hemskickad för tidigt. Läkaren gav Karin en diagnos, postcommotionellt syndrom, vilket Karin själv förklarar som: ”när man är svag och trött och gråter hela tiden”. Läkaren ordnade plats på en behandlings- och rehabiliteringsgård. Här arbetade arbetsterapeuter och sjukgymnaster som hade gått vidareutbildningar och specialiserat sig i neurologi. Men också på rehabiliteringsgården kände Karin att hon stod ut på grund av sin låga ålder:

> Under hela resan så har jag alltid skilt mig från alla andra just för att jag varit yngre och inte har suttit i rullstol eller haft något synligt fel. Så det var lite halvjobbigt tyckte jag [*när hon såg de strokedrabbade som var förlamade på rehabiliteringsgården*]. Samtidigt som jag tänkte ’tack gode Gud, det hade kunnat vara jag som suttit så där’.

I citatet visar Karin att det inte bara var hennes ålder som gjorde henne annorlunda utan även att hon inte hade fått några synliga funktionshinder. Här säger Karin att hon är tacksam över att hon inte blev förlamad av stroken, men längre fram i intervjun, som jag återkommer till, använder hon synliga funktionshinder som ett exempel på hur de ger en form av legitimitet till bland annat handikappersättning. Karin menar att synliga funktionshinder också ger en förståelse från omgivning och styrandeapparater, något som inte dolda funktionshinder ger. Mest till hjälp vid det här skedet var psykologen som Karin menar satte av extra tid till henne på grund av Karins låga ålder:

> Det är jag jättetacksam över att X [*namnet på psykologen*] gjorde; att hon med sin begränsade tid avsatte så mycket tid på mig. /…/ Hon förstod att jag var annorlunda än den större delen av klientelet som är mellan 60 och 80 och ska hem, och som man säger ’har livet bakom sig’. Och jag hade livet framför mig.

Ännu en gång återkommer Karin till ett misstag som hon menar begicks här någon gång: hon fick inte reda på resultatet av ett IQ-test och inte heller att hon trots höga resultat på det testet, hade sociospatiala (alltså problem att orientera sig) samt kognitiva problem. På så vis har hon inte kunnat anpassa sitt beteende för att spara på krafterna istället för att ”bränna ljuset från båda ändarna”. Kunskap och information skulle alltså ha varit till hjälp. Men, säger Karin det är svårt att veta vem man ”ska skylla det på, det är svårt att veta”. I Mona Bendz studie av strokedrabbade under 65 år, uppmärksammas den diskrepans som finns mellan det som de strokedrabbade informanterna uppgav vara av vikt för dem och vad som läkarna tillskriver vara av vikt genom deras medicinska journaler. Hon konstaterar att vårdgivares bedömningar om tillfriskning var viktigt för de strokedrabbade, eftersom de använde sig av dem för att bedöma sin framgång.

Vidare tog de strokedrabbade på sig en passiv roll, där de litade på sjukvårdarna vilket gjorde att de kunde vara kritiska eller berömma resultatet av exempelvis rehabiliteringsaktiviteterna. Men det placerade dem också utanför beslutsfattandet och försvårade för dem att komma med egna förslag (Bendz, 2000). När Karin säger att det är svårt att veta vem man ska skylla på, tolkar jag det dock inte som att hon önskar inta en passiv roll. Snarare tolkar jag det som att hon hade velat få ta del av bedömningen för att kunna anpassa sitt beteende så att hon ska orka mer. Alltså; hennes kunskapspraxis hade kunnat underlättas om praktikerna och processerna inom Omvårdnaden hade sett annorlunda ut.

Frågan om ansvar är något Karin återkommer till på flera ställen. I sin berättelse visar hon hur hon har tagit stort ansvar för sin stroke och allt vad den innebärit. Ansvar från institutioner och samhället kan däremot tolkas som frånvarande i större delarna av hennes försök att återgå till arbetslivet och i rehabilitering från stroken. Ytterligare ett exempel på hur Karin själv tagit ansvar för följderna av sin stroke och vad som hänt efter den, berättar hon om här: Efter att ha gått i analys i flera år, sökte Karin sig till öppenpsykiatrisk avdelning på grund av humörsvängningar som liknade en depression. Men hon kände att det var något annat som var fel. I telefonkatalogen slog Karin upp en neurolog. Han skickade henne till magnetröntgen som gav den rätta diagnosen och svar på varför det krävdes så mycket energi av henne att ”hålla vardagen flytande”. Att inte ha fått den informationen och kunskapen från början är något Karin känner en bitterhet över, säger hon. I ett år gick hon i kognitiv terapi för att lära sig nya förhållningssätt. Att få en diagnos innebar en lättnad för Karin: ”Vissa skulle kanske ha reagerat negativt, för det är oåterkalleligt, men för mig var det så skönt att jag hade rätt. Inte det att det var någon seger att jag hade rätt, utan det att det här kommer någon annanstans ifrån”. I Karins berättelse upphävs något av strokens dolda natur i och med diagnosen. Mer generellt kan en diagnos sägas vara avgörande för att få tillgång till sjukvårdens och andra välfärdsinstitutioners resurser. Den kunskapspraxis och det ansvar som faller på Karin att hålla sin vardag flytande kvarstod dock i hennes fall. I hennes berättelse visar hon hur hon fortsatt kräva hjälp. Diagnosen förändrade alltså inte relationen mellan Karins vardagspraktiker och de institutionella processer som skulle kunna ha hjälpt henne. Stroken skapas även som en dold sjukdom, som jag tidigare har visat, utifrån Karins erfarenhet av att ha osynliggjorts i mötet med vård och rehabilitering eftersom hon var ung när det hände.

”Vilken tur att du inte fick några följder”

Samtidigt sökte Karin jobb inom vården och fick dem trots att hon var öppen med sin stroke och sin nedsatta arbetsförmåga (i termer av att hon berättade att hon ibland var tvungen att vara hemma flera dagar i sträck). Hon resonerar kring hur konstigt det var med tanke på att det var en hård tid på arbetsmarknaden, då som nu. Jag menar att Karin här refererar till en social relation; den samhällsekonomiska situationen och villkoren i arbetslivet. I hennes berättelse åskådliggör hon hur styranderelationer som ställer höga krav på individen i arbetslivet påverkat hennes vardagsliv men också hur hon, trots sådana höga krav och nedsatta arbetsförmåga, deltog i arbetslivet. Genom att berätta om sin erfarenhet på det här viset utmanar Karin en diskurs om anställningsbarhet. Karin tog sig faktiskt tillbaka till arbetslivet igen för en kort period, även om det var till arbetsuppgifter som var lägre än hennes utbildningsnivå. Men trots att arbetet bara var på halvtid gick det för fort. Och återigen tar Karin i sin berättelse på sig ansvaret för att så skedde:

> Lika mycket är det kanske mitt fel. För jag tänkte ’nu ska jag ut och jobba igen men jobba halvtid’. Men när jag tittar bakåt har jag inte ett enda minne, jag tror att jag jobbade där i fyra månader, sen blev jag sjukskriven helt igen […]. Jag hade då sådan panikångest så jag hade full sjå att hålla ihop mig.

Karin säger att från den här tiden minns hon ingenting ”det är helt svart”. Ändå hade hon bra kontakt med de patienter hon arbetade med. Samtidigt försökte hennes arbetsgivare att hjälpa henne under den här tiden innan det tog helt stopp. Skälet till arbetsgivarens hjälp och uppmuntran förklarar Karin på två sätt: dels ville chefen hjälpa Karin, dels vill chefen ha kvar duktig personal för sin egen skull. Jag frågar om det fanns en oförståelse inför Karins tillstånd. Hon svarar ja, men återgår sedan till att tala om det hon menar fått störst konsekvenser för henne: att inte bli rätt diagnostiserad förrän sju år efter stroken. Och då var det på hennes initiativ hon utreddes.

Likaså har Karin tagit ansvar för sin återgång till arbetslivet. Hon ville ha hjälp från Försäkringskassan att arbetsträna, men den person hon kom i kontakt med där sa att hon bara ”var en akt i hyllan”, och Karin uppfattade det som att denna handläggare såg sin arbetsuppgift enbart som att betala ut pengarna till Karin. Karins dåvarande arbetsgivare blev dock upprörd över bemötandet och ordnande ett möte med handläggaren från Försäkringskassan. Vad mötet ledde till har Karin svårt att minnas eftersom hon har minnesluckor från den tiden. Men hon minns att hon träffade en arbetspsykolog via Arbetsförmedlingen för att se vilket slags jobb hon passade för. Något som Karin redan själv hade funderat på. Karin

ringde upp chefen för alla handläggare på Försäkringskassan. Som plåster på såren för att de inte hjälpt henne, bad hon dem betala den privata utbildning hon ville gå och som arbetspsykologen ansett passa henne. Förfrågan gick igenom; Karin fick sin utbildning betald och hon förklarar det som att öronmärkta pengar togs för att betala hennes utbildning.

Det Karin kommer att ägna största delen av den resterande intervjutiden till, är att beskriva diskrepansen mellan sina ekonomiska rättigheter och den orättvisa som hon kämpat med. Därför tolkar jag Karins berättelse som att hennes ekonomiska situation är mycket viktig för henne och en anledning till att hon låter sig intervjuas. Karin lever inte i någon relation och det finns inte någon annan person som hon delar sin ekonomi med. Att få vardagen att ekonomiskt gå ihop är en kamp. Eftersom Karin drabbades av stroken när hon var 28 år och hennes sjukpension grundar sig på hur mycket hon har jobbat lever hon vid tidpunkten för intervjun på 8000 kronor netto i månaden. Pensionen följer inte inflationen, konstaterar hon. Som det är nu får Karin ingen handikappersättning. Hon har stridit i kammarrätten om att få färdtjänst och handikappersättning men fått avslag. För att visa hur hon uppfattar institutionella beslut som godtyckliga, jämför Karin sina funktionshinder med andra strokedrabbade personer som hon har mött genom Strokeriksförbundet och hur rätten till handikappersättning bedöms olika:

> Den är så diffust skriven den lagen så att om jag får en handläggare som tolkar den på ett sätt så faller det ut 4500 varje månad. Och så får jag en handläggare som tolkar den på ett annat sätt… Men det gäller inte bara mig. /…/ Det som är så hemskt då är att det blir fajt mellan dem det drabbar: 'Hur fan kunde du ha fått det där om inte jag har fått det?' Att det blir en segregation i gruppen.

Konsekvenserna av att tolka lagen olika av olika handläggare menar Karin spelar ut de strokedrabbade mot varandra. Enda gången under vår intervju som Karin blir ledsen, förklarar hon det med att hon blir så arg. Hon säger att hon känner en ilska över att behöva lägga ner så mycket ork på att försöka bli trodd, alltså hur påverkad hon faktiskt är av stroken och hur mycket hjälp hon skulle behöva ekonomiskt, då hon redan har begränsat med ork. "Det som då många sa var 'vilken tur att du inte fick några följder'/…/Men nu i efterhand tycker jag att det hade varit bättre om jag hade haft en förlamning eller vad som helst. Det hade gett mig så mycket mer, vad ska man säga, enkla, självklara, det som är mina rättigheter". Den oförståelsen som strokedrabbade bemöts av, både av människor i sina nära relationer och från aktörer i olika institutioner och styranderelationer, tyder på att det finns en spänning mellan dolda och synliga funktionshinder (jfr Bendz 2000; Vestling et al. 2003; Stone, 2005). I Stones studie är det just de dolda funktionshindren och de problem de medför som står i fokus för hennes analys (Stone,

2005). Karin ser de dolda funktionshindren som ett hinder. Men i hennes fall handlar det alltså inte bara om andras bemötande. Att funktionshindren är dolda är ett hinder för att få det stöd från institutioner som Karin upplever att hon behöver för att klara av vardagen. Synliga funktionshinder hade gett henne rätt till handikappersättning och färdtjänst menar Karin. Det visar sig att Karin fått vända sig till kyrkan för att få matkuponger när hennes ekonomi inte räckt till:

> Karin: Ja men det är liksom Sverige! Och som jag sa innan då, att det är tur att jag hade så bra kontakt med diakonissan i församlingen då. Hon gav mig de här matkupongerna. Många tycker det är pinsamt att gå och be om matkupongerna.
>
> Maria: Men hur kände du då?
>
> Karin: Nej, sånt där bryr inte jag mig ett dugg om. Det gjorde jag inte. Men jag ställer mig vid sidan om och tänker så här: 'Jag har skött min ekonomi hela tiden, jag kunde inte rå för att jag blev sjuk, utan…' och som jag säger inte ådragit mig en enda påminnelse. Och så detta välfärdssverige som klappar sig för bröstet och säger att 'vi är så bra.' Och så ska jag behöva gå till kyrkan och få matkuponger! Och det var ju för att jag inte fick handikappersättning. Hade jag haft det de här åren så hade det inte varit några problem.

Tidigare i vårt samtal har Karin sagt: "Det är hemskt liksom att känna sig som ett socialfall" så när hon i citatet här ovan, säger att hon inte tycker det är pinsamt att ta emot välgörenhet, tolkar jag Karins berättelse som att den pendlar mellan två diskurser. Den ena diskursen handlar om en uppfattning om vad vuxenhet innebär i det västerländska samhället; att vara autonom och ekonomiskt oberoende. Den andra diskursen handlar om en välfärdsstat där alla har rätt till ekonomisk hjälp om man inte kan försörja sig genom lönearbete på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Jag tolkar det som att Karin här ger en berättelse som handlar om en önskan att vara autonom, att kunna försörja sig själv. Den berättelsen kan förstås som del av en social relation i det svenska välfärdssamhället; att som vuxen individ delta i arbetslivet (Parsons, 1964; Priestley, 2003). Diskursen om individer som anställningsbara, vad jag väljer att tala om som en styrande-relation, menar jag är en del av en sådan social relation. Samtidigt som Karin använder sig av anställningsbarhetsdiskursen menar jag att hon också utmanar den i sin berättelse när hon säger att hon som sjuk har vissa rättigheter i det svenska välfärdssamhället. De här två olika berättelserna, om individens rättigheter (att få ekonomisk ersättning vid sjukdom och/eller funktionsnedsättning) kontra skyldigheter (att arbeta och göra sig anställningsbar) i den svenska välfärdsmodellen, menar jag är underliggande i många av intervjuerna med både de professionella och de strokedrabbade informanterna i den här studien. Oavsett vad Karin har eller inte har rätt till, visar hennes berättelse det arbete som krävs av Karin för att klara sin vardag; hennes kunskapspraxis. Den här gången är fokus på hennes eko-

nomiska situation och de känslor som hon har inför att en styrandeapparat och institutionella beslut ser hennes funktionshinder som icke-befintliga. Förutom praktiken som krävs av Karin för att klara sig ekonomiskt, att be om pengar från kyrkan, krävs ytterligare en praktik av henne; att distansera sig från bilden av någon som slarvat med ekonomin, genom att ”ställa sig vid sidan om”, som Karin säger.

”Ett jätterikt liv”

Tiden som följde efter att Karin fick sin diagnos beskriver hon som ”ett jätterikt liv”. Genom psykoanalysen, diagnosen och att hon fick en utbildning betald av Arbetsförmedlingen samt att hon engagerade sig i olika kurser, fick hon också ett rikare liv. Hon beskriver hur en stor del av hennes vardag gått ut på att leda kreativa kurser allteftersom hon deltagit i dem och blivit så bra att hon kan undervisa i dem till slut, men hur det även inneburit en risk för att hon inte ska få behålla sin ekonomiska ersättning från Försäkringskassan. Eftersom Karin inte varit säker på hur mycket hon orkar från dag till dag har hon dock inte vågat förlita sig på ströjobb som en inkomst. Karin beskriver sin vardag som sysselsatt och fylld av kontakt med många människor. Hon talar även om sina vänner och hur hon hjälpt dem vid sjukskrivningar och med boende. Karin verkar ha fyllt sin vardag med annat än lönearbete när det inte fungerat. Hennes kropp och ork och förmåga är det som fått styra, utan att stroken eller att inte ha ett lönearbete, har hindrat henne från att leva ett ”rikt liv” som hon kallar det.

För att få reda på om stöd från informella kontakter som vänner och familj har haft någon inverkan ställer jag en fråga om detta. Istället för att direkt svara på min fråga diskuterar Karin hur hon tänker på ”de där stora livsfrågorna”. Här kommer Karin in på att hon ibland berättar om sin stroke för nya bekantskaper, om det kommer upp naturligt. Men annars berättar hon inte. Hon funderar också på om det var meningen att hon skulle drabbas av stroken för att lära sig om sig själv, och att det kanske skulle komma andra till gagn. Den roll hon fått bland sina vänner är som den givande. Genom att se sig själv i den rollen använder Karin sig av stroken som något som hon lärt sig saker av och som kan hjälpa andra. Hon nämner familjen men berättar hur relationen med dem varit problematisk. De har inte förstått vad som har hänt henne i och med stroken. Hon fått dåligt samvete när hon inte orkat resa och hälsa på och en del av dem har trott att hon då är lat. Inte bara familjen har haft svårt att förstå hur orken kan vara bra ena dagen och nästa dag nere på en bottennivå. Om hon har en dålig dag får hon vad hon kallar: ”[…] en härdsmälta i hjärnan. Försvaret blir först muskelförsvar. Sen blir det ångest. Sen somnar jag bara. Det är som att hjärnan blir

fullständigt… den lägger ner". Även i relationer med partners har stroken orsakat problem. Det är alltså inte bara i mötet med styrandeapparater som Karin måste utföra ett visst arbete, en kunskapspraxis, för att hennes dolda funktionshinder ska bli tagna på allvar. Även i nära relationer i vardagen krävs sådana praktiker av henne. När hon berättar om just det svåra att få andra att förstå tar hon exemplet "härdsmälta i hjärnan" till hjälp. Det kan tolkas som att en sådan berättelse utmanar en kropp-sinne dualism och istället visar en kunskap om hur kropp och sinne är samspelta för Karin men där ändå kroppen "bestämmer" över henne genom att hon inte orkar de dåliga dagarna hur mycket hon än skulle anstränga sig eller vilja. I ett flertal studier har diskuterats hur individer efter en stroke eller som har ett funktionshinder talar om kroppsdelar som främmande objekt (t ex Faircloth et al. 2004a; Ellis-Hill et al. 2000). I Karins berättelse utmanar hon snarare en sådan förståelse. Avslutningsvis säger Karin att den hon har haft mest hjälp av är sig själv. Med det menar hon att det är hon som själv fått leta upp all information och hjälp. I och med att den berättelsen kommer upp när hon berättar om sina relationer och familj, tolkar jag det som att den oförståelse för hennes dolda funktionshinder som hon har erfarenhet av, gjort att hon inte fått hjälp av någon annan i den kunskapspraxis som krävs för att klara vardagen.

Har då stroken inneburit några positiva erfarenheter? Karin svarar så här: "Det är ju snart mer än mitt halva vuxna liv som jag har levt så här /…/ Grund-Karin finns ju kvar. Att applicera mig på nya omständigheter det har varit svårt alltså". Ändå tror Karin att hon kanske blev utvald just för att hon inte blivit bitter utan kunnat vända stroken till en erfarenhet. Kanske, menar hon, har stroken gett henne ett rikare liv än om hon hade utbildat sig och sprungit i "ekorrhjulet". Hon fortsätter:

> Det behövs mycket mindre för att jag ska uppskatta livet. Jag ser det där som man ofta säger, 'det är i det lilla det stora bor'. Och det tror jag att jag upplever mycket starkare än andra människor som inte haft en nära döden-upplevelse, som jag hade, och fått livet tillbaks. Så på det viset skulle jag inte vilja ha varit utan det [*stroken*]. I och med att jag fått så mycket smärtor och att man vissa dagar inte orkar, det gör att min förståelse för alla mina medmänniskor är mycket, mycket större, eftersom jag själv [*erfarit det*]. Det är skillnad om man läser om det än om man har känt det. Jag vet hur det känns; 'nu är det stopp och det finns ingen reserv'. Det är tvärstopp. Och det tror jag att de känner de här människorna. Att jag förstår, inte bara med hjärnan.

Till och med den konstanta smärta som Karin lider av vänder hon i sin berättelse till en erfarenhet som hon har nytta av i sitt möte med andra människor, exempelvis hennes egna vänner som nu går in i väggen och får utmattningsdepressioner, eftersom det innebär att hon bättre kan förstå dem. Här påminner hennes resonemang om det som Frank talar om som vittnesbörd som en form av social

etik. Alltså att genom att individer berättar om sina erfarenheter av sjukdom, kan de lära andra människor något (Frank, 1995:137-167).

Jag ser Karins berättelse främst som ett vittnesmål men den innehåller bitvis andra av de genrer som Frank diskuterar. När hon säger att stroken inneburit att hon har lättare för att uppskatta livet än andra, kan det ses som en slags segerberättelse. Men när hon närmar sig nutiden i intervjun blir det mer en kaosberättelse; det är en kamp att få ekonomin att räcka, att få andra att förstå, att ständigt ha ont, att inte kunna göra något med sina dagar på grund av att hon inte har ett lönearbete och inte har ekonomin att betala för aktiviteter. Jag menar att det är erfarenheterna av ett begränsat handlingsutrymme som skapar denna kaosberättelse i Karins fall. Trots hennes begränsade handlingsutrymme avslutar Karin intervjun med att berätta om vad som står på hennes agenda härnäst. Neurologiskt Handikappades Riksförbund har efterfrågat specialintressen att uppmärksamma i förbundet. Genom dem vill Karin försöka uppmärksamma den diskrepans som finns mellan synliga och dolda funktionshinder. Hon kan tänka sig att resa runt och hålla föredrag och informera människor om vad det innebär. Återigen visar hon alltså hur hon trots att kroppen/hjärnan och institutionella regler och lagar sätter begränsningar för hennes handlingsutrymme, tillvaratar situationer där ett visst handlingsutrymme uppstår. I det här exemplet är det inom andra institutioner än de som Karin hittills refererat till, som hon ser möjligheter till aktörskap i framtiden: intresseorganisationer.

Bengts berättelse

När Bengt var 49 år drabbades han av en stroke. Två år efter sin stroke gick han i personlig konkurs. När vi träffas är han anställd med lönebidrag men i en annan bransch. Han bor med sin partner och ett av sina två barn. Han är vid tiden för intervjun 55 år gammal.

”Det kändes inte som att jobbet var orsaken till att jag fick en stroke”

Jag börjar med att be Bengt beskriva hur hans liv såg ut före stroken. Han berättar att han hade ett eget företag i en kreativ bransch. Bengt beskriver sin profession som en livsstil som skiljer sig från många andra yrken genom innehåll, kreativitet och förväntningar på initiativförmåga, flexibla arbetstider och en bra

lön. På somrarna kunde han ha långa ledigheter, han behövde inte oroa sig för pengar och han uppskattade att kunna tillbringa kvällarna med familjen för att sedan fortsätta att jobba på nätterna. Han fortsätter att berätta om hur hans livssituation förändrades efter stroken. De förändringar han börjar med att beskriva handlar om de ekonomiska aspekterna. Han och hans fru måste nu vara mer försiktiga med sina utgifter ”men”, säger Bengt samtidigt ”vi klarar oss” och livet är nästan det samma som före stroken även om de (han och hans fru) nu måste vara mer försiktiga med ekonomin. Jag menar att sådana här påståenden tyder på att frågor om ekonomi, är viktiga frågor i Bengts vardagsliv.

Bengt berättar aldrig om hur det gick till när han fick sin stroke, vilket skiljer honom från majoriteten av de övriga strokedrabbade informanterna. Å andra sidan presenterar han olika tankar om varför han drabbades och på så sätt beskriver han den kontext i vilken stroken skedde. Hans liv vid tidpunkten förändrades; han hade just flyttat ihop med sin partner igen efter en tids separation. Dessutom blev ett av hans barn allvarligt sjukt. Bengt berättar att han sov dåligt och oroade sig mycket den här tiden. De här omständigheterna ser Bengt som en förklaring till varför han drabbades av en stroke. Hans andra förklaringar är att han drabbades på grund av sitt höga blodtryck. Han tog heller inte den medicin som läkaren ordinerat honom eftersom han inte ville riskera att förlora potensen. Vidare, och jag ser detta som en tredje förklaring, nämner Bengt att stroke är ärftligt i hans familj, en av hans föräldrar har också fått en stroke. Samtidigt distanserar han sig från en eventuell fjärde förklaring när han berättar att han inte tror att hans stroke var arbetsrelaterad.

> Bengt: Och… jag hade ändå ett rätt så hyfsat, lugnt liv fast man var egen företagare.
>
> Maria: Mm.
>
> Bengt: Eftersom jag hade fasta kunder behövde jag inte jaga utan jobben kom liksom ändå. Och att det kändes inte som att jobbet var orsaken till att jag fick stroke.
>
> Maria: Nej ok.
>
> Bengt: Den största orsaken är förmodligen ett obehandlat högt blodtryck och att jag inte tog några blodtrycksmediciner för jag fick dåliga råd av kompisar som var läkare, med tanke på potensen och sa ’skit i det’.
>
> Maria: Ok.
>
> Bengt: Och det gjorde jag. Det skulle jag inte ha gjort.

Även om många av de andra informanterna talar om sin arbetssituation som en orsak till stress och högt blodtryck och som därmed lett till stroke, distanserar

Bengt sig från en sådan förklaring i sin berättelse. Det kan ses som en form av motstånd. Med den tolkningen föreslår jag att Bengt i sin berättelse försöker demonstrera hur hans yrke var oproblematiskt före hans stroke. Till skillnad från flera av de andra informanterna som säger att de möjligen själva har ett ansvar för att ha drabbats av stroke eftersom de stressat och arbetat för mycket, uttrycker inte Bengt att det är hans arbetssituation som varit för stressig. Istället lägger han ansvaret på sig själv för att ha lyssnat på råden från sina läkarvänner och inte tagit blodtrycksmedicinen.

Som jag tolkar Bengts berättelse relaterar han alltså till två förklaringar till stroken när han beskriver sitt liv vid tidpunkten för hans stroke: En medicinsk när han talar om sitt höga blodtryck som dessutom ligger i släkten, och en social när han talar om en *trigger*, som Bengt beskriver som sin oro över sitt sjuka barn.

Senare i intervjun när jag frågar om det finns något han upplevt som extra positivt i mötet med andra efter stroken, beskriver han tiden på sjukhuset direkt efter stroken.

> Det känns som att jag har haft tur när det gäller de personer som jag har haft [*inom vården*], Det är inte överallt det finns neurologer överhuvudtaget. De har väldigt bra koll. Man känner sig väldigt trygg där [*på den avdelning där Bengt var inlagd*]. Nästan så att jag inte ville åka hem när jag hade varit där en vecka. Jag kände liksom verkligen ett motstånd mot att åka hem för det kändes väldigt tryggt där. De visste precis vad det handlade om. Och när jag sedan var utskriven därifrån så var det först och främst arbetsterapeuten som jag hade kontakt med. Och psykologen hjälpte mig där i början också kan man säga. Lite senare kopplade de in den neuropsykolog som sen hade hand om mig under lång tid.

Bengts berättelse åskådliggör också hur den akuta tiden efter en stroke kan se ut: först sjukhusvistelse (så kallad slutenvård) och kontakt med läkare. Sedan följde hemgång men Bengt hade fortsatt kontakt arbetsterapeut, psykolog och neuropsykolog (så kallad öppenvård). Men han skildrar även erfarenheten av att inte vilja åka hem från sjukhuset. Han säger att han kände sig trygg där vilket indikerar att hemma, borta från de professionella som ”visste precis vad det handlade om” kände han sig otrygg. Berättelsen visar hur rädsla och otrygghet kan vara betydande delar av erfarenheter av en plötsligt och allvarlig sjukdom som stroke. Att ha någon att tala med efter tiden på sjukhuset har varit viktigt för Bengt och här berättar han om den kontakt han haft med en neuropsykolog:

> Bengt: X [*namnet på neuropsykologen*] hade jag kontakt med länge. Men det finns liksom en gräns för hur länge man får lov att ha den kontakten kan man säga. Man blir till sist utsparkad; utskriven.
>
> Maria: Ja just det.

> Bengt: Men jag är ju tacksam över att jag hade kontakt med henne. Det är viktigt att ha någon utanför allt annat att prata med.
>
> Maria: Men känner du liksom att om du inte hade blivit utsparkad som du säger, att du gärna hade fortsatt att ha den här…
>
> Bengt: Ja just kontakten med X det hade jag nog haft. För det går liksom hela tiden så här [*visar en vågrörelse med handen*] att man mår bra ett halvår och så... Nu behöver jag henne inte men kanske skulle ha behövt henne någon gång ibland. Så det kan jag sakna.
>
> Maria: Men kan du eller har du lyckats lösa det på något annat sätt?
>
> Bengt: Ja, genom jobbet. Och jag vet inte om hon är psykolog. Jo, det är hon nog. Hon hjälper till med olika personalfrågor bland annat. Så henne har jag pratat med. Inte så ofta men det händer.

I de två citaten menar jag att sociala relationer inom strokevården åskådliggörs när Bengt talar om vem han träffat, fått hjälp av, när och var (i slutenvården respektive öppenvården). I hans berättelse syns också hur de sociala relationerna har vissa begränsningar; till slut blir man ”utkastad” som Bengt säger. Alltså den hjälp han får av neuropsykologen att hantera sina depressioner eller sin nedstämdhet är begränsad i tid.

Här förstår eller väljer Bengt att svara på min fråga om positiva erfarenheter, genom att enbart tala om sitt möte med en del av en institution nämligen Omvårdnaden. Men i början av intervjun, när jag ber honom berätta om tiden före sin stroke, framgår det hur viktig hans familj varit för honom. Han säger om sin fru att ”[…]hon är väl anledningen till att jag fortfarande lever. Kan man väl säga. Och barnen naturligtvis. Utan dem så hade jag nog gett upp”. Andra sociala relationer än Omvårdnaden, såsom familjen, är alltså en viktig del av Bengts erfarenheter av stroke.

”Det gick åt helsike kan man säga”

Jag frågar Bengt om vad som hände när han försökte återgå till sitt gamla jobb efter stroken och han svarar:

> Det gick åt helsike kan man säga. Om man säger att jag fick stroke 2001 i december så i november 2003 gick jag i personlig konkurs. Jag låtsades och producerade inget nytt utan levde på att folk är snälla och stoppade till mig lite gamla jobb, eller fortsättningar på gamla jobb. Det är mycket sånt i den branschen /…/ Och jag drev ju vidare i tron att jag skulle kunna rädda det. Som man hade räddat något tidigare när man hade varit illa ute och mist någon stor kund eller plockat ut för mycket pengar ur företaget. Vilket innebar att man en

> månad jobbade som en galning och sen var allting uppe igen. Och i den världen levde jag liksom då, i ett och ett halvt år /…/ sen så insåg jag att det här går åt helsike så till sist ber jag mig själv i personlig konkurs.

Bengt nämner två viktiga anledningar till varför han inte kunnat gå tillbaka till sitt gamla arbete: förutom den ovan nämnda förnekelsen av hans förminskade kapacitet och energi, innebar stroken en förändring av hans kreativa förmåga. Senare i intervjun talar Bengt om hur han fick sitt nya jobb genom informella och personliga kontakter med sin nuvarande arbetsgivare och genom resurser från olika myndigheter: ”Det började ju som en rehab-grej. Med rehabbidrag heter det nog ja, från Försäkringskassan. Och sen har det övergått till Arbetsförmedlingen och ett lönebidrag så de betalar det mesta”. Just lönebidraget menar Bengt, var en förutsättning för att han skulle bli anställd. På det här sättet, säger han, utgör han ingen börda för sin nya arbetsgivare de dagar han till exempel ringer in sjuk för att han känner sig deprimerad (en vanlig bieffekt efter stroke enligt Murray & Olsson, 2001). Han fortsätter med att berätta att han gjorde sitt jobb bra i början av sin nya anställning, men att han efter ett tag konfronterats med problem såsom att vara mindre effektiv och upplevde svårigheter med att avsluta uppgifter.

> Maria: Men ditt arbete idag, skulle du vilja att det såg annorlunda ut, att det var utformat på ett annat sätt eller?
>
> Bengt: Nej, jag hoppas nog hitta något annat. I början när jag var på [*den nya arbetsplatsen*] så trivdes jag ju väldigt bra och satte liksom ett slags avtryck för vad jag skulle göra och inte göra. Vad jag kan och inte kan liksom. Och sen när man då kanske inte kan leva upp till det så mår man ännu sämre. Så det hoppas jag, att jag kan hitta något annat. /…/ alltså jag skulle behöva något som kräver mindre planering och så. Alltså alla jobb som är så att de kommer in här, så gör jag jobbet, så åker det ut samma dag. Det funkar alltid. Men är det ett jobb som ska pågå under en längre tid och som ska planeras så blir det ingenting gjort.
>
> Maria: Men tror du fortfarande att du med ditt intresse, med den kunskap som du har med dig så att säga, att du kan använda den kunskapen?
>
> Bengt: Det här jobbet är någon slags förlängning av det jag sysslade med tidigare, men jag hoppas kunna hitta något helt annat för att komma ifrån det här [*att inte få något gjort*]. Så att jag kan göra något vettigt i något annat sammanhang istället.

Som jag ser det involverar Bengts berättelse frågor om kapacitet, hans egen men även andras, eftersom han hela tiden jämför sig med sina arbetskolleger när han berättar sin historia. Exempelvis nämner Bengt att han för det mesta är mer effektiv än andra på sin arbetsplats och beskriver sin arbetsförmåga så här: ”Och när jag då mår bra så har jag liksom en kapacitet som är minst lika bra, om inte bättre, än de flesta som jobbar på min arbetsplats”. De dåliga dagarna är dock

hans kapacitet under det "normala". Därmed menar jag att Bengt rör sig mellan olika positioner. Att skapa en sådan berättelse där han inte är fixerad i en position som mindre arbetsför än sina kollegor kan tolkas som Bengts praktik för att bibehålla sitt aktörskap.

Ålder är också en viktig faktor i Bengts berättelse och nämns specifikt när han talar om sina möjligheter att hitta ett nytt lönearbete eller fortsätta sitt nuvarande utan lönebidraget. Bengts berättelse synliggör hur tankar om ålder är tätt knutna till att vara anställningsbar, till exempel när han säger att det är ologiskt att arbetsgivare är så rädda för att anställa äldre personer eftersom inte *någon* blir kvar (i en anställning) mer än några år nu för tiden. En annan förhandlingsstrategi är att han vänder sin situation till något som skulle vara positivt för arbetsgivaren. Genom lönebidraget är 80% av hans lön redan betald, han skulle alltså vara billig arbetskraft. Ändå tror Bengt att han kommer ha problem att hitta ett nytt jobb på grund av sin ålder. Jag hävdar att det här resonemanget i hans berättande, illustrerar hur anställningsbarhet individualiserar de svårigheter som kan finnas med att återvända till arbetslivet efter stroke.

”Vad fan är det som är fel?”

Bengt talar om den förändring som stroke har inneburit som något som är svårt att förklara:

> Bengt: Förändringen mentalt har inte med intellektet att göra. Och det testade de ju på neurologen. För det kändes ju också som 'vad fan är det som är fel'? Massor av tester; IQ-tester i princip, och andra där man lägger pussel. Och det var ju liksom inget fel någonstans. Så man har aldrig fått bekräftat liksom att det är någonting som är fel.
>
> Maria: Nej.
>
> Bengt: Och det vet jag att det är men man kan inte sätta fingret på det. Det är en svår grej att man är förändrad. Man är inte samma person som tidigare men vad är det som är förändrat?

Förändringen som Bengt beskriver handlar återigen om kreativitet och initiativförmåga, egenskaper som är viktiga för hans yrke men som försvårats av stroken. Det här är något som han själv märker men som andra inte ser enligt honom. På så vis talar Bengt om stroken som en dold sjukdom för andra eftersom den inte syns på kroppen, men även för sig själv eftersom att han trots att han märker att något inte stämmer, inte kan sätta fingret på vad det är. Bengt säger att han tror att det handlar om att sidor som han haft tidigare, har förstärkts i och med stroken. Han understryker dock att det inte har med intellektet att göra. Även i

Bendz studie talar informanterna om koncentrationen och minnet snarare än intellektuella funktionshinder. Att passera som de kunniga och mentalt fungerande personer de var före stroken är basalt för de flesta (Bendz, 2000). Bengt fortsätter att berätta hur stroken också inneburit en förändring avseende hur bekanta bemött honom när de fått reda på att han haft en stroke:

> […] samma år 2001 körde jag armbågen ur led /…/ och jag brukar jämföra de två grejerna. 'Va fan gamle gubben åka offpist, är du inte klok' och så va, om man nu träffade människor i samma ålder till exempel, män då, de bara virra på huvudet och skrattade så där. Så möter man samma människor några veckor efter stroken, liksom haltandes omkring på kryckor på gatan och folk blir alldeles askgrå i ansiktet. De ser sig själva i 50-årsåldern och de vet att risken finns liksom. Och det var rätt intressant att se hur folk reagerade.

Längre fram återkommer Bengt till samma liknelse när han talar om sina erfarenheter av hur andra saknar kunskap om att stroke kan innebära andra förändringar än enbart synliga.

> Maria: Om jag vänder på frågan då, är det någon händelse som du minns för att det är en så negativ erfarenhet?
>
> Bengt: Nej. Alltså inte när det gäller samhället så att säga. Nej. Folk har väldigt dåliga kunskaper om stroke överhuvudtaget, det kan man väl säga generellt/…/ Jag brukar försöka prata med kollegor och så i min ålder och då förstår man ju att de har inte en susning.
>
> Maria: Nej. Är det mest då att de vet om att man kan bli förlamad och sådana saker?
>
> Bengt: Ja, det vet ju alla. Så det är ju alltid det de frågar om: 'Åh, kan du röra dig nu' och då menar de alltid det fysiska. Och det är ju som med den gipsade armen att det är väldigt svårt att förmedla det handikapp man har trots allt.

Genom att ställa en synlig skada som en gipsad arm i motsats till en stroke, åskådliggör Bengt hur det saknas en förståelse för dolda funktionshinder efter stroke. I hans fall märks detta i interaktionerna med andra; en synlig skada kan talas om och kommenteras, men en dold skada är svårare att kommunicera till andra som dessutom kan uppleva rädsla och ovilja att tala om sådana skador (jfr Stone, 2005). Min förståelse av Bengts narration här är att han ser orsaken till den här skillnaden som andras rädsla för sjukdom och död. Eftersom Bengt är i samma ålder och i samma sociala sfär som sina bekanta, kommer de närmare risken att likna honom; strokedrabbad. Bland annat Mark Priestley och Susan Wendell menar att funktionshindrade konstrueras som *Andra* och kopplar ihop denna praktik med vad de ser som en allmän rädsla för ålder och för döden (Wendell, 1997; Priestley, 2003). Centralt för min analys är dock hur Bengt upplever att okunskapen om dolda funktionshinder gör att han bemöts med oförståelse. Paradoxalt

nog talar han samtidigt själv om strokedrabbade med fysiska funktionshinder, som mer drabbade än honom:

> Maria: Jag funderar på om du deltar…många organiserar sig ju i strokeföreningar eller någonting annat.
>
> Bengt: Nej, jag har inte gjort det och jag har fått broschyrer och sådant men där känner jag också någon slags motvilja eftersom det är så väldigt många som är sjuka rent fysiskt som har handikapp och som har det tusen gånger värre än vad jag har. Så man känner sig inte riktigt…kvalificerad (skratt). Det är ju ingen som ser det på mig liksom. Men jag är ingen föreningsmänniska. Hade jag varit det så hade jag kanske gjort det.
>
> Maria: Nej, jag antar att du inte lagt tiden på det när du säger att jobbet var en så stor del av dagarna.
>
> Bengt: Nej. Jobbet är livet.

Vad som är synligt på kroppen är alltså det som kvalificerar till både förståelse från andra och att engagera sig i intresseföreningar. Ytterligare ett skäl är att Bengt inte ser sig som en föreningsmänniska. Flera andra informanter säger att de inte är föreningsmänniskor när de förklarar varför de inte engagerat sig i exempelvis strokeföreningar. Men i dessa förklaringar finns då alltid också förklaringen att de inte upplever sig som tillräckligt sjuka eller funktionshindrade för att delta i sådana intresseorganisationer. Återigen handlar det alltså om huruvida stroken gett dolda eller synliga funktionshinder.

Vidare tolkar jag Bengts tal om sin kropp i relation till sport och risktagande, som syns i citaten här ovan, som en berättelse om maskulinitet. Samma berättelse kan också ses när han inleder vårt samtal med att berätta om sin ovilja att riskera potensen. Förmågan att vara aktiv, prestera och att våga ta risker, utgör en basal del av vår västerländska syn på maskulinitet enligt bland annat Connell (1995). I Bengts berättelse förhåller han sig till denna historiskt och kulturellt skapade maskulinitet men omskapar samtidigt sitt förhållningssätt, bort från vissa negativa delar av maskuliniteten när han avslutningsvis talar om positiva förändringar i och med sina erfarenheter av stroke. När han avslutar sin berättelse visar han nämligen att han i med omständigheterna kring stroken har fått ett nytt förhållningssätt: tidigare tänkte han mer på pengar och ”körde över folk”. Nu har han blivit en ”snällare person”. Han har upptäckt att det är roligt att laga mat och hjälper till mer där hemma. Dessa teman kopplar jag till en berättelse om maskulinitet men det visar även vad som händer när en intervju är på väg att gå mot sitt slut och informanten börjar knyta ihop sin berättelse.

Att avsluta en berättelse

Jag frågar Bengt om hans tankar om framtiden och val av arbete. Han säger att han skulle vilja byta yrke men tror att det kan bli svårt på grund av sin ålder. Här ställer han möjligheter och svårighet att få en annan anställning mot varandra. Till exempel tror han att arbetsgivare är rädda att hans anställning ska bli kort på grund av hans ålder och att de ska behöva anställa någon ny om han går i pension eller skulle bli sjuk. Samtidigt är han medveten om att han är billig arbetskraft för arbetsgivarna i och med det lönebidrag han får med sig. Å andra sidan är han orolig för att de håller åldern emot honom när arbetsgivarna efter en viss tid kan tvingas anställa honom på riktigt och de inte längre får bidraget. I Bengts resonemang menar jag att styranderelationer blir tydligt, i det här fallet *anställningsbarhet*. Bengts berättelse innehåller fler sådana här motsägelser. Tydligast blir dessa när samtalet går mot sitt slut. En annan paradox blir synlig när han jämför sig själv både med andra strokedrabbade personer och med personer som inte har drabbats av en stroke. På det här sättet menar jag, bidrar Bengt med alternativa berättelser till den huvudsakliga berättelse som är vanligt förekommande i litteratur om stroke och där problemen efter stroke sätts i fokus (McKevitt et al. 2004). Sin berättelse avslutar så Bengt i en ljusare ton jämfört med hur han började med att berätta om tiden efter stroke och där existentiella frågor om livet och döden var underliggande. Kanske är Bengts sätt att avsluta sin berättelse, som en segerberättelse där han blivit en bättre person och lärt sig något av sin stroke, ett sätt att parera en sådan kaosberättelse. Frank menar att det i vårt samtida samhälle inte finns utrymme för sådana berättelser om rädsla, kaos och uppgivenhet och att ingen orkar lyssna på dem (Frank, 1995:112).

Kerstins berättelse

Innan stroken arbetade Kerstin inom sjukvården med uppgifter som involverade kontakt med unga patienter. Hon är gift och bor med sin man. De har vuxna barn som har flyttat hemifrån. Det yngsta barnet bodde fortfarande hemma när hon fick sin stroke. Kerstin har inte kunnat komma tillbaka till arbetslivet efter sin stroke för sex år sedan. När vi träffas är hon 55 år.

”…det blev nån slags kollaps”

På liknade vis som Bengt, refererar Kerstin till sin familj (både kärnfamiljen och sin utökade familj) när hon beskriver hur hennes liv var stressigt vid tiden för stroken och hur en släkting just hade avlidit. Hon fortsätter med att berätta om sin arbetsplats vid tidpunkten för sin stroke där hon beskriver ett stressigt år; flera av hennes unga patienter konfronterades med problem som droger och incest. När jag ber henne beskriva vad hennes arbetsuppgifter gick ut på, säger hon att hon nästan inte minns och läser innantill i ett papper som listar hennes officiella uppgifter. Men hon lägger även till att andra saker, exempelvis att hon kom att göra en kollegas arbete eftersom de kvinnliga patienterna hellre talade med henne än med hennes manlige kollega trots att han var utbildad för denna uppgift (i och med att han var kurator). Efter att bandspelaren stängts av samtalar vi lite till och då säger Kerstin att hon kanske får skylla sig själv som tagit på sig för mycket ansvar. Det här ansvaret handlar, som jag tolkar det, både om hennes yrkesroll men även den roll hon tagit på sig, eller fått, i familjen i relation till sina barn och till sina åldrande föräldrar. Därmed placerar Kerstin in sin stroke i en social förklaring, där sorg och för mycket ansvar orsakade stress, men hon tar också på sig ansvaret; eftersom hon inte sagt nej var det kanske hennes eget fel att hon fick en stroke. Till skillnad från Bengt, ser hon alltså arbetet som en orsak till stroken. Men i likhet med Bengt, ger hon även medicinska förklaringar när hon talar om hur hon hade plack på insidorna av sina blodådror. Likaså skapar Kerstin en berättelse om hur det gick till när hon fick sin stroke, precis som de flesta av de strokedrabbade informanterna i min studie, trots att hon inte vet säkert när den inträffade. Det blir därför flera episoder som läggs ihop till en berättelse om stroken som en dramatisk händelse:

> Kerstin: Mitten av november…från och med då hade jag huvudvärk. Men så hade jag läkartider och ungar som hade …’Jag blir nog bättre under jullovet’. Men det blev det inte. Huvudvärken bara fortsatte. Men så hade jag några läkarbesök veckan efter att skollovet var slut. Så då tänkte jag ’efter det ska jag gå’. Så var det någon doktor här på vårdcentralen…
>
> Maria: Ja just det.
>
> Kerstin: Så skickade han…han trodde det var spänningshuvudvärk och utbrändhet. Men han skickade mig på datortomografi. Och sen så efter några dagar så ringer de till jobbet och sa ’du måste komma hit’! Då hade jag en större propp, en lite större i alla fall, den är inte så jättestor, och tre mindre.
>
> Maria: Oj!

Kerstin: Jag hamnade på en massa undersökningar. Och då hade jag alltså plack i halskärlen men det brukar ju folk ha. Men lite äckligt alltså. Panik fick jag. Men jag försökte jobba. Försökte liksom få ordning på det hela, hela tiden.

Maria: Hur menar du då? Få ordning?

Kerstin: På… alltså att jag skulle orka, orka jobba och liksom orka med mitt arbete och klara ut det va. Men det gjorde jag faktiskt inte. Jag jobbade, var sjukskriven och försökte verkligen. Och så hade vi ju ett sommarlov och jag blev inte pigg. Jag fick inte till mig. Och sen så på hösten så fick jag väldigt konstiga symptom. Jag höll på att svimma när jag körde till jobbet.

Maria: Vad otäckt.

Kerstin: Mycket otäckt. Det bara svartnande. Men klarade mig. Jag tyckte det kändes otäckt innan så jag stannade. Och så ringde jag och bad om en tid på vårdcentralen igen. Men jag hade lite på jobbet i alla fall så jag skulle dit då dagen efter. Så blev jag jättedålig. Där. Så blev det ambulans in.

Maria: Så du bara svimmade av eller?

Kerstin: Alltså , nej, det blev någon slag kollaps på något vänster. Jag vet inte. Ja, svimmade gjorde jag ju inte riktigt, jag var åtminstone nästan vaken hela tiden.

Maria: Och då hamnade du på sjukhuset?

Kerstin: Ja, sen var jag sjukskriven. Och så försökte jag igen hösten därpå. Det gick inte alltså. Och det som inte går det är att min koncentrationsförmåga räcker inte. Och när den tar slut, alltså den räcker längre nu när jag är i lugn och ro, men när den tar slut så funkar det inte.

När Kerstin berättar om hur stroken skedde, placerar hon in händelsen i en kontext, nämligen hennes vardag som då var stressig och sorgfylld. Men berättelsen visar också hur hon fortsatte att försöka arbeta, både efter att de första propparna upptäcktes och efter att ha varit sjukskriven vid andra tillfället. Hon kommer också in på hur stroken förändrat hennes koncentrationsförmåga. Berättelsen om hur det hände illustrerar därmed bakgrunden till den vardag som Kerstin nu befinner sig i.

”…svårigheterna att få till det”

Även livet utanför arbetsplatsen blev problematiskt för Kerstin efter hennes stroke. Hon nämner att det fanns lite förståelse för hennes situation i hennes ome-

delbara närhet och också att hennes barn fortfarande inte förstår hennes extrema trötthet (en vanlig bieffekt efter stroke enligt Borenstein & Hårdemark, 2001). Här beskriver hon sina dolda funktionshinder:

> Och kanske var jag svagare i någon hand så jag tappade (hund)kopplet någon gång. Inget som jag skulle ha sökt vård för. Det är mera den här huvudvärken och svårigheterna att få till det [*koncentrationen*], plus att jag har blivit mer dyslektisk på kuppen. Jag hade svårt med b och d som liten. Men nu är det mera så att jag kan börja mitt i ordet och sen skriva det bakre [*Kerstin visar hur hon skriver halva ordet i taget med den sista halvan först*]. Mycket skumt alltså. Jag får inte ihop det själv (skrattar)!

De dolda funktionshindren framställs som ”skumma” och det som Kerstin anser sig ha behövt hjälp med från Omvårdnaden. Synliga, fysiska funktionshinder, som en svag hand, upplever hon inte ens som ett problem att söka vård för. Kerstin sökte information om vanliga problem hos yngre strokedrabbade. Informationen hittade hon hos Strokeriksförbundet och hon fortsätter med att berätta hur den här informationen bekräftade hennes upplevelser av exempelvis hennes förändrade koncentrationsförmåga och hon tog det även som ett bevis på att hon inte var tokig. Hennes användning av ordet “tokig” förstår jag som ett uttryck för hennes undringar om hennes dolda funktionshinder kan förklaras som effekter av stroken. I vår konversation använder hon medicinska diagnoser, termer och begrepp när hon beskriver sina problem. Hon placerar på så vis in sina erfarenheter av och efter stroken i en medicinsk kunskapspraktik. Medicinsk expertis och förklaringar hjälper henne att acceptera biverkningarna som en ny del av henne. Sådana praktiker kan tyckas begränsande, men för Kerstin var det en lättnad att få veta var hennes problem kom ifrån. Att söka medicinska förklaringar kan också vara ett sätt att legitimera de förändringar hon upplevde. En medicinsk diagnos kan många gånger ge en legitimitet till de personliga upplevelserna.

Jag har frågat mina strokedrabbade informanter om de är med i någon intresseorganisation för att se om det kan sägas utgöra en viktig del av deras vardag. För Kerstin handlar beslutet om att inte engagera sig i sådana om att hon då skulle känna sig sjukare: ”Näää, sitta där och träffa en massa gamlingar, det gör jag inte. Då känner jag mig ännu sjukare tror jag. Utan jag försöker hitta andra vägar. Så att jag träffar folk. Annat folk. Inte bara se man och barn och barnbarn och de vänner som finns kvar. Det är också den biten”. Men hennes beslut tycks också handla om att hon ser sig som för ung eftersom hennes erfarenhet är att det är äldre personer som engagerar sig i sådana organisationer. Snarare än att tala om synliga kontra dolda funktionshinder, som Karin och Bengt gör i sina intervjuer, tar Kerstin alltså fasta på att det är åldern som gör att hon inte vill engagera sig i intresseorganisationer.

Maria: Är det någonting som du känner att det är det som du har fått jobba med själv eller har du fått hjälp?

Kerstin: Nej, det har jag kämpat med själv och att hitta hur jag ska få hjälp med det. Plus att jag hade en tonåring hemma. Jag tycker att lite mer information om hur det fungerar, och varför det blir så…

Maria: Du menar att det hade underlättat i familjesituationen om du hade kunnat…

Kerstin: Ja förklara lättare för barnen.

Maria: Ja ok.

Kerstin: Alltså de förstår ju fortfarande inte den här uttröttbarheten.

Här menar jag att Kerstins berättelse åskådliggör hennes kunskapspraxis; de praktiker som hon lagt ner på att få kunskap om sin stroke utifrån det biomedicinska perspektivet. Men berättelsen visar också att den insikt som hon menar sig ha fått om sina biverkningar inte har nått relationerna i hennes närhet.

”…det kunde väl ändå finnas någonting man kan göra”

Trots att Kerstin säger att hennes uthållighet är minskad på grund av stroken berättar hon att hon får dåligt samvete av att inte ha energi till att stödja sina barn och barnbarn. Och trots sin trötthet uttrycker hon en önskan om att utföra uppgifter som inte är relaterade till hennes ansvar för familjen. Men än en gång återkommer Kerstin till hur hennes brist på ork begränsar dessa möjligheter:

Kerstin: Jag har inte den uthålligheten, alltså som krävs idag. Den är borta /…/ alltså jag har inte förmågan längre till att hålla någon högre takt eller orka med någon längre stund. Så det får väl vara så här! Tror jag. Om jag inte kan hitta något själv.

Maria: Men du har inga idéer om vad…

Kerstin: Nej det har jag inte. Nej, alltså - må bra och finnas till för barnen och barnbarn.

Maria: Mm. Just det.

Kerstin: Kan ju också ha ett värde i sig.

Maria: Mm. Absolut.

Kerstin: Vissa dagar har det det, vissa dagar har det inte det (skrattar).

En av trådarna i hennes berättelse är hennes önskan att vara oberoende. Hon har lönearbetat hela sitt vuxna liv och är van vid att ha sina egna pengar. Hon nämner att hon numera får ”veckopeng” av mannen: ”Jag är van att ha egen ekonomi. Helt. Det är lite…det känns inte riktigt kul”. Trots sina negativa känslor inför sin ekonomiska situation är Kerstin medveten om att det är för att hon är gift som hon klarar sig ekonomiskt.

> Kerstin: Alltså det är ju inget nöje det här och hamna på 80% av sjukpenningen. Hamnar man ju på när man har sjukersättning.
>
> Maria: Just det.
>
> Kerstin: Alltså ekonomiskt är det ju en katastrof. Hade jag inte varit gift så hade det ju varit alldeles hemskt. Då hade jag inte haft råd med en lägenhet. Framförallt inte mat. Jag betalar ju fortfarande på studielånen.

Den berättelse som Kerstin skapar om sig själv och sin roll går mycket ut på att hjälpa och finnas till för andra, i arbetslivet såväl som i familjen. Jag tolkar hennes berättelse i ljuset av att hon är kvinna eftersom vårdandet av andra är en basal del av praktiker av femininitet (Chodrow, 1978; Giligan; 1982; Connell, 1995). När Kerstin berättar hur hon är ansvarig för att ta hand om såväl familjemedlemmar som patienter, menar jag att Kerstin reproducerar praktiken av femininitet. Men när hon säger att ”finnas till för barn och barnbarn” ibland inte är tillräckligt, utmanar hon även samma praktik. Istället artikulerar hon en önskan om att gå tillbaka till arbetslivet och att tjäna sina egna pengar.

I Bengts berättelse syns inte kontakten med myndigheter och organisationer särskilt tydligt. Det kan ha att göra med att han har kommit tillbaka till arbetslivet via privata och informella vägar och med att han var egen företagare. Men i Kerstins berättelse syns vilka kontakter hon har haft med myndigheter genom exempelvis beslut från myndigheter och läkarutlåtanden. Här läser hon, från ett expertutlåtande till Försäkringskassan där hennes arbetsförmåga klassas som ”obefintlig”:

> Kerstin: Jag hade precis fått de här pappren att jag inte var värd att rehabilitera och det tyckte jag ju att jag var. Jag tyckte ju tvärtom att det kunde väl ändå finnas någonting man kan göra.
>
> Maria: När fick du det beskedet?
>
> Kerstin: I slutet på december. Vi ska se här vad jag har för papper här [*letar i sina papper*]. Du vet såna här roliga. Så här såg det ut när jag hade vart hos doktorn [*visar mig ett läkarutlåtande*].
>
> (*Maria läser högt från utlåtandet*): ”Obefintlig” [*angående hennes arbetsförmåga]*.

Kerstin: Mhm. Så det är ju liksom 'himla kul' [*ironiskt*]. Men jag är inte ljud- och ljuskänslig på det viset längre. En del har ju faktiskt förbättrats. Men bara det 'cerobrovaskulär sjukdom' [*Kerstin läser innantill i sina papper*] för mig är uhh [*suckar*]. Sen tror jag faktiskt att det går att träna. Jag tror inte hjärnan är riktigt färdig utan det går och hitta nya vägar. Även om det tar tid.

Här talar Kerstin alltså om hur hon tror att hjärnan kan läkas och tränas upp igen vilket skulle tala för att hennes arbetsförmåga skulle kunna komma tillbaka. Hon visar också att en förbättring redan skett när hon säger att hon inte längre är lika ljus- och ljudkänslig. Lite längre fram i intervjun vänder hennes tal till det motsatta resonemanget och handlar istället om hur hon måste försöka acceptera att hon inte kommer att kunna fortsätta lönearbeta: "Nej, jag bedömer att det, ska jag gå och vara rädd och kontrollera mig att jag gjort fel /…/ det är ohållbart". Citaten åskådliggör hur institutionella beslut griper in i Kerstins vardag och påverkar vissa av hennes praktiker: hur hon resonerar, ser på sin egen arbetsförmåga och fattar vissa beslut. Kerstins resonerande fram och tillbaka, precis som i Bengts fall, visar hur det i en och samma berättelse många gånger finns paradoxala praktiker, tankar och förklaringar. I sitt berättande använder Kerstin sig av institutionella texter vilka materialiserar och reproducerar de styranderelationer och praktiker som återfinns i institutioner (Smith, 2005). I Kerstins fall handlar texterna om hennes arbetsförmåga.

Kerstin: Och Försäkringskassan har inte sagt någonting heller mer än att det inte var lönt att rehabilitera och då blev jag jätteledsen (skrattar).

Maria: Mm. Det var det som du ändå hade velat försöka göra?

Kerstin: Trots allt kanske om, om de hade haft något, men de har de ju inte. Så jag måste ju börja acceptera detta. Det har jag fortfarande inte gjort. Helt fullt ut.

Maria: Hur länge sedan är det som du jobbade någonting?

Kerstin: Det var väl 2003. Så det är länge sedan. Det är faktiskt länge sedan.

Maria: Men när de sa att det inte var lönt att rehabilitera menade de tillbaks till de arbetsuppgifter som du hade eller?

Kerstin: Överhuvudtaget.

När Kerstin talar om hur hon har bedömts, att hon vill lönearbeta men att hennes uthållighet har förändrats, menar jag att hon refererar till styranderelationer på arbetsmarknaden. Även om hon inte använder just ordet anställningsbarhet ser jag det som en närvarande styranderelation i hennes berättelse när hon talar

om både uthållighet och förmåga. Eftersom Kerstin inte upplever sig ha kvar någon uthållighet eller koncentrationsförmåga och dessutom säger att hon är för gammal för att omskolas eller bli anställd av en arbetsgivare, begränsas hennes handlingsutrymme och det erbjuds inga möjligheter till lönearbete trots att det är vad hon önskar. På så sätt inverkar styranderelationer på hennes vardag och handlingsutrymme. Men senare i vårt samtal visar Kerstin hur hennes handlingsutrymme skulle kunna ha vidgats om hon inte avskrivits som icke-arbetsför utan fått hjälp att handskas med sina funktionshinder. Hon kopplar det till sitt möte med Försäkringskassan och menar att hon är för ung för att inte de inte ska satsa resurser på att rehabilitera henne tillbaka till arbetslivet.

> Kerstin: Jo de lätta [*arbetsuppgifterna*] kan jag kanske klara men nej, då ska man se helheterna och det gör inte jag längre. Jag ser inte helheterna. Jag ser delarna. Det har jag också kommit på efter hand. Men det borde gå att testa så man ser var ligger svårigheterna, hur ska jag handskas med det för att kompensera. Lite sånt mera.
>
> Maria: Mm. Hitta strategier liksom.
>
> Kerstin: Ja. För att kompensera de här svårigheterna för trots allt så är man ju inte lastgammal.
>
> Maria: Nej det är man ju inte när man är 55.
>
> Kerstin: Eller 50 som jag var när det började med bekymren. Mitt i livet.

Här menar jag att Kerstin talar om ytterligare en social relation som begränsat hennes handlingsutrymme att komma tillbaka till arbetslivet; Omvårdnaden hjälper henne inte (för att det inte går rent medicinskt/arbetsterapeutiskt/kognitivt eller för att resurser inte finns framgår inte) att hitta strategier att hantera sina funktionshinder eller se helheterna. Hon protesterar mot att inte ha fått någon hjälp genom att säga att hon varken är eller var gammal när hon fick stroken. Ålder är alltså något som återkommer i hennes berättelse även på detta sätt.

Att vara i limbo

Kerstins berättelse är inte en segerberättelse eller någon tillfriskningsberättelse. Inte heller uppfattar jag den som en kaosberättlse. Snarare är det en berättelse om att vara i limbo. Kerstin har inte accepterat att hon inte kommer att arbeta igen, vilket hon både säger själv och visar genom att pendla mellan två berättelser; dels säger hon att något måste hon kunna göra och dels säger hon att hon inte kan skola om sig på grund av sin ålder. När Kerstin talar om vad som kunnat

förbättras genom bättre information om vad stroke innebär för yngre drabbade, tolkar jag det som att hon trots sitt begränsade handlingsutrymme försöker bidra med en sådan förståelse genom att berätta. Alltså en form av vittnesbörd (Frank, 1995).

Sammanfattningsvis

Här ovan har jag presenterat Karins, Bengts och Kerstins berättelser om sina erfarenheter av stroke och återgången till arbetslivet. I deras berättelser återkommer ett resonerande fram och tillbaka om deras situation. Den här ambivalensen inför sin arbetsförmåga, framtid och roll i samhället men också inför sin egen kropp som något som kan rehabiliteras och läkas eller som något vars begräsningar de måste acceptera och lära sig leva med, ser jag som en praktik; ett försök att bibehålla en form av aktörskap trots ett begränsat handlingsutrymme. Ett handlingsutrymme som begränsas av styranderelationer som anställningsbarhet och sociala relationer, exempelvis i kontakten med styrandeapparaterna som bedömer de strokedrabbades arbetsförmåga men också ett handlingsutrymme som begränsas av den faktiska kroppen och dess nya förutsättningar efter stroken. De talar även om rädsla för att drabbas av ännu en stroke och lever i vetskapen om att det kan hända igen. Frank (1995) talar om *the restitution society*, tillfriskningssamhället, där individer inte är sjuka men fortfarande lever med följderna av sjukdom och insikten om att de kan insjukna igen.

Den narrativa genre som är gemensam för de tre informanterna är vittnesbörden; de berättar för att de vill förändra olika saker. Bengt och Karin använder sig också av en slags segerberättelse när de talar om hur stroken gett dem något. Ingen av informanterna använder sig av tillfriskningsgenren eftersom de talar om hur de och/eller deras kropp förändrades och fortfarande är förändrad av stroken. Jag menar att det visar hur den materiella kroppen och funktionshinder är viktiga i de strokedrabbades vardag och för deras handlingsutrymme. Därför bör teoretiska resonemang också ta hänsyn till kroppen.

I följande kapitel presenterar jag analysen av de övriga strokedrabbade informanters berättelser.

KAPITEL 6

Erfarenheter av stroke

I det förra kapitlet presenterade jag vad Karin, Bengt och Kerstin talade om i sina berättelser om stroke. Vad berättade då de andra sju strokedrabbade informanterna? Precis som både Karin, Bengt och Kerstin berättade de om sina erfarenheter och gav möjliga förklaringar till varför just de hade drabbats och talade om vad som hade hänt och hur, den förändrade kroppen efter stroken samt mötet med institutioner. Men i det här kapitlet vill jag dessutom ge utrymme för ytterligare teman och berättelser. Här presenteras analysen utifrån de fem temana ”Stroken som det dolda eller det synliga i kroppen”, ”Mer rehabilitering”, ”Styrandeapparatens beslut”, ”Att (inte) komma tillbaka till arbetslivet” och ”Familjen – ett stöd i vardagen?”. Liksom i det tidigare empirikapitlet har både teorin och empirin inspirerat till dessa teman. I vissa fall har teorin styrt analysens teman mer, i andra fall är det empirin som styrt.

De strokedrabbade informanterna i det här kapitlet var vid tiden för intervjun alla mellan 42-65 år. Alla av dem hade en kombination av sjukpeng och sjukpension, eller sjukpenning och arbetslöshet eller var arbetsbefriade på grund av arbetsbrist på deras arbetsplatser, och fyra av dem arbetade i någon form (men t ex enbart 25% eller med lönebidrag). Det betyder att de inte hade lyckats återgå till arbetslivet som det såg ut för dem före stroken. Vissa av dem försöker inte längre aktivt att återgå medan andra fortfarande söker nya arbeten. Men alla fortsatte att resonera om eventuell återgång till arbetslivet och hur den skulle kunna se ut. Möjligen är det just för att de inte lyckats återgå som de valt att ställa upp i min studie.

Stroken som det dolda eller det synliga i kroppen

Kroppen antas vara en yta varpå vi kan utläsa eller tolka människor (Stone 2005:295). När sjukdomen inte syns överensstämmer inte ytan med det inre. I de strokedrabbade informanternas berättelser är kroppen närvarande både genom att stroken kan synas på kroppen, men också vara dold inne i kroppen. Detta får ett flertal konsekvenser. För det första försvåras mötet med andra. För det andra kan dolda funktionshinder misstolkas på grund av okunskap. Informanterna talar om oförståelsen för dolda funktionshinder och om vad som händer i mötet med andra. Ett dåligt balanssinne har till exempel misstolkats för onykterhet och man har nekats komma in på krogen. De problem som dolda funktionshinder innebär i mötet med andra har även fokuserats i tidigare forskning om stroke (Stone, 2005). Men bemötandet som de strokedrabbade upplever som problematiskt när det gäller deras dolda funktionshinder, kan även förstås som kopplade till sociala relationer och styranderelationer rörande arbetsförmåga och kravet på deltagande i arbetslivet. Exempelvis berättar några av informanterna om hur de måste förhålla sig till att människor i omgivningen tycks ifrågasätta att de är sjukskrivna men verkar så friska. De flesta som tar upp den här aspekten verkar inte känna sig direkt utpekade som fuskare utan talar snarare om hur trötta de är på att behöva förklara sig inför grannar, arbetskamrater och andra. Exempelvis säger Tommy:

> Alltså de jag möter de tror ju på mig när jag säger det. Om de misstror mig är det ju inte för att de inte tror att jag har varit sjuk utan för hur väl jag återhämtat mig. För det är ju ingen sjukdom som syns. När man väl lärt sig gå igen är det ingenting som märks.

Att andra inte kan *se* sjukdomen eller funktionshindren är således viktigt för att bli trodd eller förstådd. De strokedrabbade informanterna måste därför hitta ett förhållningssätt till misstro. Av intervjuerna framgår hur de har olika sådana förhållningssätt när de talar om hur de känner obehag av andras misstro, förminskar sina dolda funktionshinder eller i andra fall, betonar sina dolda funktionshinder och reflekterar över att andra inte förstår vad en stroke innebär. Förutom sådana praktiker framgår här en social relation. Berättelser om att misstänkas ljuga om sin sjukdom eller arbetsoförmåga för att bli sjukskriven och erhålla sjukpeng, ser jag nämligen som effekter av ett neoliberalt samhälle där kontrollen av bidragssökande individer har skärpts (jfr Stone, 1984; Jessop, 1999).

När informanterna berättar om varför de tror att just de drabbats av stroke talar de både om medicinska och sociala faktorer. De refererar till ärftlighet, högt blodtryck, förkalkningar och/eller stress. Även i resonemangen om strokens konsekvenser är informanternas berättelser om kroppen komplexa. De talar om kroppen som ett fenomen, där insidan av kroppen, deras hjärna eller sinne, påverkar

deras förmåga och funktion. Det tolkar jag som berättelser om kroppen som *organisk* till skillnad från en *mekanisk kropp*. Faircloth et al. (2004a) visar hur de strokedrabbade i deras studie förhåller sig till sin förändrade kropp som organisk:

> Our informants often spoke to the body as an ”organic whole” and not solely as the “mechanised body” that is so prominent in Doolittle's study. In short, there are two types of body functioning. It is not simply the arm or other limbs that fail to perform, or the effects of aphasia, or the left side no longer functioning smoothly (i.e., the “body-parts”) but rather the “body-as-a-whole” that is no longer working as it did before the stroke. (Faircloth et al. 2004a:75)

I förståelsen av kroppen som mekanisk, eller som maskin, görs istället en åtskillnad mellan det inre, vad vi förr talade om som sinnet eller själen men idag oftare talar om som psyket, och de yttre, fysiska kroppsdelarna (Johanisson, 1997:111). De strokedrabbade i min studie talar *även* om kroppen och sina funktionshinder som uppdelade i det synliga respektive dolda (där det kognitiva och psykiska ses som något dolt och där det synliga är funktionshinder som kan synas på kroppen). Jag väljer att tala om en sådan i termer av dold/synligt samt mekanisk/organisk kropp snarare än att tala om en cartiansk kropp eftersom flera forskare har påpekat att Descartes faktiskt såg kropp och själ som ”två separata men kommunicerande system” snarare än helt åtskilda (Johannisson, 1997:111, se även Turner, 1996). Att dela upp kroppen enligt en föreställning som närmast liknar den mekaniska blir tydligt när informanterna berättar om mötet med Omvårdnaden. De strokedrabbade informanternas berättelser skildrar hur kroppen behandlas som uppdelad mellan olika professioner, där det synliga behandlas och rehabiliteras medan det dolda, inte tilldelas samma institutionella resurser eller utrymme. Exempelvis berättar flera informanter att de inte får den hjälp de skulle önska med sin nedstämdhet eller kognitiva problem. Alltså förhåller de sig både till föreställningar om kroppen som mekanisk *och* organisk. I förra kapitlet framgick hur Bengt talade om sitt kvarvarande behov att ibland få stöd av en neuropsykolog. Även Tommy berättar att han aktivt bett om hjälp för sin nedstämdhet efter stroken:

> Redan efter ett par veckor efter proppen så insåg jag ju att detta är för mycket för mig/…/ och det är väl det enda där jag känner att sjukvården inte räcker till. Alltså när jag blev flyttad till neurologen så sa jag att jag behöver någon att snacka med. Jag känner mig jävligt låg, jag mår dåligt, har svårt att sova.

Tommy erbjöds då antidepressiv medicin, något han inte ville äta. I de institutionella praktikerna som de strokedrabbade informanterna i den här studien har erfarenhet av, finns det enbart plats för den mekaniska kroppen och kroppen som ett medicinskt kunskapsobjekt som går att medicinera. Alternativa praktiker vari

strategier lärs ut för att hantera exempelvis koncentrationssvårigheter eller vari psyket eller känslolivet sätts i fokus på andra sätt än genom antidepressiv medicinering, efterlyses av flera av de strokedrabbade informanterna (detta återkommer även i vissa intervjuer med de professionella). Sådana alternativ är dock upp till de strokedrabbade själva att uppsöka och betala för. Flera av dem säger att det är just de ekonomiska kostnaderna som hindrar dem från att själva söka hjälp från psykologer på grund av nedstämdhet eller för att lära sig strategier i kognitiv terapi för att hushålla med krafterna (trots att också informanterna från Omvårdnaden är eniga om att just dessa dolda funktionshinder är typiska och mycket vanliga, speciellt hos yngre strokedrabbade). De strokedrabbade informanternas handlingsutrymme står alltså i relation till flera sociala relationer. Den viktigaste tycks dock vara deras privata ekonomi. Men inte bara ekonomi är av betydelse för deras handlingsutrymme. Förmågan att agera kan också handla om tillgången till ett socialt eller kulturellt kapitel (Bourdieu, 1986). Vissa av informanterna känner till Omvårdnadens organisation eller är vana att söka upp och tolka vetenskapliga artiklar. Andra har, som jag visat i Bengts fall, ett socialt nätverk som kan hjälpa dem att få ett nytt arbete. Likaså kan anhöriga utgöra ett socialt kapital och hjälpa till att driva på i kontakten med styrandeapparaten.

Trots att det är de dolda funktionshindren som både strokedrabbade, och som jag ska visa i nästa kapitel, de professionella, talar om som mest problematiska[36], är synliga funktionshinder centrala i berättelserna om stroke. Men när de strokedrabbade informanterna talar om synliga funktionshinder är det inte främst sina egna erfarenheter det handlar om. Som jag förstår deras berättelser är det praktiker som syftar till att distansera sig från andra som har synliga funktionshinder. De strokedrabbade informanterna lägger ner mycket arbete, eller kunskapspraxis, på att inte förknippas med äldre strokedrabbade eller med strokedrabbade som fått så allvarliga fysiska funktionshinder att de exempelvis sitter i rullstol. Trots att informanterna själva tillhör gruppen strokedrabbade, anser de att personer som engagerar sig i intresseorganisationer är äldre eller har synliga skador av stroken. Motviljan att bli kategoriserad som en av dem syns när Kerstin berättar att hon då skulle känna sig ännu sjukare och Gösta säger så här apropå Strokeriksförbundets utflykter där det finns handikappsbussar: ”Jag tycker att jag är inte i den klassen [*alltså inte så funktionshindrad*]. Jag åker hellre med x” [*den idrottsförening som han är engagerad i*]. Flera av de intervjuade strokeinformanterna talar på ett liknande sätt. Att ta avstånd från att kategoriseras som funktionshindrad kan ses som en av de få praktiker som de strokedrabbade informanterna har till förfogande för att bevara någon form av aktörskap. När de talar om strokedrabbade med fysiska funktionshinder benämner de också sådana funktionshinder som allvarligare än

36 I intervjuerna nämner de strokedrabbade själva exempelvis depression, koncentrationssvårigheter, smärta, huvudvärk och nedsatt handlingsförmåga som problem.

sina egna dolda. Att strokedrabbade med dolda funktionshinder som kan begränsa deras vardag, till stor del ändå ser det som att de kommit lindrigt undan, framgår också i Bendz studie (2000). Likaså hos Stone formulerar informanterna med dolda funktionshinder efter stroke hur de känt sig som ”bedragare” när de deltagit i stödgrupper för strokedrabbade där övriga deltagare haft synliga funktionshinder (Stone, 2005:302). I min studie menar jag att de strokedrabbade informanterna distanserar sig från andra strokedrabbade, dels för att informanterna inte upplever sig som lika allvarligt skadade, dels för att de genom att inte identifiera sig med strokedrabbade med synliga funktionshinder undviker att känna sig eller uppfattas som lika drabbade[37].

En annan aspekt är den roll som fysisk träning spelar i berättelserna. När informanterna i min studie berättar om sina fysiska funktionshinder efter stroken, handlar det i de flesta fallen om hur de har lyckats träna bort dem. Framförallt männen i min studie återger vad de fysiskt klarar av, i flera fall används sport- och idrottsprestationer som konkreta exempel på hur de lyckats träna sig tillbaka till en viss kroppslig funktion. De talar om hur långt de kunde springa efter stroken, att de kunde delta i idrottstävlingar eller köra motorcykel. Jag tolkar sådana berättelser som att de handlar om den mekaniska kroppen och kroppen som ett objekt som ska prestera genom disciplin (Foucault, 2002, 2003). Men dessa berättelser kan likaså ses som ett uttryck för vårt samhälles syn på vuxenhet; en social roll där fysiskt oberoende och prestation är centrala (Priestley, 2000, 2003). Fysiskt oberoende och prestation knyts i denna syn samman med den egna kontrollen över kroppen. Som friska, autonoma, vuxna individer förväntas vi kunna kontrollera våra egna kroppar och kroppsfunktioner. Men vid sjukdom eller funktionshinder riskerar kroppen att ta över och bli den farkost som personen i fråga enbart färdas i, för att ta Franks metafor (1995:86). Att det just är männen som talar i termer av sport- och kroppsliga prestationer tolkar jag som en praktik vari kön görs. Enligt Connell (1995) är idrottsprestationer nära förbundet med skapandet av maskulinitet. De kvinnliga informanterna i min studie talar inte om sina kroppsliga prestationer på motsvarande vis. Men de talar om sina kroppar och gör också kön i sina berättelser när de talar om att finnas till för andra, såsom familjen och vänner. Sådana berättelser om femininitet vilar, som jag tidigare belyst, på föreställningen om kvinnor som vårdande och omsorgstagande (Chodrow, 1978; Gilligan, 1982).

När informanterna talar om varför de har drabbats av stroken, och tillskriver exempelvis en ohälsosam livsstil genom matvanor eller stress, tolkar jag det som att de tillskriver sig ett visst ansvar för att de drabbades. Men de visar även hur de

37 Möjligen kan bortfallet i min studie av strokedrabbade som har lyckats återgå helt till arbetslivet förklaras på liknande sätt; att de som har återgått till arbetslivet inte vill förknippas med gruppen strokedrabbade som inte kommit tillbaka till arbete.

tagit ansvar för att förändra sig. Anders berättar mycket om sin förändrade livsstil, Karin visar hur hon har levt som alla säger är rätt genom att idrotta, inte röka, äta hälsosamt, men *ändå* drabbats. De här praktikerna, där individen tar ansvar för sin kropp genom motion, matvanor och ett sunt leverne, kan som jag tidigare belyst, förklaras med hjälp av Foucaults (2002, 2003) tankar om övervakning och disciplin. Den självkontroll som Foucault ser som typiskt för dagens samhälle, menar jag är en styranderelation som påverkar de strokedrabbades vardag och praktiker bland annat genom att de tar ansvar för sin kropp och hälsa, men också för sin stroke. Alltså skildrar berättelser om kroppen inte enbart individuella erfarenheter och praktiker, utan också styranderelationer och sociala relationer som är viktiga i de strokedrabbades vardag. När informanterna talar om rehabilitering synliggörs ännu fler berättelser om ansvaret för kroppen, och om kroppen som uppdelad i det dolda och det synliga.

Mer rehabilitering

Flera av de strokedrabbade informanterna efterfrågar mer rehabilitering. De tycker att de inte fått tillräckligt med rehabilitering även om de flesta är nöjda med den hjälp de *har* fått. I några berättelser ifrågasätter de vad de har fått göra i rehabiliteringen, som att baka en kaka i ett träningskök. Ulf säger skrattande att han aldrig bakat en kaka i hela sitt liv innan. Den här delen av processen, vad som faktiskt skett i rehabilitering, är rätt så frånvarande i de strokedrabbade informanternas berättelser. Däremot finns det många berättelser som handlar om hur de själva måste ordna för fortsatt rehabilitering i och med att deras funktionshinder fortsätter att påverka deras kroppar och vardag långt efter stroken. För att inte trötta ut hjärnan behöver Kerstin till exempel hjälp av en kognitiv psykolog med jämna mellanrum och Gösta hanterar sin värk genom att resa på rehabiliteringsläger.

> Gösta: Däremot har jag två gånger varit på något som heter Svenska Re på Gran Canaria. Och det fick jag också betala själv. 35 000 för tre veckor.
>
> Maria: Det är mycket pengar.
>
> Gösta: Ja, jag har lagt över 100 000 av egen kassa för rehabilitering.
>
> Maria: Gör du sådana saker med jämna mellanrum eller var det under en viss period som du kände att du behövde det mer?

> Gösta: Ja, jag var tvungen att ha det tycker jag. Om jag står ut i en termin till så måste jag iväg tre veckor för att det var första gången när jag var där, ja 2003, det var första gången sedan –98 som jag inte hade ständig intensiv huvudvärk.

Förutom att citatet visar den kunskapspraxis som krävs här, att ordna resa till rehabiliteringsläger själv, syns hur möjligheterna till vidare rehabilitering alltså är något som är avhängigt den strokedrabbades privata ekonomi. Likaså när andra av de strokedrabbade informanterna talar om hur de skulle ha behövt psykologiskt stöd i form av terapi eller kuratorer, säger de att de att det som hindrat dem är att de inte haft råd. Den privata ekonomin är alltså en aspekt som påverkar ramarna för informanternas handlingsutrymme. En annan sådan aspekt är styrandeapparatens beslut som jag nu ska visa.

Styrandeapparatens beslut

”Alltså ibland frågar jag mig om det är Jacques Tati eller Norén som har regisserat mina sista sex år”. Så säger Tommy. Som jag tolkar citatet illustrerar det hans erfarenhet av att inte ha handlingsutrymme i och med att det är någon annan som regisserar hans liv. En viktig del av informanternas berättelser om handlingsutrymme handlar om de institutionella beslut som de måste förhålla sig till. Det kan vara beslut som fattats om deras arbetsförmåga som i Kerstin och Ulfs fall. Vissa håller inte med och ifrågasätter att olika läkare respektive handläggare gör olika bedömningar, andra har kommit att acceptera beslutet fastän de inte kan identifiera sig med det. Karin ville få ett särskilt medicinskt utlåtande för att exempelvis få färdtjänst, men har nekats. De strokedrabbades berättelser visar alltså ett dubbelt förhållningssätt gentemot beslut och utlåtanden – de kan hjälpa eller stjälpa. Enligt den institutionella etnografin kan sådana beslut ses som texter som påverkar institutionella praktiker och individers vardag. Smith analyserar hur vår vardag styrs av relationer som inte är direkta mellan människor utan mellan människor (Smith, 1978) Jag har inte analyserat besluten eller texterna i sig, men upptäckt att de är närvarande i intervjuerna med de strokedrabbade informanterna, i flera fall rent materiellt i form av läkarutlåtanden, anmälningar till Hälso och ansvarsnämnden, Försäkringskassans beslut eller artiklar som informanterna har med sig, visar mig och berättar om. När informanterna inte accepterat beslut från en sådan styrandeapparat, berättar vissa av dem om motstånd genom formella strategier. Genom facket, Hälso och ansvarsnämnden eller Arbetsdomstol har de strokedrabbade informanterna försökt förbättra sin situation. I intervjun

med Gösta berättar han om hur arbetsgivaren anlitade företagsläkaren för att utreda Göstas arbetsförmåga. Förutom att berättelsen visar hur han gjort motstånd genom formella vägar men hur det inte förändrat något, visar den även hur Gösta tolkar de sociala relationerna som påverkat hans vardag. Som han ser det ville arbetsgivaren bli av med honom och i och med att företagsläkaren har gjort bedömningen, visar Göstas berättelse att han inte fått en opartisk utredning av sin arbetsförmåga.

> Och det här mötet med företagsläkaren. Då sa Försäkringskassans representant där 'Gösta här han säger att han vill och kan arbeta och ni vill göra er av med honom. Och ni har 30 000 anställda…Och han har förutom [*sin examen även annan högre utbildning*]'. Så då, den här bödeln då som jag kallar honom, vi satt så här då [*visar hur de satt mitt emot varandra och hur personen reser sig upp över bordet och hötter med knytnäven i luften*], han sa så här: 'tro inte att du resten av ditt liv kan göra någonting som vi kan kalla arbete!' Ja det var företags [*-hälsovårdens*] läkaren.
>
> Maria: Oj! Ja ha.
>
> Gösta: Jag tog med mig… för den är rätt så signifikativ, den handlingen, hur jag blev bemött av arbetsgivaren som…det var ju ett beställningsarbete naturligtvis och han [*företagshälsovårdens läkare*] var ju anställd av dem. Det var ju inte av mig.
>
> Maria: Men Försäkringskassan borde väl ha sagt någonting?
>
> Gösta: Ja, det borde hon ha gjort men hon sa ingenting. Hon sa sedan 'det här var det värsta jag varit med om'. Jag anmälde honom till HSAN
>
> Maria: Vad är det?
>
> Gösta: Ja det är hälsovårdens och sjukvårdens ansvarsnämnd.
>
> Maria: Hur gick det då?
>
> Gösta: Ja, en sån pappersläkare vet ju hur han ska bära sig åt. Det var några formaliteter där att de inte tar upp bemötande utan felbehandlingar. Och det kunde de inte kategorisera det som. I första instans fick han en erinran men sedan så sa de att de inte kunde fullfölja det för det hade med bemötande att göra inte med felbehandling. Och rehabilitering efter stroke är så varierande och svårbedömd så att man kan inte i det enskilda fallet uttala sig om det utan han kunde ha haft rätt.

Göstas anmälan påverkade alltså inte hans handlingsutrymme och önskan att återgå till sin gamla arbetsplats. De sociala relationer som Gösta identifierar i sin berättelse är förutom företagshälsovården, Försäkringskassan, arbetsgivaren och Hälso och ansvarsnämnden, även facket. Också Tommy har när han fick besked om att han skulle bli uppsagd haft kontakt med facket. På många plan är det en

berättelse som påminner om Göstas. Även Tommy uppfattar nämligen att han inte blivit objektivt utredd eftersom det har varit företagshälsovården som stått för utredningen och de är anlitade av hans arbetsgivare som Tommy menar inte vill ha honom tillbaka. Företagshälsovården som utredde Tommys arbetsförmåga bedömde honom som kvalificerad för enklare arbetsuppgifter.

> Tommy: Jag placerades då på kansliet och gjorde vad man gör på ett kansli. Höll lite koll på träningstider och räknande för att söka aktivitetsbidrag från kommunen och så skrev jag ihop en drogpolicy till föreningen också. Och eftersom klubben bara hade en dator fick jag göra rätt mycket hemma där jag kunde sitta och skriva. Men för att fylla ut tiden så gick jag med vaktmästaren också, ritade planer och städade omklädningsrum och sånt. Helt ok att göra men fånigt att kalla det arbetsträning. Och sen när jag gick i taket nästa gång var när utlåtandet hade utfallit. Då står det alltså att jag kan utföra arbetsuppgifter som finns på en idrottsplats, rita planer, städat omklädningsrum och tvättat matchtröjor. Det är förnedrande ta mig fan.
>
> Maria: För då låter det som att det bara är det du kan?
>
> Tommy: Ja. Och med detta papper i handen så kunde ju [*arbetsgivaren*] säga: 'din arbetsförmåga innefattar detta och då kan inte [*arbetsgivaren*] erbjuda något arbete med de här uppgifterna'. Jag kunde alltså bli vaktmästare på en idrottsplats. Som om det var det jag skulle träna för att bli…
>
> Maria: Nej.
>
> Tommy: Med utlåtandet hade de ju papper på att min arbetsförmåga var så dålig så de var tvungna att säga upp mig av personliga skäl, skriver de. Det känns som ett stort svek. Och neurologen hade ju tackat för sig tidigare för de kände ju att det var ingen som ville lyssna på det de hade att bidra med. Så då kopplade man in företagshälsovården men vad är deras primära intresse? Att behålla arbetsgivaren som kund mer än att hjälpa en anställd som har problem. Så upplever jag det i alla fall.

Intervjun med Tommy åskådliggör hur institutionella praktiker som att utvärdera arbetsförmåga kan underminera individens försök att komma tillbaka till arbetslivet. När formella strategier eller praktiker av motstånd inte har fungerat eller gett önskat resultat, berättar en del av de strokedrabbade informanterna om hur de istället försökt bibehålla någon form av handlingsutrymme genom mer informella strategier som att arbeta nattskift, ta andra tjänster, eller skriva insändare till exempelvis dagspress om sina erfarenheter av att ha blivit orättvist behandlade av arbetsgivare.

Att (inte) komma tillbaka till arbetslivet

Vad säger då informanterna när de berättar om sina försök att återgå till arbetslivet efter stroke? Vad har och vad har inte fungerat och vem eller vad, menar de har motverkat respektive hjälpt deras återgång eller tillfrisknande? Beroende på vilken yrkesroll och arbetssituation de haft är det givetvis olika problem som aktualiseras i deras berättelser. De två egna företagarna bland informanterna berättar om en oförståelse från sjukvård och Försäkringskassan om villkoren för egna företagare. Å andra sidan finns hos dem ett annat slags kontaktnät som möjliggjort för nya arbeten eller arbetsuppgifter efter stroken. Även på vilket sätt de har drabbats av stroken rent fysiskt eller kognitivt, sätter begränsningar för möjligheten att återgå till lönearbete. Genomgående för alla informanterna är att de säger att de vill jobba så mycket som deras förmåga tillåter vilket tydligt återspeglar styranderelationer i det svenska samhället där det förväntas att alla ska vara delaktiga i arbetslivet. Men för att det ska vara möjligt menar informanterna att det handlar om att få tillgång till rätt arbetsuppgift till rätt nivå. Brist på sjukdomsinsikt anges vara en vanlig följd efter stroke enligt det informationsmaterial som jag tagit del av (Norrving & Terént, 2001) och enligt flera av de professionella som jag har intervjuat. I sina berättelser talar de strokedrabbade informanterna om vad de orkar och inte samt om hur de försökte gå tillbaka till sitt förra jobb igen för fort och för mycket, vilket resulterade i ett bakslag och återigen sjukskrivning. Likaså presenterar flera av dem egna förslag på vad de skulle kunna arbeta med eller hur deras arbetsuppgifter skulle kunna anpassas för dem att orka, säger Ulf: ”En halvtidsuppgift hade gått helt perfekt”.

Hur arbetsplatsens relationer sett ut innan stroken är också en viktig del av deras berättelser om vad som hänt. Både Tommy och Agneta beskriver sig som den som varit ”klippan” på arbetsplatsen och bland kollegor, men när de blivit sjuka har ingen på arbetsplatsen visat engagemang eller gett dem stöd. De berättar om hur de har känt sig svikna av sina kollegor som inte hört av sig, stöttat dem eller haft förståelse för att de förändrats. Av informanternas berättelse framgår därmed att mötet med andra i arbetslivet också är en aspekt som kan bidra till en lyckad återgång till arbetslivet. Informanter talar mycket om sin besvikelse över arbetsgivarens ovilja att hitta en lämplig arbetsuppgift för dem efter stroken och arbetskamraters bemötande och oförståelse. Några av dessa berättelser innehåller erfarenheter där informanterna upplever att de tvingats bort från sin anställning. Besvikelsen återfinns även mot styrandeapparaten. Kerstin talar bland annat om hur hon blivit borttvingad men då snarare av Försäkringskassans beslut om hennes arbetsförmåga som obefintlig. Henrik och Bengt som båda är egenföretagarna talar inte om avsaknaden av stöd från arbetskamrater, arbetsgivaren eller någon

styrandeapparat utan istället om hur de tvingats anpassa sig till nya arbetsuppgifter eller en ny arbetstakt.

Johan berättar att han skämdes efter sin stroke. Inte över att ha fått en stroke men över att inte ha ett lönearbete.

> Maria: Är det viktigt att berätta för andra vad som har hänt och försöka få dem att förstå eller känns det lättare ibland att liksom dölja?
>
> Johan: I början dolde jag det väldigt mycket men det har lättat nu.
>
> Maria: Hur kommer det sig att du gjorde det i början då?
>
> Johan: Jag tyckte det var skämmigt. Inte sjukdomstillståndet men att jag hade förlorat mitt jobb. Det tyckte jag var lite så där. Men nu måste jag ju liksom berätta det. Eller måste, det måste jag inte alls men nu gör jag det för att sprida ryktet i fall. Men vet aldrig. Det är kanske någon som känner någon som, ja…
>
> Maria: Ok. Så det är liksom din strategi att få ett nytt jobb.
>
> Johan: Ja. Sen tyckte man väl i början när man fått den här stroken 'fan, jag som är så ung'. Att det är det alldeles för tidigt för. Men jag märkte ju det när jag låg på avdelningen, att det var ju folk i min ålder så det var inte så ovanligt tydligen.

Johans berättelse illustrerar hur viktigt deltagande i arbetslivet är för att leva upp till den roll vuxna antas ha i vårt samhälle, som självförsörjande och autonoma (Parsons, 1964; Priestley, 2000, 2003). Det är alltså inte kroppen eller sjukdomen i sig som i hans fall tycks ha varit problematisk utan att inte längre ha en anställning. Men i slutet av citatet återkommer han dock till hur han uppfattade sig som för ung för att drabbas av stroke. Förutom att Johan alltså förhåller sig till den sociala relationen om deltagande i arbetslivet, förhåller han sig också till en styranderelation om normalitet. I hans fall handlar inte denna normalitet om att han som sjuk avviker från friska individer. Snarare använder han sig av en styranderelation om normalitet för att beskriva hur det var stroken som sjukdom och i vilken ålder han hade drabbats av den, som gjorde honom annorlunda. Men utifrån sin erfarenhet från sjukhuset har Johan reviderat sin förståelse om stroke som en sjukdom som bara äldre drabbas av.

I sin bok *Ihålig arbetsmarknadspolitik? Organisering och legitimitet igår och idag* (2006), undersöker Jessica Lindvert det som hon benämner en diskurs (och det som jag kalla för styranderelation) om anställningsbarhet inom den svenska arbetsmarknadspolitiken. Hon beskriver hur begreppet kom att skilja sig något från det europeiska originalet *employability* när det importerades till den svenska kontexten. I övriga Europa indikerar anställningsbarhet en marknadsliberal hållning. Det signalerar ett krav på individuellt risktagande och flexibilitet samt målet att

skapa fler jobb (Lindvert, 2006). I den svenska kontexten är begreppet närmare associerat till social säkerhet, livslångt lärande och bättre krav för arbetslösa. Ytterligare en skillnad är att anställningsbarhet i den svenska kontexten ämnar få arbetslösa att ta ett steg in på arbetsmarknaden medan begreppet i sin ursprungliga mening fokuserar mer på att konstant höja kompetensen hos både anställda och arbetslösa (Lindvert, 2006:96). Dock är de centrala tankarna om anställningsbarhet fortfarande närvarande i den svenska arbetsmarknadspolitiken; ”[…] en *processinriktad* förståelse med ett ökat fokus på individens fortlöpande anpassningsförmåga och utvecklingspotential under hela arbetslivet” (Lindvert, 2006). Även om den här utvecklingen ser olika ut beroende på geografiskt område, generation, profession och olika branscher, är det en utveckling som påverkar hela arbetslivet enligt Allvin (2004). Både arbetsgivare och arbetssökande och anställda måste förhålla sig till dessa nya förväntningar om vem som är attraktiv att anställa (Garsten & Jacobsson, 2004). Det är just kravet på individen och hans/hennes anpassningsförmåga som jag menar att flera av informanterna reflekterar över och förhåller sig till när de diskuterar sina nya villkor och förutsättningar i och med stroken. Exempelvis Bengt och Kerstin förhåller sig båda till anställningsbarhet genom att de diskuterar sin kapacitet, som när Bengt jämför sig med andra friska. Förutom att tanken om att vara kapabel och arbetsför kan ses som en del i att vara vuxen kan det också tolkas som en strukturfunktionalistisk idé om vuxnas skyldighet att fylla sin roll i samhället genom lönearbete (Parsons, 1964; Priestley, 2000, 2003). Både Bengt och Kerstin talar om sina möjligheter att delta i arbetslivet som något som arbetsgivaren har nytta av, eller som kommer andra till gagn genom att de utför en uppgift snarare än att det är en rättvisefråga. Kerstin uttrycker förvisso också hur det handlar om att själv känna en mening med livet, alltså arbetet som en del av sitt självförverkligande eller identitet. Det tolkar jag snarare som ett uttryck för de normer och ideal i vårt samhälle som kopplar samman lönearbete med identitet och vuxenlivet. Bengt, som är 56 år, förhandlar även om sin anställningsbarhet utifrån sin ålder. När Bengt talar om huruvida en arbetsgivare är beredd att anställa honom eller inte gör han det inte bara utifrån antagandet att han skulle vara mindre attraktiv arbetskraft efter sin stroke utan även som att han skulle vara på gränsen till ”för gammal” för att bli anställd. Hans resonemang visar att det inte nödvändigtvis är föreställningar om sjukdom och funktionshinder som utesluter grupper från arbetsmarkanden, utan att det existerar parallella föreställningar och sociala relationer som påverkar arbetslivet och normalitet också i förhållande till ålder (Priestley, 2000).

Just ålder har uppmärksammars i ett flertal studier om stroke på olika sätt. Äldre strokedrabbade talar om sin stroke som en naturlig del av åldrandet i Faircloths et als. studie (2004b). I Stones (2005) studie om unga strokedrabbade kvinnor talar de snarare om stroke som något som andra har svårt att förstå kan

drabba yngre och till och med barn. I min studie blir ålder något som de strokedrabbade förhåller sig till i dubbel bemärkelse. De nämner inte stroken som en naturlig del av åldrandet, utan förklarar den som ärftlig, eller som en följd av stress eller har medicinska orsaker som gjort att de drabbats trots att de inte är ”gamla”. Samtidigt förhåller sig Bengt till anställningsbarhet när han menar att arbetsgivare ser honom som för gammal att anställa. Andra informanter förhåller sig också till hur de kan vara användbara på arbetsmarknaden för sin kunskap, erfarenhet och den förmåga som kvarstår.

De flesta av berättelserna om möjligheterna till att återgå till arbete präglas dock av en uppgivenhet som jag tolkar som erfarenheter av ett begränsat handlingsutrymme. Det syns bland annat i det här citatet där Tommy berättar om sina möjligheter att återgå till ett arbete han trivs med:

> Nej, jag ser väldigt små öppningar. Alltså jag försökte mig ut på arbetsmarknaden igen. Jag är 53 år och har varit 25% sjukskriven i fem år - vad har man att komma med? Och jag kan inte referera till en arbetsgivare. Han har dessutom ingen susning om vem jag är och vad jag kan och vad jag har kunnat [eftersom] han har kommit efter att jag blev sjuk.

Tommy menar att hans ålder och sjukskrivning talar emot honom. Något som jag tolkar som att styranderelationen om anställningsbarhet begränsar hans möjligheter att hitta ett annat jobb.

De olika berättelserna fångar också hur processen kring återgång till arbetslivet sällan begränsas till lönearbete. Arbetslivet påverkas ofta av det som händer i det så kallade privata livet. Istället för att reproducera uppdelningen mellan det privata och det offentliga/arbetslivet väljer jag att tala om den som vardagen. Ett exempel på detta syns när Tommy berättar om hur han beslutade sig för att sjukskriva sig helt för att som han säger ”ta hand om det och mig själv och ungarna” efter separation från sin partner. Sjukskrivningen menar han att hans arbetsgivare senare kom att använda som argument för att Tommy inte klarade av sina arbetsuppgifter och arbetsbördan. Vardagen består av flera olika relationer, varav arbetslivet enbart är en. Men sociala relationer om deltagande i arbetslivet påverkar alltså inte enbart vid sjukdom. Även vid andra problem kvarstår denna sociala relation och kan begränsa vardagen för individer.

Familjen – ett stöd i vardagen?

Att acceptera sina nya begränsningar eller den de blivit efter stroken är svårt för de flesta av de strokedrabbade informanterna. Som vi sett tidigare talar vissa av dem om detta i termer av en ny kropp, nya ekonomiska villkor och vissa i termer av att de är förändrade som person. Att ha förändrats som person eller att ens kapacitet och förutsättningar förändrats, påverkar givetvis nära relationer. Just familjen nämns i flera intervjuer som ett viktigt känslomässigt stöd efter stroken. Familjen kan även innebära ett praktiskt stöd som är nödvändigt när orken inte räcker till för att exempelvis sitta i telefonkö och ha kontakt med olika myndigheter. Likaså kan familjen vara ett stöd för egna företagare om det är en familjerörelse. Bengt nämner sin far och bror som stöd både i arbetslivet och som han kan dela erfarenheter av stroke med. Men relationer inom familjen kan också berättas om som problematiska efter stroken. Här finns en tydlig könsaspekt. Kvinnorna talade om det dåliga samvetet när föräldrarna eller barnen inte förstår att orken inte längre finns eller är så begränsad. Agneta berättar hur skönt hon tyckte det var när sonen flyttade hemifrån och det äntligen blev tyst i huset.[38] Familj, det privata och vardagen är alltså närvarande i talet om stroke och arbetslivet men det är ofta något som i intervjuerna kommer upp kort, som informanterna lämnar snabbt för att komma tillbaka till det de kallar den röda tråden. Hur jag introducerade min studie som inriktad på arbetslivet och de frågor jag ställde i intervjun kan ha påverkat denna tystnad kring familjen och relationer utanför arbetslivet. När berättelserna om relationerna framstått som traumatiska har jag heller inte dröjt kvar vid detta tal med följdfrågor av rädsla för att göra informanten ledsen.

Återigen blir ekonomiska aspekter synliga när berättelserna handlar om familjen. Flera av informanterna talar om hur det nätt och jämnt går ihop. Tommy berättar hur den försämrade ekonomin får följder för hela hans familj. Han berättar att han är orolig för sitt boende och hur barnen ska kunna följa med på aktiviteter som kostar pengar i skolan ”för ekonomin är ju minst lika sjuk som jag”. För yngre strokedrabbade blir problematiken en annan än om stroken inträffar efter pension. Kanske har de hemmaboende barn som de ska försörja. I Karins fall betyder hennes låga ålder när hon drabbades av stroken, att hon inte hunnit vara aktiv på arbetsmarknaden mer än några år och därför har en låg pension. Kerstin säger att enda anledningen till att hon överlever ekonomiskt är på grund av att hon lever i en relation. Men att vara ekonomiskt beroende av någon annan

38 Stroken kan också skapa problem för de anhöriga så att de inte känner igen sin partner eller förälder vilket några strokedrabbade informanter nämnde. En anhörig som satt med under intervjun, talar om sin man som så förändrad att det var som att få hem en främling. Hon berättar också att det blivit bättre men fortfarande inte är som förut. Deras relation har förändrats.

är ändå något hon upplever som problematiskt. Dessutom kostar det pengar att vara sjuk, exempelvis betalar hon för kognitiv terapi för att hantera sin trötthet och koncentrationssvårigheter.

Tommy, Kerstin och Bengt berättar i intervjuerna om ekonomisk autonomi. Bengt uppehåller sig vid hur han och hans familj tvingats anpassa sin levnadsstil bland annat genom att bo mindre när han inte längre tjänar samma pengar som i sitt gamla jobb. Även Kerstin talar om hur hon inte tycker om att vara ekonomiskt beroende av sin make. En önskan om att upprätthålla den autonomi som informanterna är vana vid från sitt tidigare vuxenliv ska dock inte förknippas med ett totalt oberoende. Många informanter i studien uttrycker hur de fått stöd från familj och/eller vänner, även om intervjuerna också vittnar om oförståelse i samma nära relationer för de strokedrabbades funktionshinder och nya villkor. Några informanter kommer också in på vänners betydelse. Agneta berättar hur hennes väninna följt med på rehabiliteringsläger som ett stöd. Ulf säger att han fått mycket stöd från framförallt en vän som han varje vecka går och tränar med. Gösta talar om det stöd han får i den idrottsklubb där han är aktiv och Johan talar om den sport han utövar som ett viktigt sätt för honom att träffa folk. Även Kerstin säger att det är viktigt att träffa andra än bara familjen, att det inte räcker. Men Karin som tycks ha ett rikt socialt liv, säger att den hon ändå har haft mest hjälp av är sig själv.

Jag menar att de här berättelserna visar hur stroken kan förändra förväntningar på olika roller i familjen, på gott och ont. Som jag skrev tidigare, är idén om autonomi, oberoende och kompetens en basal del av vuxenlivet (Priestley, 2003:118). Jag tolkar informanternas berättelser som att de eftersträvar en sådan autonomi samtidigt som de visar hur stöd behövs och kan komma från olika håll, både vänner och familj.

Sammanfattningsvis

I det här kapitlet har jag visat hur berättelser förutom att vara redogörelser, även åskådliggör individuella praktiker såsom motstånd och förhandlingar samt sociala relationer och styranderelationer. De strokedrabbade informanternas berättelser om kropp, ålder, mötet med en styrandeapparat och arbetslivet, utmärks av en komplexitet. Å ena sidan säger informanterna att de är för unga och friska för att uppleva sig som lika funktionshindrade som strokedrabbade med synliga funktionshinder, å andra sidan är de i en ålder som kan anses vara för hög av

arbetsgivare eller för att lära sig ett nytt yrke, resonerar de. Likaså när det gäller kroppen, skapar de å ena sidan en mekanisk kropp och å andra sidan en organisk kropp. I förhållande till arbetslivet talar de strokedrabbade informanterna om hur de skulle kunna jobba deltid, alternativt om hur de måste skapa ett meningsfullt liv utan lönearbete. De väger vad de orkar göra mot vad de inte längre förmår, de talar om stroken både som något som styr dem och begränsar dem och som något som de kan anpassa sig efter. Som jag ser det berättar de strokedrabbade informanterna om erfarenheter av ett begränsat handlingsutrymme. Men deras erfarenhet av begränsningar ser olika ut. Det handlar oftast om praktiker och styranderelationer utanför deras kontroll såsom beslut från Försäkringskassan eller om mötet med Omvårdnaden, alltså mötet med en styrandeapparat (Smith, 2005). Men de tar också upp vad som hänt i mötet med andra, exempelvis kollegor på arbetsplatsen, om sin familjesituation och om sin förändrade kropp när de talar om begränsningar. Min analys av informanternas berättelser visar dock att de sällan upplever sig enbart, eller överhuvudtaget, som offer eller som del av en grupp funktionshindrade. Vidare menar jag att de genom sina berättelser och olika praktiker försöker skaffa sig handlingsutrymmen trots de begränsande ramar som styranderelationerna om anställningsbarhet och om normalitet sätter upp.

Eftersom informanterna på olika sätt står till arbetsmarkandens förfogande, menar jag att deras narrativ inte får något avslut – de kan inte säga huruvida återgången misslyckats eller inte. Därmed finns inte möjligheten att skapa några segerberättelser i Franks mening (1995). Snarare är det kaosberättelser och vittnesbörder; berättelser i syfte att hjälpa andra i samma situation, som informanterna i den här studien presenterar (Frank, 1995). Men som Frank påpekar tillhör inga sjukdomsberättelser en renodlad genre. Snarare finns det aspekter av många genrer i en och samma berättelse. Vad jag ser som viktigt för en förståelse av de strokedrabbades vardag och försök att återgå till arbetslivet, är att de i sina berättelser visar hur de fortfarande lever med följderna av stroke, både kroppsliga och sociala. Härnäst avser jag presentera min analys av de professionellas berättelser som strokedrabbade måste förhålla sig till.

KAPITEL 7

Institutionella praktiker

I min studie har jag fokuserat på professionella aktörer från tre organisationer; Omvårdnaden och myndigheterna Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Som jag ser det finns det en skillnad mellan de olika aktörerna som jag intervjuat i det här skedet. Informanterna från Omvårdnaden har särskilda utbildningar och särskilda former av kunskap men där medicinsk kunskap är gemensam och dominerar. Informanterna från Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen behöver däremot inte ha en viss utbildning eller gemensam kunskapsbasis[39]. Förutom att vara olika arbetsplatser i bemärkelsen vad som sker där rent praktiskt, omges de här verksamheterna av olika kunskaper, kulturer, mål och uppdrag. Ytterligare en skillnad är att det finns olika styrningar som påverkar de anställdas praktiker och handlingsutrymme. Även om det finns politiska och ekonomiska styrningar inom Omvårdnaden, så är välfärdsmyndigheternas verksamheter, i den här studien Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, mer konjunkturkänsliga (jfr Hetzler, 1994:31). Följande kapitel syftar till att undersöka de professionellas praktiker, berättelser och handlingsutrymme i dessa olika organisationer. Mycket kort ska jag här presentera den (kronologiska) ordning som den strokedrabbade individen vanligtvis möter de professionella från just dessa organisationer. Detta kapitel följer den ordningen.

Vid en stroke träffar oftast den strokedrabbade personen först vårdpersonal, sedan följer (för det mesta) kontakt med rehabiliteringsprofessioner. Jag väljer att i den här studien tala om omvårdnadspersonal för att benämna båda dessa grupper. Vid sjukskrivning följer kontakt med Försäkringskassan för bedömning av rätt till sjukpeng vilket baserar sig på bedömning av arbetsförmåga[40]. Om den strokedrabbade personen inte kan återgå till sin gamla arbetsplats av någon anledning men bedöms ha arbetsförmåga, kopplas Arbetsförmedlingen in för att hitta ett nytt arbete. Det finns därför varianter på hur denna process går till från fall till fall. Vid tidpunkten för den här studien fanns ett samarbete mellan

39 En av informanterna från myndigheterna har dock en viss medicinsk kunskap om stroke.
40 Något som den sjukskrivande läkaren skriftligt tillhandahåller Försäkringskassan.

Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen i detta skede. Om den strokedrabbade återgår till sin gamla arbetsplats är det arbetsgivaren som har ansvar för det fortsatta rehabiliteringsarbetet men även här kan samarbete med Försäkringskassan fortgå.

I det här kapitlet presenteras analysen utifrån de tre huvudsakliga praktiker som jag menar representerar den styrandeapparat vari de professionella är verksamma: Först presenteras en analys av *rehabiliteringsarbetet* i Omvårdnaden, sedan följer en analys av *bedömningsarbetet* av de strokedrabbades arbetsförmåga och rätt till sociala förmåner, exempelvis sjukpenning av Försäkringskassan. Slutligen analyseras *placeringsarbetet* för att hitta en ny anställning via Arbetsförmedlingen (såvida den strokedrabbade personen inte fortsätter arbeta på sin förra arbetsplats eller bedöms sakna arbetsförmåga). Under dessa identifierar jag ytterligare teman som är betydelsefulla för de professionellas handlingsutrymme och praktiker. I informationsbrevet till de professionella aktörerna fick de veta att det var deras arbetsuppgifter, handlingsutrymme och möten med strokedrabbade som jag ville höra om. Förvisso beskrev en del av dem mötet med de strokedrabbade och talade om sitt arbete med att hjälpa denna grupp åter till arbetslivet, men andra informanter talade mer om stroke och strokedrabbade som en grupp med en specifik problematik, arbetslivet och samhällslivet mer generellt. Sådana berättelser, handlar inte direkt om de professionellas praktiker i sitt yrke. Men de säger ändå något om sociala relationer och den kontext som återgången till arbetslivet äger rum inom. Därför har jag valt att i nästa kapitel presentera dem och ställa dem i relation till de strokedrabbade informanternas berättelser.

Rehabiliteringsarbete

Den första kontakt med en styrandeapparat som en strokedrabbad person har är oftast med läkare och den akuta vården på sjukhus. Därefter följer mötet med Omvårdnaden i form av sjuksköterskor och rehabiliteringspersonal. Deras praktiker har jag valt att tolka som ett rehabiliteringsarbete.

Det tidiga mötet med strokedrabbade

Jag bestämmer tid för en intervju med en sjuksköterska på en mottagningsverksamhet vid ett mindre sjukhus. När vi träffas har hon med sig en kollega som

också arbetar med strokedrabbade men på Strokeenheten. Denna andra sjuksköterskan är inte lika delaktig i intervjun trots att jag försöker ställa frågorna till dem båda. Först när jag frågar om det finns något hinder i deras arbete berättar de om de olika erfarenheter av hur situationen ser ut och den andra sjuksköterskan bryter in i den förstas berättelse:

> Sjuksköterska 1: Nu är det ett tag sedan jag var nere på avdelningen men jag kände ibland att man vill göra dem sämre än vad de är. De yngre också, att man ska bli kvar på sjukhuset hur länge som helst, upplevde jag när jag var där. Det är en nackdel. Ligger du på sjukhus i tre månader och du är yngre så blir du väldigt lätt hospitaliserad. Och sen har du en del handikapp och plötsligt efter tre månader ska du komma hem, de får ju panik. 'Hur ska jag klara detta?' Istället för möjligheten att komma hem lite, alltså över dagpermission och börja lite nätt att lära sig att leva med problemen eller hitta… för många med stroke är ju väldigt uppfinningsrika. De hittar lösningar på det allra mesta de här patienterna. Men har man varit isolerad från sitt hem så lång tid, så har man det jättejobbigt att komma hem igen.
>
> Sjuksköterska 2: Men det har blivit bättre med det. Permission är det första de har nu. Så fort som möjligt är det dagpermission och sedan är det nattpermission över helgen och de får prova att vara hemma. Det är rätt så tidigt nu, tycker jag. Det har förbättrats mycket de senaste åren.
>
> Sjuksköterska 1: För att komma tillbaka så måste man så att säga börja med sitt hem för att sedan klara av att man kan komma tillbaka till arbetslivet.
>
> Sjuksköterska 2: Och det är på den sidan för de yngre, den viktigaste delen är att de får börja att komma på hembesök. Komma hem och prova.
>
> Sjuksköterska 1: Ja vi får ju inte göra dem sämre än vad de är. Och det har vi lite lätt för ibland i sjukvården. Och det är inte bara stroke kanske. Alltså det ser väldigt farligt ut ibland med de som har fysiska handikapp när de ska ut och röra på sig.

Genom att den andra sjuksköterskan ger uttryck för sin erfarenhet och de praktiker som nu råder på strokeenheten, träder en berättelse om förändring i praktiker på arbetsplatsen fram. Tidigare fokuserades inte permission i ett tidigt skede och det fanns en risk att den strokedrabbade hospitaliserades. Trots att en förändring skett menar den första sjuksköterskan att problemet kanske ligger i Omvårdnadens natur. Hennes uttalande att de gör personer sämre än de är, kan tolkas som att Omvårdnaden tar bort aktörskapet från patienter. Begreppet hospitaliseras som hon använder sig av, är ett begrepp som använts inom den medicinska sociologin och kan ses som ett exempel på en växelverkan mellan institutionella praktiker inom Omvårdnaden och samhällsvetenskapens analys av dem. Vidare talar den första sjuksköterskan om hur de strokedrabbade bör vara i hemmet för att hitta lösningar och sätt att lära sig leva med sina problem; något som uttrycks vara en förutsättning för att sedan kunna återgå till arbetslivet. Citatet ovan synliggör

en praktik i deras organisation: att tidigt pröva med permission från sjukhuset. Även om de två sjuksköterskorna har olika erfarenhet, eftersom det har gått en tid och praktikerna i strokevården har förändrats under denna tid, så finns en enighet i deras berättelser; tillfrisknandet från stroke sker i vardagen utanför sjukhuset. Först i hemmet, och sedan om det är möjligt, i arbetslivet. Tidigare forskning visar också att det är först en tid efter utskrivning från sjukhuset som den strokdrabbade märker till vilken utsträckning de återhämtat sig (i Grainger et al. 2005:35). På så vis skiljer sig stroke från många andra sjukdomar som ses som botade i den stund patienten blir utskriven från sjukhuset. Stroke är en sjukdom som personer successivt återhämtar sig ifrån och som finns med i vardagen ofta under lång tid framöver påpekar informanten. Sjuksköterskan berättar vidare om de omorganiseringar som har skett:

> Vi har ju alltid haft några enstaka yngre här i [x-stad] men tidigare har de då varit så att vissa sjukhus har haft yngre strokegrupper där man har haft rehab, medicinläkare och vi har inte haft den typen av läkare. Därför har vi inte lagt energin så mycket på de yngre. De har varit ett team där [z-stad] men nu har de flyttat hit. Så då har vi även yngre och därför har vi ett större upptagningsområde.

Att kunna lägga energi på just yngre strokedrabbade förutsätter alltså, enligt sjuksköterskan, att de rätta professionerna med de rätta kunskaperna finns i verksamheten. Likaså förutsätter yngre strokedrabbade specifik kunskap, i form av specifika professioner. Stroke i arbetsför ålder riskerar annars att förbli ett dolt fenomen i institutionella praktiker.

Samma sjuksköterska säger att det i mötet med de strokedrabbade är viktigt att lyssna på dem och deras erfarenheter och, som jag förstår henne, ta med sig den kunskapen in i sitt arbete med strokedrabbade. Tidigare forskning har visat att patient och vårdpersonal tillsammans konstruerar en berättelse om tillfrisknande från sjukdom (Mattingley, 1998). I fallet stroke kan hoppfulla berättelser ses som en del av rehabiliteringsarbetet, menar Karen Grainger, Simon Masterson och Michael Jennings (2005). Att ingjuta hopp blir en viktig del av själva terapin men är också betydelsefullt för att vårdpersonal ska vara stolta över sitt arbete (Pound & Ebrahim, 1997). Jag menar att sjuksköterskans lyssnade kan ses som en del av de praktiker som hon utför och att strokedrabbades erfarenheter på så vis kan antas bli en institutionell praktik, något som skulle bekräfta Franks vision om berättelser som ett verktyg för social förändring (Frank, 1995, 2006) Det förutsätter dock att utrymme ges för erfarenhet att omvandlas till kunskap och praktiker i Omvårdnaden. Alltså, att den medicinska praktiken, faktiskt släpper in lekmännens erfarenheter i sina praktiker, trots sitt maktövertag i och med det paternalistiska perspektivet som traditionellt har rått (Svensson, 1993).

Jag frågar sjuksköterskan vad hennes arbetsuppgifter är och hur hennes möte med strokedrabbade kan se ut. Hon beskriver det som att hon träffar de strokedrabbade när de kommer på en tremånaderskontroll. De frågor hon då fokuserar på är: lider patienten av trötthet, minnesproblem eller koncentrationssvårigheter och hur klarar de av sin vardag. Det kan handla om praktiska saker som bilkörning, att klä på sig eller att äta och mer sociala frågor som: ”Hur mycket är de ute och rör på sig? Är de engagerade att ta tag i sitt liv, att försöka komma tillbaka”? Det finns vissa saker, berättar hon vidare, som hon håller utkik efter: börjar patienten bli stel i kroppen eller hur har kontakten med arbetsgivaren varit. Jag tolkar det som att sjuksköterskan i sitt möte med de strokedrabbade försöker täcka hela livssituationen, eller vardagen som hon själv säger. Detta handlar både rent praktisk om vad de klarar av att göra, både fysiskt prestera och kognitivt orka med, och mer mentalt om motivation till att fortsätta med sitt liv trots en allvarlig sjukdom som kan ha förändrat individens (och anhörigas) vardag och liv. Hennes praktik att fråga om kontakten med arbetsgivare hör, som jag tolkar det, ihop med hennes erfarenhet av omgivningens mindre förståelse för yngre strokedrabbade. Jag frågar om det finns något exempel där återgången till arbetslivet har gått bra och informanten berättar om en av sina patienter:

> Sjuksköterska 1: Jag sa att ’du måste nog diskutera med din arbetsgivare att ha en plats där du kan gå ifrån och vila när du har jobbat några timmar. Du ska du kunna gå ifrån så att hjärnan hinner ladda om. Du ska sitta eller vila där det är lugn och ro i alla fall 20, 25 minuter’. Och det tog hon upp och så småningom blev det så att det gick bra, att hon fick möjlighet till det. Och så erbjöd jag mig att informera på arbetsplatsen också om det här med stroke. Och det var meningen att jag skulle gå dit. Tyvärr hade hon en arbetsgivare som jag pratade med innan jag skulle gå dit och det jag sa om stroke kopplade [*arbetsgivaren*] direkt till personen i fråga. Och då kände jag att det här är jättefarligt. Och det sa personen i fråga till mig också, att hon kände att det nog inte var så lätt att komma till hennes arbetsplats…
>
> Maria: Men visste hennes arbetskamrater om att hon hade haft en stroke?
>
> Sjuksköterska 1: Ja, det visste de. Och det är ju så här att de allra flesta har förståelse de allra första fem, sex månaderna från sina kamrater. Sen säger de flesta ’nu är det så länge sedan så nu är du väl ok’. Men tröttheten och minnesproblemen och koncentrationsproblemen är för många inte ok.
>
> Maria: Nej just det.
>
> Sjuksköterska 1: Och sitter man då, som många personer gör, med ensamma jobb då klarar man ju plötsligt inte av…I detta fallet så ringde personen efter ett halvår och sa ’nu vill arbetsgivaren att jag ska gå ner till 50%’. Hon klarade med näppe av sina 75% och man kunde inte sätta in en ersättare om hon bara var sjukskriven 25%. Hade hon gått ner till 50 hade man kunna sätta in en till. Så frågade jag ’Skulle du kunna ha någon vid sidan av som du lär upp’. ’Nej’, sa hon ’det kan jag inte, då kan jag inte göra det jag ska heller för jag kan inte

göra båda sakerna samtidigt'. Nu så har jag inte pratat med henne på ett tag så jag vet inte hur det gått för henne riktigt.

Maria: Men det menar du är ett exempel på när någonting är problematiskt?

Sjuksköterska 1: Ja att man då inte riktigt får förståelse på jobbet. Utan…det är där många gånger man inte får förståelse. Man har svårt att förklara på ett bra sätt hur problemen är. Nu insåg hon ju sina problem, men det kan också vara så illa att man går ut och ser inte själv att 'jag inte kommer ihåg sakerna' och där arbetsgivaren försöker ändra ens arbetsuppgifter. Det har jag också varit med om. Någon som inte alls kan förstå.

Här i berättandet sker flera saker menar jag: Det goda exemplet blir plötsligt till en berättelse om hur problem har uppstått. Trots arbetsgivarens goda vilja att anpassa arbetsplatsen, blir den strokedrabbades nedgång i arbetstid problematisk för arbetsgivaren att lösa. I berättandet framträder också några övriga praktiker som sjuksköterskan gör i sitt arbete. Hon kommer till exempel med tips på hur arbetsuppgifterna och arbetsplatsen kan anpassas för att den strokedrabbade personen i fråga ska kunna hantera sin trötthet, hon informerar på arbetsplatser om stroke (trots att det i det här fallet blev inställt eftersom det riskerade att stämpla patienten). Men i hennes berättelse syns också hur olika aktörer med olika förutsättningar eller handlingsutrymmen, påverkar hur en återgång formas. Arbetsgivaren har inte möjlighet att ha en anställd som täcker för den strokedrabbades 25-procentiga sjukskrivning, men den strokedrabbade personen orkar varken jobba 100% eller gå ner till 50% då hon i så fall måste lära upp sin ersättare. Trots att arbetsgivaren är beroende av den strokedrabbade personens kunskap och kompetens och därför försökt tillgodose hennes nya behov, finns inget utrymme att ha en nedsatt arbetsförmåga i hennes arbetsuppgifter. Sjuksköterskans berättelse visar alltså att sociala relationer på arbetsplatsen kan påverka huruvida en återgång blir lyckad eller inte. Likaså åskådliggör citatet omgivningens oförståelse för att stroke är en sjukdom som det tar tid att återhämta sig ifrån.

Kroppen som uppdelad mellan professioner

Förutom de sjuksköterskor som är verksamma på ett sjukhus har jag intervjuat omvårdnadspersonal från en dagrehabilitering. Även här utfördes intervjuerna på deras arbetsplats. En sjuksköterska som är verksam inom dagrehabiliteringen säger så här: "Jo, för mig handlar det mycket om att se hela människan, och det är ju jättebrett". I sjuksköterskornas berättelser finns en närhet i mötet till den strokedrabbade som individ; de professionella från Omvårdnaden kommer nära både den faktiska kroppen och den strokedrabbades vardag och privata liv.

Samtidigt visar talet om hospitalisering en balansgång där den strokedrabbade inte får komma *för* nära eller bli *för* hemtam i den institutionella miljön vården. Jag tolkar balansgången mellan att ”se hela människan” och undvikandet av hospitalisering som en form av institutionell praktik i de organisationer som sjuksköterskorna arbetar inom.

När sjukgymnasterna ombeds beskriva sina arbetsuppgifter svarar en av dem att det innebar fokus på den fysiska kroppen och patientens förmåga att kunna förflytta sig: ”Det är ju att bedöma, först när dom kommer hit, bedöma deras funktion och förmåga.” Den andra sjukgymnasten definierar sina arbetsuppgifter så här:

> […] som sjukgymnast tittar jag ju mest på dom nedre extremiteterna, benen, gångförmåga, balans, medan då arbetsterapeuten har mer den här finmotoriken i handen. Så jag kan väl säga att jag som sjukgymnast tittar på skuldra och nedre extremitet. Och sen är det ju även jag som sjukgymnast som har ansvar för det här med förflyttningar och gång och så.

Det handlar om allt från hur de strokedrabbade kan förflytta sig och olika isolerade rörelser, till hur det fungerar med armen i olika aktiviteter som sjukgymnasterna nämner. I praktikerna använder de sig av isolerade tester för att se vilka nedsättningar den strokedrabbade har.

Arbetsterapeuten nämner i beskrivningen både den fysiska kroppen och frågor som handlar om det kognitiva, som minne. Hon talar även om hur målet med hennes arbetsuppgifter är att de strokedrabbade ska bli så självständiga som möjligt och komma tillbaka till det liv de hade i så stor utsträckning som möjligt. Här menar jag att talet om rehabiliteringens praktiker omfattas av ett ”före och ett efter stroken”-resonemang:

> Arbetsterapeut: Jag börjar alltid med att kartlägga dom när dom kommer...aktivitetsnivå, aktivitetsproblem. Jag tittar på deras kognitiva förmågor och jag gör en handstatus. Utifrån den bedömningen så kopplar jag ihop det med deras anamnes.
>
> Maria: Vad är anamnes...det är alltså deras sjukdomsbild eller?
>
> Arbetsterapeut: Nej, utan jag tittar på aktivitetsanamnes, vad har dom gjort tidigare, vad har dom jobbat med, är dom högutbildade och vana att vara väldigt, i intellektuella samtal eller…mer den typen av anamnes. Och så jämför jag med den aktivitetsbalans och nivå som dom har i dag. Och sen utifrån det så försöker jag sätta mål för patienterna tillsammans med patienterna så att dom godkänner alla mål. Utifrån vad dom har sagt sätter vi dom här målen, och det gör jag ju tillsammans med mitt team. Och sen jobbar vi för dom målen då, tränar...det är ju liksom all träning då. Jag gör handträning, det kan vara kognitiv träning, minnesträning till exempel. Vi går ut, vi jobbar rätt så mycket utanför lokalen här. Tränar på att röra sig i miljöer med andra människor, ute i trafik, stökiga miljöer som är kognitivt krävande. Dom får planera uppgifterna själva så långt det går. Vi har träningsköket, så vi

> tränar ju på vardagliga aktiviteter. Så all min träning syftar ju till att dom ska bli självständiga igen i det livet som dom...så långt som det går, tillbaka till det livet dom hade, och annars så får man försöka anpassa i det livet dom har nu då.

Arbetsterapeutens berättelse visar att det finns en viss arbetsordning där man utgår ifrån att det viktigaste för strokedrabbade handlar om att kunna röra sig i olika miljöer och att bli självständig (underförstått att en sådan självständighet ska leda till återgång till arbetslivet). I fokus för berättelsen står vad den strokedrabbade ska klara av, vilket sker i jämförelse med vad personen klarade före stroken. Samtidigt antyder berättelsen en flexibilitet i mötet med de strokedrabbade. Målet med att rehabilitera kroppen är inte bara att den ska fungera, dess funktioner ska ha en betydelse för vad den strokedrabbade vill använda dem till. Här menar jag att en sådan praktik bygger på vem den strokedrabbade upplever sig vara som person och vad som är viktigt för just honom/henne. En av sjukgymnasterna berättar hur rehabilitering oftast börjar med att vardagslivet ska fungera, patienten ska kunna klä på sig, laga mat med mera, för att sedan rikta in sig på arbetslivsrehabilitering. Men vissa strokedrabbade bryr sig inte om detta vardagliga utan är enbart intresserade av att de ska kunna komma åter till arbetslivet. ”[…] då får man ju börja där”, säger sjukgymnasten men tillägger att oftast är det för svårt. Jag tolkar detta som berättelser om ett förhållningssätt där omvårdnadspersonal har vissa mål och där de visar flexibilitet som betyder att de försöker se till den strokedrabbade personens önskningar.

I intervjun med en av sjuksköterskorna från sjukhuset identifierar hon ett vanligt problem; att den strokedrabbade personen inte upplever sig vara som förut eller att tillfrisknandet går för långsamt. I fokus för hennes kontakt med de strokedrabbade hamnar således problemen och en jämförelse med före stroken: ”Problemet är det att man tycker det händer ingenting för man tycker att det skulle gå så här fort men det gör det inte va /…/ Många som gör det ser ju ändå att det har blivit bättre. Men det är ju inte så lätt att säga till alla ’ja men gå tillbaka till hur det var för ett par månader sedan’”. Sjuksköterskan berättar att strokedrabbade ofta jämför sig med hur de var före stroken, något som hindrar dem från att se hur mycket bättre de blivit. Så gott det går eftersträvas att den strokedrabbade återgår till samma vardag, lönearbete, kroppsliga och kognitiva och psykiska funktioner som före stroken. Om detta inte lyckas eller är möjligt säger en av sjuksköterskorna att hon brukar uppmana dem att istället jämföra sig med hur de var direkt efter stroken. Också Kerstin Sandell (2001) visar hur läkningen efter plastikoperationer av brännskador eller bröstrekonstruktioner hela tiden jämförs med hur skadan såg ut direkt efter olyckan eller operationen (snarare än före olyckan eller operationen) av vårdpersonal. Det är inte alltid denna praktik lyckas i rehabiliteringsarbetet. Men ett accepterande av strokens följder

kan också definieras som ett problem om den strokedrabbade inte tidigt kommer in i rehabiliteringskedjan och tränar för att bli så bra som möjligt utan istället vänjer sig vid sina skador och funktionshinder och anpassar livet efter dem:

> Då kommer de här personerna in i ett sätt att leva sitt liv. Och då blir det svårare sen att ändra. Vi märker ju det, de patienterna som vi tar hit nu som insjuknat för ett par år sedan, det är ju svårare för dem att…Alltså de har ju hittat ett sätt att leva utifrån de förutsättningar de har. Och då försöker vi ju att nå ännu längre och se nya mål och det är ju inte alltid så lätt. Därför att då blir det en beteendeförändring. Då handlar det inte bara om att lära sig att gå bättre utan då blir det mer psykologi i det hela.

Här skulle Parson teori om sjukrollen kunna användas för att se denna berättelse som ett exempel på att en patient förväntas vilja bli så bra som möjligt snarare än att dra sig undan sina samhällsplikter genom att gå in i en sjukroll och förbli sjuk. Men det finns även helt andra sätt att teoretisera upplevelser och berättelser om sjukdom som före respektive efter sjukdomen. De professionellas berättelser i min studie tolkar jag som att de försöker överbrygga en sådan uppdelning i sina praktiker. Trots detta talar de i termer av före och efter (jfr Bury, 1982; Williams, 1984; Faircloth et al. 2004b). Jag tolkar de här berättelserna och praktikerna som att normalitet eftersträvas. Strävandet efter normalitet menar jag kan ses som en institutionell praktik, något som förmedlas och lärs ut till patienterna. Men det är en motsägelsefull praktik som går ut på att hamna så nära livet som det såg ut före stroken samtidigt som patienten uppmanas att inte jämföra sig med livet före stroken. En möjlig tolkning kan vara att se normalitetspraktiken som ett försök att överbrygga ett ”före” och ett ”efter”. Men målet är detsamma; den sjuka förväntas att eftersträva normalitet med vilket jag menar tillfrisknande och autonomi, både fysiskt funktionellt och genom deltagande i arbetslivet.

De professionellas praktiker i Omvårdnaden kan förutom arbetet med att rehabilitera kroppsliga och kognitiva funktioner, även omfatta att föra ”livsförändrande” samtal som en av sjukgymnasterna uttrycker det. Dessa samtal kan vara nödvändiga i kontakten med en strokedrabbad person som enbart vill fokusera på att börja arbeta igen istället för att fokusera på rehabilitering. Här kan det vara samtal med den strokedrabbade som krävs för att han/hon ska komma till insikt om problematiken och inte känna sig omyndigförklarad säger arbetsterapeuten[41].

41 I sin artikel “’Things aren’t the Same, are They?’ The Management of Bad News Delivery in the Discourse of Stroke Care” (2005) belyser Grainger et al. hur stroke är en sjukdom som till skillnad från många andra allvarliga sjukdomar, exempelvis cancer och HIV, saknar en given tidpunkt då läkaren ger patienten de dåliga nyheterna eller då en prognos för sjukdomen ges. Men till skillnad från informanten i min studie som berättar om problemen som stroke kan innebära, menar de att det finns en institutionell retorik kring stroke där vårdpersonal tenderar att betona ”the optimistic possibilities for recovery from stroke and down-play its disabling nature” (Grainger et al. 2005:35).

Jag frågar om hur dessa samtal går till; handlar det om personkemi vem som tar ansvar för dessa samtal (eftersom det inte finns någon kurator inom just denna organisation)? Arbetsterapeuten berättar att ofta sitter de ner, avskiljt från den fysiska och kognitiva träningen, och talar om dessa förändringar. Vidare, förklarar informanten, handlar det om vem som har kunskap i problematiken och har arbetat med de frågorna förut som tar samtalen. I den här berättelsen tycks det vara viktigt för sjukgymnasten att visa hur praktikerna i verksamheten inte är något man gör på känn utan är grundade i kunskap och erfarenhet.

Tidigare forskning visar att det kan finnas en diskrepans mellan de strokedrabbade själva och professionella inom vården när de ska definiera vad en lyckad återhämtning innebär. Där patienterna ser återhämtning som ”a return to the previous level of health and valued activities” (Grainger et al. 2005:36) ser professionella inom vården det som återhämtning av kroppsliga funktioner och rörelseförmåga. Mona Bendzs studie (2000) visar hur olika perspektiv, de strokedrabbades och rehabiliteringspersonalens, överlappar varandra. Exempelvis använder och talar både strokepatienterna och rehabiliteringspersonalen om de fysiska funktionshindren. Ändå skapar de rehabiliteringsprocessen på mycket olika sätt, menar Bendz. De har olika referenspunkter om vad de identifierar som en lyckad rehabilitering där de strokedrabbade ser målet som ett tillfrisknande och en återgång till hur och vem de var innan stroken. För aktörer inom vården är rehabiliteringen snarare begränsad till att patienten ska klara av vardagen. Hon ser också att rehabiliteringsdiskursen utökats till att omfatta det vardagliga livet och även till att återgå till arbetslivet och köra bil[42]. Slutsatserna som Bendz drar är att vården måste bli bättre på att basera sin rehabilitering på de mål som patienterna har. Jag tycker mig alltså se att vissa av informanterna från Omvårdnaden i alla falla *talar* i sådana termer.

Genom att ställa de professionellas berättelser och definitioner om sina olika arbetsuppgifter bredvid varandra, vill jag åskådliggöra hur de delar upp kroppen i olika ansvarsområden beroende på kunskapsbasis. På liknande vis delar vårdpersonal (och strokedrabbade) i Bendzs studie upp kroppen i olika kroppsdelar:

> One relevant area for negotiations between stroke survivors and health care professionals covers dysfunction, disability and training. Both groups focus on the stroke survivor's bodily functions, the degree of dysfunction and the training of parts, which do not function properly. Apart from spontaneous recovery, training is seen as the only means to regain normal functions. In this process they objectify the actual parts of the body and talk about them as if they were separate from the body. In the discourse of biomedical sciences the fragmented objectified body is in that sense shared by both groups (Bendz, 2000:720).

42 Tidigare forskning av bland annat Kaufman (1988) och Doolittle (1992) om just stroke visar att strokedrabbade mäter sitt tillfrisknande utifrån hur väl de kan genomföra aktiviteter som är viktiga för dem.

De professionella från Omvårdnaden i min studie utmanar däremot en praktik där kroppen delas upp helt mellan olika professioner då de alla nämner det stora utbyte de har av att vara olika professioner och hur de drar nytta av varandras olika kunskaper. Ett nära samarbete mellan olika professioner i en organisation kan möjligen ses som en praktik där uppdelningen av kroppen motverkas i viss grad och därmed förhindrar att helhetsperspektivet på den strokedrabbades vardag går om intet.

Möjliga och omöjliga handlingsutrymmen

Beroende på organisationen skiljer sig riktlinjerna som professionella arbetar efter och därmed ser också handlingsutrymmet för de professionella olika ut i deras arbete och möte med strokedrabbade. Att ha förtroende och få lov att genomföra sina idéer liksom att vara verksam i en något mindre verksamhet än de stora universitetssjukhusen, nämner en av sjuksköterskorna från sjukhuset som faktorer som skapar ett större handlingsutrymme. De formella riktlinjer (alltså Socialstyrelsens nationella riktlinjer) som finns för strokevården, används enligt sjuksköterskan främst för att informera patienter och anhöriga om deras rättigheter. Dessutom kan de ligga till grund för att olika vårdprogram som byggs upp ska arbeta så likvärdigt som möjligt. Snarare än att begränsa handlingsutrymmet i hennes yrkesroll menar sjuksköterskan att dessa riktlinjer kan användas vid förslag att arbeta i verksamheten på ett annat sätt: ”Ja det är ibland om man vill göra något nytt till exempel i samband med uppföljningar, vissa saker man vill jobba med”. Då kan riktlinjerna användas i argument inför cheferna på avdelningen.

När informanterna från dagrehabiliteringen talar om sitt handlingsutrymme berättar de om det positiva med att få ha tid att fokusera och arbeta fritt och intensivt med varje patient i en verksamhet som de själva varit med och utformat och byggt upp. Informanterna uttrycker att de upplever ett stort förtroende från sin chef och att deras handlingsutrymme är stort, ofta större i jämförelse med arbetet på en sjukhusavdelning eftersom de här kan fokusera på en patient i taget och inte behöver följa det övriga flödet på avdelning (även om en informant påpekar att rehabilitering knuten till sjukhus har många positiva fördelar). Här syns två saker: det första är betydelsen av verksamhetens utformning och kontext för rehabiliteringsarbetet, det andra är betydelsen av tid och rum. Informanternas arbete inom dagrehabiliteringen utmärks av att de har längre och fokuserad tid åt varje patient. Men tiden sägs även vara begränsande för deras handlingsutrymme eftersom dagrehabiliteringen erbjuds till strokedrabbade i max tre månader. Träningen är inte heller bunden till ett behandlingsrum. Omvårdnadspersonalen och de strokedrabbade kan röra sig i stad och miljöer som den strokedrabbade

behöver klara av att befinna sig i. En informant nämner bland annat behovet att med en patient träna på att självständigt kunna ta tåget till släktingar på annan ort eller att gå på konserter med en annan. Samtidigt nämner hon de ekonomiska ramar som finns då ingen av aktiviteterna utanför behandlingslokalen får kosta pengar. Hennes strategi är därför att försöka hitta exempelvis gratiskonserter. Det arbete eller de praktiker som den här informanten kan göra med de strokedrabbade påverkas således av att det inte är en privat organisation som får in pengar av patienterna. Här menar jag att berättelsen synliggör att ekonomiska villkor är de sociala relationerna som styr praktikerna och handlingsutrymmet (Smith, 2005). Men i informantens berättelse framkommer även motstrategier som att göra aktiviteter som inte kostar pengar. Det är alltså möjligt att röra sig utanför ramarna som bestäms av de sociala relationerna.

Att handlingsutrymmet påverkas av hur rehabiliteringsarbetet är organiserat syns också när de professionella talar om hur de inte kan hjälpa strokedrabbade som har djupa depressioner eftersom deras profession inte omfattar det som kognitiva beteendeterapeuter eller neuropsykologer arbetar med. På grund av hur verksamheten är organiserad, i kommunens regi, får inte dagrehabiliteringen anställa vissa yrkesgrupper som exempelvis läkare och neuropsykologer. Trots att neuropsykologer har kunnat ta emot ett antal av de patienter som dagverksamheten bedömt att de inte kan ta emot, är de underbemannade med tanke på den stora patientgrupp som det innebär, enligt en informant. Det innebär att verksamheten ibland varit tvungna att tacka nej till patienter med depression som sökt sig dit eftersom det inte finns terapeuter eller kuratorer i deras verksamhet.

> Sjukgymnast: Vi har tackat nej till en remiss där det stod att det är en svår depression och att dom hade vissa svårigheter. Där kände vi att…att vi tar oss vatten över huvudet helt enkelt, att vi har ingen yrkeskategori som kan ta hand om dom problemen. Och innan dom har fått den hjälpen så kan man nog inte förvänta sig att man ska klara av en rehabiliteringsperiod.
>
> Maria: Är det någonting som du tror måste klaras av först, eller skulle det vara en styrka om ni fick resurser att ta in en sån person här, som en terapeut eller kurator eller någonting?
>
> Sjukgymnast: Min personliga åsikt är att jag hade gärna sett att vi hade haft någon här med den professionen. Jag tror vi hade nått mycket längre ibland, om man även kunde jobba med den mentala biten.

Sjukgymnasten uttrycker här hur en depression hindrar ett rehabiliteringsarbete. Den här synen kan sägas både utmana och befästa en förståelse av kropp och psyke som uppdelad. För att kunna arbeta rehabiliterande krävs först att individen inte lider av en depression, först krävs alltså ett ”rehabiliteringsarbete” med psyket sedan med kroppen. Samtidigt tror han att rehabiliteringsarbetet med kroppen kan bli än mer framgångsrikt om där finns en mental hälsa och ser därmed ett

samband mellan kropp och psyke. Den här frågan blir central just för en förståelse av återgången till arbetslivet eftersom flera av informanterna från Omvårdnaden menar att det just är yngre strokedrabbade som hamnar i en depression. Men här är det alltså verksamhetens organisationsform som är ett hinder. ”Hade detta varit en…hade vi startat detta privat så hade vi ju kunnat ta in vilka yrkeskategorier vi velat”, resonerar en av informanterna från dagrehabiliteringen men reflekterar senare över hur en privat verksamhet då hade gjort att många av de strokedrabbade som de nu möter, inte hade haft råd att själva betala för sin rehabilitering. I dessa berättelser blir det synligt hur de professionellas handlingsutrymme och deras praktiker styrs av hur andra institutionella miljöer är organiserade.

Bedömningsarbete

I intervjuerna med de två handläggarna på Försäkringskassan, är deras berättelser mer fokuserade kring deras arbetsplats och deras yrkesroll än om stroke specifikt. De uppehåller sig mer i tal om hur det känns att göra de slags arbetsuppgifter som de gör. Det kan dels ha att göra med att de arbetar med fler grupper än enbart strokedrabbade vilket också gör att berättelserna lättare glider in i tal om sjukdom i allmänhet jämfört med informanterna från Omvårdnaden som enbart träffar strokedrabbade. Det kan även förklaras med att handläggarna känner sig tvungna att försvara sin yrkesroll på grund av den bild som de båda uttrycker finns av Försäkringskassan hos allmänheten. När jag utförde intervjuerna med de professionella (2008) ägde en diskussion rum i olika medier om Försäkringskassans bedömningar och praktiker. Jag återkommer till detta längre fram i kapitlet.

Medicinska underlag, arbetsförmåga och objektivitet

När handläggarna från Försäkringskassan talar om sin yrkesroll och om strokedrabbade fokuserar de på sin uppgift att bedöma *arbetsförmågan*, ett begrepp som också används av informanterna från Arbetsförmedlingen men inte av informanterna från Omvårdnaden. En handläggare från Försäkringskassan beskriver hur handläggare på Försäkringskassan fattar beslut utifrån medicinska underlag men inte har medicinsk kunskap. Just därför, menar han, är det så viktigt att de medicinska underlagen är utförligt och noggrant skrivna. Det motsägelsefulla i denna berättelse är att trots att det är medicinsk kunskap som ligger till grund för

bedömning och handlande, har handläggare på Försäkringskassan ingen medicinsk utbildning. Istället förmedlas den medicinska kunskapen via skriftliga eller muntliga underlag.

> Handläggare FK: Jag grundar allting på dom skriftliga och även muntliga underlag som jag får från dom som är insatta i det. Men det måste finnas en medicinsk grund till det, inte bara tyckande. Och det är jätte, jätteviktigt. /…/alltså det är inte jag som person som bedömer någonting, jag bedömer det medicinska underlaget. Och det är ju folk som kommer hit och visar sina bensår och dom vill visa sina röntgenbilder. Men jag har ingen medicinsk utbildning utan min uppgift är ju att bedöma det som doktorn eller sjukgymnasten eller dom som kan det här, det dom skriver och förmedlar till mig hur funktionsförmågan är begränsad. Det är det som jag bedömer utifrån. Och har jag då svårt…till exempel jag kan få ett underlag som jag inte riktigt kan värdera, för jag har ju ingen medicinsk utbildning, då har jag en försäkringsläkare som jag kan gå och rådfråga. För försäkringsläkarens uppgift är ju att hjälpa mig att tolka det medicinska underlaget eftersom han eller hon kan det som läkare, och vet lite grann att har man den här typen av diagnos, man har fått den här behandlingen, kvarvarande begränsning är så här, ja då finns det inget som styrker en nedsättning. Men det är inte alltid som jag kan förstå det, av ett utlåtande, utan då måste jag ju ställa den frågan och då får jag hjälp.
>
> Maria: Men försäkringsläkarna finns som en tillgång för dig att rådfråga men dom är inte med i dom här fallen med patienterna?
>
> Handläggare FK: Nej, dom är en resurs för mig att rådfråga i och med att jag inte har någon medicinsk kompetens. Och hjälpa mig att tolka medicinska underlag.

Trots att handläggaren från Försäkringskassan betonat att han inte har någon medicinsk kunskap, talar han om bättre förutsättningar för läkning som ett argument för en praktik där den försäkrade ska få veta vad som gäller i tid. Att en sjukersättning innebär en helt annan ekonomisk situation för den försäkrade än ett lönearbete syns inte i denna berättelse (det gör det däremot i intervjun med den andra informanten från Försäkringskassan):

> Men har man en långsiktig ersättning så är man ju friare. Samtidigt som man kan känna sig avslappnad. Och många gånger så är det en mycket mera gynnsam läkningsförutsättning, att dom här människorna mår bättre när dom vet vad dom har att rätta sig efter. Och det har jag mycket diskussioner med vården om, för dom har en helt annan uppfattning. Faktiskt.

Normen om att bedöma arbetsförmågan objektivt utmanas också till viss del av hur myndighetens beslut och bedömningar trots riktlinjer ändå alltid omfattas av en viss subjektivitet:

> Det ska inte göra skillnad vilken handläggare du träffar, bedömningen ska vara så lika det kan bli när det handlar om bedömningar, för man kan inte bedöma...alltså det är…vi är ju människor och det är papper och alla...det finns ju felmarginaler,

det blir olikheter. Men det ska inte vara så olikt som det var [*tidigare, före omorganiseringen av verksamheten*]. Och i den processen att försöka enas så har det blivit mycket tydligare vad vi faktiskt ska göra.

Trots att informanten talar om att det finns felmarginaler kvarstår ändå normen om en objektiv bedömning av arbetsförmågan i institutionens praktiker, menar jag. Att endast ta hänsyn till den medicinska nedsättningen är ett sätt att garantera en objektivitet. Kravet på objektivitet stöds av att läkaren ska kunna kan ange ”i vilken grad”, ”på vilket sätt” exempelvis trötthet påverkar arbetsförmågan hos den strokedrabbade. Det gör också att det blir viktigt att inte förmedla tyckande, till strokedrabbade som kan misstolkas för att vara kunskap enligt den här handläggaren.

Vidare berättar informanten att det första mötet handlar om att lära känna personen ifråga utifrån vad de gjort tidigare, hur sociala omständigheter ser ut och hur motivationen ser ut efter stroken. Informanten visar mig och berättar om det formulär som han använder i syfte att få en bild av den strokedrabbades vardag. Vidare menar handläggaren att ett sådant samtal syftar till att skapa ett förtroende. Men när han närmare beskriver sitt handlingsutrymme inom sin yrkesroll visar det sig att frågor om den strokedrabbades sociala förhållandena inte får utrymme däri:

Sen brukar jag börja här på sida 2, där det står sociala förhållanden, för ofta är det här första gången jag träffar den här personen, och då brukar jag ju fråga så här… ’var kommer du ifrån, är du gift, hus, hund, hur bor du’ och, ja såna saker. Och sen ’vad i dom sociala förhållandena ser du är styrka eller hinder, finns hinder eller resurser, vad är det som är bra med att återgå, vad är det som oroar mig inför en återgång, hur ser det ut för omgivningen’. Och sedan ’Om du ska återgå i arbete, hur ställer sig din omgivning, vad är bra för dom, familjen, hunden? Vad är det som krånglar till det och som är ett orosmoment inför återgången?’. Och finns det då orosmoment: ’vad kan vi göra åt det, kan du påverka dom’? Ja då för får vi ju göra det. Kan man inte påverka dom, ja då får man ju hitta andra lösningar, förhålla sig till att det är så.

Informationen om den strokedrabbades situation har dock inte någon betydelse för beslutet av rätt till sjukförsäkring. Trots att privatliv och sociala förhållanden (såsom familj och privatekonomi) alltså tycks spela en ganska stor roll för hur en återgång till arbetslivet kommer att se ut, exempelvis problem som ligger utanför den strokedrabbade individen hos omgivningen eller familjen, spelar enbart det medicinska underlaget in, säger informanten. Genom de handlingsramar som Försäkringskassans verksamhet kringgärdas av, tillåts handläggarna alltså inte att ta hänsyn till strokedrabbades vardag i sina beslut. I den institutionella etnografins termer skulle samma sak kunna uttryckas som att sociala och styranderelationer begränsar handläggarens praktiker i sin yrkesroll och därmed hans handlings-

utrymme (Smith, 2005). Konsekvensen blir att helheten av de strokedrabbade individernas vardag försvinner.

Båda informanterna från Försäkringskassan beskriver vidare sin yrkesroll som att bedöma arbetsförmåga och avgöra rätt till sjukpenning, eller att slå fast hur det ser ut samt att samordna en rehabiliteringsplan som alla är överens om (den strokedrabbade, arbetsgivare och vården och eventuellt övriga aktörer). De talar också om sin roll att vara den som planterar eller uppmuntrar idéer för nya yrken om ingen möjlighet finns att återgå till den gamla arbetsplatsen. Den ena handläggaren förklarar sina kontrollerande arbetsuppgifter genom att likna rätten till sjukersättning från Försäkringskassan, med rättigheten att få ersättning från ett vanligt försäkringsbolag. Talet om Försäkringskassan som vilket försäkringsbolag som helst, säger något om hur informanten ser på sin yrkesroll. I liknelsen av en välfärdsmyndighet som ett privat företag, kan handläggarna distansera sig från de personer som de möter menar jag. Samtidigt talar framförallt en av handläggarna mycket utifrån de strokedrabbades perspektiv och talar i *jag*-form, alltså som om det vore han själv som var strokedrabbad eller sjuk och hur han då skulle känna och handla. Det kan tolkas som att informanten i berättandet ges ett utrymme att ställa sig närmare de strokedrabbades erfarenheter och uttrycka en empati som det inom hans professions handlingsramar inte ges utrymme för.

En av handläggarna på Försäkringskassan talar om hur just strokedrabbade ofta vill tillbaka till arbetslivet och vill mer än vad de klarar av. Han talar om just vikten för många strokedrabbade av att vara delaktiga i arbetslivet snarare än att stanna i en yrkesidentitet som man kanske inte längre har arbetsförmåga att leva upp till. Men att hitta en plats på arbetsmarknaden som är anpassad till den förmåga som individen i fråga har, är inte längre lätt säger han. Trots att beslut om sjukersättning inte ska påverkas av hur arbetsmarknaden ser ut, menar han att en förändring på arbetsmarknaden där ekonomiska förhållanden gjort att så kallade rehabiliteringstjänster sorterats bort, gör det svårt att hitta nya arbeten till många sjukskrivna som har viss arbetsförmåga kvar. Klimatet har blivit tuffare för personer som blir sjuka, enligt handläggaren. Jag menar att det syns här hur båda handläggarna reflekterar över och är medvetna om att strukturella förhållanden påverkar vad som händer i de individuella fallen när någon som varit sjukskriven försöker komma tillbaka till arbetslivet. Trots att det i de professionellas berättelser finns utrymme för hur sociala faktorer påverkar hälsa, finns inget utrymme för en sådan syn i det regelsystem handläggare på Försäkringskassan måste förhålla sig till: ”Alltså, vi kan ju inte ta hänsyn till sociala och ekonomiska faktorer, utan det är ju strikt den medicinska nedsättningen /…/ man ska ha en sjukdom och den ska påverka förmågan, eller funktionsförmågan som vi då omsätter, hur påverkar det arbetsförmågan”. Citatet åskådliggör hur handläggarnas handlingsutrymme på Försäkringskassan är begränsat. Det är den medicinska förståelsen av

arbetsförmågan som sätter ramarna och därmed utesluter sociala och ekonomiska faktorer.

Debatten om sjukfrånvaron

Jag menar att de här berättelserna måste förstås mot bakgrund av den allmänna debatt som förts om Försäkringskassans praktiker och sjukskrivningsantalen i Sverige. Inom både media och forskning har de senaste åren en kontrovers kring fusk förts. Vissa aktörer, som politiker och media, har lyft fram stigande sjukskrivningar som exempel på att svenska folket överutnyttjar socialförsäkringar. Samtidigt har forskare ifrågasatt både orsaken bakom sjukskrivningarna och denna fuskdiskurs. Statsvetaren Björn Johnson visar i *Kampen om sjukfrånvaron* (2010) hur debatten om sjukfrånvaron mellan 2002-2004, kom att handla om överutnyttjande snarare än arbetsmiljöproblem och ett misslyckat rehabiliteringsarbete på arbetsplatserna. I berättelser från professionella inom Omvårdnaden finns vad jag tolkar som en motberättelse till att sjukskrivna personer är potentiella fuskare när de säger att strokepatienterna är en grupp som *vill* arbeta. Informanterna från Försäkringskassan använder sig dock inte av en sådan motberättlelse. Den ena handläggaren säger att det finns många som själva anser sig ha rätt till sjukförsäkring trots att de kan arbeta. Den andra handläggaren lägger ansvaret på arbetsgivare snarare än på den sjukskrivna individen. Han menar att det kan vara arbetsgivare som ibland inte anstränger sig för att hitta en alternativ syssla till personer som ska tillbaka till arbetslivet efter sjukdom. Exempelvis understryks att Försäkringskassan inte har något rehabiliteringsansvar utan att det ligger på arbetsgivaren. Senare i intervjun säger han att arbetsgivarna är skyldiga att anpassa så långt som möjligt arbetsuppgifterna men att de inte ska konstruera arbetsuppgifter. Likaså ska arbetsgivare känna att det är deras ansvar att underlätta för en återgång till arbetsplatsen genom att ha kontakt med den strokedrabbade personen[43].

43 Om arbetsförmåga finns, men inget jobb som passar, ska den strokedrabbade personen istället skrivas in på Arbetsförmedlingen som arbetssökande. Hur arbetsmarknaden ser ut styr förvisso om det finns lämpliga jobb. Men det är inget som Försäkringskassan ska ta hänsyn till. Ansvarfrågan aktualiseras också i intervjun med en av handläggarna från Försäkringskassan när jag frågar om hur det kan se ut om det funnits en konflikt på arbetsplatsen före sjukdomen. Informanten menar att konflikter kan användas som ett verktyg att bli av med en stökig person. Då är enda sättet att ändå lyckas komma tillbaka att den strokedrabbade personen ifråga är med i en stark fackförening, hävdar informanten. Konflikter på arbetsplatsen ligger utanför Försäkringskassans ansvarsområde, men är ändå faktorer som alltså kan påverka om återgången till arbetslivet lyckas.

Samtidigt menar jag att informanterna från Försäkringskassan reproducerar diskursen om fusk när de talar om de förändringar som kom på 2000-talet där Försäkringskassan fick nya direktiv för hur de skulle bedöma vad som begränsar arbetsförmåga. De generösare praktikerna som en av handläggarna menar rådde tidigare, ledde till en urholkning av välfärdssystemet eftersom fler än de som egentligen behövde ersättning fick det. Han kopplar denna omsvängning i praktikerna till politiska val, men menar dessutom att där läkarna tidigare gick patientens ärende har de också blivit striktare:

> Så det har blivit en stor samhällsdebatt, och omsvängning och val, politiska frågor detta. Så sjukförsäkringen är ju en het potatis i såna frågor, eller i såna sammanhang och det har hänt mycket attitydmässigt. Läkarna börjar nu bli lite mer strikta med vad dom sjukskriver. Tidigare var det så att man gick patientens ärende och tyckte att det var ju upp till någon annan sen att se om dom har rätt till sjukpenning eller inte. Och vi var lite flata och kanske bara svalde nåt som vi egentligen inte skulle ha gjort. Men idag är det mera saker som man tar ställning till innan man skriver ett läkarintyg, tror jag. Alltså vi ser ju det.

Förklaringen till fusket läggs alltså på individnivå. Medborgarna fuskade för att läkarna tillät det. Förklaringen till att fusket nu minskat läggs däremot på en strukturell nivå; efter en samhällsdebatt och politisk omsvängning har läkarna och Försäkringskassans praktiker förändrats. Handläggarens berättelse åskådliggör hur sociala relationer som omger Omvårdnad och Försäkringskassa är ideologiska (Smith, 2005).

Olika förhållningssätt till tid

Ett sätt att i intervjuerna tala om rörelsen in och ut ur sjukdom eller funktionshinder i fallet stroke, är att berätta om hur följderna av stroke är beroende av faktorer runt omkring, såsom en bullrig miljö, dålig sömn etc. Men där de professionella från Omvårdnaden fokuserar mest på riskerna när det går för lång tid för den strokedrabbade att röra sig framåt mellan de olika instanserna i vård och rehabiliteringskedjan, fokuserar handläggarna från Försäkringskassan mer på risken för de strokedrabbade att vara borta från arbetslivet länge. Det är svårare att komma tillbaka ju längre tid det gått:

> Sedan tycker jag inte att man ska hetsa det eller skynda på. För jag menar det tar ju tid att komma tillbaka. Jag kan se en viss risk med den nya sjukförsäkringen att det kan gå lite väl snabbt. Men jag har ju träffat folk som har gått hemma i fem år och då är det jättesvårt.

De mål som informanterna från Försäkringskassan arbetar mot beskrivs som en rehabilitering som leder fram till arbete i så stor utsträckning som möjligt (i för-

hållande till arbetsförmåga). Om arbetsförmåga helt saknas ska man komma fram till en långsiktig lösning. En av handläggarna från Försäkringskassan beskriver hur målet att snabbt få tillbaka personer till arbetslivet, alternativt komma fram till en hållbar lösning, dock är speciellt svårt i fall som stroke och andra neurologiska sjukdomar. Här krockar nämligen hans mål att snabbt komma fram till ett beslut med Omvårdnadens som han menar i alltför stor utsträckning betonar vikten av att låta återgången ta tid. Handläggaren menar att dessa sjukdomar och deras problematik inte passar in i det sjukförsäkringssystem som finns:

> […] så känner jag att jag i min yrkesroll ofta krockar med kuratorer, sjukgymnaster och läkare som jobbar med den typen av patienter, hjärnskadade, ms-patienter, strokepatienter också, där man säger att 'det här får ta tid, vi får vänta och se det kan bli bättre, det kan bli sämre, vi vet inte'. Alltså sånt passar ju inte in i det försäkringssystem vi har och min uppgift är ju att på nåt sätt att sätta ner foten – kan dom eller kan dom inte.

För den här handläggaren innebär det en konflikt eftersom hans uppgift är att komma fram till ett svar inom det snaraste annars menar han är risken att de strokedrabbade hamnar i en självbild som sjukskriven och en ovisshet som är skadlig för dem. Likaså ser han hur kategoriseringen av den strokedrabbade som sjukskriven skulle göra personen i fråga mer bunden och ofri, när de exempelvis måste be läkaren om lov för att åka på semester. En långsiktig ersättning kan därför vara en befrielse och bädda för en bättre "läkningsförutsättning" menar handläggaren. Samtidigt reflekterar handläggaren över hur vissa sjukdomar inte passar in i det rådande försäkringssystemet. I hans berättelse finns alltså en tolkning där regelsystemet i hans organisation inte överensstämmer med den vardag som strokedrabbade lever i och den kunskap som finns om stroke inom vården. Sociala förväntningar på handläggarna och på myndigheters praktiker blir synliga i den här berättelsen. Men även att olika kunskap värderas olika i samhället när han berättar att de strokedrabbade lyssnar mer på vad läkarna säger än på vad handläggarna på Försäkringskassan säger. Den här berättelsen uttrycker en frustration som jag ser det, att inte kunna utföra det arbete han förväntas göra i sin yrkesroll. Samtidigt uttrycker handläggaren en förståelse för att personer efter en allvarlig sjukdom som stroke är rädda och lyssnar till sin läkare för att på så vis sätta hälsan först. Här menar jag att han berättar om sin erfarenhet av en maktordning som råder inom en styrandeapparat och där den medicinska vetenskapen har en större genomslagskraft hos den enskilda individen. När den andra handläggaren från Försäkringskassan talar om sitt begränsade handlingsutrymme berättar han hur han brukar uppmana personer att skriva insändare till tidningar och rösta i politiska val när folk blir besvikna på hans beslut. I en sådan praktik menar jag att handläggaren återigen refererar till hur sociala relationer som är närvarande i den organisation som han arbetar i, bland annat är ideologiska.

Placeringsarbete

Från Arbetsförmedlingen har jag träffat två informanter; en arbetsförmedlare och en SIUS-konsulent där SIUS är en förkortning som står för *Särskilt introduktions- och uppföljningsstöd*. Båda informanterna från Arbetsförmedlingen använder sig av begreppet arbetsförmåga. Jag frågar en av dem hur hon definierar arbetsförmåga och hon svarar: ”Man måste ju kunna utföra någonting på arbetsplatser”. Men hon säger att det också handlar om uthållighet, att kunna ingå i en gemenskap och ”väldigt olika saker”. Här syns hur hon har en bredare definition av arbetsförmåga än till exempel handläggarna på Försäkringskassan som enbart ska utgå från läkarens bedömning av arbetsförmåga.

Närheten till strokdrabbades vardag

Konsulenten från Arbetsförmedlingen beskriver sina arbetsuppgifter som att hon både letar upp en arbetsplats som vill anställa en långtidssjukskriven och att hon är med på arbetsplatsen så mycket som personen behöver. Om det behövs är hon också med på anställningsintervjun. ”Man kan också vara med ute på en praktik på en arbetsplats och vara med människan i början för att liksom bereda marken och underlätta då”, berättar hon. Hon benämner denna arbetsmetod som *supported employment*. Vidare beskriver konsulenten sina praktiker som att hon ringer runt mycket och att man kan knacka dörr hos arbetsgivare men att det då enbart är de synliga jobben som man når. Hon fortsätter att berätta hur en del personer vill att hon ska tala med deras läkare och hur hon då kan få ett medgivande från dem att göra så. De här berättelserna och exemplen ser jag som att hennes yrkesroll karaktäriseras av en närhet till de arbetssökande som hon kommer i kontakt med.

Konsulenten från Arbetsförmedlingen berättar att närheten till den person som hon ska finna ett arbete till är basalt för att hon ska lyckas och beskriver hur denna närhet skapas i praktiken:

> Det jag gör är ju att träffa personen ett par gånger först och sedan vara ute med den personen, inte bara sitta i ett tjänsterum så här va. Utan vi går ut på café eller på promenad i stan, vi går ut på ett studiebesök på ett företag. Alltså vi gör sådana saker för att jag ska se hur den personen gör och agerar, förstår, hänger med va. Så det är ju en grundförutsättning att jag kommer väldigt nära. Det känner jag också att det behöver jag göra för att kunna göra ett bra jobb.

Närheten är inte oproblematisk. Konsulenten menar jag talar om en praktik där hon försöker hantera närheten ansvarsfullt när hon berättar om hur hon återkopplar till arbetsförmedlare inom organisationen. Bland annat undviker hon att skriva alltför utförligt i akterna. Hon förklarar hur Arbetsförmedlingens system är sekretessbelagt men hur alla förmedlare via datorn kan gå in i de arbetssökandes akter och se vad som står där. Den här praktiken kan ses som ett kritiskt förhållningssätt gentemot institutionella texter och den makt texter kan ha över enskilda individer när deras situation beskrivs i exempelvis deras akter. Därför väljer konsulenten att uppdatera sina kollegor och andra handläggare (om hur det går för hennes olika klienter) via muntliga samtal.

Hinder och resurser i och utanför organisationen

I flera av informanternas berättelser knyts institutionella praktiker ihop med de ekonomiska ramar som organisationerna förhåller sig till. Konsulenten från Arbetsförmedlingen talar i termer av ekonomiska resurser men också till ideologiska och politiska beslut, när hon beskriver att det finns fler SIUS-konsulenter nu än för två år sedan eftersom regeringen vill prioritera ”de utsatta svåra grupperna” men också för att SIUS-konsulenternas lön går på en annan budget: ”Alltså vi har ju en personalbudget och den är ju inte så jätteflexibel /..../ Men vi (SIUS-konsulenterna) går på samma budget som lönebidragen. Så vi går liksom på en åtgärdsbudget”. Jag frågar om hon upplever att hennes handlingsutrymme påverkas av politiska beslut och budgetar. Men nej, svarar informanten det är snarare arbetsgivare ”eller vad ska man säga, vår arbetsmarknad, inställningar där”. Lite senare återkommer hon till betydelsen av inställningarna på arbetsplatsen för att lyckas få en långtidssjukskriven person tillbaka till arbetslivet: ”Och ofta är det inte så mycket arbetsuppgifterna som arbetsplatsen som betyder nåt, inställningarna på arbetsplatsen är jätteviktig”. Informantens erfarenhet, som också fler av de andra professionella talar om, är hur arbetsmarknadens förändringar genom rationaliseringar och datorisering har inneburit att enklare jobb försvunnit. Konsulenten säger att även bemanningsföretag som vänder sig till studenter har tagit över dessa arbeten: ”Och de är ju snabba och effektiva. De gör ju det med vänster hand de här ungdomarna. Och de vet att de inte ska vara kvar för evigt heller.” Jag tolkar detta som en berättelse om arbetsförhet då hon beskriver hur de yngre ses som mer effektiva än äldre och/eller funktionshindrade. Det är dock inte enbart reservjobb som konsulenten hänvisar de arbetssökande till. De jobb hon letar upp ska passa den arbetssökandes intellektuella förmåga, säger hon.

Den andra informanten från Arbetsförmedlingen, arbetsförmedlaren berättar mer om de resurser som finns inom Arbetsförmedlingen. Det som händer när en

person kommer till Arbetsförmedlingen är att tjänst fastställs. Om personen där berättar att han/hon har varit sjukskriven förs han/hon genast över till *Klargöra* där det finns kunskap om funktionshinder och där denna informant är verksam. Inom *Klargöra* använder sig platsförmedlarna av ett 20-tal koder för funktionshinder, säger hon och ger ”somatisk sjukdom” och ”rörelsehinder”, ”förvärvad hjärnskada” som exempel. Att placera in individer efter koder kan ses som en institutionell praktik vari människor kategoriseras. Som Daniel Melén (2008) visar i sin avhandling har en sådan kategorisering vissa fördelar för den arbetssökande som att exempelvis få tillgång till åtgärder som lönebidrag. Samtidigt visar Melén hur den som en gång blivit ”handikappskodad” tycks ha svårare att få ett arbete utan stöd (2008:210f.)

I vårt samtal fokuserar arbetsförmedlaren mest på att beskriva de olika resurser som hon har att jobba med. Bland annat nämner hon resurser som kan sättas in framförallt till personer med psykiska och intellektuella funktionshinder. Samhall kan kopplas in liksom Arbetscentrum (vilket drivs i kommunal regi). Det positiva med dem, menar informanten, är att där finns personer med kunskap om funktionshinder vilket underlättar om man misstänker att arbetsuppgiften behöver anpassas på något sätt. I arbetsförmedlarens beskrivning av sin organisation menar jag att kunskap betonas som viktigt för att kunna göra ett bra arbete. De metoder som arbetsförmedlarna arbetar efter har blivit mer kvalitetssäkra, berättar arbetsförmedlaren, men lägger snabbt till att det kanske är lite väl starkt att kalla det kvalitetssäkert. Vad det handlar om är att genom ett visst antal steg ska det framkomma om personen ifråga har ett funktionshinder eller har varit långtidssjukskriven. Kartläggningen görs via samtal med den strokedrabbade för att sedan gå in på om vad han/hon nu skulle kunna tänka sig att arbeta med. Sedan letar platsförmedlaren efter den platsen, alternativt en som ligger så nära personens tidigare kunskaper som möjligt. Utgångspunkterna för det här mötet, påstår jag, är precis som i några av de andra professionellas praktiker att utgå ifrån var de strokedrabbade befinner sig nu i relation till vad de har arbetat med tidigare. Arbetsförmedlaren berättar vidare om de anpassningar som kan göras av arbetsplatsen för att arbetsprövningen ska fungera. Exempelvis kan den strokedrabbade registreras utifrån funktionshinderkoderna, om de själva samtycker till detta. I fallet med stroke beror det på vad funktionshindret ligger i, säger informanten. Vid fysiska hinder anpassas miljön, men vid kognitiva funktionshinder tittar man mer på vilka arbetsuppgifter som den strokedrabbade *kan* klara av och vilka jobb som då är lämpliga. Vad händer då med personer som inte har haft och inte vill hamna på lågkvalificerade yrken? Arbetsförmedlaren säger att hon försöker placera folk inom sina intresseområden men att det här kan uppstå problem med att enas om vad som är realistiskt. Här talar arbetsförmedlaren om en form av koncensus som nödvändig för en lyckad återgång till arbetslivet. Denna

koncensus som hon refererar till handlar om den mellan henne som arbetsförmedlare och den strokedrabbade. Även de professionella från Omvårdnaden och Försäkringskassan talar om koncensus som en förutsättning för en lyckad återgång till arbetslivet. Då handlar det inte enbart om koncensus mellan dem och den strokedrabbade, utan också om koncensus mellan de övriga aktörer som är aktiva i återgången till arbetslivet. Synen på vad som ska ske måste alltså delas av samtliga professionella aktörer.

Arbetsförmedlaren påpekar i vårt samtal att hon inte träffar så många strokedrabbade och förklarar det delvis genom att säga att Försäkringskassan kanske fortsätter att ge denna grupp fortsatt sjukpenning på grund av att stroke ses som en sjukdom som betyder att arbetsförmåga helt saknas. Hennes förklaring antyder, menar jag, att det skulle finnas sociala och kulturella föreställningar som påverkar olika institutionella praktiker. De föreställningar som den här informanten tror kan finnas om stroke, får konsekvensen att stroke blir till en dold sjukdom. Hon talar även om en annan del i processen som kan förklara varför stroke inte syns i Arbetsförmedlingens arbete när hon säger att vissa kanske inte berättar om sin sjukdom eller inte själva har insikt om sina funktionshinder.

> Och det ser jag som ett bekymmer. Att det tar lång tid. Jag menar, kommer man till vår direktservice och inte riktigt förstår vilka problem man har eller inte berättar vilka problem man har, då tar det så lång tid och då blir det så mycket misslyckanden där man står och försöker söka de här jobben som finns men det blir inte bra. Eller man gör inte bra ifrån sig på intervjun som man kommer till. Och sen när a-kassan börjar ta slut så vad är det som inte stämmer? Varför funkar inte det här? Det kan ju vara en väldigt adekvat person. Och då börjar man forska i vad som inte funkar.

Jag menar att de tidsramar som återfinns i organisationernas praktiker och resurser är exempel på faktorer som begränsar de professionellas handlingsutrymme. När arbetsförmedlaren talar om en specifik resurs för att hjälpa personer tillbaka till arbetslivet, betonar hon hur den enbart vänder sig till de personer som bedöms ha arbetsförmåga inom ett år. Alltså kan det finnas en risk att strokedrabbade inte får ta del av sådana projekt och resurser eftersom det, enligt informanterna, är en sjukdom som det kan ta lång tid att tillfriskna från. Att informantens handlingsutrymme i sin yrkesroll bestäms i en politiskt styrd kontext blir också tydligt i hennes berättelse:

> Det här är en verksamhet där det är full gas och tvärnit. Så är det. Pengar tar plötsligt slut /…/ Och då är det ju farligt för de här personerna kan ju få jobb många gånger men så stöter man på patrull när man kommer ut och ska göra jobbet som man trodde att man kunde.

Arbetsförmedlaren berättar om processen att komma tillbaka till arbetslivet efter stroke som fylld av nya omställningar. Efter en lång tids sjukskrivning blir man

van att styra över sina dagar själva eller kan ha mist sitt jobb och därför vara tvingad att ställa in sig på att söka ett helt annat arbete. Hon säger att dessa omställningar ibland kan vara en chock för den strokedrabbade: ”Det är en process med att komma tillbaka, det är att acceptera att det är annorlunda. Det kan vara lön till exempel”. I sin berättelse tar arbetsförmedlaren alltså hänsyn till faktorer som påverkar den strokedrabbades vardag, i det här fallet rent ekonomiskt.

Sammanfattningsvis

I det här kapitlet har jag presenterat hur professionellas praktiker ser ut beroende på yrkesroll och vilken slags organisation de arbetar inom. De huvudsakliga praktikerna som de olika professionella utför handlar om ett rehabiliteringsarbete, ett bedömningsarbete och ett placeringsarbete. Men under dessa övergripande praktiker har jag identifierat flera andra praktiker. Vissa av dem förekommer hos alla de professionella såsom praktiken att få strokedrabbade att berätta för att få en bild av hans/hennes liv. Samtidigt tillåter inte alltid de sociala relationerna och inte heller styranderelationer som de professionella måste förhålla sig till, att hänsyn tas till den strokedrabbades hela liv och vardag. Frank (1995) diskuterar hur den medicinska institutionen kräver berättelser av sjuka personer. Min analys av professionellas praktiker visar att sådana berättelser inte alltid spelar någon roll för de beslut som kommer att påverka de strokedrabbades vardag. Således kan kravet på berättelser inte betraktas som praktiker som ökar vare sig de professionellas eller de strokedrabbades handlingsutrymme. Men det finns också exempel på hur de strokedrabbades berättelser blir utgångspunkten för institutionella praktiker. Ett sådant exempel är när rehabiliteringsarbetet utgår från vad de strokedrabbade definierar som viktigt.

Vidare tolkar jag praktiken att dela upp ansvaret för olika delar av kroppen i olika yrkesroller som en fråga om kunskap och profession. Fokus läggs på olika aspekter inom olika professioner och det betyder att i de fall en profession saknas i en organisation, exempelvis kuratorer eller neuropsykologer i dagrehabiliteringen, blir den delen av kroppen eller vardagen efter stroke osynlig. De olika professionerna och yrkesgrupperna tar alltså ansvar för ett specifikt område men samtidigt säger informanterna att helheten och hela livet, påverkar vid en återgång till arbetslivet[44]. Även om inte alla de professionella från styrandeapparaten

44 Eftersom det privata spelar en roll även i denna process, kan arbetslivet alltså inte isoleras i denna studie.

använder begreppet arbetsförmåga i sina berättelser, så är min tolkning att de förhåller sig till begreppet men att de gör det på olika sätt. Arbetsförmåga kan därför inte ses som ett fast fenomen. Istället återfinns olika syner, något som är beroende på vilken organisation begreppet används i. Omvårdnadsinformanterna ser på kroppar, stroke och arbetsförmåga som föränderliga fenomen och deras praktiker bygger på kunskap som säger att en strokedrabbad person kan bli bättre fortfarande långt efter sitt insjuknande liksom att den omgivande miljön eller stress kan göra att symptomen blir värre eller arbetsförmågan tillfälligt sämre. Handläggarna från Försäkringskassan tar snarare fasta på att mäta, bedöma och *slå fast* sjukdom och arbetsförmåga utan att den strokedrabbades vardag tas med i beräkningen. Berättelserna från de professionella från Arbetsförmedlingen handlar inte om tid eller krav att snabbt slå fast arbetsförmåga utan fokuserar snarare på tillgängliga resurser för att hjälpa strokedrabbade till ett nytt arbete. Deras praktiker tycks omfattas av ett större handlingsutrymme än det som handläggarna från Försäkringskassan måste förhålla sig till trots att båda organisationerna är myndigheter.

Att stroke och dess följder tolkas på olika sätt på grund av att profession, kunskap och organisation bidrar till att begreppet arbetsförmåga får olika innebörder men också till att det finns förhållningssätt och praktiker i de professionellas arbete med strokedrabbade som står i konflikt med varandra. Det blir tydligt bland annat när det talas om vilka tidsramar som de professionella förhåller sig till. Dessutom skiljer sig professionellas praktiker från varandra också för att de förhåller sig till och skapar berättelser om normalitet på olika vis. Min analys tyder på att de professionella oavsett organisation, skapar normalitet i sina berättelser i relation till kroppen, livssituationen och arbetsförmågan. Om det inte går att hamna nära ett liv och vardag som det såg ut före stroken för de strokedrabbade, är det en anpassning till de nya förutsättningarna som de professionella arbetar för. Deras fokus skiljer sig dock åt beroende på organisation. För de professionella inom Omvårdnaden handlar normalitet om kroppens förmåga. För de professionella från Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen handlar normalitet om att vara delaktig i arbetslivet. Normalitet tolkar jag därför som en styranderelation som påverkar institutionella praktiker. Likaså påverkar normalitet som styranderelation de strokedrabbades vardag och försök att återgå till arbetslivet.

KAPITEL 8

Berättelser om stroke och samhället – relationen mellan de strokedrabbades och de professionellas berättelser

I min studie är det de strokedrabbade informanternas vardag som jag tagit avstamp ifrån och ett av syftena har varit att visa styranderelationer och de sociala relationerna däri. Med den kunskapen om deras vardag har jag sedan fortsatt med att intervjua professionella som möter strokedrabbade och i kapitel 7 fokuserade jag på de professionellas praktiker i deras respektive organisationer. De berättade förutom om deras praktiker, om stroke, strokedrabbade och dagens samhälle och arbetsliv mer generellt. I det följande kapitlet kommer jag att sätta sådana mer generella berättelser i relation till de strokedrabbade informanternas berättelser. Jag gör det med utgångspunkt i antal teman som har aktualiserats under studiens gång, främst inspirerade från empirin. Denna analys möjliggör ett synliggörande av likheter men även diskrepanser i erfarenheter och praktiker. Att berättelser, erfarenheter och praktiker som kringgärdar en återgång till arbetslivet efter stroke, inte alltid är förenliga med varandra menar jag får konsekvenser för både de professionellas praktiker och de strokedrabbades försök att återgå till arbetslivet.

En dold sjukdom

I motsats till de stora epidemiska sjukdomarna i det förflutna (böldpest, tyfus, kolera), som drabbar varje person i samhället, uppfattas tbc som en sjukdom som isolerar en från samhället. Hur hög frekvensen än är hos en befolkning verkade tbc – liksom cancer idag – alltid

> vara en gåtfull sjukdom som drabbade individer, en dödlig pil som kunde träffa vem som helst, som valde sina offer ett efter ett. (Sontag, 1981:56)[45]

På liknande sätt menar jag att stroke uppfattas som en ”gåtfull” sjukdom då den kan drabba utan förvarning, ge dolda biverkningar som förändrar personlighet, humör, kognitiv förmåga, hur man bearbetar intryck och hur man språkligt kommunicerar och uttrycker sig; egenskaper som vi uppfattar som basala delar av vem en person är. En sjuksköterska säger: ”Då kan vi ju se det här på tremånadersuppföljningarna om de fortfarande säger att ’usch jag känner inte igen mig själv längre’”. Som jag visat i Bengts berättelse talar han på ett likartat vis när han säger att något är fel men att han inte vet vad. I flera av de professionellas berättelser använder de sig av olika förklaringar till dessa ibland svårdefinierade förändringar, bland annat genom att tala om orsaken bakom varför människor drabbas av stroke[46]. Likaså de strokedrabbade informanterna använder sådana berättelser för att förklara varför just de har drabbats. Det är ibland svårt att fastslå vad som egentligen orsakat stroken eller ens om det är en stroke som är orsaken till att en individ har drabbats av vissa problem. Förutom att stroke på det här viset kan sägas vara en gåtfull sjukdom i de professionellas berättelser, talar de också om den som en dold sjukdom och det sker på två sätt. För det första jämför de professionella stroke med andra sjukdomar som allmänheten har bättre vetskap om exempelvis hjärtsjukdom:

> Ja, alla vet ju att om dom sitter och börjar få smärtor i bröstet och strålar ut i en arm, då ringer man akuten. Det sitter i ryggmärgen på folk. Men om någon börjar få en hängande mungipa och sluddra, så blir alla nervösa, för det är fortfarande, det är inte den här liksom direktimpulsen att det får vi ringa och ordna. Där ligger en skillnad tycker jag.

Den här informanten från Omvårdnaden fortsätter sitt resonemang med att fundera på om det kan handla om att kunskap om stroke och hjärnan är relativt ny jämfört med hjärtsjukdomar. Dessutom säger hon att ”allting är så kopplat till hjärtat”, och avser då gamla ordspråk som brustet hjärta med mera. Jag tolkar

45 I sin bok *Sjukdom som metafor* (1981) visar Susan Sontag hur vissa sjukdomar laddas med föreställningar och betydelser både om de drabbade individerna som en kategori med specifika personlighetsdrag och beteenden och om samhället i stort. För att åskådliggöra detta jämför hon föreställningar om sjukdomarna cancer och tbc. Exempelvis cancer har genom tiderna kommit att omges med föreställningar där undertryckta känslor ses som orsaken till sjukdomen. I fallet med tbc är det snarare passionen och lidelsen som förtärde de lättsinniga och sensuella som man trodde oftast drabbades av sjukdomen. Sontag ser det som att ansvaret i sådana förklaringar läggs på individen. Vidare hävdar Sontag att genom sådana psykologiska teorier om sjukdom, internaliserar de drabbade denna syn och kommer att känna att de har förtjänat den (1981: 84).

46 Det finns många olika riskfaktorer för stroke: ärftlighet, livsstil, högt blodtryck, diabetes, förmaksflimmer, p-piller är bara några (http://www.vardalinstitutet.net/scst/bn_orsaker.pdf.)

detta som att hon refererar till kulturella berättelser där hjärtat är en viktig symbol. Trots att hjärtat fortfarande är en stark symbol för livet idag, vill jag påstå att hjärnan är det kroppsliga organ som är starkast kopplat till föreställningar om kapacitet och minnen och till det som gör oss till dem vi är som personer. Samtidigt är hjärnan ett av de få organ som den medicinska forskningen fortfarande inte kunnat kartlägga helt och hållet. Det kan betyda att det finns en rädsla inför sjukdomar förknippade med hjärnan eftersom det är något främmande och dolt. Stroke som en dold sjukdom skapas också i de professionellas berättelser genom att den ställs i relation till kunskapen om andra sjukdomar som exempelvis cancer: ”Alla vet vad cancer är men stroke är lite osynligt på nåt vis, och det kan ta sig så himla många uttryck”, säger exempelvis en sjuksköterska. I sådana här berättelser från de professionella görs strokedrabbade till en grupp som möter mindre förståelse jämfört med andra sjukdomar, såsom cancer eller hjärtinfarkt. När sjuksköterskan i intervjun jämför stroke med just cancer tolkar jag det som en praktik för att betona hur också stroke är en allvarlig, ibland dödlig sjukdom. De strokedrabbade informanterna ställer kunskapen om stroke i relation till andra fysiska skador såsom ett brutet ben. I deras berättelser fokuseras en jämförelse mellan synliga respektive osynliga funktionshinder bland annat när de jämför och ifrågasätter kunskapen rent allmänt om stroke; att omgivningen kan hantera och bemöta en person som brutit brutet benet men inte en person som fått en stroke.

De professionellas berättelser åskådliggör även att en hierarki mellan olika sjukdomar resulterar i olika omhändertaganden, exempelvis i akutvården. Enligt en informant ska satsningar på just den akuta strokevården ha genomförts i särskilda projekt (t ex *Rädda hjärnan*) men dessa har ännu inte nått ut till sjukhus på mindre orter. Likaså säger en av informanterna från Arbetsförmedlingen att Försäkringskassan oftare bedömer arbetsförmågan som helt frånvarande efter stroke än efter hjärntumörer (trots att hon menar att biverkningarna kan vara mycket lika varandra). Föreställningar om stroke kan alltså antas påverka praktiker i olika organisationer. De strokedrabbade informanterna talade i sina intervjuer också om allmänhetens okunskap om stroke och om dolda funktionshinder. Men till skillnad från de professionella nämner de inte att stroke skulle ha lägre status eller att det skulle påverka institutionella praktiker. I sina berättelser skapar de professionella också stroke som en sjukdom med andra specifika karaktäristika som de bland annat kopplar till det som kännetecknar vår tids samhälle såsom stress, krav på individen att vara högpresterande både i arbetslivet och på sin fritid, ett arbetsliv med högt tempo och krav på livslångt lärande. Sådana berättelser använder de professionella dels för att resonera om vad som begränsar strokedrabbades möjligheter att komma tillbaka till arbetslivet, dels för att förklara riskfaktorer för stroke. Sådana här berättelser om samhället refererar inte de strokedrabbade till. De talar om individuella förklaringar såsom ärftlighet,

stress och högt blodtryck. De gör alltså inte samma koppling mellan sin stroke och generella samhällstendenser som de professionella gör. De här skilda sätten att förstå och förklara stroke, torde ha betydelse för hur praktiker vid försök att återgå till arbetslivet ser ut.

Det andra sättet på vilket stroke skapas som en dold sjukdom i de professionellas berättelser, är utifrån hur dess biverkningar inte alltid är fysiskt synliga. En informant berättar: ”Jag hade en annan patient som hade talrubbningar och hon sa att ’när jag kommer fram så tror de ju att jag är knäpp i huvudet eller nåt annat’. Folk tar avstånd”. Att insikten eller vetskapen om att en person är strokedrabbad är viktig för att kunna förhålla sig till personer med vissa funktionshinder framkommer också när en av informanterna från Arbetsförmedlingen berättar om ett möte med en arbetssökande där det var extra svårt att förhålla sig till denna och försöka hjälpa eftersom denna person betedde sig så ”otrevligt”. Efter en medicinsk utredning kunde en läkare diagnostisera en stroke, vilket förklarade personens personlighetsförändring; ”otrevligheten”. Denna berättelse visar hur stroke också förblir en dold sjukdom till dess att det finns en diagnos att förhålla sig till, vilket även en av sjuksköterskorna tar upp:

> De som har handikapp som syns har det, vad ska man säga, lite lättare för de tas emot på ett annat sätt. Där finns en förståelse på ett annat sätt ute i arbetslivet, på deras arbetsplatser. Men de som bara har de här dolda handikappen med trötthet och minnesproblem och det, de har det jobbigare att komma tillbaka/…/De som har fysiska handikapp har ju också de här problemen men förståelsen varar längre för deras skull.

På det här viset skapar de professionella berättelser där öppenhet och förståelse finns hos omgivningen för fysiska åkommor medan stroke och dess dolda biverkningar bemöts med otålighet och skepsis på grund av att de inte syns. I vissa fall använder sig de professionella av mindre allvarliga åkommor eller skador, som ett benbrott, för att illustrera hur olika bemötande och synen på stroke är jämfört med en synlig skada. I intervjuerna är det anmärkningsvärt att just kroppen och det fysiska talas så mycket om med tanke på att deras berättelser samtidigt visar att det är dolda problem som är svårast att rehabilitera ifrån (vare sig dessa är trötthet, depression, neglekt eller annat). När de professionella talar om de strokedrabbade handlar det mycket om deras dolda problem men när de beskriver sina egna arbetsuppgifter och tillvägagångssätt är det just den fysiska kroppens funktioner som både sjuksköterskorna, sjukgymnasterna och en av handläggarna på Försäkringskassan talar mest om. De berättar bland annat om hur de bedömer handstatus, förmåga att gå, klä på sig, svälja, förmågan att arbeta som hantverkare eller väktare (även om också kognitiv träning explicit talas om, framförallt av arbetsterapeuten). En av handläggarna från Försäkringskassan likställer i sitt berättande funktionshinder med fysiska och synliga funktionshinder: ”Jag bru-

kar säga som exempel, det finns ju människor i samhället som sitter i rullstol och sköter ett arbete 40 timmar i veckan. Det menar jag inte att alla kan men bara för att jag har varit målare i 18 år så är jag inte målare tills jag är 65. Så det är väl lite så som man ska tänka tycker jag". På så vis uttrycker informanten att arbetsförmåga kan finnas trots funktionshinder, att det snarare beror på hur man anpassar arbetsuppgifterna, men det är intressant att det alltså är till ett fysiskt funktionshinder informanten refererar. På ett liknande visar Bendz (2000) i sin studie om stroke att fokus är på kroppsliga dysfunktioner och fysiska skador hos både strokedrabbade och aktörer inom vården; de ser funktionshinder och dysfunktion som isolerade till vissa kroppsdelar. Som jag skrev tidigare har forskare inom funktionshinderforskningen lyft fram att teorier om funktionshinder ofta har utgått just från fysiska funktionshinder. Därmed har intellektuella och psykiska funktionshinder marginaliserats i sådana förståelser och teorier (Thomas, 2007:130f.). Även de strokedrabbade informanterna talade i termer av kroppen och det synliga när de berättade om hur de kommit tillbaka eller om strokedrabbade med synliga funktionshinder som värre skadade än dem själva.

En institutionell praktik som jag visat i det förra kapitlet är hur omvårdnadspersonalen delar upp den strokedrabbade patientens kropp i olika kunskapsområden mellan sig. Både de professionella från Omvårdnaden, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen talar om den fysiska kroppen och dess förmåga men berättar också att den kroppsliga rehabiliteringen är beroende av patientens psykiska tillstånd och livssituation och att det är mycket svårt att rehabilitera fysiska och synliga funktionshinder om personen lider av depression eller kognitiva funktionshinder. Men både strokedrabbade informanter och de professionella berättar om sina erfarenheter av hur psykologisk expertis i form av kuratorer eller psykologer, inte får ekonomiska resurser i den utsträckning att det kan erbjudas till alla som skulle vilja eller behöva den hjälpen. Så här säger en professionell från Omvårdnaden:

> Det är ju många som har depression och sen är det ju hela den här krisbearbetningen efter att ha drabbats av stroke. Det dom erbjuder på sjukhuset, det är kurator, och sen kan man då träffa läkare och få antidepressiva. Men att träffa en annan form av terapeut, kanske samtalsterapeut, det finns ju inget sånt. Och jag menar, har du en depression och är en vanlig frisk Svensson så känns det som att man har lite andra möjligheter. Då får man ju ofta någon kompletterande behandling bredvid medicineringen. Men det upplever jag inte att dom här patienterna alltid får.

Det som berättas får vissa följder till exempel att när psykologisk hjälp inte kan erbjudas signalerar det att det är den fysiska, synliga kroppen som ska rehabiliteras och, något som möjligen är viktigare här; det psykiska och/eller kognitiva förblir dolt och privat. I de här berättelserna skapas stroke som en dold sjukdom både

i avseende att den inte uppmärksammas och att det inte finns samma kunskap om stroke som andra sjukdomar men även som dold i den bemärkelse att den kan ge funktionshinder som inte syns utanpå kroppen. Dessa berättelser utmanar synen på den fysiska kroppen som skild från det inre livet; sinnet, intellektet eller psyket, då stroke kan ses påverka ”inifrån” och ut. Utifrån en sådan förståelse av sambandet mellan den yttre kroppen och den inre menar jag att informanterna talar om en organisk kropp (jfr Faircloth et al. 2004a). Men i praktikerna kommer den fysiska kroppen ändå i fokus, ett förhållningssätt där kroppen snarare ses som mekanisk.

Sjukdomar och funktionshinder som dolda eller synliga ser jag därför som en styranderelation som påverkar vardag och handlingsutrymme. Men denna styranderelation påverkar även praktiker i de professionellas arbete med strokedrabbade. I de strokedrabbades, men även de professionellas och då framförallt omvårdnadspersonalens berättelser, finns en spänning mellan det fysiska/synliga och det dolda/kognitiva/psykiska. Det kognitiva och det psykiska kan sägas ha ett direkt samband med kroppen och det fysiska, i och med att hjärnan är ett kroppsligt organ och genom att det kognitiva påverkar fysiska och synliga kroppsfunktioner. På så vis pendlar berättelser om stroke mellan att å ena sidan bibehålla dikotomin synlig/dold och å andra sidan utmana en sådan uppdelning genom att kroppen talas om som organisk (Faircloth et al. 2004a). Som jag diskuterade tidigare menar jag att informanterna utmanar föreställningen om kroppen som mekanisk, alltså där det är möjligt att skilja på det inre och det yttre. Men i praktikerna är det ändå kroppen som fokuseras. Det syns i berättelser om hur vissa professioner, kurator eller psykologer, saknas i rehabiliteringsarbetet.

Det individuella och det samhälleliga ansvaret för stress och ohälsa

> Dagens samhälle är ju stressigt till tusen. I och med att vi stressar så mycket så skickar det också för ett högt blodtryck. Kärlen drar ihop sig. Så jag menar det ena ger det andra. Och det är ju det här att lära sig, att fundera på att om man stressar, att man ser till att man kortar de här stressperioderna. Att man tänker på att ’nej, usch, nu har jag hållit på i två veckor, nu måste jag lägga åt sidan så att det inte händer något’. Att man börjar tänka mer på sig själv och på sin kropp. För vi är ju stressade idag. De flesta av oss. Så vi blir mindre folk och vi ska göra mer.

Det här är ett exempel på en berättelse om dagens arbetsliv som stressigt och fyllt av nya krav. Sjuksköterskan som talar här kopplar dessa karaktäristika för dagens samhälle till en medicinsk kunskap och praktik när hon menar att blodtrycket höjs av en sådan stress. Även konsulenten från Arbetsförmedlingen talar om den förändrade arbetsmarknaden och dess krav när hon säger att det är denna som påverkar hennes handlingsutrymme mest. Här är likheterna slående med en av sjuksköterskornas berättelser om andras oförståelse för hjärnskadade personers nedsatta ork och stresstålighet:

> Allt är så oerhört rationaliserat. Alla ska vara så stresståliga. Det funkar inte för människor. Särskilt inte om man har en hjärnskada. Det går inte va. Och också det här att man blir trött. Det är jättesvårt för de andra att förstå. Många av de här nya företagen som arbetar bara med telefon…jag tycker det skulle vara alldeles perfekt om man kunde upprätta en hel avdelning med bara människor som satt och ringde men som kanske inte hade samma krav på resultat som resten av…Men det går ju inte att tala med någon som är chefer på sådana ställen. Det ska liksom vara lika krav för alla och det är klart att alla ska sälja lika.

Så är det även om arbetsgivarna erbjuds att lönen kompenseras från Arbetsförmedlingen enligt informanten. Jag frågar om det är lättare att hitta jobb inom offentlig sektor men konsulenten säger att enligt hennes upplevelse finns det en större öppenhet hos privata företag. Hennes berättelse kan ses uttrycka hur arbetslivets villkor sätter gränser för personer att återgå till arbetslivet efter sjukdom. Men hon berättar också att hennes eget handlingsutrymme begränsas av dessa villkor.

Sontag (1981:107) skriver i sin bok *Sjukdomen som metafor* om hur sjukdomar har använts för att ”underblåsa anklagelser om att ett samhälle var korrumperat eller orättvist”. De moderna metaforerna ger uttryck för ”en djup obalans mellan individen och samhället, med ett samhälle som uppfattas som individens motståndare. Sjukdomsmetaforer som används för att fördöma samhället, inte som obalanserat utan som repressivt” skriver hon vidare (Sontag, 1981:108)[47]. De strokedrabbade informanterna i min studie talar inte om sin stroke som ett resultat av ett arbetsliv eller samhälle med höga krav eller stress. Snarare lägger de ansvar på sig själva när de säger att de kanske tog på sig för mycket, stressade både privat och i arbetslivet eller åt fel slags mat. Här delar de strokedrabbade informanterna den biomedicinska kunskapsssyn som också de professionella inom

47 Samma tendens pekar även Claudine Herzlich på (2004). I hennes studie väljer individer mellan olika faktorer för att förstå/förklara sjukdom. Hon räknar upp dem som: livsstil, individuella faktorer och natur, tvång och samhälle (2004:28). Individuella faktorer handlar om vem som har motståndskraft eller inte, t ex ses intellektuella människor som svagare men livsstil ses inverka på hälsan ännu mer (Herzlich, 2004:30ff.). Även det moderna livet i sig självt sågs som ohälsosamt av informanterna i Herzlitchs studie. Exempelvis beskrivs stadslivet producera trötthet och nervositet.

Omvårdnaden använder sig av. Med Foucaults (1963/1989) begrepppsanvändning kan det förklaras som att de strokedrabbade internaliserat den medicinska blicken när de berättar om högt bloddtryck, ärftlighet och förkalkningnar i blodkärlen som orsaker till stroken, och alltså accepterar medicinska förklaringar till sin stroke. Den medicinska kunskapen och dess praktiker och ”blick” är något som alla informanter förhåller sig till och som sällan ifrågasätts av dem. Även om den medicinska diskursen är mycket stark i vårt västerländska samhälle, kan den medicinska kunskapen inte ses som ogenomtränglig för påverkan från det omgivande samhället. Exempelvis berättar en av handläggarna från Försäkringskassan om hur uppstramande praktiker hos myndigheter har efterfrågats från politiskt håll och om hur benägenheten att sjukskriva har förändrats bland läkare efter sådana politiska påtryckningar.

Flera av de strokedrabbade informanterna talar om en rädsla för att de ska få en stroke igen och att det skulle kunna innebära att de får ännu allvarligare funktionshinder eller till och med dör. Hos de professionella informanterna finns inte dessa berättelser lika explicit uttryckta. De professionella inom Omvårdnaden talar mer om depression. En av handläggarna från Försäkringskassan berör vad jag tolkar vara samma tema när han säger att strokedrabbade personer kan vara svåra att få tillbaka till arbete till 100% eftersom de är rädda att de ska bli sjuka igen och att de därför lyssnar mer till sina läkare än till uppmuntran från Försäkringskassan att pröva att gå upp i arbetstid. Som jag tolkar det får rädsla för döden och fler funktionshinder inte någon plats i de institutionella praktikerna. Även om en medvetenhet finns hos de professionella informanterna om detta, visar de i sina intervjuer att det medicinska underlaget är vad som bestämmer beslut om sjukförsäkring. De professionella från dagrehabiliteringen visar i sina intervjuer på, hur behovet av kuratorer eller neuropsykologer är stort men att det inte ges resurser till detta i deras organisation. Även intervjuerna med de strokedrabbade visar att de själva fått ordna med terapeutiskt stöd, om de haft ekonomiska möjligheter att göra detta vill säga. De strokedrabbades berättelser om att det kan hända igen kan också ses som en medvetenhet och deras ”försiktighet” med att vilja gå tillbaka till en heltidstjänst och välja att lyssna mer på sin läkare, som en av handläggarna på Försäkringskassan säger, kan därför tolkas som ett ansvarstagande för sin hälsa.

Stress beskrivs också mer allmänt av de professionella i min studie som ett samhällsfenomen som handlar om ett mindre behov av arbetskraft samtidigt som större krav ställs på dem som arbetar. De talar om stress också utifrån att individer har krav på sig utanför arbetslivet såsom egna intressen eller omsorg om andra, barn och föräldrar. Ett par av de professionella knyter det här samhällsfenomenet till kön då de menar att höga krav att vara duktig och klara av mycket ställs framförallt på och av kvinnor själva.

De ”riktiga” problemen – kvinnor, yngre och dolda funktionshinder

> Vi har en annan ung som säger det, att som kvinna kanske du ska hinna med barn, du ska hinna med familj, och du ska hinna med din fritid, du ska hinna med ditt jobb och du ska hinna med ….Och när man är upp i det och tycker att man är ung så känner man ’det är inga problem, jag orkar’. Man är så uppe i det så man tänker inte på det. Förrän smällen kommer och då funderar man efteråt, ’hur har jag orkat med allt detta’?

Sjuksköterskan som talar här, förklarar skillnaden mellan yngre män och kvinnor som drabbas av stroke med att krav som ställs i arbetslivet, familjen, hushållet och fritiden är högre för kvinnor än för män. Ytterligare en skillnad mellan män och kvinnor som drabbas av stroke, är att män, enligt henne, har svårare för att förstå eller acceptera att deras strokedrabbade partner inte orkar på samma sätt som förut. Kraven som ställs på kvinnorna är alltså högre både från dem själva och från omgivningen. En av informanterna från Försäkringskassan ser därför kvinnorna som en speciellt svår grupp av de strokedrabbade att få tillbaka till heltid.

> Men sen är frågan, på vilket sätt dom gynnas av att vara kvar i sjukskrivningsrollen. För där fastnar man, speciellt med den här sista fjärdedelen. Den är den absolut svåraste delen att gå tillbaka. Speciellt kvinnor som är ambitiösa och vill mycket och vill vara jätteduktiga och som jämför sig själva med hur dom var innan. För att dom ska kunna känna sig nöjda med sig själva så vill dom ju orka lika mycket som dom gjorde innan. Och det gör dom kanske inte. Det är inte rimligt att begära efter en stroke att man är precis likadan som man var innan. Men det behöver ju inte innebära att man har en nedsatt förmåga att sköta sitt jobb.

Forskning visar att stroke ökat hos kvinnor i arbetsför ålder de senaste åren (Medin, 2006). Feministisk forskning visar hur kvinnor fortfarande tar huvudansvaret för hushållsarbete samtidigt som de är verksamma i yrkeslivet (Medin, 2006). Tillsammans med faktorer som stress och högt blodtryck skulle den ojämna arbetsfördelningen mellan könen kunna vara en förklaring till varför stroke har ökat bland yngre kvinnor föreslår framhåller Medin i sin studie (2006). Men i berättelserna som informanterna skapar om stroke och genus, använder de sig inte av könsarbetsdelning som förklaringsmodell utan betonar istället kvinnors egna krav på sig själva. I de professionellas berättelser läggs ansvaret på individen. Min analys är att det skapas en berättelse om kvinnorna som ett problem, både för att de har kravet på sig att ta hand om andra och för att de själva ställer för höga krav och dessutom jämför sig med hur de var före stroken. Med en sänkt ambitionsnivå hade de kunnat jobba 100% menar handläggaren på Försäkringskassan som också definierar en hundraprocentig återgång till arbetslivet som lyckad. De här berättelserna tycks peka på att det finns en diskrepans mellan vad som värderas

som en lyckad återgång av olika aktörer och att de både utmanar och reproducerar en diskurs om feminitet där kvinnor bland annat prioriterar omsorgen om andra. Trots att jag i de professionellas berättelser om stroke och strokedrabbade ser hur kön talas om som en viktig faktor som ger olika problem, återfinner jag inget om kön i deras berättelser om sina praktiker. Det betyder att kön kan ses som en förklaring till olikheter men inte tas hänsyn till i det praktiska arbetet vid försök att hjälpa strokedrabbade åter till arbetslivet[48].

De strokedrabbade informanterna själva talar inte om kön men jag ser det ändå som närvarande i vissa av deras berättelser. Kerstin berättar bland annat om hur klienter kom till henne med sina problem snarare än gick till hennes manliga kollega vilket gjorde att hon fick en tyngre arbetsbörda. Likaså menar jag att kön är en central del i flera berättelser när flera av de manliga strokedrabbade informanterna berättar om vad de presterar rent fysiskt efter stroken men då mer i relation till den presterande, maskulina kroppen. Flera av de strokedrabbade informanterna sa att de kanske tagit på sig för mycket jobb eller ”lagt ribban för högt”, som Tommy säger, direkt efter stroken när de försökt komma tillbaka till arbetslivet, eftersom de är ambitiösa till sin personlighet. Till skillnad från vad de professionella berättade, var det alltså både kvinnor och män som talade om sig själva som ambitiösa och med höga krav på sig själva

Precis som kvinnor skapas som en specifik grupp bland strokedrabbade, skapas de yngre strokedrabbade som en grupp som skiljer sig från de äldre. En skillnad mellan äldre och yngre strokedrabbade, säger en av de professionella från Omvårdnaden, är att när äldre ofta kan få hjälp av sina barn, har kanske de yngre egna barn att ta hand om. Äldre nöjer sig dessutom med mindre, säger hon. Här menar hon inte i motivationen. Att bli så bra som möjligt vill alla bli oavsett ålder. Men för de yngre strokedrabbade är det två faktorer som skiljer dem från äldre strokedrabbade; de har eventuellt en partner som också ska delta i arbetslivet och eventuellt barn som fortfarande bor hemma (jfr Stone, 2005). Mellan yngre och äldre strokedrabbade konstrueras således ett dikotomt förhållande i berättelserna där de yngre sägs ha en mer komplicerad vardag där flera aspekter ska fungera så som familj, relationer och arbetsliv. Trots att det på det här viset finns berättelser närvarande om hur vissa grupper har vissa behov, motsvaras inte alltid dessa berättelser av institutionella praktiker. I förra kapitlet berättade en av de professionella från Omvårdnaden om hur det i vissa delar av landet eller i andra landsting inte finns fokus på de yngre strokedrabbade. Där hamnar strokedrabbade i 40-årsåldern på korttidsboende för äldre eller äldreboende om man har

48 I skriftligt informationsmaterial som jag tagit del av men inte har med i analysen står det dock att okontrollerad gråt, som en följd av känslorubbningar, ofta upplevs som stigmatiserande av strokedrabbade, speciellt av män (Apt, 1999:21). Något som kan tolkas som att normer och förväntningar ser olika ut för män respektive kvinnor.

behov av mycket hjälp, säger hon. I en sådan praktik förblir yngre strokedrabbade en osynlig grupp.

De här kategoriseringarna vad gäller ålder och dold/synlig stämmer inte överens med hur de strokedrabbade informanterna själva förhåller sig till kategorin strokedrabbade. Som vi såg i kapitel 5 och 6, ställer de sig i sina berättelser utanför den kategori som drabbas hårdast genom att göra äldre och strokedrabbade med synliga, kroppsliga funktionshinder till dem med de riktiga problemen. Att på det här viset distansera sig tolkar jag som en praktik där de strokedrabbade försöker bibehålla sitt aktörskap i ett handlingsutrymme som begränsas av berättelser och styranderelationer om stroke.

De anhörigas sjukdom

Trots att fokus för mina intervjufrågor med de professionella var arbetslivet, talade de även om personers relationer utanför arbetslivet som viktiga för en lyckad återgång. Framförallt informanterna från Omvårdnaden talade mycket om just anhörigas betydelse. Här berättar de att det är bra att få med anhöriga i rehabiliteringen och att de kan hjälpa till att komma ihåg information som den strokedrabbade kan ha svårt att förstå eller komma ihåg direkt efter stroken. Men, säger några av de professionella, just i de yngres fall kan det vara svårare att få detta stöd eftersom de anhöriga ofta arbetar och därför inte kan följa med till sjukhuset och delta i rehabiliteringen. Här är möjligheterna ännu större för äldres anhöriga. I intervjuerna uttrycks också en önskan att bättre kunna ge stöd till anhöriga eftersom de ofta får en kris. En sådan kris gör det svårare för dem att hjälpa den strokedrabbade. En sjuksköterska benämner exempelvis stroke som ”de anhörigas sjukdom”. En annan sjuksköterska tror att anhöriga också kunde bli mer involverade i träning om de fick hjälp att bearbeta sin egen kris. Här menar jag att berättelserna bygger på ett antagande om att parförhållanden är normen och att förväntningar till stöd i rehabiliteringen begränsas till den strokedrabbades partner som antas stötta i rehabiliteringsarbetet. Detta trots att forskning visar att 44% av hushållen i storstäder består av ensamstående (Sandstedt, 1991). Det finns alltså inget utrymme för berättelser om andra former av stöd från vänner eller den utökade familjen trots att det var något som de strokedrabbade informanterna nämnde. De strokedrabbade informanterna berättar om hur andra, förutom familjen, varit viktiga i deras återgång till arbetslivet eller rehabilitering i stort. Ulf gick och tränade med sin kompis en gång i veckan och talade om sin

vän som ett stort stöd, Agneta hade med sig sin väninna på rehabiliteringsläger, och Karin berättar att stödet kom från hennes vänner snarare än familjen. Som vi sett tidigare eftersträvar de professionella att lyssna på de strokedrabbades berättelser men som jag ser det, begränsas de professionellas praktiker av berättelser om familjen som det självklara stödet. Sådana berättelser bottnar sig i styranderelationer där parförhållandet och kärnfamiljen är norm.

Arbetsförhet och anställningsbarhet

I Parsons teori om sjukrollen ligger ett antagande om att vissa individer kan finna sjukdom som en väg bort från sociala måsten och normer. Alltså förespråkade Parsons en noggrann kontroll från medicinskt håll för att upprätthålla ett fungerande samhällssystem (Parsons; 1964:19). Hans antaganden om sjukrollen är till viss del användbar för en förståelse av berättelser om ohälsa och lönearbete. När de professionella från Omvårdnaden talar om sina patienter ser de dem som personer som vill komma tillbaka till arbetslivet. Det är en berättelse vari strokedrabbade i arbetsför ålder normaliseras. De görs till goda patienter som först lever upp till den normala sjukrollen; att dra sig tillbaka i sjukskrivning och tillfriskna, för att sedan ta sitt ansvar som medborgare och återgå till sin normala roll i samhället. Något som i vårt samhälle idag innebär att vara delaktig i arbetslivet; en berättelse som överensstämmer med vad de strokedrabbade informanterna presenterar. De flesta av de professionella tar i sina intervjuer upp att strokedrabbade sällan återgår helt till sitt gamla arbete. Någon menar att de som de facto kommer tillbaka till arbetslivet gör det endast på deltid. En av handläggarna på Försäkringskassan menar att de kommer tillbaka till andra, anpassade arbetsuppgifter, antingen på den gamla arbetsplatsen eller hos nya arbetsgivare:

> Och de har ju nedsatt kapacitet efter en stroke. Generellt kan man väl säga att, de får ha andra jobb, anpassade. Ibland hos tidigare arbetsgivaren om den är tillmötesgående och vänlig och hygglig och…I vissa fall går det ju.

Förklaringen i den här berättelsen är att kapaciteten, arbetsförmågan hos de strokedrabbade är nedsatt. Meningen ”de har ju nedsatt kapacitet efter en stroke” visar att han talar om stroke och dess konsekvenser i generella termer snarare än en sjukdom med mycket individuella konsekvenser. Handläggaren menar vidare att om de kommer tillbaka till den gamla arbetsplatsen beror det främst på arbetsgivarens goda vilja. Eftersom både de strokedrabbade informanterna och de

professionella i våra samtal nämner arbetsgivarnas roll och attityder som viktiga för en återgång till arbetslivet, frågar jag arbetsförmedlaren om hur arbetsgivarna förhåller sig till alla de arbetsmarknadsresurser som de kan erhålla om de anställer en strokedrabbad person under en tid? Svaret blir att arbetsgivarna är positivt inställda. De får förvisso en viss del av lönen, men i praktiken tar de tar också en chans ”med tanke på det rehabiliteringsansvar som en arbetsgivare har idag”, menar hon. Vidare berättar hon att de arbetsgivare som ställer upp med dessa arbeten kommer både från större och mindre företag. De mycket små arbetsgivarna är villiga att ta emot arbetsprövande personer: ”De får ingen ersättning men det är gratis”. Här framställs alltså arbetsgivarna som positivt inställda därför att de tjänar ekonomiskt på att ha personer med funktionshinder arbetandes hos sig. Men denna berättelse motsägs av en av handläggarna från Försäkringskassan när han talar om den ideala arbetsgivaren för funktionshindrade:

> ’Vi behöver en massa folk och det gör inget om de har svårt att gå eller springa eller hoppa. Och även dom som har psykiska handikapp och är lättstressade, jamen då har vi den här avdelningen där dom kan sitta i egen takt och gå hem när de vill’. Jag menar då hade vi kanske inte haft så många sjukskrivningar. Men hur många arbetsgivare säger så? Och det förstår jag, hur driver man ett sånt företag?

Attraktiv och lönsam arbetskraft likställs i detta citat med personer som inte är funktionshindrade vare sig psykiskt eller fysiskt. Jag menar att här finns ett förgivettagande där full arbetsförmåga är en nödvändighet för lönsamhet i ett samhälle som vilar på kapitalistiska, marknadsekonomiska ideal – sociala relationer – när han uttrycker att det finns en paradox inbyggt i ett arbetsliv som ska vara både ekonomiskt lönsamt för arbetsgivarna och inkluderande för personer med olika former av funktionshinder. I berättelsen knyts kropp, normalitet och arbetsförmåga ihop, där en normal kropp ses som arbetsför och därmed lönsam och alltså anställningsbar. Kopplingen mellan arbetsförmåga och anställningsbarhet har också en historia av att relateras till friska kroppar. Exempelvis Gleeson (1999) kopplar i sin analys samman industrialiseringen och dess nya krav på snabbhet med förändrade attityder till och föreställningar om funktionsnedsatta människors arbetsförmåga. De strokedrabbade informanterna förhåller sig också till sin kropp som begränsad av stroken men de talade även om lösningar, vad de skulle orka arbeta med och hur mycket. Flera av dem talar även om hur de fungerar bättre i vissa situationer och hur de fortfarande är användbara trots sin stroke.

I intervjuerna med de professionella finner jag berättelser som betonar den förlust det kan innebära för den strokedrabbade att inte kunna återgå till arbetslivet. De strokedrabbade talas om som kompetenta personer och de ställs gentemot andra patienter. Enligt en professionell *vill* just den här patientgruppen tillbaka till

arbetet medan många andra patientgrupper vill att läkarna ska sjukskriva dem. En annan av de professionella säger så här:

> De som jag har träffat här /…/ har haft det väldigt stressigt, har jobbat väldigt mycket, men dom allra flesta av dom har verkligen älskat sitt jobb. Och jobbet har i många fall varit även en social, alltså väldigt socialt viktig del i deras liv. Så när man tar bort jobbet från dom så blir dom rätt så handfallna kan man väl säga. Och dom personerna vill ju tillbaka till sitt jobb till vilket pris som helst i princip.

Lönearbetet beskrivs här som en viktig del av personernas identitet. Det är viktigt socialt och handlar således om någonting mer än enbart en inkomst.[49] Jag ser deltagande i arbetslivet som en social relation i det svenska samhället. Som jag visade i avhandlingens första kapitel är arbetslinjen en grundläggande princip i den svenska välfärdsmodellen. Mot bakgrund av arbetslinjen som en social relation menar jag att deltagande i arbetslivet genom livslångt lärande och anställningsbarhet kan tolkas som en styranderelation. Deltagande i arbetslivet är även förknippat med normalitet. Att ha ett lönearbete är ett tecken på att man är tillräckligt frisk, tillräckligt kompetent och tillräckligt behövd och användningsbar för att uppfylla sina plikter som medborgare i samhället och därmed passera som ”normal”. Citatet ovan kan tolkas som en berättelse vari informanterna försöker få de strokedrabbade att passa in i normaliteten genom att berätta att de önskar vara delaktiga i arbetslivet och genom att de har varit produktiva och investerat extra mycket i sin yrkesidentitet före stroken. Men trots att det finns en vilja hos de strokedrabbade att återgå till arbetslivet, konstaterar både omvårdnadspersonal och handläggarna från Försäkringskassan att de flesta strokedrabbade inte lyckas komma tillbaka till samma arbete. Vanligast menar de är att de strokedrabbade återgår antingen till deltidsarbete, anpassade eller helt nya arbetsuppgifter. Att inte kunna prestera som förväntat kopplas i de professionellas berättelser samman med att utestängas, både från arbetslivet och från det övriga sociala livet. Konsekvenserna blir att de professionellas praktiker fokuserar på de strokedrabbades förmåga till prestation och att få dem att återgå till arbetslivet. På så vis blir normaliteten styrande snarare än utmanad i deras praktiker.

De professionella tar fasta på de arbetsmarkandsmässiga krav som idag ställs på arbetstagare att vara flexibla och på livslångt lärande. En av handläggarna från Försäkringskassan talar till exempel om hur viktigt det är att bara gå och hälsa på eller gå på personalmöten för att inte tappa kontakten eller kunskapen i dagens arbetsliv eftersom det numera inte fungerar att vara ifrån arbetslivet alltför länge

49 I citatet syns även en berättelse om hur stress är utmärkande för just de strokedrabbades vardag. Förståelsen av stroke kan i det här citatet ses som ett uttryck för individuell livsstil bland annat som en grupp som stressar och arbetar (för) mycket. Men som jag tidigare har visat återfinns också berättelser om stress som typiskt för vår tid och samhälle.

för då hinner saker förändras och utvecklas så mycket att man till slut hamnar utanför. Till och med vid sjukdom finns alltså detta krav på att uppdatera sig. Den andra handläggaren betonar istället fördelarna med att byta arbete flera gånger i livet och ser det som något positivt. Jag betraktar dem som berättelser om anställningsbarhet som liknar de strokedrabbade informanternas berättelser. Men där de professionella enbart talar om vad det betyder för personer med funktionshinder, talar flera av de strokedrabbade informanterna också om sin ålder som ett eventuellt hinder att uppfattas som anställningsbar. I deras berättelser ligger förklaringarna om svårigheter att återgå till arbetslivet alltså inte enbart i deras stroke utan även i andra faktorer utanför sjukdom och/eller funktionshinder.

I intervjuerna återfinns även motberättelser till kravet på anställningsbarhet. Arbetsgivare identifieras av de professionella som en grupp som måste ta sitt rehabiliteringsansvar och facket nämns som en viktig aktör som måste arbeta för att sjukdom inte ska kunna användas för att göra sig av med oönskade personer. De professionella talar även om vikten av att inte tappa kontinuiteten i vårdkedjan eller vänta för länge med försök att återgå till arbetslivet. Trots att kritiska förhållningssätt till kravet på anställningsbarhet finns i de professionellas berättelser är de underordnade talet om krav på individen att vara flexibel, kunna ta eget ansvar och kunna fortbilda sig kontinuerligt, något som jag menar begränsar handlingsutrymmet för personer med nedsatt arbetsförmåga efter sjukdom.

Ett problem med styranderelationen anställningsbarhet, som jag ser det, är antagandet att vem som helst kan bli attraktiv på arbetsmarknaden eller vara flexibel att utföra nya arbetsuppgifter. Exempelvis syns det när en av handläggarna från Försäkringskassan berättar om hur han ser det som en del av sin yrkesroll att få sjukskrivna personer att reflektera över vad de kan, för att komma in på nya tankebanor och kunna söka nya arbeten om de inte längre klarar av sina gamla arbetsuppgifter. I ett sådant resonemang om arbetsmarknadens villkor, saknas perspektiv på arbetsfördelning som strukturerad av olika sociala relationer om exempelvis klass, kön och i det här fallet sjukdom och funktionshinder, sociala relationer som alla återfinns i berättelserna hos både de professionella och de strokedrabbade informanterna. Dessutom lägger ett sådant perspektiv ansvaret för återgång till arbetslivet på individnivå. Kravet att vara eller *agera* anställningsbar kan leda till att människor som inte lever upp till denna norm väljs bort alternativt själva väljer att lämna arbetslivet (Härenstam, 2003). Strokedrabbades möjligheter att återgå till arbetslivet kan därmed begränsas av en styranderelation som anställningsbarhet.

Sammanfattningsvis

Genom att ställa de professionellas berättelser om stroke, strokedrabbade och dagens samhälle i relation till vad de strokedrabbade informanterna berättat, ser jag både likheter och olikheter. Exempelvis ses familjen, och då speciellt parrelationen, av de professionella som det självklara stödet (även om några från Omvårdnaden nämner att det kan vara problematiskt framförallt för kvinnor att få förståelse efter stroken av sina män). Men de strokedrabbade informanterna berättar om hur stödet de fått sträcker sig bortanför kärnfamiljen. Även vänner utgör ett viktigt stöd för dem. En annan skillnad återfinns mellan de professionellas förklaringar till varför det är svårt att få strokedrabbade åter till arbetslivet och de strokedrabbade informanternas egna berättelser. Där de professionella talar mer om arbetslivets förändring i termer av slimmade organisationer och högre tempo, talar de strokedrabbade om att de kan arbeta (men då under vissa villkor). De berättar också att deras bedömning av sin egen arbetsförmåga inte tas till vara och hur deras arbetsförmåga har bedömts av en styrandeapparat, hur de utifrån bland annat sådana beslut inte längre får plats i arbetslivet.

En likhet mellan både de professionellas och de strokedrabbades berättelser är hur de talar om stroke som en dold sjukdom, både i termer av omgivningens bristande kunskap och förståelse, men även i termer av hur stroke ofta ger dolda funktionshinder. Däremot distanserar sig de strokedrabbade från andra grupper av strokedrabbade. Även om framförallt de professionella från Omvårdnaden identifierar yngre strokedrabbade med dolda funktionshinder som den grupp som är svårast att hjälpa, talar de strokedrabbade själva om äldre strokedrabbade med synliga funktionshinder som värre drabbade än dem. Likaså strokedrabbade kvinnor identifieras av de professionella som svåra att få tillbaka till arbetslivet på heltid men sådana berättelser kan jag inte finna hos de strokedrabbade informanterna själva.

Av berättelserna menar jag att det framgår hur styranderelationer om normalitet och anställningsbarhet begränsar de professionellas handlingsutrymme och därmed deras praktiker. Eftersom styranderelationerna och institutionella praktiker inverkar också på de strokedrabbades vardag, menar jag att deras handlingsutrymme och möjligheter att återgå till arbetslivet begränsas.

DEL III

KAPITEL 9

Slutdiskussion

> The relations of ruling do not disappear by learning about them, however, nor can they be shaken off by individuals themselves. They are ever-present in our lives, like the water that fish swim in. Knowing more about how our lives are tangled in ruling relations can help to reduce the frustration we feel about living and working in societies such as ours where things seem to get decided behind our backs, or at least out of our control. For health care workers who find themselves in these kinds of situations, knowing how one's work setting and one's own decisions are being influenced may help people make useful choices about how to act. (Cambell, 2006:105)

Marie L. Cambell beskriver här vad institutionell etnografi kan bidra med till de personer vars vardag står i centrum för hennes studie; sjukvårdspersonal. I min studie har det varit de strokedrabbade informanternas vardag som jag tagit avstamp i för att sedan gå vidare med att intervjua de professionella som möter strokedrabbade i processen att komma tillbaka till arbetslivet. Syftet med att börja i de strokedrabbades vardag har varit att få kunskap om en problematik; försök att återgå till arbetslivet efter stroke. Mitt val att metodologiskt använda institutionell etnografi grundar sig delvis i mitt syfte att forska *för* snarare än *om* en grupp individer. Jag har också valt institutionell etnografi därför att avhandlingen teoretiskt handlar om ett försök att komma ifrån dikotoma föreställningar om en mikro- och makronivå genom att röra mig mellan individers berättelser om och erfarenheter av praktiker, berättelser hos professionella i olika organisationer och de styranderelationer som inverkar på de strokedrabbades vardag. Utifrån frågor om hur de strokedrabbade informanterna hanterar sin vardag efter stroke och genom en analys av berättelser från strokedrabbade och professionella, har jag identifierat *normalitet* och *anställningsbarhet* som två centrala styranderelationer.

Ytterligare en central aspekt i min avhandling är min förståelse av berättelser. Metodologiskt ser jag dem som praktiker. Därutöver ser jag dem som praktiker som de strokedrabbade använder för att skapa sig själva ett visst handlingsutrymme. Genom att vara vittnesmål om kropp, sjukdom och funktionshinder menar jag dessutom att de strokedrabbade informanternas berättelser är försök att skapa ett större handlingsutrymme åt andra strokedrabbade. Min tolkning

är inspirerad av Franks teori om sjukdomsberättelser som sociala och kroppsliga praktiker (1995). I det här avslutande kapitlet kommer jag att närmare diskutera de slutsatser som jag drar utifrån dessa teoretiska, analytiska och metodologiska antaganden.

Min avsikt med den här avhandlingen har varit att bidra till en förståelse av en problematik; vad som händer vid försök att återgå till arbetslivet efter stroke. Jag vill hävda att jag gör det på tre olika vis: Dels bidrar min studie till en bredare förståelse av normalitet. Som styranderelation är normalitet något mer än enbart en norm eftersom styranderelationer går att spåra i de professionellas praktiker, i deras handlingsutrymme och i deras möten med strokedrabbade. Likaså de strokedrabbade informanterna förhöll sig till normalitet som en styranderelation i sin vardag. Även studiens användning av ett maktperspektiv bidrar till en bredare förståelse av praktiker, erfarenheter, handlingsutrymme och berättelser om sjukdom samt funktionshinder. Slutligen ser jag min studie som ett komplement till både medicinska perspektiv på stroke och den sociala modellen inom funktionshinderforskningen. Genom att studera mötet mellan strokedrabbade och professionella, institutionella praktiker samt styranderelationer, bidrar min studie dels till en förståelse av individers erfarenheter, dels till individers handlingsutrymme som begränsat av styranderelationer men där ett aktörskap ändå finns.

(O)likheter mellan informanternas praktiker och berättelser

Den grupp av informanter som jag kallar de strokedrabbade består av tio personer. De valdes utifrån att de var i arbetsför ålder, kunde förmedla sig språkligt och hade fått sin stroke för mer än ett år före min intervju med dem. Således har jag avgränsat en stor grupp[50] i det svenska samhället till en mycket begränsad skara individer. Min studie är dock uppbyggd av berättelser och perspektiv från många olika håll. Förutom de strokedrabbade informanterna har jag också intervjuat tio professionella från olika organisationer, eftersom de ingår i några av de sociala relationer som påverkar de strokedrabbades vardag. Precis som för Smith och Frank, är det berättandet och det analytiska som är det viktiga för mig och som därför har satts i centrum.

50 Varje år drabbas ca 30 000 personer av stroke i Sverige enligt Strokeriksförbundet (http://www.strokeforbundet.se/show.asp).

De strokedrabbade informanternas berättelser handlade till stor del om deras begränsade handlingsutrymme. Där framgick hur deras vardag påverkas av en försämrad ekonomisk situation och minskade ekonomiska resurser när de inte längre arbetar heltid, är sjukskrivna, har sjukpeng eller pension, men också de ekonomiska resurser som finns eller inte finns inom välfärdsinstitutioner till exempel i form av psykologhjälp från Omvårdnaden. Bland annat berättade några strokedrabbade informanter hur de själva fått betala rehabiliteringsläger alternativt leta upp ekonomisk hjälp från svenska kyrkan eller själva letat upp information om dolda funktionshinder efter stroke eller privata rehabiliteringsmöjligheter. Att hantera sin vardag efter stroke kräver således en slags *work knowledge*, en kunskapspraxis. Handlingsutrymmet var enligt vissa av de strokedrabbade informanterna, begränsat på grund av deras ålder; de menade att arbetsgivare inte skulle se dem som attraktiv arbetskraft och att de var för gamla för att ändra yrkesval. Samtidigt såg sig ett flertal av informanterna som för unga för att det skulle vara ”normalt” att drabbas av stroke.

Vidare handlade informanternas berättelser om att vara arbetsför och att ha en vardag och kropp som de vill ska överensstämma med hur det var före stroken. Alla de strokedrabbade informanterna i min studie har gått igenom förändringar. Även om ingen av de strokedrabbade informanterna i studien behövde exempelvis personlig assistans, satte deras förändrade kroppar gränser för deras autonomi. Erfarenheter av kroppen är ett tema som alla de strokedrabbade informanterna återkom till. Därför har jag i den här studien argumenterat för vikten av att ta hänsyn till kroppen i sociologiska analyser om sjukdom och/eller funktionshinder. Jag har funnit att typiskt för berättelser om stroke är uppdelningen av dolda respektive synliga funktionshinder parallellt med både en utmaning och en reproduktion av kroppen som mekanisk. De strokedrabbade informanterna engagerade sig exempelvis inte i intresseorganisationer som Strokeriksförbundet, på grund av att de inte ansåg sig kvalificera in där med enbart dolda funktionshinder som en av informanterna uttryckte det. Det fanns en gemensam uppfattning om att personer som engagerade sig i sådana föreningar antingen var äldre och/eller hade fysiska funktionshinder. Trots att de strokedrabbade informanterna berättade om de problem som det innebar att ha dolda funktionshinder, både med att inte längre orka eller kunna koncentrera sig eller lida av konstant smärta, talade de om andra strokedrabbade med synliga, fysiska funktionshinder som värre drabbade. Också i de professionellas berättelser delades funktionshinder upp i dolt och synligt. Informanterna från Omvårdnaden delade dessutom upp kroppen i olika kunskaps- och ansvarsområden. Samtidigt utmanade framförallt de professionella från vården en syn på kroppen som mekanisk; de menade att psyke och kropp hänger samman när de bland annat resonerade om hur det är svårt att rehabilitera en strokekdrabbad fysiskt om personen i fråga lider av en de-

pression. Likaså menade de att det är svårare att få personer med dolda, kognitiva funktionshinder att återgå till arbetslivet än dem som har synliga, fysiska funktionshinder. Ändå visar forskning att större delen av rehabiliteringen efter stroke fokuserar på kroppsliga funktioner och vardagslivet och en mindre del fokuserar på återgång till arbetslivet (Medin, 2006). Det finns alltså i berättelser och praktiker kring stroke en spänning mellan det inre och det yttre, där jag menar att kroppen ses som det yttre. Kroppens betydelse för vad andra ser och inte ser, hur stroken kan ta sig uttryck i kroppsliga erfarenheter som inte syns, som i fallet extrem trötthet, hur kroppen begränsar handlingsutrymmet och hur professioner och praktiker fokuserar olika delar av kroppen, menar jag är centrala aspekter för att förstå vad som sker i försök att återgå till arbetslivet efter stroke.

Vid en jämförelse av de olika professionellas berättelser syns vissa likheter. En gemensam praktik som jag upptäckt är central hos samtliga professionella är att få de strokedrabbade att *berätta* om sin vardag och sina mål, både vad gäller arbetslivet och rehabilitering. I Mattinglys studie (1998) av arbetsterapeuters möten med patienter, framgår hur berättelser inte enbart är historier som patienter uppmanas berätta. Berättelser om framgång och tillfrisknande skapades i interaktion mellan patient och rehabiliteringspersonal och betraktades som nödvändiga för att få patienten arbeta aktivt. I min analys är berättandet en central del av de professionellas praktiker, framförallt inom Omvårdnaden. Men denna praktik återfanns även hos informanterna från Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Att få de strokedrabbade att berätta menar jag utgjorde en viktig del i de professionella aktörernas institutionella kontext även om de själva inte explicit uttryckte det så. Det kan alltså ses som en institutionaliserad praktik. Men denna praktik begränsas av styranderelationer som gör att dessa berättelser inte tas någon hänsyn till, som i fallet med handläggaren på Försäkringskassan. Där utgick han från en blankett framtagen av Försäkringskassan för att få en bild av den strokedrabbades vardag men visar sedan hur han inte ska ta hänsyn till den sociala situationen vid bedömning av rätt till sjukpeng.

Gemensamt för samtliga professionellas praktiker är också att de kan tolkas som ett *bedömningsarbete*. Men bedömningarnas fokus skiljer sig åt beroende på profession och organisation. De professionella som arbetar inom Omvårdnaden fokuserade på att bedöma den kroppsliga förmågan (jfr Bendz, 2000; Medin, 2006), informanterna från Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan fokuserade på arbetsförmåga. Bedömningar utifrån arbetsförmåga är en institutionaliserad praktik som påverkas och begränsas av de professionellas närhet till de strokedrabbades vardag. Min analys tyder på att de professionella från de tre organisationerna förhåller sig olika nära de strokedrabbades vardag, erfarenheter och till hur deras kroppar fungerar. Närmast befinner sig de professionella från Omvårdnaden men också konsulenten från Arbetsförmedlingen har en närhet till

de strokedrabbades vardag och erfarenheter. I praktikerna hos handläggarna på Försäkringskassan sker en rörelse bort ifrån de strokedrabbades vardag.

Ytterligare en skillnad mellan de professionellas praktiker i bedömningsarbetet var att när informanterna från Omvårdnaden talade om hur personer kan återfå funktioner lång tid efter stroken, gick yrkesrollen för handläggarna på Försäkringskassan ut på att fastslå en viss grad av arbetsförmåga. Där informanterna från Omvårdnaden och de strokedrabbade berättade om risken med att för snabbt börja arbeta, talade handläggarna från Försäkringskassan snarare om risken att sjukskrivna personer blir borta från arbetslivet för länge och fastnar hemma. De professionella från Omvårdnaden betonade den medicinska kunskapen om hjärnan som plastisk men att en sådan återhämtning sker under en längre tid. Handläggarna från Försäkringskassan styrs dock av att ett beslut snabbt ska fastställas. Trots att de baserar sina beslut utifrån medicinska underlag kan konsekvenserna därför bli att de strokedrabbade katagoriseras som arbetsoförmögna. Skillnaderna mellan de professionellas berättelser och praktiker kan förklaras med de olika sociala relationer som kringgärdar dem i deras profession. Men sådana motsägelser kan också tolkas som en kamp mellan professioner i välfärdsstaten om vem som ska bedöma arbetsförmåga, rätt eller inte rätt till exempelvis sjukpenning, hjälpmedel och färdtjänst? Och vem ska ta ansvar för rehabiliteringen till arbetslivet? Med dagens rehabiliteringsansvar liggande på arbetsgivarna kan de professionellas och de strokedrabbades handlingsutrymme tolkas som relativt litet. Tidigare forskning om stroke och arbetsliv visar också att oförståelse för effekterna av stroke och avsaknad av flexibilitet gör det svårt att få arbetsgivare att stödja strokedrabbades återgång till arbetslivet (Corr & Wilmer, 2003).

Styranderelationer i en förändrad välfärdsstat

Anställningsbarhet

Trots olikheter mellan strokedrabbades och olika professionellas praktiker, hade de ett gemensamt mål; de strokedrabbade ska återgå till arbetslivet. Jag förstår detta mål som färgat av framförallt två styranderelationer som jag presenterat tidigare och som jag här ska diskutera, anställningsbarhet och normalitet. Som jag skrev i inledningen menar Lindqvist att förmågan till förvärvsarbete i Sverige kan ses som en ”överordnad ideologisk-normativ princip” som funktionshinder och rehabilitering färgas av (Lindqvist, 2004:65). I de professionellas berättelser

framträdde att återgången till arbetslivet tas för givet som det bästa alternativet. Jag menar att en sådan berättelse återspeglar en institutionell praktik. De strokedrabbade informanterna i min studie utryckte en önskan om att kunna återgå till arbetslivet på ena eller andra viset. De berättade också att det finns begränsningar men de ansåg att de har tillräckligt med arbetsförmåga *om* anpassningar i arbetsuppgifter och arbetstider kan göras och om förutsättningarna är goda. Forskning visar att strokepatienter som återvänt till arbetslivet var mer tillfredsställda med livet och upplevde ett större subjektivt välbefinnande i jämförelse med strokepatienter som inte återvände trots att det kunde innebära förändrade arbetstider, nya arbetsgivare och/eller nya arbetsuppgifter (Vestling, Tufvesson & Iwarsson, 2003). Trots de goda följderna av deltagande i arbetslivet som forskning visat menar jag att analysen kan breddas och att ett starkt fokus på fullt deltagande i arbetslivet också måste förstås som en social relation i ljuset av de förändringar som den svenska välfärdsstaten gått och går igenom.

För att förstå de förändringar som sker i Sverige idag kan man å ena sidan studera svenska samhällsförändringar som en del av utvidgningsprocesser i globaliseringens kölvatten, som bland andra Jessop (1999) gör i sina analyser av den neoliberala välfärdsstatens framväxt, men man kan också erhålla förståelse om dessa förändringar genom att undersöka skeenden i en specifik svensk kontext och mot bakgrunden av förändringar i det svenska välfärdssystemet (Hetzler, Melén & Bjerstedt, 2005). Även om den svenska arbetsmarknaden fortfarande är mer reglerad i jämförelse med många andra länder, syns de nya villkor som följer för individen i och med avregleringar och privatiseringen av den offentliga sektorn också här. Det tidigare täta sambandet mellan arbete, framsteg och välstånd har ersatts av krav på effektivitet, anpassningsbarhet och förändring. Säkerhet, löpande löneförhöjningar och solidaritet tas inte längre förgivet eller ses som tryggade av välfärdsstaten (Allvin, 2004:23). Istället finns en medvetenhet om arbetslivets villkor som dikterade av den globala marknaden: ”[…] the conditions of labour are no longer guaranteed by a benevolent welfare state, but are at the mercy of a capricious and callous global market” (Allvin, 2004:23). De nya kraven och normerna försvårar bland annat för marginaliserade grupper att komma in på arbetsmarknaden, alternativt *komma tillbaka* in i arbetslivet efter exempelvis sjukskrivning (Hetzler, Melén & Bjerstedt, 2005). Vidare kan konstateras att även om integreringen av personer med funktionshinder i arbetslivet har underlättats genom arbetsmarknadspolitiska stöd och tekniska hjälpmedel, finns andra utvecklingar som försvårar integrering. I och med 1990-talets ekonomiska kris kom välfärdspolitiken att exempelvis handla om att ”begränsa statens omfattning och samhälleliga roll till förmån för marknadsstyrning” (Hetzler, 1994:19). Precis som många andra forskare menar jag att förändringarna har inneburit att syftet med en basal princip i den socialdemokratiska välfärdsmodellen, arbetslin-

jen, också har förändrats till att handla om anställningsbarhet och ett livslångt lärande (Esping-Andersen, 2003; Allvin, 2004). Rationaliseringar, nedskärningar, betoning på kärnverksamhet, ökad tidspress och ökat eget ansvar kan också bidra till att det är mindre sannolikt att personer med funktionshinder kan bedömas som eftertraktad arbetskraft. Även om de professionella i min studie inte talade i termer av en förändrad välfärdsmodell talade de om hur deras praktiker påverkades av ideologiska skiftningar bland annat genom att deras verksamheter är politiskt styrda. Berättelser om anställningsbarhet var närvarande även i de strokedrabbade informanternas resonemang om sin arbetsförmåga och ålder. Trots att kritiska förhållningssätt till anställningsbarhet fanns både hos de strokedrabbade informanterna och hos de professionella, måste de alla förhålla sig till den. Anställningsbarhet som en styranderelation får dessutom direkta konsekvenser genom att den begränsar handlingsutrymme och individuella praktiker.

Med de villkor, normer och diskurser som råder på arbetsmarknaden idag, läggs ett större ansvar på individerna. Där arbetslöshet, marginalisering från arbetslivet och sjukdom har betraktats som samhällsproblem på ett strukturellt plan, har analysen förflyttas till ett individplan. Som många arbetslivsforskare ser det innebär de här förändringarna och de nya normerna och diskurserna en individualisering av strukturella problem. Om en individ exempelvis är arbetslös antas det således handla om att han/hon inte lyckats göra sig tillräckligt anställningsbar snarare än att det finns inbyggda mekanismer i samhället i stort, som marginaliserar vissa individer eller grupper från arbetslivet (Garsten & Jacobsson, 2004:275). Kravet att vara eller *agera* anställningsbar kan leda till att människor som inte lever upp till denna norm väljer att lämna arbetslivet (Härenstam, 2003). Som jag har visat i den här studien, talade informanterna om sina eller om strokedrabbades möjligheter att återgå till arbetslivet utifrån resonemang om huruvida de är attraktiva som arbetskraft för arbetsgivare. Likaså resonerade de om huruvida deras arbetsförmåga är tillräcklig för att vara anställningsbar. Berättelser om anställningsbarhet betraktar jag som tal om en begränsande styranderelation för både de strokedrabbade och de professionella. I den här studiens kontext kopplas också berättelser om anställningsbarhet till berättelser om normalitet.

Normalitet

Jag delar inte Parsons strukturfunktionalistiska syn på samhället och social ordning men som jag tidigare påpekat är hans teori relevant för att förstå sjukdom och dess koppling till lönearbete i den svenska välfärdsstaten. Parsons talar dock om avvikande från normen men likt Priestley (1998) menar jag att det inte räcker att identifiera normer och värderingar som funktionshindrar eller marginaliserar

grupper. I min analys har jag strävat efter att ge plats åt individers handlingsförmåga även när jag ser att de begränsas av sociala relationer och styranderelationer. Snarare än att som Parsons tala om normer, använder jag mig av begreppet normalitet som jag ser som en styranderelation som kan spåras i informanternas berättelser och som länkar samman arbetsförmåga och kropp. Med normalitet menar jag att vuxna individer förväntas delta i arbetslivet men också förväntas och vill vara autonoma, både ekonomiskt och kroppsligt. I de strokedrabbade informanternas berättelser syntes det när de talade om sina idrottsliga och kroppsliga prestationer efter stroken, om hur de eftersträvar att vara ekonomiskt oberoende eller hur de bra dagar presterar bättre än sina kollegor. Vad som talades om som det normala skiljde sig från individ till individ, men gemensamt var att de refererade till hur livet och deras kapacitet var före stroken.

En sådan förståelse underbyggdes också av institutionella praktiker hos de professionella. De professionella, oavsett organisation, berättade att ett mål för deras praktiker är att få den strokedrabbade att hamna så nära sitt gamla liv som möjligt. Det gällde både autonomi i det vardagliga livet, arbetsförmåga och yrkesutövning. Men samtidigt sa de professionella också att det är viktigt att få den strokedrabbade att acceptera förändringarna som det kan innebära att få en stroke. En praktik från Omvårdnaden var att uppmana de strokedrabbade att inte jämföra sin nuvarande vardag med livet före stroken men istället jämföra dagens kapacitet och förmåga med hur det var precis efter stroken för att på så vis se framstegen. Försäkringskassans handläggare i sin tur försökte i första hand få sjukskrivna personer att återgå till sin gamla arbetsplats. Det var först om det inte gick som Arbetsförmedlingen slutligen kopplas in. Normalitet i betydelsen *livet före stroken* är alltså underordnat normalitet i bemärkelsen *deltagande i arbetslivet* i de professionellas berättelser och institutionella praktiker.

Begreppet normalitet laddas med olika betydelser beroende på vad vi talar om och vem som använder begreppet. Det syns i hur normalitet betyder flera olika saker i informanternas berättelser men att en betydelse prioriteras i institutionella praktiker. Sandell har undersökt hur begreppet normalitet används i medicinska praktiker kring plastikkirurgi och drar slutsatsen att det normala *både* avser det eftersträvansvärda och det vanligt förekommande men sällan det naturliga (Sandell, 2001:36f.). Just på grund av begreppets mångtydighet menar Sandell har det normala fått en så central roll inom både medicinen, psykologin och sociologin liksom i resten av samhället (Sandell, 2001:36)[51]. Också i min analys

51 Funktionshinderforskaren Lennard Davis (2002) har studerat hur normalitet som koncept och begrepp skapats historiskt. Davis menar att begreppet enbart funnits sedan 1800-talet. Det föregicks av ett paradigm som istället fokuserade det ideala. Ingen lever upp till ett sådant ideal, snarare kommer individer olika nära det. Vidare menar Davis att människor med funktionsnedsättningar inte sågs som en specifik grupp utan istället levde i ett samhälle tillsammans med individer med olika grader och variationer av imperfektion. Ett skifte kom i

framträder hur det som avses med normalitet är kontextbundet och används på olika sätt av olika aktörer. Genom att visa hur normalitet är en styranderelation i försök att återgå till arbetslivet efter stroke, bidrar min studie till att bredda förståelsen av normalitet.

Avslutningsvis

Priestley ser en risk med att förklara förtryck enbart som kultur och betonar vikten av att studera strukturer i samhället med dess bakomliggande ideologi; ”the selective organisation of salient features within that culture for the purpose of bringing about (or preventing) significant political change” (Priestley, 1998:88)[52]. Häri ser jag en likhet mellan Smith och den institutionella etnografins syfte att synliggöra styranderelationer i människors vardag. Ovan har jag redogjort för hur ekonomiska och ideologiska förändringar i och med bland annat globaliseringen och framväxten av en mer neoliberal välfärdsmodell, format styranderelationer i den svenska välfärdsstaten. När anställningsbarhet och normalitet (både vad gäller deltagande i arbetslivet och normalitet beträffande kroppen som autonom och funktionsduglig) eftersträvas, ger det strokedrabbade men även andra långtidssjukskrivna och/eller funktionshindrade, ett begränsat handlingsutrymme. Men berättelserna synliggör även att informanterna fortsatt att förhålla sig aktiva till normalitet och anställningsbarhet (även i ett begränsat handlingsutrymme). De vägde vad de orkade mot vad de inte längre förmådde, de talade om stroken både som något som styrde dem och begränsade dem men också som något som de kunde anpassa sig och sin förmåga efter. En motberättelse till styranderelationen anställningsbarhet var att de strokedrabbade informanterna resonerade kring hur de kan jobba deltid, alternativt talade om hur de kan skapa ett meningsfullt liv utan arbete. Likaså i de professionellas berättelser fann jag motstrategier till ett begränsat handlingsutrymme, exempelvis när professionella från Omvårdnaden placerar rehabiliteringspraktiker till kostnadsfria aktiviteter ute på stan eller när handläggare från Försäkringskassan uppmuntrar personer att rösta för att påverka det regelverk som hans organisation ska följa. Jag vill här tydliggöra att både professionella och strokedrabbade dessutom använde sig av en motberättelse som tog

och med utvecklingen den numeriska vetenskapen på det tidiga 1800-talet och med begrepp som statistik och normalfördelningen/bellkurvan. Då uppstod en föreställning om det normala och det abnormala; det som hamnar i bellkurvans ytterkanter (Davis, 2002).

52 Se även Paul Gilroy, 1987.

fasta på sociala rättigheter; rätten att vara sjukskriven eller få tillgång till exempelvis rehabilitering, snarare än skyldigheten att vara anställningsbar.

De strokedrabbades berättelser ser jag dessutom som en praktik i sig för att skapa ett större handlingsutrymme för andra strokedrabbade. De strokedrabbade informanterna talade om sitt deltagande i min studie som ett sätt att hjälpa andra i samma situation, alternativt som ett sätt att få berätta om vad de tycker inte har fungerat i deras försök att återgå till arbetslivet. Mot bakgrund av Franks teori om kroppar som kommunikativa genom bland annat sjukdomsberättelser, kan de berättelserna tolkas som vittnesmål (Frank, 1995). Idag omges vi av sådana vittnesmål om sjukdom även från andra håll, som självbiografiska skildringar i böcker och dokumentärer. Liksom Frank tror jag att det ligger en kraft i olika former av vittnesmål att utmana och komplettera medicinska berättelser eller berättelser där strokedrabbade görs till offer för en sjukdom. Men det också är viktigt att gå vidare och jag vill påtala vikten av att sjukdomsberättelser ska tilldelas värde och placeras in i en kontext där hänsyn tas till maktrelationer och där styranderelationer synliggörs. Det är vad jag har velat göra i den här avhandlingen.

Summary

Objective and research questions

The societies we live in are constantly changing. One area that is affected by the technological development, economical, political changes and, the globalisation is the labour market. These changes are resulting in new conditions, norms and demands that make it harder for excluded groups to access the labour market, alternatively to get *back* into working life (Hetzler, Melén & Bjerstedt, 2005). Where researchers earlier have identified age, sex, ethnicity and class, previous illness seems to have become yet another mechanism of exclusion. So what does it mean to become inflicted by stroke when participating in working life? From an institutional ethnographical perspective this question can be understood as a *problematic* (Smith, 1987, 2005). In this dissertation my starting point is this problematic in stroke inflicted people's everyday life. Stroke is one of the most common causes of death and disability in Sweden. Every year 30 000 people are inflicted by whom 6000 are under 65 years (http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad är stroke?). After having a stroke a person is no longer ill, though some disabilities might remain and the life has changed. However, these individuals live under the threat of yet another stroke, experiences often described in studies of chronic illnesses.

The starting point in my dissertation is stroke inflicted individuals' stories about their experience of stroke and working life, with the objective of understanding a problematic in their everyday life. Furthermore, I want to show how social relations and ruling relations are connected to the individuals' everyday life. Therefore, organisational levels have also been studied where the focus point has been on stories of professionals' who meet stroke inflicted persons in their attempts to return to working life. The stroke inflicted informants' and the professionals' experience, relate to *ruling relations*. These concepts springs from Dorothy Smith (1987, 2005, 2006) and her work with institutional ethnography. Smith herself defines ruling relations as: "[…] objectified forms of consciousness and organization, constituted externally to particular people and places, creating and relying on textually based realities" (Smith, 2005:227). Ruling relations af-

fects both individual experiences and practices and connects the everyday life of individuals to social relations (Smith, 1987, 2005). Some of the questions I ask in this study are: *What do individuals tell about their everyday life after a stroke? What do professionals tell about their institutional context? What practices are present in the stories of the different actors? What is possible and what limits the space for action for the different actors'? How do the different actors relate to institutional practices, social relations and ruling relations when attempting to return to working life after stroke?*

Theoretical perspectives, research areas and methodology

The impacts of a stroke are not always visible, thus people in the surrounding society might have difficulty to understand how the person is affected. Stroke is also to be considered an acquired brain damage that means certain disabilities, unless the social environment is adaptable to the individual's new demands. From this perspective I understand stroke both as an illness and a disability that questions the theoretical divide between medical sociology and disability studies. Therefore, this study take its' stance in both of these research fields. Instead of seeing them as conflicting, as is often done (Thomas, 2007), I see them having in common perspectives which focus on individuals' bodily experiences, as well as a critical focus on practices of the body, from a non-medical perspective. This study adapt a holistic perspective on disability where institutions, practices and cultural conceptions of work and body together shape disability (Priestley, 2003). In order to understand individuals' experiences and the role the body plays, I have chosen to make use of the sociologist Arthur Frank (1995) and his understanding of illness narratives as both personal and social practices. Frank talks about illness stories and relates to theories and traditions mainly within the medical sociology. However, I see his theory as applicable on how of disability and impairment is experienced.

My purpose to do research *for* rather than *of* a group of individuals and a try to part from the traditional sociological concept of a micro- and a macro level, have led me to use institutional ethnography as a methodological and theoretical starting point. I have conducted interviews with both stroke inflicted persons and professionals who meet stroke inflicted persons in their attempts to return to working life. I have studied practices, stories and ruling relations that shape everyday life and the informants' space for action. I have conducted semi structured

interviews with ten stroke inflicted persons between 42-65 years of age. Criteria for participating in the study were: being between 18 and 65 years, had the stroke for over a year ago and being able to speak. While I started with interviewing individuals who have had a stroke I also conducted interviews with professionals from a *ruling apparatus* (Smith, 2005); the Health Care, the Employment Agency and the Social Insurance Office. These organisations were chosen since they are the ones stroke inflicted persons normally come in contact with first, when trying to return to working life. The Health Care was represented by interviews with three nurses, two physiotherapists and one occupational therapist. One administrator and one consultant from Employment Agency were interviewed. Additionally, two administrators from the Social Insurance Office were interviewed.

Findings

A major part of the stroke inflicted informants' stories concerned their limited space for action. A common theme was how their private economy was negatively affected, but also how economical resourses are scarce within the welfareinstitutions. For instance, several of the informants talked about not getting help from psychologists. Furthermore, they also talked about how they had paid for rehabilitation themselves or how they had received financial support from the church. They also talked about how they themselves had searched for information about hidden disabilities after stroke. Handling the everyday life after a stroke requires work in broader sense than paid work. Smith refers to work in such broader sense as *work knowledge* (Smith, 2005). According to the stroke inflicted informants their space of action was limited due to their age, i.e. they considered themselves too old to change jobs and imagined employers did not perceive them as attractive work force. At the same time, the informants regarded themselves as too young to be strokevictims.

The informants spoke about being employable and having a body and an everyday life that corresponded with their life prior the stroke. Even if none of the stroke inflicted informants in my study were in need of a personal assistant, the stroke had resulted in changes that limited their body and their autonomy. All of the stroke inflicted informants mentioned bodily experiences on several occasions in their stories. One typical aspect of these, which I found to be typical for the stories about stroke, was the divide between hidden and visible disabilities at the same time as they challenged the perception of the body as mechanical

(Johannisson, 1997, Foucault, 2002, Faircloth et al. 2004a). One example of this was that they did not engage in stroke organizations (such as *Strokeriksförbundet*). Either they did not consider themselves old enough or ill enough. The informants shared a common view that people who were active in such organizations were either older or had more visible disabilities. For instance, one informant expressed that he felt he did not qualify due to his hidden disabilities. Visible and physical disabilities are discussed as being worse than the hidden disabilities the informants experienced (for example constant pain, concentration problems, tiredness and depression).

Also the professionals divided disabilities into visible and hidden ones. The body was divided between different knowledge- and professional areas. But simultaneously the professionals from the Health Care challenged a conception of the body as mechanical; i.e. the body and mind being connected (for example the challenges of rehabilitating a person physically, if he/she suffers from depression). In their opinion persons with hidden disabilities are more difficult to rehabilitate back to work. Still, as research shows, most of the rehabilitation practices focus on bodily functions and the everyday life and a smaller part is focusing on the return to working life (Medin, 2006). As I see it there is a tension in the participants' stories about stroke between the internal and the external, where I see the body as external. In other words how a stroke can result in hidden disabilities not visible for others, how the body can be limited by disabilities and impairments and how professionals and institutional practices focuses on different aspects of the body, is central in understanding what challenges the stroke inflicted informants when attempting to return to work.

When comparing stories from the professionals with each other, some similarities appears i.e. often they asked stroke inflicted persons about their everyday life and their goals, both with reference to working life and rehabilitation. In her study, Cheryl Mattingly (1998) showed how working therapists in their interaction with patients create a story necessary for the rehabilitation to get the patient back to work and do so successfully. In my analysis the storytelling is a central part of the professionals' practices, especially within the Health Care but also among the informants from the Employment Agency and the Social Insurance Office. Asking the stroke inflicted persons about their life, is thus a part of the institutional practices, however these practices are limited by ruling relations. For example one of the informants from the Social Insurance Office describes how the first meeting with a stroke inflicted person involves asking about their everyday life. Nonetheless, the final decision is bound only to take the medical material into consideration. All of the professionals have in common that their practices involves assessment work. However, these assessments differs depending on type of profession involved and organization. The professionals working within the

Health Care focused on assessing physical abilities (see also Bendz, 2000; Medin, 2006), the informants from the Employment Agency and the Social Insurance Office focused on work ability. Assessment work, i.e. institutional practices is affected and limited by the professionals' closeness to the everyday life of the stroke inflicted persons. The professionals from the Health Care and one of the informants from the Employment Agency (a consultant) are to be seen as relatively close to the experiences and everyday life of the stroke inflicted persons. Social and ruling relations, distance the professionals from the Social Insurance Office from the experiences and everyday life of their clients. Yet another difference in the professionals' assessment work is how they relate to time. The professionals from the Health Care described the brain's plasticity; how the brain can recover long after a stroke. The common practice at the Social Insurance Office is to establish a contact with stroke inflicted persons in order to as quickly as possible decide their work ability. They perceived risks of people on sick leave being stuck at home if they stayed away from the labor market too long. The professionals from the Health Care rather stressed the risks of going back to work too early. These conflicting stories can be explained by how social relations surrounding their professions differ. But they can also be seen as a struggle between different professions in the welfare state, concerning for example who is fit to assess work ability, right to sick benefit, transportation assistance for disabled, and so forth.

Conclusions

Despite differences between the stroke inflicted and the professionals' practices they had a goal in common; making possible for the stroke inflicted persons to return to working life. As I see it, this goal is related to mainly two ruling relations: *employability* and *normality*. The stories of the professionals make it clear how the return to working life is considered by them to be the best alternative. Such stories reflects an institutional practice. All the stroke inflicted informants expressed how they hoped to get back to working life in one way or another. Although having limitations, physical and cognitive, they considered having the ability to work if adaptions were made in working tasks, conditions and working hours. Research has shown that stroke patients who return to working life reported being more content with life and overall a better wellbeing in comparison to strokepatients who did not return to employment (Vestling, Tufvesson & Iwarsson, 2003). Even though positive consequences of participation in working life that research have

showed, the analysis must be broadened. Also a strong focus on full participation in working life must be understood, in the light of the changes in the Swedish welfare state, as a ruling relation. Just as many other researchers, I claim that a basic principle in the Swedish welfare model, the work strategy, also has changed to mean employability and lifelong learning (Esping-Andersen, 2003; Allvin, 2004). I see the discourse of employability as a limiting ruling relation for both the stroke inflicted and the professionals. In the context of this study, stories concerning employability are related to stories about normality.

Theoretically, the Swedish welfare state can be explained from a functional perspective; individuals are categorized from their role in the labor market, where illness is perceived a deviation from the norm (see Hetzler, 2004). To be on long term sick leave is considered abnormal or suspicious despite the fact that it is becoming more common (Hetzler, 2004:79). Parsons (1951/1964) discuss deviation from the norm but like Priestley (1998) I claim that identifying norms and values that disable and marginalize groups, is not enough. Rather than talking about norms, as Parsons do, I chose to use the concept of normality; a ruling relation that can be traced in the informants' stories and where body and working ability is connected. By normality I mean how adult individuals are expected to participate in working life but also want to be autonomous, financially and physically. This becomes evident in the stories of the stroke inflicted informants when they spoke of their athletic and physical achievements after the stroke and how on a good day they performed better than collogues of theirs. What was referred to as normal differed between the stroke inflicted informants but they all referred to how their life had been before the stroke. Such an understanding was reinforced by institutional practices among the professionals. No matter organization, the goal was to get stroke inflicted persons back to a life as similar as possible to how it was before the stroke. This involved autonomy in daily life and work. However, at the same time the professionals encouraged the stroke inflicted to accept the life changes a stroke might involve. One common practice from the Health Care was to tell the stroke inflicted persons not to compare their everyday life with how it was before the stroke. Instead they should compare themselves with how it was just after the stroke and that way see the progress. The administrators from the Social Insurance Office, attempted at first, to get persons on sick leave back to their old job. If this did not succeed, the Employment Agency was contacted. Thus, normality means *participation in working life* in the professionals' stories and institutional practices. By showing how normality works as a ruling relation when attempting to return to working life after a stroke, my study contributes to a broader understanding of normality.

Yet another central aspect in my analysis is my understanding of stories. Methodologically I see them as accounts of experiences and practices. Inspired by

Frank (1995) I understand them as *testimonies* wherein a certain space for action is created by trying to make a change for other stroke inflicted persons. According to Frank, such testimonies have the power of challenging and complementing medical narratives or narratives where ill individuals are victimized (1995). In this dissertation I have showed that it is *also* of importance to take Frank's standpoint further by giving such testimonies proper value and placing them in a context where questions of power and ruling relations are made visible.

Referenser

Abberly, Paul, (1996) "Work, Utopia and Impairment", i Oliver, M. & Barton, L. (red.) *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press.

Acker, Joan, Barrry, Kate & Esseveld, Johanna (1991) "Objectivity and Truth: Problems in Doing Feminist Research" i Fonow, M. & Cook, J. (red.) i *Beyond Methodology: Feminist Scholarship as Lived Research*, Bloomington: Indiana Univ. Press.

Allvin, Michael (2004) "The Indivudualization of Labour" i Garsten, C. & Jacobsson, K. (red.), *Learning to Be Employable: New Agendas on Work, Responsibility, and Learning in a Globalizing World*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Antelius, Eleonor, (2007) "The Meaning of the Present. Hope and Foreclosure in Narrations about People with Severe Brain Damage" i *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 21, nr. 3 (324-342).

Apt, Pia (1999) *Beteendestörningar vid stroke: information till anhöriga*, Malmö: Universitetssjukhuset MAS.

Barnes, Colin (1998) "The Social Modell of Disability: A Phenomenon Ignored by Sociologists?" i Shakespeare, T. (red.) *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, London: Cassels.

Bendz, Mona, (2000) "Rules of Relevance after a Stroke" i *Social Science & Medicine*, vol. 51, nr.5 (713-723).

Bickenbach, Jerome E, Chatterji**,** Somnath, Badley, E.M & Üstün, T.B. (1999) "Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps" i *Social Science & Medicine,* Vol. 48, nr. 9 (1173-1187).

Borenstein, Peter & Hårdemark, Hans-Göran (2001) "Hur yttrar sig stroke" i Norrving, B. & Terént, A. (red.) *Strokeboken*, Stockholm: Neurologiskt handikappades riksförb. (NHR).

Bourdieu, Pierre (1986) "The Forms of Capital" i Richardson, J. (red.) *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, Westport, Conn.: Greenwood Press.

Bury, Michael (1982) "Chronic Illness as Biographical Disruption" i *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, nr. 2 (167-182).

Bury, Michael & Gabe, Jonathan (red.) (2004) *The Sociology of Health and Illness: a Reader*, London: Routledge.

Cambell, Marie L. (2006) "Institutional Ethnography and Experience as Data" i Smith, D. (red.) *Institutional Ethnography as Practice*, Lanham, Md: Rowman & Littlefield.

Chodorow, Nancy (1978). *The Reproduction of Mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender*, [Repr.] Berkeley.

Connell, Raewyn (1987) *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*, Cambridge: Polity in association with Blackwell.

Connell, Raewyn (1995) *Masculinities*, Berkeley: University of California Press.

Corbin, Juliet & Strauss, Anselm (1985) "Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work" i *Qualitative Sociology*, vol. 8, nr. 3 (224-247).

Corr, Susan & Wilmer, S. (2003) "Returning to Work after Stroke: an Important but Neglected Area" i *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 66, nr. 5 (186-192).

Crow, Liz (1996) "Including All Our Lives: Renewing the Social Model of Disability" i Barnes, C. & Mercer, G. (red.) *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press.

Cuff, E.C, Sharrock, Wesley & Francis, Dave (1998) *Perspectives on Sociology*, New York: Routledge.
Davies, Karen & Esseveld, Johanna (1988) *Att hoppa hage i den svenska arbetsmarknaden: en studie av arbetslösa fabrikskvinnor*, Stockholm: Rabén & Sjögren.
Davis, Lennard J. (2002) *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions*, New York: New York University Press.
de los Reyes, Paulina (2001) *Mångfald och differentiering: diskurs, olikhet och normbildning inom svensk forskning och samhällsdebatt*. Solna: SALTSA.
DeVault, Marjorie L. & McCoy, Liza (2001) "Institutional Ethnography. Using Interviews to Investigate Ruling Relations" i Gubrium, J. & Holstein, J. (red.) *Handbook of Interview Research: Context & Method*, Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
Doolittle, Nancy (1992) "The Experience of Recovery Following a Lacunar Stroke", i *Rehabilitation Nursing*, vol. 17, nr. 3 (122-125).
Ellis-Hill, Caroline, Payne, Sheila, Ward, Christopher (2000) "Self-body Split: Issues of Identity in Physical Recovery Following a Stroke" i *Disability & Rehabilitation*, Vol. 22, nr. 16 (725-733).
Esping-Andersen, Gøsta (2003) "Towards the Good Society, Once Again?" i *Why We Need a New Welfare State*, tillgänglig på Internet http://www.oxfordscholarship.com/oso/public/content/politicalscience/9780199256433/toc.html [20110919]
Esseveld, Johanna (1988) *Beyond Silence: Middle-aged Women in the 1970's*, Diss. Lund: Univ.
Faircloth, Christopher A, Boylstein, Craig, Rittman, Maud, Young & Mary Ellen (2004a) "Disrupted Bodies: Experiencing the Newly Limited Body in Stroke" i *Symbolic Interaction*, vol. 27, nr. 1 (71-87).
Faircloth, Christopher A, Boylstein, Craig, Rittman, Maud, Young, Mary Ellen & Gubrium, Jaber F. (2004b) "Sudden Illness and Biographical Flow in Narratives of Stroke Recovery" i *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, nr. 2 (242-261).
Foucault, Michel (2002) *Sexualitetens historia*, Bd 2, Njutningarnas bruk, [Ny utg.], Göteborg: Daidalos.
Foucault, Michel (2003) *Övervakning och straff: fängelsets födelse*, Lund: Arkiv.
Foucault, Michel (1989) *The Birth of the Clinic: an Archaeology of Medical Perception*, London: Routledge.
Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: Univ. of Chicago Press.
Frank, Arthur W. (2006) "Health Stories as Connectors" i *Health*, vol. 10, nr. 4 (421-440).
Garsten, Christina & Jacobsson, Kerstin (red.) (2004) *Learning to be Employable: New Agendas on Work, Responsibility, and Learning in a Globalizing World*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
Gerhardt, Uta (1989) *Ideas About Illness: an Intellectual and Political History of Medical Sociology*, New York: New York University Press.
Gilligan, Carol (1982) *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Mass.: Harvard U.P.
Gilroy, Paul (1987) *"There Ain't No Black in the Union Jack": the Cultural Politics of Race and Nation*, London: Hutchinson.
Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory*, New York: Aladine de Gruyter.
Gleeson, Brendan (1999) *Geographies of Disability*, London: Routledge.
Goffman, Erving (1986) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York: Simon & Schuster.
Goffman, Erving (2004) *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*, 4. uppl., Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
Gorz, André (1990) *Kritik av det ekonomiska förnuftet*, Stockholm: Alfabeta.

Grainger, Karen, Jennings, Michael & Masterson, Simon (2005) "'Things aren't the Same, are They?': The Management of Bad News Delivery in the Discourse of Stroke Care" i *Communication & Medicine*, vol. 2, nr. 1 (35-44).
Hacking, Ian, (2004) "Between Michel Foucault and Erving Goffman: Between Discourse in the Abstract and Face-to-face Interaction" i *Economy and Society*, vol. 33, nr. 3 (277-302).
Hamilton, Ingela (2000) *Leva med stroke: lära av erfarenheter*, Institutionen för pedagogik, Lärarhögsk., Malmö: Diss. Lund Univ.
Haraway, Donna (1988) "Situated Knowledges: the Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective" i *Feminist Studies*, vol.14, nr. 3 (575-599).
Harrison, Deborah (2006) "The Role of Military Culture in Military Organizations' Responses to Woman Abuse in Military Families" i *Sociological Review*, vol. 53, nr 3 (546-574).
Herzlich, Claudine (2004) "The Individual, the Way of Life and the Genesis of Illness" i Bury, M. & Gabe, J. (red.) *The Sociology of Health and Illness: a Reader*, London: Routledge, London.
Hetzler, Antoinette (1994) *Socialpolitik i verkligheten: de handikappade och försäkringskassan*, 1. uppl., Lund: Bokbox.
Hetzler, Antoinette (2004) "Rehabilitering och de långtidssjukskrivna" i Lindqvist, R. & Hetzler, A. (red.) *Rehabilitering och välfärdspolitik*, Lund: Studentlitteratur.
Hetzler, Antoinette, Melén, Daniel & Bjerstedt, Daniel (2005) *Sjuk-Sverige: försäkringskassan, rehabilitering och utslagning från arbetsmarknaden*, Eslöv: B. Östlings bokförlag Symposion.
Hughes, Bill & Paterson, Kevin (1997) "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment" i *Disability & Society*, vol. 12 nr 3, (325-340).
Hughes, Bill (1999) "The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression" i *Disability & Society*, vol. 14, nr. 2 (155-172).
Hunter, Kathryn (1991) *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton, N.J: Princeton University Press.
Hydén, Lars- Christer (1997) "Illness and Narrative" i *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, nr. 1 (48-69).
Härenstam, Annika (2003) "Riskfyllda förändringar i arbetslivet och strategier för åtgärder" i Jenner, H. & Svensson, I. (red.) *Perspektiv på utbrändhet: om orsaker och motkrafter*, Stockholm: Gothia.
Jekander, Anita (2003) *Det gick en propp: en bok om att få stroke*, Stockholm: Wahlström & Widstrand.
Jessop, Bob (1999) "The Changing Governance of Welfare: Recent Trends in its Primary Functions, Scale, and Modes of Coordination" i *Social Policy & Administration*, vol. 33, nr. 4 (348-359).
Johannisson, Karin (1997) *Kroppens tunna skal: sex essäer om kropp, historia och kultur*, Stockholm: Norstedt.
Johansson, Anna (2005) *Narrativ teori och metod*, Lund: Studentlitteratur.
Johnson, Björn (2010) *Kampen om sjukfrånvaron*, Lund: Arkiv.
Karlsson, Jan Ch. (2002) "Arbetsbegreppet" i Hansen, L. & Orban, P. (red.) *Arbetslivet*, Lund: Studentlitteratur.
Kaufman, Sharon (1988) "Illness, Biography, and the Interpretation of Self Following a Stroke" i *Journal of Aging Studies*, vol. 2, nr. 3 (217-227).
Lindvert, Jessica (2006) *Ihålig arbetsmarknadspolitik?: organisering och legitimitet igår och idag*, 1. uppl., Umeå: Boréa.
Lindqvist, Rafael (2000) *Att sätta gränser: organisationer och reformer i arbetsrehabilitering*, 1. uppl., Umeå: Boréa.
Lindqvist, Rafael (2004) "Teoretiska perspektiv på funktionshinder och rehabilitering" i Lindqvist, R. & Hetzler, A. (red.) *Rehabilitering och välfärdspolitik*, Lund: Studentlitteratur.
Lindqvist, Rafael & Hetzler, Antoinette (red.) (2004) *Rehabilitering och välfärdspolitik*, Lund: Studentlitteratur.

Lorenz, Laura S. (2009) “Discovering a New Identity after Brain Injury”, i *Sociology of Health & Illness*, vol. 32, nr. 6 (862-879).
Manzo, John F., Blonder, Lee X., & Burns, Allan F. (1995). “The Social-Interactional Organisation of Narrative and Narrating among Stroke Patients and Their Spouses” i *Sociology of Health & Illness*, vol 17, nr. 3 (307-327).
Mattingly, Cheryl (1998) *Healing Dramas and Clinical Plots: the Narrative Structure of Experience*, Cambridge: Cambridge University Press.
McCoy, Liza (2006) “Keeping the Institution in View: Working with Interview Accounts of Everyday Experience” i Smith, D. (red.) *Institutional Ethnography as Practice*, Lanham, Md.: Rowman & Littlefield.
McKendy, John P. (1992) “Ideological Practices and the Management of Emotions: The Case of “Wife Abusers”” i *Critical Sociology*, vol. 19, nr. 2 (61-80).
McKevitt, Christopher, Redfern, Judith, Molde, Freda & Wolfe, Charles (2004) “Qualitative Studies of Stroke – A Systematic Review”, i *Stroke*, vol. 35, nr. 6 (1499-1505).
Medin, Jennie, (2006) *Stroke among People of Working Age: from a Public Health and Working Life Perspective*, Linköping: Univ., Diss. Linköping.
Medin, Jennie, Barajas, Josefin & Ekberg, Kerstin (2006) “Qualitative Analysis of Stroke Patients’ Experiences of Return to Work” i *Disability & Rehabilitation* vol. 28, nr. 17 (1051-1060).
Medved, Maria & Brockmeier, Jens (2008) “Talking about the Unthinkable: Neurotrauma and the “Catastrophic Reaction” i Hydén, L. C. & Brockmeier, J (red.), *Health, Illness, Culture: Broken Narratives*. New York: Routledge.
Melén, Daniel (2008) *Sjukskrivningssystemet: sjuka som blir arbetslösa och arbetslösa som blir sjukskrivna*, Diss. Lund: Lund University, Diss.
Michailakis, Dimitris (2005) ”Systemteoretisk handikappforskning. En mångfald av perspektiv” i Söder, M. (red.) *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter*, Lund: Studentlitteratur.
Morris, Jenny (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*, London: The Women’s Press.
Morris, Jenny (red.) (1996*) Encounters with Strangers: Feminism and Disability*, London: Women’s Press.
Morse, Janice M. (2001) “Interviewing the Ill” i Gubrium, J & Holstein, J. *Handbook of Interview Research. Context and Method*, Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
Mulinari, Diana (1999) ”Vi tar väl kvalitativ metod – det är så lätt”, i Sjöberg, K. (red.), *Mer än kalla fakta: kvalitativ forskning i praktiken*, Lund: Studentlitteratur.
Murray, Veronica & Olsson, Tommy (2001) ”Sena effekter av stroke” i Norrving, B. & Terént, A. (red.) *Strokeboken*, Stockholm: Neurologiskt handikappades riksförb. (NHR).
Nolén, Kristina (2005) *Ett arbetsliv för människor med funktionshinder?: en litteraturöversikt*, Malmö: Arbetslivsinstitutet Syd.
Norrving, Bo & Terént, Andreas (red.) (2001) *Strokeboken*, Stockholm: Neurologiskt handikappades riksförb. (NHR).
Oliver, Michael, (1990) *The Politics of Disablement*, London: Macmillan Education.
Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability: from Theory to Practice*, New ed. London: Macmillan.
Parsons, Talcott (1964) *The Social System*, 1. Free Press Paperback ed. New York: The Free Press.
Parsons, Talcott (1975) ”The Sick Role and Role of the Physician Reconsidered”, *Health & Society*, vol. 53, nr. 3 (257-278).
Paulsen, Roland (2010) *Arbetssamhället: hur arbetet överlevde teknologin*, 1. uppl., Malmö: Gleerups utbildning.
Pound, Pandora, Gompertz, Patrick & Ebrahim, Shah (1998) “A Patient-Centred Study of the Consequences of Stroke” i *Clinical Rehabilitation*, vol. 12, nr. 4 (338-347).
Priestley, Mark (1998) ”Constructions and Creations: Idealism, Materialism and Disability Theory” i *Disability & Society*, vol. 13, nr. 1 (75-94).

Priestley, Mark (2000) “Adults Only: Disability, Social Policy and the Life Course” i *Journal of Social Policy*, vol. 29, nr. 3 (421-439).
Priestley, Mark (2003) *Disability: a Life Course Approach*, Cambridge, UK: Polity.
Richardson, Laurel (1990) ”Narrative and Sociology” i *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 19, nr. 1 (116-135).
Röding, Jenny (2009) *Stroke in the Younger: Self-reported Impact on Work Situation, Cognitive Function, Physical Function and Life Satisfaction : a National Survey*, Umeå: Umeå University, Diss.
Sandell, Kerstin (2001) *Att (åter)skapa ”det normala”: bröstoperationer och brännskador i plastikkirurgisk praktik*, Lund: Arkiv.
Sandstedt, Eva (1991) *Att bo ensam: om enboendeliv i Sverige*, Stockholm: Statens råd för byggnadsforskning.
Sherry, Mark (2006) *If I Only Had a Brain: Deconstructing Brain Injury*, New York: Routledge.
Smith, Dorothy (1978) ”K is Mentally Ill’ the Anatomy of a Factual Account” i *Sociology*, vol. 12, nr. 1, (23-53).
Smith, Dorothy E. (1987) *The Everyday World as Problematic: a Feminist Sociology*, Boston: Northeastern University Press.
Smith, Dorothy E. (2005) *Institutional Ethnography: a Sociology for People*, Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
Smith, Dorothy E. (red.) (2006) *Institutional Ethnography as Practice*, Lanham, Md: Rowman & Littlefield.
Smith, G.W. (1998) ”The Ideology of the ’Fag’: The School Experience of Gay Students” i *Sociological Quarterly*, vol. 39, nr. 2 (309-335).
Soidre, Tiiu (2002) ”Kvinnor och män i arbete – differentiering och stratifiering i arbetslivet” i Hansen, L. & Orban, P. (red.) *Arbetslivet*, Lund: Studentlitteratur.
Sontag, Susan (1981*) Sjukdom som metafor*, Stockholm: Bromberg.
Spivak, Gayatri Chakravorty (2002) ”Kan den subalterna tala?” i *Postkoloniala studier* (73-146).
Stone, Deborah A. (1984) *The Disabled State*, Philadelphia: Temple University Press.
Stone-Mediatore, Shari (2003) *Reading across Borders: Storytelling and Knowledges of Resistance*, 1. Palgrave Macmillan ed. New York: Palgrave Macmillan.
Stone, Sharon Dale (2005) “Reactions to Invisible Disability: Experiences of Young Women Survivors of Hemorrhagic Stroke” i *Disability & Rehabilitation*, vol. nr. 2 (293-304).
Svensson, Roland (1993*) Samhälle, medicin, vård: en introduktion till medicinsk sociologi*, Lund: Studentlitteratur.
Söder, Mårten (red.) (2005) *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter*, Lund: Studentlitteratur.
Söder, Mårten (2009) “Tensions, Perspectives and Themes in Disability Studies” i *Scandinavian Journal of Disability Researc*h, vol 11, nr. 2 (67-81).
Taylor, Jill Bolte (2008) *My Stroke of Insight: a Brain Scientist’s Personal Journey*, London: Hodder & Stoughton.
Thedwall, Renita (2004) “Do it Yourself? Making up the Self-employed Individual in the Swedish Public Employment Service” i Garsten, C. & Jacobsson, K. (red.) i *Learning to be Employable: New Agendas on Work, Responsibility, and Learning in a Globalizing World*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
Thomas, Carol (2007) *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
Turner, Bryan S. (1987) *Medical Power and Social Knowledge*, London: Sage.
Turner, Bryan S. (1996) *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. 2. ed. London: Sage.
Vestling, Monika, Tufvesson, Bertil & Iwarsson, Susanne (2003) “Indicators for Return to Work after Stroke and the Importance of Work for Subjective Well-being and Life Satisfaction” i *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 35, nr. 3 (127-131).

Wendell, Susan (1996) *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York: Routledge.
Wendell, Susan (1997) "Towards a Feminist Theory of Disability" i Davis, L. (red.) *The Disability Studies Reader*, London: Routledge.
Widerberg, Karin (2002) *Kvalitativ forskning i praktiken*, Lund: Studentlitteratur.
Widerberg, Karin (2008) "I andras hem. Om minnesarbete som förnyelse av familjesociologi" i *Sociologisk forskning*, nr. 4 (7-25).
Williams, Gareth (1984) "The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-construction" i *Sociology of Health & Illness*, vol. 6, nr. 2 (175-200).
Williams, Simon (1996) "The Vicissitudes of Embodiment Across the Chronic Illness Trajectory" i *Body & Society*, nr. 2 (23-31).
Williams, Simon J. (2000) "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept" i *Sociology of Health & Illness*, vol. 22, nr. 1 (40-67).
Åmark, Klas (2005) *Hundra år av välfärdspolitik: välfärdsstatens framväxt i Norge och Sverige*, 1. uppl. Umeå: Boréa.
Åsén, Mildred (1992) *Att få stroke och komma tillbaka*, Solna: LIC, Solna.

Internetreferenser

http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2000:630 [20110919]
http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad är stroke? [20110413]
http://www.vardalinstitutet.net/PSUser/servlet/com.ausys.ps.web.user.servlet.PageServlet?nodeid=3257&pageversion=1 [110920]
http://www.who.int/classifications/icf/en/ [20110922]

Appendix 1

Stroken
När fick du din stroke?

Idag
Hur ser din vardag ut idag?
- Fungerar det som du vill eller skulle du vilja att det såg annorlunda ut?

Hur är ditt eventuella arbete utformat nu? Skiljer det sig från förut?
- Beskriv ditt arbete tidigare
- Vad gjorde du/arbetsuppgifter, hur länge hade du arbetat där?

Skiljer sig vardagen och/eller kontakten med andra från förut?

Är det viktigt att få andra att förstå genom att berätta?
- Finns det saker som du tycker har förändrats som du inte vill att andra ska märka?
- Finns det situationer då det är bättre att inte berätta om stroken och vice versa?

Återgången
Kan du beskriva hur din återgång sett ut?
- Vad har du gjort, vilka beslut har du fattat och vad har hänt?
- Vilka människor har du mött i och med att du fick stroke?
- Vilka problem har du stött på (både formella och i relation till vardagen)?
- Vad har du gjort för att lösa dem?

Finns det något som kunde ha gjorts på ett bättre sätt när du fick din stroke?
- Hur skulle det ha gjorts tycker du?

Finns det någon händelse som du minns extra mycket för att den var positiv?

Finns det någon händelse du minns extra tydligt för att den var så negativ?

Deltar du i någon intresseorganisation eller jobbar du med något som inte är avlönat?

Appendix 2

Arbetsuppgifter och ansvarsområden
Beskriv dina arbetsuppgifter
- Vilka regler/riktlinjer följer du?
- Vilka lagar följer du?
- Vad är ditt formella ansvarsområde?
- Vilka andra myndigheter och organisationer samarbetar du med?
- Vilka människor möter du?

Stroke
Beskriv vad som händer på väg tillbaka till arbetslivet efter stroke.
Beskriv vad som sker i mötet med en person som fått stroke och vill återgå till arbete.
- Vilka insatser utnyttjas och dyl. när en strokedrabbad individ vill försöka återgå till arbete?

Beskriv hur du går till väga när du fattar beslut.
Vilka problem har du stött på?
- Hur har du hanterat dem/försökt lösa dem?

Finns det någon händelse som du minns extra mycket för att den var positiv?
Finns det någon händelse du minns extra tydligt för att den var så negativ?

Handlingsutrymme
Vilket handlingsutrymme upplever du att du har?
Vad runt omkring dig anser du påverkar ditt arbete med strokedrabbade personer och deras ärenden?
Fungerar ditt handlingsutrymme som du vill eller skulle du vilja att det såg annorlunda ut?
Finns det något som kan göras på ett bättre sätt för att hjälpa personer som har fått stroke?
- Hur borde det gå till tycker du?

Vad menar du avgör att vissa strokedrabbade personer kommer tillbaka i arbete och andra inte?