

Ett steg i sänder Fibromyalgisjukas upplevelser av att återgå till arbetslivet

Helena Karresand



**Linköpings universitet
Institutionen för
Beteendevetenskap
Avdelningen för sociologi
Sociologi 4, 61–80 poäng**

LINKÖPINGS UNIVERSITET
Institutionen för beteendevetenskap
Avd. för sociologi
Sociologi 4
Uppsats, 10 poäng
VT 2007

Ett steg i sänder
Fibromyalgisjukas upplevelser av att återgå till
arbetslivet

Författare: Helena Karresand

Handledare: Gunilla Petersson



Avdelning, Institution
Division, Department
Institutionen för
Beteendevetenskap
Avdelningen för sociologi

Datum
Date
2007-06-12

Språk

Language

Svenska/Swedish

Engelska/English

Rapporttyp

Report Category

Licentiatavhandling

Examensarbete

C-uppsats

D-uppsats

Övrig rapport

ISBN

ISRN LIU-IBV/SOC-D-07/002-SE

Serietitel och serienummer ISSN

URL för elektronisk version

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-9627>

Titel

Ett steg i sänder. — Fibromyalgisjukas upplevelser av att återgå till arbetslivet

Title

One step at a time. — Fibromyalgia patients' experiences of returning to working life

Författare Helena Karresand

Author

Sammanfattning

Abstract

This study explores people suffering from fibromyalgia and their experiences of returning to work. The study has a qualitative approach and the theoretical part is based on Bauman's and Sennett's theories of modern society and employment in relation to the individual. Also Goffman's theory on stigma and Hochschild's theories on emotion are used. The study concludes that work in general is regarded as important, but the perceived work ability of the individual influences the attitude towards returning to work. Support systems play an integral part of an individual's capacity to return to work. Finally positive and negative changes on the labour market and society in general, as well as their effects on fibromyalgia patients' opportunities, are discussed.

Nyckelord

Keywords

fibromyalgi, arbetsliv, identitet

Förord

Denna studie hade inte varit genomförbar utan vissa personers hjälp. Därför vill jag här framföra ett stort tack till mina informanter som ställde upp och generöst delade med sig av sina erfarenheter, utan er medverkan hade arbetet inte blivit av. Jag vill också tacka min handledare Gunilla Petersson vars hjälp och stöd har hjälpt mig att vidga vyerna inom ämnet och även fördjupat min förståelse för forskningsprocessen. Till sist vill jag tacka min man för det engagerade stödet under arbetets gång. Tack än en gång allihop!

Linköping den 30 maj 2007

Helena Karresand

Sammanfattning

Studiens syfte är att få en uppfattning om hur individer som lider av fibromyalgi upplever återgången till arbetslivet efter en tids sjukskrivning och hur de resonerar runt sin sjukdom och arbetet. Vidare studeras den fibromyalgisjukas upplevelse av bemötandet från arbetsgivare och arbetskamrater. Den empiriska delen baserar sig på kvalitativa intervjuer som berör fibromyalgisjukas arbetsliv, vardag och bemötande från olika samhällsinstitutioner. I den teoretiska referensramen behandlas Baumans och Sennetts teorier om arbetets, individens och välfärdsstatens villkor i det moderna samhället ur ett makroteoretiskt perspektiv. På mikroteoretisk nivå behandlas Goffmans stigmatteori och Hochschilds teori om emotionshantering. Resultatet presenteras enligt tre idealtyper över förhållningssättet till arbetet: *arbetet som sysselsättning*, *arbetet som tvång* och *arbetet som glädje*. Slutsatsen är att arbetet i sig upplevs som viktigt av olika anledningar, bland annat bidrar arbetet med sysselsättning, inkomster, social gemenskap och känslan av att vara behövd. Inställningen till en återgång till arbetslivet beror i hög grad på upplevd arbetsförmåga och graden av hjälp från olika stödsystem. Den som frivilligt väljer att gå tillbaka till arbetet upplever generellt arbetsrelationer och bemötande från samhället som positivare än den som tvingas tillbaka till arbetet. Avslutningsvis diskuteras fibromyalgisjukas villkor ute i arbetslivet, deras behov av stödsystem, samt de positiva och negativa förändringar i samhället som kan påverka fibromyalgisjukas möjligheter att återgå till arbetslivet.

Innehåll

1	Inledning	1
1.1	Syfte	2
1.2	Disposition	2
2	Bakgrund	5
2.1	Att leva med fibromyalgi	5
2.2	Legitimitet och stigmatisering	6
2.3	Identitet och arbete	7
2.4	Avgränsningar	9
3	Teoretisk referensram	11
3.1	Arbete och identitet	11
3.2	Klassificering	15
3.2.1	De som inte passar in	15
3.2.2	Välfärdsstaten och det individuella ansvaret	17
3.3	Hantering av emotioner	19
3.3.1	Känslor och status	19
3.3.2	Hantering av ett stigma	22
3.4	Sammanfattning av den teoretiska referensramen	23
4	Metod	27
4.1	Narrativ metod	28
4.2	Urval	29
4.3	Intervjuer	29
4.4	Bearbetning och analys	30

4.5	Konstruktion av idealtyper	32
4.6	Kvalitetskriterier	35
4.7	Etiska överväganden	36
5	Resultat	39
5.1	Informanter	39
5.2	Förhållningssätt till arbetslivet	40
5.3	Arbetet som sysselsättning	42
5.3.1	Arbetets betydelse	42
5.3.2	Arbetsrelationer	44
5.3.3	Stöd	45
5.3.4	Sammanfattning - Oro inför framtiden	47
5.3.5	Teoretisk tolkning av arbetet som sysselsättning	48
5.4	Arbetet som tvång	50
5.4.1	Arbetets betydelse	50
5.4.2	Arbetsrelationer	52
5.4.3	Stöd	53
5.4.4	Sammanfattning - Ambivalens	55
5.4.5	Teoretisk tolkning av arbetet som tvång	56
5.5	Arbetet som glädje	58
5.5.1	Arbetets betydelse	58
5.5.2	Arbetsrelationer	59
5.5.3	Stöd	60
5.5.4	Sammanfattning - Ett nytt liv	61
5.5.5	Teoretisk tolkning av arbetet som glädje	62
5.6	Sammanfattning av resultatdel	64
6	Diskussion och analys	67
6.1	Arbetsidentitet	67
6.1.1	Arbetsförmåga	68
6.1.2	En utmaning för arbetsgivaren	69
6.2	Bemötande	70
6.2.1	Stöd från familj och vänner	70
6.2.2	Stöd från arbetsgivaren	72
6.2.3	Stöd från samhället	73

6.3	Slutdiskussion	76
6.4	Metoddiskussion	78
7	Avslutning	81
7.1	Förslag på framtida forskning	82
	Litteraturförteckning	85
A	Lista på intervjuer	89
B	Intervjuguide	91

Figurer

4.1	Stabil, progressiv och regressiv berättelse	33
4.2	Tragisk berättelse och ”komedi-romans”-berättelse	34
4.3	”Evig lycka”-berättelse och ”hjaltesaga”-berättelse	34
5.1	Idealtyperna analyserade enligt berättelsens rudimentära form	41

Kapitel 1

Inledning

The social body constrains the way the physical body is perceived. The physical experience of the body, always modified by the social categories through which it is known, sustains a particular view of society. (Douglas, 1996, sid. 69)

Att leva med en kronisk sjukdom innebär ofta en stor omställning i livet, inte enbart för den som drabbas utan också för närstående i den drabbades omgivning. Vardagslivet måste i många fall struktureras om och mycket av de fritidssysselsättningar och sociala relationer som tidigare bringade glädje i livet måste i värsta fall dras ner på eller helt avstås ifrån. Ett område som i många fall kan bli svårt att hantera när man drabbas av en kronisk sjukdom är arbetslivet. Att inte kunna delta fullt ut i arbetslivet upplevs av många som en stor förlust, inte minst för den personliga identitetens skull.

En kronisk sjukdom som blivit vanligare i samhället är fibromyalgi (FM). Sjukdomen medför ett kroniskt smärttillstånd med långvariga och omfattande muskelsmärter, multipla smärtställen, sömnstörning och trötthet, som ofta följs av andra symptom som koncentrationsproblem och matsmältningsproblem. FM är ett komplext syndrom som drabbar ca 2 procent av befolkningen, 80 procent av de som drabbas är kvinnor. (Kosek, 2006, sid. 4–5)

Patienter inom sjukvården har rapporterat symptom som sammanfallit med FM i flera årtionden, men först på 1980-talet identifierades FM som sjukdom. Fortfarande pågår forskning om hur sjukdomen ska definieras, dess etiologi¹ samt symptomhantering (Mui Cunningham och Jillings, 2006, sid. 259). En orsak till detta är att symptomen inte kan verifieras på ett objektivt sätt, vilket inom vården har lett till både oenighet och tveksamhet kring sjukdomen. Också bland allmänheten råder olika föreställningar om huruvida sjukdomen är ”verklig” eller inte. De som drabbas råkar därför ofta ut för trovärdighetsproblem vad gäller sin sjukdom. Det är först på senare år sjukdomen fått erkännande inom medicinsk forskning och inom sjukvården.

1.1 Syfte

Studiens övergripande problemområde omfattar individers upplevelse av att leva med en sjukdom som inte syns utåt och de eventuella problem som detta medför i samband med återgång till arbete efter en sjukskrivning. Mera specifikt är mitt syfte att studera hur dessa personer resonerar kring sin sjukdom och sitt arbetsliv. Vidare är jag intresserad av hur den fibromyalgiske upplever bemötandet från arbetsgivare och kollegor ute i arbetslivet. Studien har ett tydligt fokus på individen och dess upplevelse av att leva med en kronisk sjukdom och hur detta påverkar arbetsidentiteten.

1.2 Disposition

Uppsatsen är uppbyggd på följande sätt. I kapitel 2 beskrivs bakgrund och tidigare forskning inom fibromyalgi. Kapitel 3 behandlar den teoretiska referensram som ligger till grund för tolkningarna i den empiriska delen av uppsatsen. Kapitel 4 tar upp metod och metoddiskussion samt etiska överväganden. Resultaten från intervjuerna beskrivs i kapitel 5 där också den teoretiska tolkningen av resultaten presenteras. I kapitel 6 diskuteras

¹Läran om sjukdomsorsaker (Nationalencyklopedin, 1992).

och analyseras resultaten. Kapitel 7 avslutar uppsatsen och ger förslag till fortsatt forskning.

Kapitel 2

Bakgrund

Följande kapitel tar upp tidigare forskning som gjorts om FM. Fokus har av naturliga skäl legat inom medicin och rehabilitering, framförallt har tonvikt lagts på kronisk smärta och dess lindring. Ur ett sociologiskt perspektiv har det inte forskats speciellt mycket om FM, dock har det under senare år publicerats ett antal studier inom medicinsk sociologi som varit av stort intresse. I Sverige har bland andra Pia Åsbring och Gunilla Liedberg skrivit om FM med avstamp inom medicinsk sociologi. Internationellt sett finns också ett antal studier gjorda om hur det är att leva med FM. Nedan beskrivs några av dessa studier, både svenska och internationella.

2.1 Att leva med fibromyalgi

Det finns flera studier som behandlar FM och hur de som drabbats av sjukdomen hanterar den i sitt dagliga liv. De studier som Mui Cunningham och Jillings (2006) och Råheim och Håland (2006) gjort visar på att de i vardagen finns vissa återkommande faktorer som verkar vara typiska för dem som drabbats av FM. Att leva med en kronisk sjukdom handlar så gott som alltid om en total omställning från ett gammalt förhållnings-sätt till ett nytt. Det mest framträdande, som kan ses som kännetecknet för FM, är en ständig men samtidigt oförutsägbar värk som kan variera i både intensitet och karaktär. Många kan dessutom inte arbeta, vilket

upplevs som en stor förlust eftersom man är tvungen att överge gamla roller och aktiviteter som tidigare varit viktiga för individen. Att symptomen varierar så kraftigt och är oförutsägbara medför dessutom både psykologiska och emotionella påfrestningar, vilket inte heller underlättas av att symptomen för utomstående är osynliga. I många fall upplever individerna att deras existens är hotad. För att kunna leva med FM krävs därför förändrade attityder, att hitta balans i vardagslivet och ett behov och användande av stödsystem, inte bara individuella utan också stöd från familjen och stöd i andra sociala sammanhang. Utöver detta måste den som drabbats av FM också ta ställning till effekterna av medicinering samt eventuella ekonomiska problem som kan uppstå på grund av sjukdomen, främst i samband med sjukskrivningar och förlorade arbetsintäkter. I många fall är också problem med sjukvården en faktor som ytterligare spär på den emotionella och psykologiska pressen. (Mui Cunningham och Jillings, 2006; Råheim och Håland, 2006)

2.2 Legitimitet och stigmatisering

Legitimitet handlar om att få vara sjuk. En sjukdom ger en individ tillstånd att vara sjuk och att den sociala omgivningen ger individen erkännande för de eventuella hinder och problem som följer med sjukdomstillståndet. Legitimitet förutsätter i de flesta fall att individen fått en diagnos.

Tidigare internationella studier gjorda på patienter med FM, bland annat Mui Cunningham och Jillings (2006) och Råheim och Håland (2006), visar att ett återkommande tema verkar vara svårigheterna att få sin sjukdom erkänd och de problem som detta medför. Många patienter upplever att de varken får förståelse eller stöd för sitt tillstånd utan snarare möts med skepticism från vården, kolleger, familj och vänner (Mui Cunningham och Jillings, 2006; Råheim och Håland, 2006). Trovärdighetsproblem uppmärksammas också i en studie av Åsbring (2003) där sjukdomsupplevelsen ifrågasattes av både vårdgivare och andra. Främst handlar det om att ge sjukdomen psykologiska eller livsrelaterade orsaker när direkt fysisk sjukdom inte kan verifieras (Åsbring, 2003).

Bristen på legitimitet verkar hänga samman med svårigheterna att ställa diagnos på FM. Ett antal studier visar på vikten av att få en diagnos för

sina symptom. Madden och Sim (2006) har studerat diagnosens betydelse för att skapa mening hos den som drabbats av FM och kom fram till att många har svårt att koppla den individuella sjukdomsupplevelsen till diagnosen vilket skapar både ambivalens och svårigheter att fullt acceptera diagnosen (Madden och Sim, 2006).

Att få en diagnos och få sin sjukdom klassificerad är viktigt av olika anledningar. Nettleton (2006) har studerat diagnosens betydelse när det gäller individens sociala interaktioner. Innan en individ fått en diagnos tvingas den ofta leva med stor osäkerhet, hantera frågor som berör legitimitet och dessutom motstå psykologiska förklaringar till smärtorna, framförallt från vården. Samhället har svårt att tillåta en individ att vara sjuk när det inte förekommer tecken på sjukdom (Nettleton, 2006).

Avsaknad av legitimitet ger upphov till stigmatisering av individer som drabbas av FM. Ofta nämns det faktum att det mestadels är kvinnor som drabbas av FM som en orsak till att sjukdomen har låg status inom vården och detta i sig kan ge upphov till stigmatisering. Bland annat Werner, Steihaug och Malterud (2003) har uppmärksammat detta i samband med bemötande inom vården och behandling av kvinnor som lider av kronisk smärta (Werner et al., 2003).

I en studie av Åsbring och Närvänen (2002) uppmärksammas framförallt två aspekter av stigmatisering som hänger samman med sjukdomens legitimitet. Symptomens osynlighet bidrar till att den moraliska karaktären hos den drabbade ifrågasätts vilket kan upplevas som mycket kränkande och stigmatiserande. Att omgivningen, både vänner, arbetskamrater och vårdgivare, har en tendens att vilja ge besvären psykologiska orsaker upplevs också som mycket stigmatiserande. Detta leder till att individen tar till olika strategier för att motarbeta stigmatiseringen, bland annat genom att undvika vissa personer, dölja att man har FM och medvetet hålla inne med eller sprida information om sin sjukdom (Åsbring och Närvänen, 2002).

2.3 Identitet och arbete

Att drabbas av FM resulterar ofta i en splittring av identiteten. Enligt en studie av Åsbring (2001) beskrivs hur dessa splittringar ger grundläggande

konsekvenser för individernas identitet, speciellt i förhållande till arbete och socialt umgänge. Dessa biografiska splittringar gör att de drabbade i mer eller mindre utsträckning tvingas omforma sina identiteter. Samtidigt upplever många att det också finns vinster i form av reflektion över livet i allmänhet, relationer och prioriteringar i livet. (Åsbring, 2001)

Charmaz (1983) har tittat på identitetsbildning för olika grupper som drabbats av kroniska sjukdomar och kommit fram till att det kan vara svårt att skapa sig nya identiteter när det vardagliga livet i så stor utsträckning begränsas av sjukdomen. Den som drabbas av en kronisk sjukdom lever ofta ett restriktivt liv där forna sysselsättningar inte längre går att bedriva vilket får olika konsekvenser för individens identitet. Ibland handlar det om rent imaginära hinder som i sig går att hantera med olika hjälpmedel.

Samtidigt drabbas en del av social isolering på grund av att de inte kan arbeta eller umgås på samma villkor som tidigare. Många känner sig dessutom ifrågasatta och nedvärderade som individer. Ett stort problem för dessa människor är också känslan av att ha blivit en börda för sin familj och vänner, vilket tär hårt på den egna identiteten. (Charmaz, 1983)

I studier av Liedberg (2004) och Henriksson, Liedberg och Gerdle (2005) framgår att kvinnor som drabbats av FM i stor utsträckning blir tvungna att göra förändringar i arbetslivet. De flesta kvinnor som ingick i studierna var tvungna att byta antingen arbete, arbetsuppgifter eller gå ner i arbetstid. Förändringar på arbetsmarknaden tenderade också ha negativ inverkan på kvinnornas möjligheter att stanna kvar i arbetslivet. En viktig faktor för att kunna stanna kvar på ett arbete var stöd från arbetskamrater och arbetsgivare samt att få förståelse för sitt tillstånd. Att pendla till arbetet upplevdes också som svårt för många.

Studierna visade också tydligt att könsroller har signifikant betydelse för hur arbetslivet fungerar för kvinnor som drabbas av FM. Bördan från hushållsarbetet spelar stor roll för hur mycket en individ orkar arbeta, speciellt som symptomen försvårar planering och genomförande av dagliga göromål. Arbete utanför hemmet är dock viktigt både för identiteten och individens sociala relationer, de som fortsatt arbeta efter insjuknande mätte generellt sett bättre än de som inte arbetade. (Liedberg, 2004; Henriksson et al., 2005)

2.4 Avgränsningar

De studier som presenterats i det här kapitlet har legat till grund för mitt arbete och har bidragit med nya insikter när det gäller identitetsfrågor och sjukdom och framförallt sjukdom som är svår att klassificera, samt vad detta innebär för individen i det sociala samspelet. Jag har specifikt tagit fasta på behovet av stöd i olika sammanhang, bland annat arbetsuppgifternas anpassning till sjukdomen samt stödet från både närstående och samhället för att underlätta en återgång till arbetslivet. Utifrån detta kommer mitt fokus att ligga på ett socialpsykologiskt plan men också ta i beaktande de samhällsfenomen som på en mera övergripande nivå påverkar individen.

Vid studier av FM är det nästan omöjligt att inte komma in på genusaspekter eftersom sjukdomen drabbar kvinnor i väsentligt högre grad än män. Det är således inte bara sjukdomen i sig som betraktas som kvinnosjukdom, vilket ger konsekvenser till exempel inom vården, utan också det faktum att så många kvinnor drabbas frambringar frågor om kvinnors livsvillkor och huruvida dessa är orsak till sjukdomens uppkomst och spridning. Jag har ändå valt att inte lägga ett tydligt genusperspektiv i denna studie eftersom jag primärt har varit intresserad av arbetsidentiteten och detta borde även ha relevans för andra typer av kronisk sjukdom som har en jämnare könsfördelning.

I en studie som behandlar sjukdom och arbete kommer begreppet arbetsförmåga oundvikligen att dyka upp. Själva begreppet har ingen tydlig definition och jag avhåller mig från att försöka ge någon eftersom studiens syfte inte är att definiera arbetsförmåga. Begreppet arbetsförmåga kommer dock att återfinnas i denna studie i olika sammanhang. Jag har valt ett mera övergripande sätt att se på arbetsförmåga där man kan säga att arbetsförmågan återfinns i tre olika dimensioner: den fysiska, psykiska och sociala dimensionen (Ludvigsson, Svensson och Alexandersson, 2006, sid. 3-5). Med en individs arbetsförmåga avser jag resultatet av ett samspel mellan individens kapaciteter inom de olika dimensionerna och arbetets krav på individen.

Kapitel 3

Teoretisk referensram

I följande kapitel kommer jag att presentera de teorier som jag valt ut för analysen av mina resultat. Först kommer jag att behandla arbetsmarknaden och samhällsutvecklingen ur ett makroperspektiv. Jag har här valt Zygmunt Baumans teorier om den nya moderniteten. Jag har också valt några teoretiker på mikronivå som tar ner resonemangen på en mera individnära nivå. Här återfinns Arlie Russel Hochschilds emotionssociologi och Erving Goffmans teori om sjukdomars stigmatisering. Mitt emellan ligger Richard Sennetts resonemang om den nya kapitalismens påverkan på människans personliga karaktär. Kapitlet avslutas med en kort teorisammanfattning och positionering av studien i ett teoretiskt sammanhang.

3.1 Arbete och identitet

Arbetet har alltid spelat en central roll i människors liv. För många är arbete en hörnsten på vilken man bygger upp sin identitet och som ligger till grund för den livsstil man lever. Följande delkapitel beskriver olika teoretiska synpunkter på arbete och identitet i det moderna samhället samt en inblick i den nya moderniteten. Jag har funnit att Bauman och Sennett på ett särskilt bra sätt kompletterar varandra när det gäller att belysa arbetsidentitet.

Arbete blev i och med moderniteten en central faktor i varje människas liv, inte enbart ur försörjningssynpunkt utan också för den egna sociala identitetens skull. Genom sitt arbete positionerade en person sig i det sociala systemet, personen blev någon i samhället. Den som var utan arbete saknade en viktig beståndsdel i vad det innebar att vara en god samhällsmedborgare. Människorna spenderade följaktligen en stor del av sina liv ute i fabriker, styrda och disciplinerade av fabriksägare och förmän. Arbetet spelade således en stor roll för den samhälleliga disciplinen. Den som inte arbetade var utom kontroll, hade ingen herre och var därför ett onormalt och ovälkommet inslag i samhällsordningen (Bauman, 1998, sid. 29-32). Att arbeta blev ett värde i sig, "en ädel och förädlade verksamhet" (Bauman, 1998, sid. 13).

Utifrån denna etiska syn på arbete var det både omoraliskt och förkastligt att inte vilja arbeta. De som av olika anledningar inte kunde arbeta, till exempel sjuka, funktionshindrade eller personer som av andra orsaker inte kunde delta i arbetslivet till hundra procent, erbjöds andra typer av arbete antingen via samhället eller via andra organiserade aktiviteter. Arbetsetiken blev en moralisk skyldighet för envar att rätta sig efter.

Man skulle kunna säga att dagens arbetsetik fortfarande i stor utsträckning präglas av modernitetens tänkande, inte minst för att upprätthållande av en välfärdsstat kräver att dess medborgare arbetar. Dock har den globala marknadsekonomins intåg kommit att delvis förändra förutsättningarna inom arbetslivet. Kapitalets flyktighet och ständiga rörelse gör att förutsättningarna för att bygga upp ett stabilt arbetsliv blir allt ovanligare. Dessutom blir kraven i effektivitetens namn allt högre i arbetslivet. Bauman menar att arbetet har börjat likna elitidrott där bara den som orkar prestera maximalt kan vara med i matchen. De som inte kan hålla tempot uppe får stå vid sidan och se på (Bauman, 2002, sid. 35). Den som lider av nedsatt arbetsförmåga får därför allt svårare att orka med och att överhuvudtaget hitta sysselsättning.

Enligt Bauman har arbetet förlorat sin centrala roll som bestämmande av en individs sociala position i samhället (Bauman, 1998, sid. 45). Istället har konsumtionen övertagit denna roll. Den sociala identiteten måste skapas via konsumtion och kräver att individen aktivt väljer utifrån mark-

nadens utbud. Då konsumtionslogiken inte tillåter långvarig tillfredsställelse krävs att individen ständigt uppdaterar sin självidentitet och håller sig à jour med vad som anses vara normgivande för tillfället. Det gäller att konstruera sig själv på rätt sätt för att bli godtagen, den sociala definitionen väljs med andra ord av individen själv. Detta står i stor kontrast till hur arbetet förr betraktades som den viktigaste identitetsbyggande faktorn. Yrkeskarriären var det livslånga identitetsbyggandets fasta kärna. I dagens flexibla arbetsliv kan man knappast bygga upp en fast identitet, tvärtom, den som kan byta identitet fort nog är vinnare i dagens samhälle. Bauman menar att det kanske är bättre att tala om självidentitet i plural istället för en enda självidentitet eftersom denna så fort blir föråldrad. (Bauman, 1998, sid. 45-47)

Detta passar konsumtionsmarknaden utmärkt eftersom det finns oändliga möjligheter att erbjuda individerna nya identiteter vartefter de gamla börjar kännas omoderna. Multipla identiteter lämpar sig med andra ord väl i konsumtionssamhället.

Richard Sennett beskriver liksom Bauman kortsiktigheten och flyktighetens negativa inverkan på den personliga identiteten eller karaktären. Sennett menar att karaktär byggs genom långsiktighet¹. Denna skapas via pålitlighet och ömsesidighet i sociala överenskommelser och har en etisk aspekt som uttrycks genom lojalitet och ömsesidighet (Sennett, 1999, sid. 12). Detta innebär att individen inte klarar av ständig förändring utan att det inverkar på självuppfattningen om den egna identiteten. Då den globala marknadekonomin kortsiktighet underminerar arbetet som en stabil uppbyggare av karaktär ger detta också verkningar på hur individen förhåller sig till andra värden i livet som sociala relationer och familjeband. Sennett menar att de flexibla beteenden som ger framgång i arbetslivet urholkar den egna karaktären (Sennett, 1999, sid. 43-44). Vanan har en primär betydelse för våra sociala handlingsmönster och vår självkännet och dessa hotas av kortsiktiga arbetsrelationer och ständiga jobbyten (Sennett, 1999, sid. 63). Den globala ekonomin skapar med andra ord en konflikt mellan inre egenskaper och yttre erfarenhet.

Sennett betonar vanans och rutinens betydelse för uppbyggandet av

¹Karaktär är i Sennetts definition ett bredare begrepp än personlighet och innefattar också en social dimension.

en identitet, men dessa får allt mindre tyngd för individer i arbetslivet. För att vara framgångsrik enligt den nya kapitalismens lagar finns det ingen vinning i att eftersträva stabilitet. Stabilitet innebär snarare att vara utanför (Sennett, 1999, sid. 121).

Däremot är riskbenägenhet ett karaktärsbevis (Sennett, 1999, sid. 125-126). Att våga bryta upp och skaffa sig ett nytt jobb eller byta arbetsuppgifter tyder på att individen hänger med och har förmågan att lämna det gamla bakom sig och gå vidare till nya utmaningar. Detta trots att chanserna för att faktiskt få det bättre inte nödvändigtvis är större, huvudsaken är att man tar risken och vågar chansa. Att stå still är inte ett alternativ för den som vill nå framgång, men det finns heller inget samband mellan risk och belöning.

Tonvikten i dagens ekonomiska verklighet ligger enligt Sennett på omedelbar prestation och kortsiktiga, resultatnriktade lösningar. Det är inte tänkt att individen ska fastna i vare sig arbetsuppgifter eller relationer utan helst ska man kunna ta sig an en uppgift på kort tid, lämpligen utan inläringstid, prestera på topp och sedan dra vidare till nästa uppgift. Individen behöver i första hand en portabel social kompetens som gör det lätt att smälta in i vilken grupp som helst och utan konflikter lösa uppgiften tillsammans med andra lika smidiga individer. Detta är lagarbete när det fungerar som bäst i den nya ekonomin. Det finns med andra ord ingen orsak att involvera sig i kollegornas liv, inte heller att delta i intriger och konflikter på arbetsplatsen eftersom man ändå kommer att gå vidare när nästa uppdrag hägrar. Att engagera sig på sin arbetsplats är inte rationellt eller önskvärt. Samtidigt kan ingen tillit växa fram mellan individerna i gruppen. (Sennett, 1999, sid. 153-154)

Utifrån dessa resonemang blir arbetslivet allt svårare att klara av för den som inte förmår prestera till maximal kapacitet. Det är inte endast arbetsuppgifterna som kan bli svåra att bemästra utan också de förändrade sociala kraven inom arbetslivet ställer individen i en situation där djupare kontakter på arbetsplatsen undergrävs och följaktligen också förståelsen för varandras behov minskar. Även om arbetet mist sin direkta betydelse som identitetsskapare har det fortfarande en avgörande roll att spela som bas för konsumtionen, som istället blivit en allt viktigare identitetsmarkör.

3.2 Klassificering

Det är inte bara människor som har en tendens att vilja klassificera sig i olika grupperingar och skikt, hela samhällssystem kan byggas upp enligt en inre logik som går ut på att allt måste passa in i olika kategorier och klasser för att skapa ordning. Nedan följer några teoretiska iakttagelser över behovet av klassificering och dess konsekvenser.

3.2.1 *De som inte passar in*

Moderniteten är ett tillstånd där allting måste ordnas in i olika kategorier och fack för att kunna kontrolleras och styras på ändamålsenliga och rationella sätt. Samhället måste formges så att kaos inte bryter ut. Allt som inte låter sig ordnas in i systemet blir automatiskt ett hot mot systemet och måste snabbt åtgärdas. Människan med sin "naturlighet" måste styras, annars tappar samhället kontrollen. Formgivningen i sig ger vid handen att sakers tillstånd kan förändras till det bättre. Det "goda" är det som kan förbättras. Detta innebär att det goda måste få mera utrymme på bekostnad av det "dåliga". Det goda avgör vad som är dåligt, därför blir det som är dåligt bortkastad förbättring (waste of improvement). (Bauman, 2004, sid. 29-30)

Eftersom det goda avgör vad som är önskvärt och bra, kommer allt som inte passar in per automatik att vara dåligt. De människor som inte passar in hamnar ohjälpligt i en situation där de inte kan göra annat än godta denna indelning och eftersom de goda sätter reglerna för vad som är "normalt" kommer allt annat att vara "onormalt". Detta sätt att indela människor skapar en situation som innebär att det alltid finns ett antal människor som måste åtgärdas på något sätt, en universell grupp av utfrysna (Bauman, 2004, sid. 31-32). Därför gäller det för individen att kunna anpassa sig till de kategorier som betraktas som normala.

Störst förbättringspotential har de individer eller förhållanden som klart och tydligt går att definiera och klassificera. FM är en sjukdom som uppfattas som diffus på många sätt. Den medicinska forskningen har haft svårt att klassificera sjukdomen vilket lett till att de som drabbats av den också har fått leva med den osäkerhet som en diffus diagnos medför. Det är inte enbart klassificeringen som har dröjt och skapat osäkerhet utan

också symptomens oberäknelighet gör att den som lever med FM inte alltid kan lita på att kroppen uppför sig som det var tänkt. Att drabbas av FM kan med andra ord innebära att man tvingas leva med osäkerhet och kaos i ett samhälle som enligt modernitetens kontrolliver måste få ordning på allt som inte passar in. Nettleton (2006) menar att ett liv som levs i ett permanent tillstånd av osäkerhet kommer att tvingas utstå ett slags tyranni från samhällets sida som består i att allt skall kunna kontrolleras och "botas" (Nettleton, 2006, sid. 1175).

Goffman (2001) benämner människor som inte passar in i det som betraktas som normalt för stigmatiserade. *Stigma* är ett begrepp som ursprungligen kommer från grekiskan och som innebar att man genom kroppsliga tecken märkte personer för att påvisa något ovanligt eller nedsettande i deras moraliska status. Varje enskilt samhälle definierar på detta sätt vilka kategorier människor placeras i. Goffman har använt termen stigma för att benämna egenskaper som är misskrediterande i det sociala livet. Eftersom stigmatisering inte handlar om egenskaper i sig utan om relationer, innebär det att en egenskap som stigmatiserar en viss typ av individer istället kan bekräfta gruppmedlemskap hos andra typer av individer. Det är inte alla icke-önskvärda egenskaper som berörs av detta, utan endast de som upplevs som oförenliga med vårt mönster för hur en viss typ av individ bör vara. (Goffman, 2001, sid. 12-14)

Ett stigma kan vara synligt eller osynligt. Det synliga stigmat är reell stigmatisering medan det osynliga är potentiell, eller att ses som misskrediterad och misskreditabel, enligt Goffmans terminologi (Goffman, 2001, sid. 13-14). En person som lider av en kronisk sjukdom som inte syns kan antingen ta för givet att omgivningen vet om att personen har sjukdomen, eller att detta inte direkt är uppenbart för andra.

Det finns också olika typer av stigma: kroppsliga (som till exempel missbildningar), sådana som kan uppfattas som "fläckar på den personliga karaktären" (exempelvis homosexualitet, arbetslöshet, brottslighet) samt tribala eller stambetingade stigma (ras, nation, religion). För samtliga typer gäller således att personer som har någon av ovanstående stigma avviker på ett icke önskvärt sätt från omgivningens förväntningar. De som inte på ett negativt sätt avviker från förväntningarna är normala (Goffman, 2001, sid. 14).

Vad som betraktas som stigmatiserande förändras även med tidens gång. Idag är det till exempel få som anser homosexualitet vara en fläck på den personliga karaktären, även om homosexuella fortfarande måste kämpa mot fördomar.

FM uppfattas ofta inom den medicinska sociologin som en potentiellt stigmatiserande sjukdom eftersom sjukdomens etiologi och symptomhantering är så diffusa (Åsbring och Närvänen, 2002). De individer som drabbats av FM råkar därför sannolikt ut för olika typer av stigmatisering som försvårar kontakterna med vården och övriga samhället. Även det faktum att en individ inte kan delta fullt ut i arbetslivet kan vara stigmatiserande i sig.

3.2.2 Välfärdsstaten och det individuella ansvaret

Bauman menar att de människor som inte passar in hör till en kategori av ting som det moderna samhället helst inte vill veta av. De måste gömmas undan eller placeras på ett sådant sätt att övriga samhället inte behöver beröras av dem. Det är bara när de institutioner som ska ta hand om de oönskade människorna fallerar i sin uppgift som övriga samhället tvingas konfronteras med det som inte ska synas. Då krävs ofta krafttag av myndigheter och institutioner för att så snabbt som möjligt städa bort problemet igen, undan samhällets blickar (Bauman, 2004, sid. 26-28). Denna uppgift har välfärdsstaten skött på ett tillfredsställande sätt under modernitetens framväxt. Medborgarna har kunnat vara säkra på att staten ser till att de som inte lyckas leva upp till ett normalt liv tas om hand.

Välfärdsstaten har utgått från att dess medborgare ska inkluderas i en allmän gemenskap, olika strategier har därför använts för att människor ska hitta sin plats i samhället. Denna inriktning har ifrågasatts efterhand att kostnaderna för olika grupper har ökat och en ny vändning åt det mera straffande och kontrollerande hållet har vuxit fram. Man har så att säga gått från en inkluderande välfärd till en mera straffinriktad välfärd (Bauman, 2004, sid. 67-68).

Nuförtiden börjar man i allt högre grad ifrågasätta välfärdsstatens ekonomiska meningsfullhet eftersom den uppenbarligen inte lyckas ta hand om de arbetslösa, de invaliderade eller andra grupper som inte lyckas

tjäna sitt uppehälle. Den underförstådda förutsättningen är att i ett samhälle där bara de som deltar i köp- och säljspelet räknas, finns det inget behov av icke-självständiga människor, det vill säga beroende människor. ”Beroende” blir därför ett fult ord och något som anständiga människor bör skämmas över att vara (Bauman, 2002, sid. 91-92).

Även Sennett menar att den moderna kapitalismen driver på utvecklingen åt det individualiserade ansvaret. Den nya ekonomin driver en ideologi som kan kallas samhällsparasitism vilken är ett kraftfullt disciplinärt verktyg ute i samhället och på arbetsplatsen (Sennett, 1999, sid. 195). Ingen individ vill känna sig som en samhällsparasit som tvingar andra att stå för sin försörjning och därför är det lätt att framkalla skuld känslor hos dem som av olika anledningar inte förmår ta hand om sig själv eller lyckas göra de rätta valen. Det är lätt att skämmas över att vara beroende av andra (Sennett, 1999, sid. 197).

Eftersom individen lever i ett samhälle där det personliga och fria valet är norm innebär det att ansvaret för den egna framgången också ligger hos individen. Individen väljer därför att ta ansvar i situationer som den inte råår över, som till exempel att hävda att man står inför en livskris och måste göra ett karriärval när den egentliga orsaken är att man blivit bortrationaliserad vid företaget och hotas av arbetslöshet (Sennett, 1999, sid. 40-41).

Trots att den nya ekonomin lovar ökat välstånd för nationen innebär det ofrånkomligen att klyftorna mellan de som är med i spelet och de som står utanför ökar. Attityden gentemot de som tvingas leva på olika former av bidrag har också hårdnat. Det handlar inte bara om att betrakta välfärdsstaten som ekonomiskt meningslös i och med att den inte längre fungerar som den institution som uppehåller beredskapen hos en reservarbetskraft som står till förfogande när arbetsmarknaden väl behöver den. Det handlar lika mycket om det faktum att allas liv idag är så riskfyllda, ovissa och osäkra att det känns säkrare att anpassa sig till arbetslivets krav än att behöva betrakta sig som den ”underklass” som tvingas leva på välfärdssystemet. (Bauman, 2002, sid. 94-97)

Både Bauman och Sennett menar således att välfärdsstaten är på tillbakagång och det individuella ansvaret för livssituationen, oavsett hur denna ser ut, blir allt större.

3.3 Hantering av emotioner

Detta delkapitel behandlar hanteringen av emotioner och stigma. Begreppen känsla och emotion har jag valt att definiera som likvärdiga i denna uppsats och är således utbytbara sinsemellan².

Emotioner är ett viktigt inslag i den fibromyalgisjukets vardag eftersom FM är en sjukdom som ofta ifrågasätts på grund av dess osynlighet inför blotta ögat. De som drabbats av FM ser fullt friska ut och för en utomstående kan det verka besynnerligt att personen i fråga säger sig gå med ständigt värk, trötthet och inte verkar orka aktivera sig. Som tidigare nämnts är FM en sjukdom med stigmatiseringspotential och detta innebär att de som drabbas också måste hantera denna börda. Ibland nämns också det faktum att FM ofta uppfattas som en kvinnosjukdom som en orsak till att den inte alltid tas på allvar utan ges psykologiska orsaker, både inom vården och ute i samhället (Werner et al., 2003).

3.3.1 *Känslor och status*

Hantering av andra människors misstroende involverar något som Arlie Russel Hochschild kallar känslostyrning. En känsla är, liksom emotion, ett sinne på samma sätt som hörsel och syn. Generellt sett upplever vi känslor när kroppsliga förnimmelser kopplas samman med vad vi ser eller föreställer oss. Liksom vår hörsel kommunicerar emotioner information, de har ett slags signalfunktion. Ibland kan man säga att man försöker känna, vilket innebär att känslor inte är oberoende av styrningsaktiviteter. Till exempel kan man behöva anstränga sig för att känna glädje fast man egentligen inte gör det. Genom att styra känslor medverkar vi till att skapa känslor. (Hochschild, 2003, sid. 17-18)

Emotioner lokaliserar ett inre perspektiv, det vill säga den seendes position i förhållande till vad den ser. Den avslöjar ett ofta omedvetet perspektiv, en jämförelse. Känslor som kärlek, beundran, ilska och avundsjuka berättar om ett "själv" i en viss situation, från ett visst perspektiv. När vi reflekterar över känslor gör vi det utifrån vår egen position. (Hochschild, 2003, sid. 30-31)

²Inom sociologin betraktas emotioner och framförallt emotionernas uppkomst olika beroende på vilken vetenskaplig inriktning det handlar om.

Känslor styrs således inte enbart i den privata sfären, det finns även sociala mönster kopplade till hur vi styr våra känslor, så kallade *känsloregler* (feeling rules). Känsloregler är de standarder som används i emotionell konversation för att avgöra vem som står i känslomässig skuld till vem och hur mycket. Relationer och roller styrs i hög grad av dessa känsloregler och eftersom makt och auktoritet inte är jämnt fördelade mellan roller är inte heller styrningsaktiviteterna jämlika (Hochschild, 2003, sid. 17-19). Känsloregler leder med andra ord till en kognitiv kontroll av våra emotioner.

Känsloregler märks bäst när vi upptäcker ett gap mellan "vad jag känner" och "vad jag borde känna", eftersom vi då klarast kan se den emotionella konventionen (Hochschild, 1979, sid. 563-564). Vi kan då inspektera hur vi själva bedömer våra känslor, hur andra människor bedömer vår emotionella uppvisning och de sanktioner som utfärdas på grund av detta, både från oss själva och andra. Det sätt på vilket vi agerar utifrån känsloregler visar var vi befinner oss i det sociala landskapet. Till exempel kommer kvinnor i högre grad att styra och undertrycka sina egna känslor än män i och med att kvinnor i större utsträckning förväntas fokusera på känsla och inte på handling (Hochschild, 2003, sid. 57). Dock verkar vissa känslor vara mera tillåtna för kvinnor att uttrycka än för män, till exempel att gråta vid sorg.

När de sociala positionerna är ojämlika förväntas den med lägre status "fjäska" uppåt i högre grad än den vars status ligger på en högre nivå. Därför får de med högre status sina känslomässiga behov oftare erkända och tillgodosedda än de med lägre status. Detta ligger så djupt inkaplat i den sociala ordningen att ett tillmötesgående beteende från till exempel lågstatus-personer eller kvinnor i allmänhet kan tolkas som ett naturligt beteende och kopplat till personlighet och inte som ett sätt att hantera och bearbeta en ojämlik relation (Hochschild, 2003, sid. 84-85). Låg social status frambringar av naturliga skäl olika strategier för hur en person hanterar människor i sin närhet. Kvinnor kan till exempel anamma en "mamma-attityd" gentemot män, för att kunna utöva makt utan att över-skrida det som anses vara lämpligt kvinnligt beteende, det vill säga att bete sig auktoritativt gentemot en man (Hochschild, 2003, sid. 180).

Kvinnors och låg-status-personers lägre sociala status ger dem också

vad Hochschild kallar svagare *statusköldar*. En statussköld är kopplad till personens sociala status och visar sig genom hur omgivningen beaktar och respekterar en persons känslor. Personer med låg status saknar statussköldar gentemot hur andra behandlar deras känslor. Till exempel blir kvinnor oftare utsatta för verbala påhopp eller saknar auktoritet i olika situationer där män sällan behöver anstränga sig för att få sin åsikt eller sin vilja fram. Kvinnor förväntas kunna hantera sämre behandling och trakasserier med jämnmod i helt annan utsträckning än män. Detta innebär att personer med låga statussköldar inte bara förväntas lägga locket på sina känslor i situationer där de konfronteras med personer med högre status, det påverkar också hur de beter sig (Hochschild, 2003, sid. 163-181). Till exempel kommer en person med låg status i mycket mindre utsträckning att hävda sin rätt eller bete sig auktoritativt i jämförelse med personer vars sociala status är högre. En låg-status-person måste bearbeta både sina känslor och sitt beteende, medan en hög-status-person kan räkna med att bli bemött med respekt från sin omgivning.

Utifrån detta kan man anta att kvinnor som drabbas av FM i stor utsträckning är tvungna att ägna sig åt känslostyrning. Detsamma gäller andra grupper som av olika anledningar betraktas som stigmatiserade eftersom stigmat per definition innebär att vara en avvikare enligt vissa sociala förväntningar och ger därför i många fall låg status. En stigmatiserad individ blir ofta bemött, i många fall utifrån välmenande sociala insatser, på ett speciellt sätt som är tänkt att lindra eller förbättra den stigmatiserades situation. Av den anledningen vidtas diskriminerande åtgärder som i många fall reducerar vederbörandes möjligheter. Det byggs helt enkelt upp en stigmatologi runt olika grupper där man förklarar och övertygar sig om personens underlägsenhet i förhållande till sig själv. Man rationaliserar en motvilja som kan vara baserad på andra skillnader, till exempel klasskillnader (Goffman, 2001, sid. 14-15).

De ”normala”, eller i allmänhet medlemmar av en viss social kategori, håller på en specifik bedömningsstandard som de själva och andra är ense om att inte direkt berör dem själva. Det finns en distinktion mellan att tillämpa en norm och att bara hålla på den. Stigmatproblemet blir aktuellt när det från alla sidor ställs krav på att de som tillhör en viss kategori inte bara ska hålla på en viss norm utan också tillämpa den (Goffman, 2001,

sid. 15). På så sätt kan man säga att den som drabbats av FM bör bete sig på ett visst sätt för att omgivningen ska anse dem hedervärda. Gör de inte det är det lätt att de drar på sig andras fördömanden. När den stigmatiserade individen avvärjer de "normalas" åsikter och handlingar gentemot denne uppfattas det som ett direkt uttryck för hans eller hennes defekt.

3.3.2 Hantering av ett stigma

Hos stigmatiserade grupper finns det dock strategier för hur man minskar den emotionella bördan av att vara avvikare. Visibilitet är en avgörande faktor för att sprida social information. En person med ett synligt stigma har svårt att dölja detta, men det beror också på vilken typ av stigma det handlar om och i hur stor grad det inverkar på interaktionen med andra (Goffman, 2001, sid. 58). För en person med ett osynligt stigma spelar det roll hur pass väl andra personer känner till personens stigma och hur väl de känner personen (Goffman, 2001, sid. 63).

Stigmatiserade personer vars stigma inte är uppenbart behöver således inte nödvändigtvis förmedla till omvärlden att de är stigmatiserade. Genom olika typer av informationskontroll kan en individ både ge ut information och hålla inne med den när den själv inte vill avslöja sig (Goffman, 2001, sid. 50–51). På grund av de stora fördelar som är förknippade med att anses som "normal" så försöker alla som har tillfälle till det åtminstone någon gång att *passera*, som Goffman kallar det (Goffman, 2001, sid. 82).

I många fall upplever en stigmatiserad person att den står ensam i världen. Så behöver självklart inte vara fallet och de flesta människor har trots allt sociala relationer som ställer sig sympatiska till dem. Goffman skiljer på två typer av grupper i vars umgänge den stigmatiserade individen kan känna sig "normal". Den första är självklart de som själva lider av samma stigma, den andra är "normala" människor som av olika anledningar har stor kunskap eller erfarenhet om den stigmatiserade individens belägenhet och som den stigmatiserade gruppen accepterar som en av "de egna" (Goffman, 2001, sid. 28–38). Hit hör också familj, släktingar och vänner.

En stigmatiserad individ betraktar sig i allmänhet som vilken annan människa som helst, medan samtidigt både han och hans omgivning be-

traktar honom som i viss mån annorlunda. Detta innebär en fundamental självmotsägelse som den stigmatiserade individen har att hantera. Denna självmotsägelse kan lösas genom att formulera en sammanhängande innebörd åt individens situation. Goffman kallar detta för *yrkesmässig presentation* och det innebär att lära sig presentera sig själv med sitt stigma. Det kan till exempel handla om att på ett värdigt sätt lära sig att leva med sitt stigma, att lära sig hantera fördomar och att på ett lämpligt sätt ”skylta” sitt stigma, men samtidigt inte förneka det inför omvärlden. Det handlar således inte bara om politik eller hur man ska behandla andra utan också om hur man ska skaffa sig en lämplig attityd mot sig själv. (Goffman, 2001, sid. 115-117)

Föreningar som grundas av individer med olika sorters handikapp är ett exempel på yrkesmässig presentation i organiserad form. Dessa fungerar som kunskapsbanker av olika slag men också som sociala mötespunkter för likasinnade individer. Denna typ av föreningar har blivit allt vanligare och är ett viktigt element i samhället, speciellt för dem som av olika anledningar blir diskriminerade i samhället. Orsaken till föreningarnas uppkomst återfinns förmodligen i den ökade individualiseringen. Individer som har en gemensam agenda slår sig samman och arbetar mot gemensamma mål för att förbättra sina egna livsvillkor. Föreningarna fungerar som identitetsbyggare och är vad Manuel Castells skulle kalla motståndsgupper som utmanar det patriarkala, kapitalistiska systemets maktstrukturer i det begynnande nätverkssamhället (Castells, 1998).

3.4 Sammanfattning av den teoretiska referensramen

Arbetet fungerar inte längre som den identitetsbyggare det var under den tidiga moderniteten, då arbetet i hög grad definierade en persons identitet. Fasta arbetsrutiner och vanor har stor betydelse i byggandet av en arbetsidentitet och dessa hotas allt mer på grund av den ökade flexibiliteten i arbetslivet. Den globala kapitalismen undergräver därmed arbetets sociala betydelse och urholkar arbetsrelationerna så att människan till sist tappar sitt människovärde. På grund av dagens rörliga och osäkra arbetsliv har

istället konsumtionen övertagit arbetets forna roll som identitetsbyggare, dock är arbetet fortfarande nödvändigt för att kunna konsumera. Det finns inte heller någon orsak att försöka bygga en enda identitet eftersom den snart blir föråldrad.

Konsumtionens utveckling följer den globala kapitalismens framväxt och bidrar till ett allt mer individualiserat samhälle där det egna valet styr både identitet och livsvillkor. Den tilltagande individualismen gör dessutom att det personliga ansvaret också breder ut sig till områden som den enskilda individen inte styr över. Samtidigt ifrågasätts allt mer de grupper i samhället som inte verkar kunna göra de rätta valen utan förblir fast i fattigdom och utanförskap. Dessa förväntas välfärdsstaten ta om hand, men då grupperna inte verkar kunna åtgärdas på relevanta sätt ställs frågan om välfärdsstaten klarar av sin uppgift och egentligen har vuxit ur sin roll.

De som avviker från samhällets syn på vad som bör betraktas som " normalt " har ett stigma. Beroende på vilken typ av stigma en individ har finns olika sätt att hantera detta, till exempel genom informationskontroll och genom att söka sig till umgänge med likasinnade. En stigmatiserad individ ägnar sig också ofta åt yrkesmässig presentation, vilket innebär att lära sig leva och hantera sitt stigma på ett sätt som också bidrar till byggandet av den egna självidentiteten.

En avvikare upptäcker ofta ett omedvetet socialt perspektiv via sina emotioner. Emotioner lokaliserar ett inre perspektiv som avslöjar den egna positionen. När man inte känner som man borde känna i en viss situation uppenbarar sig den emotionella konventionen, vilket kräver kontroll av emotionerna enligt rådande känsloregler. Känsloregler styrs av sociala mönster och är förbundna med social position. Personer med lägre status saknar därför statussköldar, vilket innebär att andra lättare kan ignorera deras känslor.

Ser man till teoretikernas idéinriktningar har Sennet och Bauman en relativt enig syn på den globala kapitalismens konsekvenser för den enskilda individen i det moderna samhället. Även Hochschild kan sägas höra till samma tradition, men utgår från ett betydligt mera individnära perspektiv. Goffmans teorier har också ett tydligt mikroperspektiv men är till skillnad från Hochschilds mycket mera situationsfokuserade och går inte på djupet med de känslor som kan uppstå i dessa situationer. Hochschild

däremot inbegriper även emotionernas roll i samspelet med omgivningen.

Ovanstående teorier är huvudredskapen i min analys. Teorierna är valda utifrån utgångspunkten att både struktur och individ är betydelsefulla i det sociala samspelet. Makroteorierna ger ett sammanhang åt individens agerande, medan mikroteorierna syftar till att förklara själva agerandet. Båda nivåerna kan sägas vara sammanlänkade med varandra och behövs, enligt min mening, för att få en bättre förståelse för helheten. Enligt detta blir därför en individs emotionshantering och känsloupplevelser direkt kopplade till den stigmatisering som normer och strukturer i samhället förorsakar. Samhällsutvecklingen kommer därför att påverka en individs upplevelser och agerande i sociala sammanhang.

Kapitel 4

Metod

Följande kapitel berör studiens genomförande, urval, analys och kvalitets-kriterier samt etiska aspekter.

Studien har en kvalitativ ansats med intervjuer som datainsamlingsmetod. Tanken med att välja en kvalitativ metod är att kunna gå på djupet och få förståelse för olika samhällsfenomen, framförallt är det individens uppfattning av den sociala verkligheten som är av intresse (Patton, 2002, sid. 14). I denna studie har jag haft som ambition att få ett inifrånperspektiv på hur det är att arbeta och samtidigt ha en kronisk sjukdom och hur detta påverkar den egna identiteten. Inifrånperspektivet fokuserar på den subjektiva upplevelsen av att leva med ett sjukdomstillstånd, det vill säga den subjektiva verkligheten. Jag har valt att använda mig av narrativ metod eftersom denna lämpar sig väl vid studier som berör identitet.

Narrativ metod (eller narrativ analys) innebär att studera berättelser och utgör därigenom ett sätt att studera hur vi gestaltar och upplever vår fysiska och sociala värld, både oss själva och andra. Den narrativa metoden kan sägas ingå i den tolkande eller hermeneutiska vetenskapstraditionen då kärnan i metoden går ut på att systematiskt tolka andra människors tolkningar av sig själva och sin sociala omvärld (Johansson, 2005, sid. 27). Metoden beskrivs mera utförligt i kapitel 4.1.

Narrativ forskning används inom ett antal olika områden och har blivit mycket populär under de senaste 20 åren. Ett intressant område där narrativ metod har visat sig vara fruktbar är inom identitetsforsk-

ning (Skott, 2004b, sid. 44). Ett annat område där intresset för narrativ forskning formligen exploderat är inom medicinsk forskning, i synnerhet kronisk sjukdom. Då handlar det ofta om människor som tvingas lämna bakom sig gamla sociala roller och ta till sig nya och hur man utifrån dessa villkor lyckas skapa en biografisk kontinuitet (Johansson, 2005, sid. 109–110).

4.1 Narrativ metod

Personliga berättelser och även andra typer av berättelser, som till exempel familjehistorik, graffiti, litteratur och så vidare, avslöjar kulturella och sociala mönster genom den personliga erfarenhetens raster. Den centrala idén inom narrativ analys är att dessa mönster uppdagas i berättelserna. För att hitta dessa mönster måste forskaren kunna tolka berättelserna. Betoningen ligger därför på tolkningen och dess natur samt hur man tolkar en berättelse i textform (Patton, 2002, sid. 115–118).

Forskning enligt narrativ metod handlar om att sätta berättelsen i fokus så som berättaren själv framställer den. Man kan säga att berättelserna skapas i forskningssyfte och handlar i stor utsträckning om ett samtal mellan forskare och informant (Ahlberg, 2004, sid. 74-75).

Via berättelser tolkar vi och förstår vi våra liv och därigenom våra handlingar. Livsberättelsen hjälper oss att strukturera erfarenheter, organisera minnet och skapa mening och innebörd i de händelser som vårt liv består av. Berättelsen innehåller berättarens emotionella förhållande till sitt eget liv och därigenom skapas struktur och de teman och händelser som berättaren väljer att ta med i sin historia. Genom livsberättelsen förmedlas traditioner, vanor och värderingar. Det handlar inte i första hand om att förstå berättarens psyke utan snarare om att förstå det som det talas om, det vill säga den värld som berättelsen målar upp. Berättelsen skapas och tolkas av både berättaren själv och lyssnaren. Den hjälper också människan att förstå sig själv, att skapa sin identitet (Ekman, 2004, sid. 15-17). Det finns till och med forskare som hävdar att människor lever sina liv i berättande eller narrativ form, att vi helt enkelt blir de självbiografiska berättelser vi berättar om våra liv (Johansson, 2005, sid. 223).

I narrativ metod ingår insamling av data, transkription, analys och

skrivande (Hydén och Hydén, 1997, sid. 24–26). Analysen av en livsberättelse sker i tre olika dimensioner: innehåll, form och den interpersonella relationen. Dessa dimensioner utesluter inte varandra utan är sammanvävda, det är ofta svårt att avgöra vad som hör till vilken dimension. Var forskaren sedan lägger sitt fokus beror på vilken typ av analys han eller hon vill göra, det vill säga om formen eller innehållet får ett större eller mindre utrymme i analysen (Johansson, 2005, sid. 284–288). I denna studie har både berättelsens innehåll och form analyserats. Vid innehållsanalysen studerades bland annat vilka händelser som skildrades och berättelsens poäng. Vid formanalysen togs i beaktande grammatisk form (passiv eller aktiv form), vilka pronomen som använts samt berättelsens intrig.

4.2 Urval

Urvalet i denna studie kan betraktas som en form av snöbollsurval, vilket ofta används när man försöker finna informationsrika nyckelinformanter som i sin tur tipsar om andra informationsrika informanter, det vill säga sådana som besitter den kunskap och information som forskaren är ute efter (Patton, 2002, sid. 237).

Jag tog först kontakt med ett landsomfattande intresseförbund för personer som drabbats av FM, för att sedan bli tipsad om lokalföreningar som kunde vara relevanta att ta kontakt med. En förening visade intresse och med hjälp av ordförande i föreningen skickade jag ut en kort information om studien för vidarebefordran till eventuella informanter. Kriteriet för potentiella informanter var att de hade varit sjukskrivna och att de för närvarande arbetade. Det visade sig att ett fåtal personer uppfyllde arbetskriteriet, endast åtta stycken. Av dessa var fem stycken villiga att ställa upp på intervju. Samtliga informanter var kvinnor.

4.3 Intervjuer

Intervjuerna utfördes enskilt, tre hemma hos informanterna och två i intresseföreningens lokaler. Intervjuernas längd varierade mellan 30 minuter och en timme. Samtliga spelades in och avlyssnades ett par gånger

direkt efter varje intervju, därefter transkriberades de. Intervjuerna genomfördes under en period på drygt en vecka.

Samtliga intervjuer började med information om HSFR:s forsknings-etiska principer (Vetenskapsrådet, 2002) där informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet gick igenom. En kopia av slutarbetet erbjöds samtliga informanter. Intervjuguiden (se Bilaga B) följde ett antal teman: arbetslivshistoria, sjukdomshistorik, bemötande från Försäkringskassan, återgången till arbete samt bemötande på arbetsplatsen. Frågorna ställdes i kronologisk ordning, men eftersom varje intervjutillfälle var unikt varierade ordningen på frågorna något på grund av informanternas olika berättarstilar. Intervjuerna var således semistrukturerade.

Citaten från intervjuerna är till största del återgivna i sitt ursprungliga skick, dock har jag för att bevara informanternas anonymitet inte skrivit ut namnen på de företag och organisationer där informanterna har arbetat eller arbetar i dag. Detta för att inte peka ut arbetsgivarna och för att försvåra identifiering av informanterna.

4.4 Bearbetning och analys

Vid användning av narrativ metod kan man säga att tolkningen börjar redan vid det ursprungliga samtalet mellan forskaren och informanten. Forskaren vill förstå och berättaren vill bli förstådd. Tolkningen påbörjas därför redan vid lyssnandet och pågår genom hela utskriftsprocessen och genomläsningen av den text som genereras (Skott, 2004a, sid. 87–107). Analysarbetet kan därför med fördel påbörjas tidigt i forskningsprocessen så länge man kommer ihåg att kodning och utkast till en början bör betraktas som preliminära. De fungerar då som redskap för att skapa distans till materialet så att analytiska teman kan börja växa fram. Dessa teman modifieras sedan efter hand som analysarbetet framskrider. Denna kontinuerliga tolkning och analys av materialet hjälper också till att avgränsa arbetet eftersom studiens fokus på så sätt växer fram successivt (Närvänen, 1999, sid. 39).

Eftersom jag har haft ambitionen att följa den narrativa metodens principer, påbörjade jag således analysen med att lyssna, först vid själva

intervjutillfället och sedan ytterligare två gånger på inspelningarna. Detta gjordes för att få en helhetsbild över vad informanterna sade. Dessutom ger lyssnandet en känsla för vad informanten vill förmedla, speciellt när det gäller tonfall, röstläge och hur fort en person talar, vilket är svårt att överföra i text och därför inte alltid framgår när intervjun väl transkriberats. Noteringar gjordes både direkt efter intervjun och även efter lyssnandet på bandinspelningarna.

Efter genomlyssningarna transkriberades samtliga intervjuer. Därefter började en ny analysfas där jag på ett systematiskt sätt gick igenom hela materialet. Först läste jag igenom texterna en gång utan att kommentera, vid andra läsningen lade jag in kommentarer. Dessa jämfördes med noteringar som jag gjort direkt efter intervjuerna och upptäckte att en del intryck fortfarande stämde överens, medan andra behövdes justeras. Ett antal olika varianter av kodning gjordes. En kronologi för varje informant upprättades, ett schema skapades för att få en översikt över skillnader och likheter mellan informanterna och för att kunna göra jämförelser dem emellan. En preliminär variant av idealtyper skapades. Texterna analyserades också enligt berättelsepoängar och vilka händelser som skildrades. Till slut upprättades en uppsättning idealtyper med hjälp av Gergens principer om berättelsens rudimentära form (Öberg, 1997). Konstruktionen av idealtyperna beskrivs mera ingående i kapitel 4.5.

När idealtyperna var fastställda sammanställdes ett antal teman och till dessa plockades sedan ut citat som beskrev händelser, upplevelser och inställningar för att belysa temana. Syftet med att skapa idealtyper var att kunna presentera resultaten på ett överskådligt sätt samt för att underlätta analysen.

Parallellt med datainsamlingen och i viss mån redan innan intervjuerna påbörjades har den teoretiska referensramen som ska vara till hjälp vid analysen studerats. Utgångspunkten har varit att undersökningen ska vara så empirinära som möjligt, dock är det oundvikligt att viss teoretisk förståelse också har påverkat insamlingen av data. Narrativ metod betraktas som ett induktivt arbetssätt, men i denna studie har teorierna också använts som ett teoretiskt raster och därför har studien en mera deduktiv ansats än vad som är det normala vid användningen av narrativ metod. Det narrativa inslaget ligger således tydligare i analysen av berättelserna.

Teorierna är valda med avsikt att kunna förklara individernas upplevelser. Jag har valt att koppla analysen till både makro- och mikroteoretiska perspektiv eftersom min utgångspunkt är att individen är en del av en omgivande struktur, men att individen också skapar mening utifrån en egen individualitet. Dessa två perspektiv kompletterar varandra och ger enligt min mening en djupare syn på den komplexa sociala verkligheten.

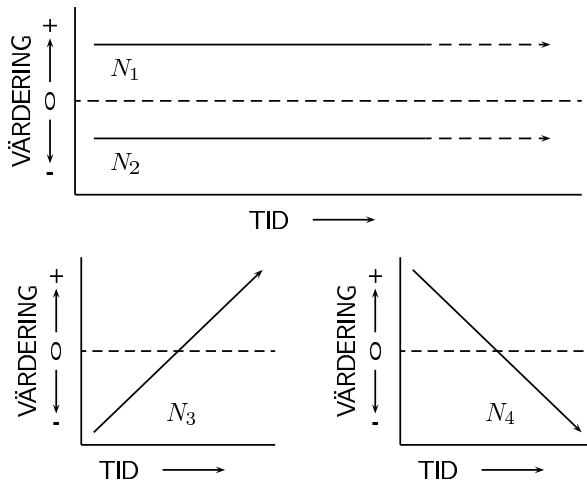
4.5 Konstruktion av idealtyper

Presentationen av resultaten är gjorda enligt idealtypsmodellen. Idealtyperna används för att beskriva olika fenomen som sedan kan jämföras med verkligheten, dock bör idealtyperna i denna studie inte betraktas som det idealtypsbegrepp Max Weber utvecklade, utan de är istället ett sätt att lyfta fram vissa egenskaper som skiljer och utmärker informanternas berättelser. Studiens idealtyper är i stället modeller för olika förhållningssätt till arbetet, de är således inte något slags medeltal eller exakt kategorisering av egenskaper utan snarare konstruktioner utifrån informanternas berättelser.

En annan aspekt som också bidrar till att idealtypsbegreppet enligt Webers definition inte är lämpligt att använda är att antalet informanter var så litet. Endast en av idealtyperna är baserad på flera informanternas berättelser, vilket gör att de övriga två består av en berättelse vardera. Detta är inte ett tillräckligt underlag för att skapa idealtyper av, utan bör istället betraktas som modeller.

Idealtyperna är baserade på den analysform som Gergen (1994) kallar berättelsens rudimentära form eller narrativa form. Denna går i stora drag ut på att studera individens livsbana för att se huruvida berättelsen har en progressiv eller regressiv form utmed en värderande skala. Berättelsen kan antingen vara stabil där individens livsbana i huvudsak förblir oförändrad eller ha både regressiva och progressiva drag och sluta antingen med en uppåtgående eller nedåtgående kurva. Dessa kurvor kan sedan översättas på olika sätt, till exempel till ”det ljuva livet” eller ”det bittra livet” beroende på vilken intrig berättelsen följer (Öberg, 1997). Följande bilder (figur 4.1–4.3) beskriver Gergens sätt att se på den narrativa formen.

Figur 4.1 beskriver den stabila berättelsen, samt den progressiva re-

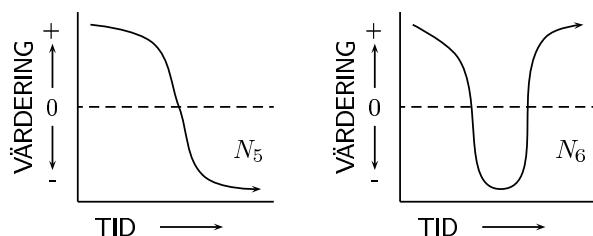


Figur 4.1: Berättelsens rudimentära form: den stabila, progressiva och regressiva berättelsen. (Gergen, 1994, sid. 196)

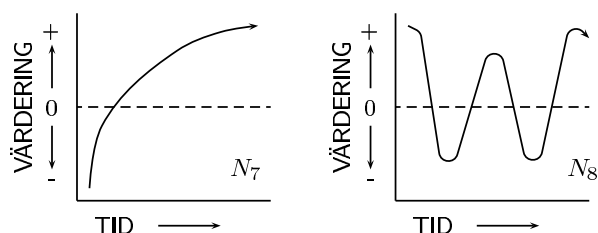
spektive regressiva livsberättelsen. Den stabila berättelsen förblir mer eller mindre oförändrad över tid, livet går helt enkelt sin gilla gång, utan att livsbanan förändras nämnvärt. Den stabila berättelsen kan utgå från en relativt hög nivå (N_1) och fortsätta längs denna, eller börja på en lägre nivå (N_2), vilket även kan ses på bilden.

En annan typ av livsbanan är den progressiva livsbanan som startar från en låg nivå på värderingsskalan och löper i positiv riktning så att livsbanan slutar på en hög nivå (N_3). Livet blir helt enkelt bara bättre och bättre. I motsats till denna finns den regressiva livsbanan som går åt motsatt håll, från en hög nivå till en låg (N_4), livet är med andra ord en rad av nederlag och denna utveckling vänder aldrig uppåt. Enligt Gergen ger berättelserna en fingervisning om hur det fortsatta livet kan komma att utveckla sig (Gergen, 1994, sid. 195). Detta sätt att se på berättelsens narrativa form har jag använt mig av vid analysen av berättelsernas livsbanor samt vid skapandet av idealtyperna.

Utifrån den rudimentära formerna kan en livsberättelse bestå av en oändlig variation av regressiva, progressiva och stabila inslag. I figur 4.2



Figur 4.2: Tragisk berättelse och ”komedi-romans”-berättelse. (Gergen, 1994, sid. 197)



Figur 4.3: ”Evig lycka”-berättelse och ”hjältesaga”-berättelse. (Gergen, 1994, sid. 197)

visas exempel på regressiva varianter av berättelsens rudimentära form. En regressiv variant är den ”tragiska” berättelsen som störtar från en hög nivå ner mot avgrunden, ofta efter att ha föregåtts av en progressiv livsbana (N_5). I ”komedi-romans”-berättelsen däremot efterföljs den regressiva banan av en progressiv (N_6) (Gergen, 1994, sid. 196).

Figur 4.3 visar en variant av den progressiva berättelsen följd av en stabil bana, en berättelse som slutar ”Så levde de lyckliga i alla sina dagar”, ett slags ”evig lycka”-berättelse (N_7). Progressiva och regressiva faser som avlöser varandra kallar Gergen för ”hjältesagan” (N_8) (Gergen, 1994, sid. 196-197).

Förutom den narrativa formen fanns även andra likheter som ytterligare förstärkte indelningen i olika idealtyper. Bland annat jämfördes likheter och olikheter i familjesituation, typer av händelser som skildrats, hur man återgått till arbete, berättelsepoängar och så vidare. Då endast

fem intervjuer gjordes tyckte jag mig kunna inkludera allas berättelser i resultatet även om detta eventuellt leder till ett större fokus på enskilda informanternas berättelser.

4.6 Kvalitetskriterier

Inom narrativ forskning brukar man tala om olika kriterier för validering av resultaten, vilket innebär att pröva hur tillförlitlig analysen är, inte att söka efter en absolut sanning. Dessa kriterier är (Johansson, 2005, sid. 314–316):

- övertygande och möjlig
- överensstämmelse
- insiktsfullhet
- sammanhang och
- pragmatisk nytta

God kvalitet på kvalitativ forskning kräver således att analysen har producerat resultat som andra inte finner avgörande svagheter hos. Resultatet bör vara *övertygande och möjligt*. Forskaren bör då inkludera mängder av citat och alternativa tolkningar så att läsaren ska kunna bedöma bevisen och tolkningarna. Vidare bör en kvalitativ studie kunna gestalta något nytt, det vill säga visa *insiktsfullhet* och då blir framställningen och dess förmåga att kunna kommunicera till en läsare central. Det är med andra ord ingen större nytta med att beskriva ett fenomen på ett sätt som folk i allmänhet ser det.

För att öka *överensstämmelsen* är respondentvalidering vanligt inom narrativ metod. *Sammanhang* handlar om hur helhet och delar tillsammans skapar en fullständig bild. Externt kan detta kontrolleras gentemot tidigare forskning, internt hur de olika delarna hänger ihop.

Den *pragmatiska nyttan* handlar om vad resultaten har för praktisk betydelse och huruvida de kan ligga till grund för andras arbete. Detta kriterium kan endast andra inom forskarsamfundet avgöra. I slutändan

handlar kvalitetskriterierna om förmågan att dela med sig av sina reflektioner och slutsatser på ett begripligt sätt så att andra kan ta del av dem (Larsson, 2005; Johansson, 2005).

Den här studiens relevans i enlighet med kvalitetskriterierna kommer att diskuteras närmare i kapitel 6.4.

4.7 Etiska överväganden

Vid genomförandet av denna studie har jag utgått från HSFR:s forskningsetiska principer (Vetenskapsrådet, 2002). Samtliga deltagare utom en som informerades muntligt, fick skriftlig information om syftet med studien innan kontakt med personerna i fråga togs, samt även muntligt vid intervjutillfället. Dessutom informerades om att deltagandet var frivilligt och fick avbrytas när som helst. Detta benämns som *informationskravet* enligt HSFR:s principer. I samband med detta inhämtades också uppgiftslämnarnas samtycke, vilket kallas *samtyckeskravet*.

Konfidentialitetskravet innebär att undersökningsdeltagarna så långt som möjligt garanteras anonymitet. Det material som samlats in under intervjuerna i form av inspelningar (mp3-filer och band) och utskrifter av dem har förvarats på säkert sätt och de elektroniska dokumenten har skyddats genom kryptering. Ingen av informanternas riktiga namn har använts i något skede, varken på inspelningsfilerna eller i utskrifter. Det material som eventuellt avslöjar ort och arbetsgivare, det vill säga inspelningsfiler, band och utskrifter från intervjuerna, kommer att destrueras i sin helhet.

Slutligen fick deltagarna i undersökningen information om att studien endast får användas för forskningsändamål, vilket benämns *nyttjandekravet* enligt HSFR.

Ämnesvalet i studien kan eventuellt uppfattas som känsligt då det kan beröra känslomässigt svåra perioder i en persons liv, som i detta fall insjuknande i en kronisk sjukdom. Jag har dock under intervjuerna poängterat att frågor som har en emotionell koppling för personen inte behövt besvaras om man inte velat. Dessutom innehöll den presentation av studien som gick ut till potentiella informanter även de preliminära frågeteman som skulle tas upp i intervjuerna. Detta gjordes för att informanterna

skulle kunna vara förberedda på vilka områden det rörde sig om och då kunna avgöra huruvida de ville ställa upp eller ej. Dock inbegriper kvalitativ forskning och i synnerhet narrativ metod stor öppenhet när det gäller själva intervjusituationen, vilket gör det omöjligt att på förhand veta vad som kommer att tas upp under intervjuerna.

En annan viktig aspekt när det gäller etiska överväganden berör hur forskaren väljer att presentera sina resultat, det handlar med andra ord om hur grupper drabbas av de tolkningar och konklusioner som forskaren gör. Då vissa grupper är mera utsatta för olika typer av ifrågasättanden och diskriminering i samhället än andra, är det viktigt att forskaren ger korrekta beskrivningar och bemödar sig om att ge en så rättvis bild av informanternas verklighet som möjligt. För forskarens del handlar det om att inte inbjuda till förhastade slutsatser (Larsson, 2005, sid. 22). Jag har gjort mitt yttersta för att informanternas egen berättelse ska bli så korrekt återgiven som möjligt.

Kapitel 5

Resultat

I detta kapitel redovisas resultatet av intervjuerna. Presentationen av resultaten är strukturerad enligt idealtyper som vuxit fram vid genomläsningen av materialet. Idealtyperna är tre till antalet och kallas *arbetet som sysselsättning*, *arbetet som tvång* och *arbetet som glädje*. De presenteras med hjälp av informanternas berättelser så att varje idealtyp består av en eller flera informanternas intervjuer. Informanterna har givits fiktiva namn. En del citat är något komprimerade för läsbarhetens skull vilket innebär att pauser, skratt och dylikt är borttaget, men uttryck och ordval har bibehållits i sin ursprungsform.

Först i kapitlet presenteras en övergripande beskrivning av informanterna följt av en kort beskrivning av idealtyper och teman.

5.1 Informanter

Datamaterialet består av fem informanternas berättelser om hur FM påverkar arbetslivet och även vardagslivet i allmänhet. Åldersmässigt ligger informanterna i ett spann mellan 43 och 56 år med en medelålder på 49 år. Alla är gifta eller sambo och alla utom en har dessutom barn hemmaboende. En av dessa har småbarn, de övriga tonårsbarn. Alla informanter har arbetat under större delen av sina liv och besitter lång yrkeserfarenhet. Informanterna har alla olika arbeten, dessa fördelar sig enligt följande yrkesområden: administration, service (kök), vård, detaljhandel samt till-

verkningsindustri. Samtliga arbetar deltid, från 50 procent upp till 83 procent. Tre av informanterna arbetar inom offentlig sektor, en inom statlig verksamhet och en har privat arbetsgivare. Samtliga har haft längre eller kortare perioder av sjukskrivning, både innan och efter att de fått diagnosen FM. Tre stycken hade varit sjukskrivna för utmattningsdepression innan diagnosen för FM faststälts. Fem år är den längsta sjukskrivningsperioden som uppgetts av en informant medan den kortaste ligger på ett år. Informanterna har levt med diagnosen fibromyalgi i ett spann mellan 3 till 15 år.

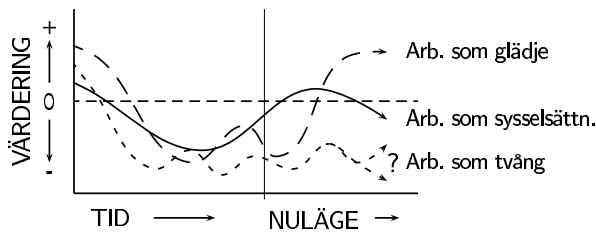
De besvär som informanterna uppger är bland andra stelhet, värk i olika delar av kroppen, trötthet, koncentrationssvårigheter och muskelsvaghet. För att lindra besvären har alla olika sätt och hjälpmedel, som till exempel massage, promenader, bassängträning och värme.

5.2 Förhållningssätt till arbetslivet

Utifrån materialet har jag konstruerat tre idealtypiska berättelser som baserar sig på informanternas förhållningssätt till arbetslivet. Då samtliga informanter drabbats av FM, som ju är en omvälvande händelse vilken kan ses som ett avbrott i individens livsbana, har allas berättelser ett kraftigt regressivt inslag. Alla har med andra ord nedåtgående livsbanor som vid olika tillfällen vänder och övergår i uppåtgående livsbanor som karakteriseras av periodvisa ner- och uppgångar. Dessa stabiliseras sedan i en planare livsbana som därefter vänder antingen uppåt eller nedåt.

Den första idealtypen kallas *arbetet som sysselsättning* och har en livsbana som följer en långsam regressiv linje med en eller flera svackor, men som sedan vänder i en progressiv linje och lägger sig på en relativt stabil nivå för att sedan sluta i en svagt nedåtgående riktning. Berättelserna har ett något passivare subjekt och vittnar om god anpassningsförmåga i förhållande till arbete och sjukdom.

Idealtyp nummer två, *arbetet som tvång*, har en kurva som går kraftigt nedåt, ligger relativt stabilt på en låg nivå, vänder sakta uppåt, pendlar sedan mellan progressiva och regressiva inslag och slutar i en liten uppåtgående sväng med frågetecknet efter. Berättelsepoängen går ut på en kombination av motstånd och anpassning med ett aktivt subjekt i huvudrollen.



Figur 5.1: Idealtyperna *arbetet som sysselsättning*, *arbetet som tvång* och *arbetet som glädje* analyserade enligt berättelsens rudimentära form.

Den sista idealtypen benämns *arbetet som glädje* och har en livsbana som går kraftigt nedåt för att sakta men säkert, med några nedåtgående perioder, följa en progressiv linje som sedan planar ut på en relativt hög nivå. Berättelsen har ett aktivt subjekt och är en typisk "hjältetsaga" eller en "livet som hinderbana"-berättelse som slutar i framgång efter ett antal nederlag.

Figur 5.1 visar på ett övergripande sätt hur livsbanorna för de olika idealtyperna i grova drag ser ut. Kurvorna stämmer inte tidsmässigt överens med varandra eftersom informanterna har levt med diagnosen under olika långa perioder, det är dock nuläget som jag ansett vara det intressanta vid skapandet av idealtyperna. Eftersom livsbanorna är analyserade utifrån en begränsad tid i informanternas liv bör det också påpekas att denna analys endast berör ett förhållningssätt till arbete under en kortare period.

Idealtyperna presenteras med hjälp av olika teman som jag valt att kalla *arbetets betydelse*, *arbetsrelationer* samt *stöd*. Arbetets betydelse berör sättet på vilket man tagit sig tillbaka till ett arbetsliv samt synen på arbete och vad det betyder för individen efter att man blivit sjuk. Arbetsrelationer berör också arbetslivet med inriktning mot hur arbetsgivare och kollegor uppfattar sjukdomen. Temat som behandlar stöd berör de olika samhällsinstitutioner som informanterna kommit i kontakt med och det bemötande och stöd informanterna fått av dessa samt stödet från släkt och vänner.

5.3 Arbetet som sysselsättning

Den första idealtypen har jag kallat *arbetet som sysselsättning*. De citat som valts ut för att beskriva denna idealtyp är hämtade från tre intervjuer. Presentationen följer de tre temana arbetets betydelse, arbetsrelationer och stöd.

5.3.1 Arbetets betydelse

Arbetet betraktas som viktigt för denna idealtyp. Att gå tillbaka till ett betalt arbete var en självklarhet, men ingen av informanterna har kvar samma arbete som de hade innan de sjukskrevs. Byte av arbetsgivare eller arbetsuppgifter har varit ett måste. Arbetets betydelse är stor av olika skäl:

Jag tycker det är jätteviktigt. Jag skulle inte kunna tänka mig och gå hemma, skulle jag inte. Om jag inte skulle bli så absolut sjuk alltså. Nej, jag kan inte tänka mig och gå hemma, jag måste arbeta. Jag kan inte vara still så mycket. Och det är ju så viktigt med här sociala och allting, tycker jag. Ännu mer nu sedan barna har blivit stora. Jag tycker det är jätteviktigt, så länge jag klarar det. (Eva)

Arbetet har en viktig social funktion, men också en ekonomisk aspekt som upplevs som betydande:

Det är försörjning naturligtvis, men sen är det också den sociala biten, det är ju den som är det mesta. Man jag kan ju tänka mig en som är riktigt ung, för den är det nog mycket mer det här att bara få komma ut och arbeta, få göra något. En annan har ju arbetat i så många år att man accepterar det nog på ett annat sätt [att inte kunna jobba heltid] (...) Och även om man blir sjukpensionär så är det inte slutet, du kan ju prova på och arbeta ändå. (Susann)

En annan informant, Carina, lyfter också upp ekonomi som ett bra skäl att kunna arbeta så mycket som möjligt. Carina skulle ha fått fullt sjukbidrag efter sin sjukskrivning, men tyckte att bidraget var för lågt eftersom hon just hade gått en utbildning. Hon valde istället att arbeta, inte enbart på grund av ekonomin utan också för den sociala bitens skull:

Det betyder ju väldigt mycket, det mesta är ju socialt liksom och komma ut och träffa människor och så tjänar man ju. Man får ju pengar så att säga och man kan unna sig mera och så. Det är mycket sånt är det. (Carina)

Arbetslivet fungerar bra, även om det också tär på krafterna. På senare tid har arbetet upplevts mera krävande än förut:

Visst, det är jätteskönt och komma ut i arbetslivet, samtidigt som det är väldigt jobbigt, känner jag. Så man får ta det onda med det goda, lite så där. (...) Nu alltså, när man jobbar, orkar man inte mycket mer än jobba. Så när man kommer hem så lägger man sig på soffan och somnar liksom. (Carina)

Eva arbetar för tillfället 25 procent eftersom hon haft besvär med armarna och har delvis andra arbetsuppgifter som gör att hon kan ta det något lugnare. Hon har hittills inte upplevt sitt ordinarie arbete som stressande förutom nu när hon arbetar kortare tid och ser sina kollegor ta hand om de arbetsuppgifter hon tidigare skötte på egen hand:

Jag har inte gjort det förut, men tydligen har mina arbetskamrater sett på mig att jag har blivit mera stressad. Sen märker jag ju själv på hon som är inne och gör mina arbetsuppgifter som jag gjorde förut. Nu ser jag ju hur stressigt hon har som jag själv måste ha haft förut och som jag inte tänkt på. Och det är ju inte bra för fibromyalgin, det är det ju inte, men jag har inte upplevt det så förut. Men jag känner så nu. (Eva)

Även för Susann har en del arbetsmoment plötsligt blivit tyngre:

Vi fick jobb in från [namn på företag] förra veckan och jag menar, kartongen var inte stor, man tycker inte det ska väga så mycket. (...) Men det var hur tungt som helst! Jag använde rullvagnen för att köra fram den med sedan när jag skulle plocka den på pallen, då kändes det! (Susann)

Vissa försämringar i hälsotillståndet upplevs ha haft negativ inverkan på arbetssituationen samtidigt som man helst vill arbeta så länge det går.

5.3.2 Arbetsrelationer

Relationerna till arbetsgivare och arbetskamrater fungerar bra. Förståelsen för eventuella begränsningar och stödet från både chef och arbetskamrater upplevs som mycket bra:

Jag måste säga att jag kan inte ha en bättre chef, jag kan inte ha bättre arbetskamrater och chef. Det är ju dom som har sett mig, dom som har sagt åt mig att jag måste göra något åt min situation alltså. Under tiden jag har varit sjukskriven har jag ju haft kontakt med dem minst en gång i veckan. Har jag inte varit därinne så har dom ringt till mig. Dom är väldigt måna om mig. Så jag kan inte få det bättre på den punkten. (Eva)

En av informanterna har ett arbete där arbetsuppgifterna är anpassade för personer med olika slag av handikapp och detta tror hon är en stor orsak till att det fungerar så smidigt med arbetsgivare och kollegor:

Nä, det är ingenting för de vet ju nästa gång är det någon annan som har ont och inte kan, så det är ju stor förståelse på det sättet. Idag är det det ena och i morgon något annat. Men man måste våga säga ifrån själv också. (...) Nu kan man ju ringa bara och säga att idag då kommer inte jag för det funkar inte idag. Det är liksom inget snack om någonting, vi har himla bra förmån alltså. (Susann)

Susann menar också att hade hon arbetat ute på ett vanligt företag skulle förståelsen förmodligen vara mindre och fördomarna flera. Nu har hon kollegor som själva har FM och då är det helt andra förutsättningar för acceptans och förståelse. Att det fungerar så bra för hennes del anser hon bero på att hennes arbetsgivare är specialiserad på personal med olika arbetshandikapp och således har kompetens i skapande av anpassade arbetsuppgifter.

Carina tycker att hon idag har en förstående arbetsgivare jämfört med den hon hade innan:

Den arbetsgivaren jag har nu, han är jättebra. Och han frågar hur jag mår och jag får säga till om det är något. (...) Sen hade jag ju ett arbetet innan det här och den arbetsgivaren visste nog inte vad fibromyalgi var, kunde inte uttala ordet ens en gång. (Carina)

Arbetsrelationerna fungerar således väl för informanterna.

5.3.3 Stöd

En viktig del av återkomsten till arbetslivet är det stöd samhället har kunnat erbjuda för att underlätta återgången. Informanterna har via olika arbetslivsriktade rehabiliteringsinsatser fått hjälp med att komma ut och arbetspröva på olika ställen. En informant berättar hur det kan gå till:

Ja, det går ju via [namn på organisation] då. När man inte kan gå ut och söka jobb var som helst så får man åka dit istället och göra ett större test för att se var man ligger och så där. Sedan dömer dom ut därifrån då och så får man gå ut och arbetspröva sex veckor. (Susann)

Arbetsprövning är ett viktigt inslag i rehabiliteringsprocessen och det upplevs som viktigt att få testa sina gränser och pröva på olika uppgifter. Tillsammans med arbetsgivaren och andra myndigheter har arbeten som varit lämpliga vaskats fram även om det också krävts lite god tur. Alla informanter har således fått någon form av stöd från olika myndigheter och organisationer som arbetar med rehabiliteringsinsatser.

Försäkringskassans hantering av ärenden får också gott betyg. En av informanterna har varit mycket nöjd med sin handläggare och endast en har på senare tid stött på ifrågasättande av läkarintyg:

Ja, på den tiden var det inga bekymmer, det är lite värre nu istället. Som nu när jag vart sjukskriven då i februari så fick jag ett papper då och de ifrågasatte mitt läkarintyg och massa frågor i läkarintyget då, som min läkare var tvungen att komplettera för att dom överhuvudtaget skulle kunna bedöma om jag skulle få sjukpenning. Och det har dom aldrig gjort förut någon gång. (Eva)

Kontakterna med vården upplevs som bra, endast en informant, Susann, nämner negativa erfarenheter förutom de positiva som hon också har haft. Susann har haft täta läkarkontakter, dels på grund av symptomen men också i och med att hon hunnit föda barn efter att hon fick diagnosen. Hon talar mycket om läkarna och det är tydligt att hon stött

på både dåliga och bra läkare. Det tog också hela fyra år innan vården kunde fastställa diagnosen. Det är framförallt passiviteten hos vissa läkare som informanten ger uttryck för:

Det vet jag ju att det är många som får gå fram och tillbaka innan de blir trodda så där, men här då tror jag ju att hade han engagerat sig mera, den där läkaren i [namn på stad] och gjort en ordentlig undersökning så hade jag säkert fått diagnosen tidigare. Om viljan hade funnits. (...) Jag gick där, ja, det var nog ett par år och sedan vart jag remitterad till [namn på vårdgivare] och det var först där som jag vart undersökt ordentligt. (Susann)

Samtidigt framhålls att det också finns mycket bra läkare som förtroende är stort för, framförallt specialistvården har varit mycket bra. Idag tycker Susann också att hon äntligen fått en husläkare som förstår sig på FM och talar mycket väl om denne.

När det gäller släktingar och vänner upplever man till största del att människor har förståelse för de eventuella begränsningar som sjukdomen medför i vardagslivet. Hemifrån är stödet bra, även den informant som har småbarn upplever att det flyter smidigt hemmavid, dels tack vare att de äldre barnen förstår att hon inte orkar lika mycket som tidigare. Att ha nära släktingar som själva har FM underlättar förståelsen och detta hjälper även i kontakterna med läkarna. Viss sorg upplevs visserligen över att inte kunna springa omkring och busa med barnen, men i övrigt är förståelsen god hemma. Att ha nära vänner som själva har FM upplevs också som positivt.

Dock finns det fortfarande en hel del misstro kring sjukdomen och de som drabbas av den. Det förekommer beskyllningar om lathet och kanske i ännu högre grad ett ifrågasättande av värken och att den inte skulle vara så omfattande som den de facto upplevs av informanterna. Carina säger att en del av oförståelsen säkert hänger ihop med att det inte syns att man har ständig värk och att man trots allt försöker leva ett så normalt liv som möjligt:

För jag tycker ju det är kul och liksom gå ut och dansa eller så. Jag vill ju leva som vanligt. Fast sen får man ju dagen efter, då kanske

man inte kan röra på sig, men det var ju kul just då va. Men det tror jag människor har svårt att förstå. Är man sjuk och har en sjukdom, då ska man sitta still. (Carina)

Ibland kan goda vänners råd upplevas som en aning kränkande, vilket har med deras okunskap att göra. Samtidigt är det skönt att FM blivit klassad och godkänd som sjukdom eftersom det underlättar en aning i umgänget. Ibland blir dock vännerna lite för överbeskyddande:

Ja, våra vänner och så, de vet ju, det är inga bekymmer. Det är nästan så att jag själv tycker emellanåt att 'sluta, jag klarar faktiskt och göra en hel del själv'. (Eva)

Den lokala fibromyalgiföreningen upplevs som en mycket värdefull mötesplats för inspiration, kunskap, kontakter och glädje. Arbetet gör visserligen att man inte hinner delta så mycket i aktiviteterna, men föreningen fyller allmänt en mycket viktig social roll för de som drabbats av FM.

5.3.4 Sammanfattning - Oro inför framtiden

Arbetet som sysselsättning har jag valt att sammanfatta utifrån informanternas syn på arbetslivet som det för tillfälle upplevdes, det vill säga med en viss oro att hälsotillståndet skulle försämrade orken.

Arbetet betyder både ekonomisk trygghet, socialt umgänge och sysselsättning för denna idealtyp. Egen vilja och hjälp att komma tillbaka till arbetslivet har upplevts som betydelsefulla för att kunna återgå. Behovet att komma ut och jobba är starkt.

Arbetsrelationerna till både arbetsgivare och kollegor är bra. Samtliga informanter tycker sig få förståelse och bekräftelse på sina arbetsplatser. Arbetslivsinriktade rehabiliteringsåtgärder från olika institutioner upplevs som viktiga och som ett stort stöd.

Vården och framförallt specialistvården får gott betyg, med vissa enstaka undantag där främst passivitet har varit ett problem för en av informanterna. Även Försäkringskassan har varit tillmötesgående och det är endast på senare tid som en av informanterna fått komplettera sina uppgifter inför en sjukskrivning.

Stödet hemifrån upplevs också som gott, likaså har släkt och vänner förståelse även om det ibland råder fördomar och okunskap om sjukdomen.

Informanterna upplever dock alla att vissa symptom har blivit värre, eller att värken har spridit sig i kroppen. Detta utgör en stor källa till oro inför det fortsatta arbetslivet. Vissa fysiska symptom har förvärrats och tillfälliga svackor tär på livskvaliteten. Att orka med känns för tillfället svårt:

Det är mycket egentligen alltså, men jag är väldigt begränsad nu. Så det hoppas jag att det blir bättre för att nu känns det som att börja om igen, som jag gjorde -99 när jag fick konstatera att nu kommer jag och ha det här hela livet och man får försöka tänka om. Nu känns det lite så igen, tycker jag. Och man vet inte riktigt om det kommer att stanna vid det här. Kommer jag att ha den här värken eller kommer det och försvinna eller inte? Det är mycket sånt här nu. (Eva)

5.3.5 Teoretisk tolkning av arbetet som sysselsättning

Arbetet som sysselsättning handlar om att leva ett så normalt liv som möjligt med sysselsättning, inkomster och social gemenskap. Denna uppfattning stämmer väl överens med Baumans (1998) syn på arbetets betydelse för identiteten i den nya bemärkelsen, det vill säga att arbeta för att kunna konsumera och anses som normal. Arbetet har dock ett värde i sig och upplevs som viktigt, vilket kan ses som att den gamla arbetsetiken fortfarande har ett fotfäste när det gäller synen på arbetet. Bauman (2002) påpekar också att den moderna kapitalismen driver på arbetslivet i en riktning som gör det allt svårare att prestera i den takt som krävs för att kunna konkurrera på en global marknad. Detta skulle kunna vara en orsak till att oron inför det framtida arbetslivet, speciellt då det gäller den egna orken, är relativt framträdande.

Vidare menar Bauman (1998) att vi lever i ett konsumtionsamhälle där identiteten i högre grad byggs upp via konsumtion än den tidigare modernitetens identitet som baserade sig på förmågan att vara producent. Om ett normalt liv förutsätter förmåga att kunna konsumera får arbets-

förmåga också en avgörande roll eftersom konsumtion kräver resurser. En individ som inte kan arbeta kan heller inte konsumera.

Förutsättningen för att arbetsrelationer och kontakten med arbetsgivare ska fungera smidigt hänger mycket på att stödet från arbetsgivare och kollegor fungerar. Resultaten tyder på att dessa aspekter är tillfredsställande. Arbetskamraterna har förståelse och cheferna upplevs som bra. Hochschild (2003) menar att skillnader i olika personers status gör att de med lägre status är tvungna att ägna sig åt känslokontroll i högre grad än de med hög status. I detta fall skulle man kunna tolka det som att arbetsrelationerna är relativt jämlika på arbetsplatsen, vilket torde göra att respekten för varandra är större än på arbetsplatser där det råder tydligare statusskillnader. Är dessutom arbetsgivaren införstådd med premisserna och den anställdes situation finns större möjlighet till dialog, vilket också torde resultera i större respekt för individen.

Informanterna har tack vare sjukdomen relativt stabila arbetsuppgifter eftersom arbetsgivarna är införstådda med de begränsningar personerna behöver ta hänsyn till. Finns inte detta tillmötesgående blir förutsättningarna andra. En av informanterna säger också att hade hon varit ute på den öppna arbetsmarknaden hade förmodligen förutsättningarna varit avsevärt mycket sämre när det gäller förståelse och flexibilitet. Att överhuvudtaget få ett jobb har inte varit lätt utan viss tur och hjälp från olika myndigheter har behövts för att det skulle resultera i en anställning.

Kravet på flexibilitet menar Sennett (1999) är den nya kapitalismens baksida och stämmer således till viss del med informanternas upplevelser. Då det snabba kapitalet flyttar runt på en global marknad måste både företag och arbetstagare vara lika flexibla vilket underminerar mera långsiktiga åtaganden på arbetsplatserna. Arbetsuppgifter som inte direkt bidrar till ökad vinst rationaliseras bort, vilket gör att en stor del arbetsuppgifter som personer med nedsatt arbetsförmåga skulle kunna göra helt enkelt försvinner. Arbetsmarknaden krymper med andra ord avsevärt för de som inte klarar av fullt tempo. Liknande resultat framkom i studien av Liedberg (2004) där arbetsmarknadsförändringar visade sig ha negativ inverkan på fibromyalgisjukas möjligheter att stanna kvar i ett aktivt arbetsliv.

Arbetet som sysselsättning kan tolkas som ett arbetsliv där den sociala

aspekten på arbetet väger tungt i vågskålen. Dels handlar det om att få leva ett normalt liv och komma ut bland människor, dels om att ha sysselsättning och försörjning. Att samhället kan erbjuda hjälp att hitta jobb som är lämpliga är uppskattat och fungerar på ett tillfredställande sätt. Goda arbetsrelationer och stöd hemifrån utmärker också denna idealtyp. Dock finns en viss oro inför det försämrade symptomen som eventuellt kan innebära en nedgång i arbetstid och i värsta fall inget arbete alls.

5.4 Arbetet som tvång

Den andra idealtypen har jag valt att kalla *arbetet som tvång*. Materialet härrör sig ur en informants berättelse. Idealtypen presenteras liksom föregående idealtyp enligt temana arbetets betydelse, arbetsrelationer och stöd.

5.4.1 Arbetets betydelse

Arbetet har en ambivalent innebörd för denna idealtyp. Trots läkarintyg som verifierat nedsatt arbetsförmåga har Försäkringskassan ansett 50 procent arbetsträning vara rimligt, trots att upplevd arbetskapacitet inte räcker till. Samtidigt upplevs återgången till arbetet som bättre än man föreställt sig:

Det har ju inte bara varit ilska och tårar och så [om att ta sig an Försäkringskassans regelverk och hantering av hennes fall] men samtidigt så har det varit jätteroligt nu och vara på jobbet och känna att jag är inte precis pensionsfärdig, jag har en viss förmåga. Det har höjt mig liksom. (Lena)

Alternativa sysselsättningar till arbete har också figurerat i tankarna, men arbetet upplevs trots allt ha ett annat värde än ideell verksamhet:

Det finns ju så många andra värden, men sedan jag börjat arbetsträna då känner jag ju det här att arbetet och den där arbetsgemenskapen dagligen, att fylla en uppgift, det är snäppet bättre än att bara tillhöra en förening även om man är engagerad i den. Så det hade jag nog inte trott heller, men nu känner jag väl det alltså. Det här

med att man är ett team eller vårdlag och jobbar, ja, man är behövd lite mera då. (Lena)

Det är inte enbart att känna sig behövd som skapar tillfredsställelse i arbetet, även arbetsuppgifterna i sig är stimulerande:

Sen är det väl det här att jag älskar och gräva i saker, kolla upp och fundera och liksom hitta något och läsa journaler och se till att det flyter på och gå in till patienter och prata med personal och alla dom bitarna. Så det kändes som att komma hem igen på något vis. (Lena)

Arbetet har också varit något som Lena trots sig kunna ge upp om det krävdes, vilket har visat sig vara svårare än hon föreställt sig då arbetet har medfört aspekter som inte kommit fram tidigare:

Ja, det kändes ju som att det inte alls var viktigt, jag tyckte jag hade liksom gjort mitt va. Jag jobbade ju i 25 år ändå, var nästan aldrig sjuk, så på något sätt har jag ju gjort en hel del. (...) Men jag märker ju ändå nu att det är en tillfredsställelse och gå dit och få vara där. Och få vara med och känna att jag utför något som är viktigt för andra människor. Och första gången nu när jag fick lön utav kommunen, även om det var för arbetsträningen, så var det ett lönekuvert. Det och att det inte kommer pengar via Försäkringskassan, dom bitarna hade jag nog inte trots var viktiga förut. Eller om jag inte ville tro, för att det inte var uppnåeligt. (Lena)

En aspekt som skapar ambivalens när det gäller arbetslivet handlar om livsbalans. I längden är det ohållbart att en så stor del av livet måste läggas åt sidan för att en annan del kräver så mycket:

Men sen är det ju så här att jag hinner inte med så mycket mer än arbeta nu. Jag får lägga all fritid på att vila och förbereda mig inför nästa pass och planera väldigt mycket. Kan inte hitta på så mycket, orkar inte det, så jag har ett väldigt smalt socialt liv, förutom jobbet och det där. Det är väl där också som det inte funkar i längden. (Lena)

Arbetet har således fortfarande en stor betydelse i livet samtidigt som den upplevda arbetsförmågan inte räcker till i alla lägen.

5.4.2 Arbetsrelationer

Arbetsgivaren har inte haft så stor förståelse för situationen och har heller inte varit villig att tillmötesgå önskningar om till exempel arbetstider. Framförallt handlar det om oförståelsen inför hur sjukdomen egentligen påverkar arbetet:

Hon som är min chef just nu då, hon sa ju det att 'du är så ambitiös och vill så mycket så du måste sätta gränser', men det är ju mer den biten som gjorde att jag gick i väggen. Men visst, det har ju också med det hela att göra, om jag inte sätter gränser så mår ju kroppen inte väl av det. För just dom här begränsningarna, att jag fysiskt inte orkar riktigt, där känner jag väl lite misstro. Att dom tycker kanske att det är lathet eller lite träningsvärk. (Lena)

Från arbetskamraternas sida har bemötandet i stort sätt varit bra, det har varit roligt att träffa gamla kollegor som man tidigare arbetat med, men förståelsen för vad för slags sjukdom FM är har även hos dem varit bristfällig:

Även mina kollegor förstår inte vidden av det när jag säger att jag är så trött. Många sover dåligt för man har värk och jag har ju motsatsen. Jag har ett otroligt sömnbehov och sover väldigt mycket istället och då när jag säger det så var det en doktor igår som var uppe hos oss på jobbet och då säger hon 'då ska du gå ut och gå'. Jag tänkte, jag går inte in i någon diskussion. (Lena)

Förståelsen för sjukdomen har inte varit större trots att Lena arbetar inom vården:

Och då sa jag ju det att nu har jag fått diagnosen FM, och då tänkte jag att nu förstår dom väl, men det vart nästan värre, tyckte jag. Liksom inte alls det där utan då fick jag höra, 'då kan ju du börja jobba'. Och då liksom var jag inte alls i någon balans med orken eller så där. (Lena)

Det upplevs som betungande att hela tiden behöva förklara hur det är att leva med FM och trots att Lena önskar sig förståelse för sin situation ligger hon ändå lågt med besvären:

Sen är det kanske att jag har försökt och ligga väldigt lågt med och berätta för dom andra för jag tycker under dom här fem åren jag har pratat med så många i olika sammanhang om mitt liv och hur jag har mått och inte mått och varför och fram och tillbaka, så jag säger inte så mycket till. Dom vet att jag har FM, dom vet att jag gått i väggen och jag säger att jag är mycket trött och så, men jag går inte in på några detaljer. Och kommer det någon kommentar så bryr jag mig inte om det, det får stå för dom då. (Lena)

Trots avsaknad av förståelse och stöd från arbetsgivare och kollegor upplevs ändå den egna hanteringen av dylika relationer som något positivt. Det egna förhållningssättet har förändrats åt det positiva hållet och inneburit personlig utveckling på många plan som bidragit till större självkännedom och självkänsla. Detta bidrar till att andras kommentarer lättare kan låtas passera.

5.4.3 Stöd

Sjukskrivningen har till en början upplevts som något positivt men också betungande, framförallt i kontakterna med myndigheter och vården:

Det var svårt hela tiden i kontakten med läkare och så här och att få dem motiverade, för det är inte lätt och ta på det i och med att det är så diffust va. Och dom hela tiden tycker 'jamen, du kan väl försöka börja arbetsträna, du kan väl gå tillbaka'. (Lena)

Regelsystemen upplevs som alltför rigida och ser inte till individens hela livssituation, likaså uppfattas läkarna som i allt för hög grad villiga att anpassa sig till Försäkringskassans regler:

Sen tycker jag att läkarna har blivit så rädda för Försäkringskassan. Och dom blir arga en del och en del tycker att det inte är någon idé att försöka för godkänner Försäkringskassan inte det här ärendet så får dom tillbaka papprena. Dom får en massa merjobb, dom sjukskriver och så godtas det inte och så får dom börja om processen. Och i alla fall min doktor har jag upplevt att han liksom tycker det är lugnast att anpassa sig till systemet då va. (Lena)

Även diagnosen vållar problem för Lena då det enligt Försäkringskassans kriterier anses rimligt att kunna arbeta 50 procent, något som hon upplever som djupt orättvist och vilseledande eftersom ingen egentligen kan säga hur hårt specifika individer drabbas av olika faktorer. Hon säger att det fina vårvädret till exempel bidrar till bättre hälsa medan höstvädret kan förorsaka förvärrade symptom.

Inom specialistvården har stödet varit bättre och där bedömdes arbetskapaciteten vara så nedsatt att arbete på sikt inte var möjligt. Försäkringskassans läkare däremot har ansett tvärtom:

Men sen skickade Försäkringskassan mig till en doktor som tyckte att det var bara jag som hade skapat min egen idé och bild. Jag kunde minst jobba 50 procent. Det var bara att sparka ut mig i världen så skulle jag komma i gång, och där är jag. Då fick jag ju liksom anpassa mig och då sa en annan doktor, han som har sjukskrivit mig under åren att 'du måste ju försöka ta det här positivt, försöka arbetsträna på ett positivt sätt nu'. Det är klart jag får lov och göra, för jag är ju liksom i Försäkringskassans händer på något sätt.
(Lena)

Regelverken kring de olika sociala stödsystemen har vållat en hel del huvudbry och arbete. Följande citat ger en bild av situationen på ett beskrivande sätt:

När man då gått på sjukersättning förlorar man rätten till sjukpenning och då förlorar man rätten till arbetsträning. Så jag fick arbetsträna tre eller fyra veckor, sen har jag ju fått tvinga arbetsgivaren att ställa upp och dom har ju ett ansvar, men dom är väldigt motiga, det har dom varit hela tiden. Och jag har ju vart att 'det här klarar jag inte, jag orkar inte det här' och då har dom sagt 'ja, då kanske du bara ska jobba tre timmar, då kanske du bara ska ha 30-35 timmar'. Men då är det ju nya a-kasseregler så har jag inte 50-procentig tjänst så kommer jag inte upp i rätt antal timmar för och vara a-kasseberättigad om jag skulle bli arbetslös. Jag kan ju inte gå till Socialen och säga att jag struntade i att jag inte fick någon a-kassa. Så det är ju så mycket, jag kan inte välja fritt va. (Lena)

Samtidigt ser Lena det som lärorikt att söka information och skapa en helhetsbild av sin situation, så tiden anses inte enbart bortkastad. Dessutom upplevs fibromyalgiföreningen som en stor stöttepelare, inte minst för att hon där kan få information och mera kunskap om sina besvär och få stöd och förståelse.

Behandlingen hos Försäkringskassan tros i högre grad bero på handläggarnas personlighet än på att diagnosen är diffus vilket gör att kontakterna inte fungerat så smidigt med dem. Försäkringskassan i sig upplevs således inte som ett oöverkomligt hinder, däremot anses de samhällsströmningar som råder vara ett större problem och som gör det legitimt att ifrågasätta sjuka människors motiv:

Jag fick ju nu då sjukersättning halvtid till och med december -08 och då tänkte jag det att om ett år då ska jag börja fajtats med Försäkringskassan igen. Det är inte något naturligt givande och tagande utan det är som en domstol ha blivit och jag ska bevisa att jag är sjuk istället för att dom liksom skulle måna om oss sjuka. (Lena)

5.4.4 Sammanfattning - Ambivalens

Ambivalens karaktäriserar arbetssituationen för *arbetet som tvång*. Å ena sidan finns en stark arbetsmotivation och stor tillfredsställelse i arbetet samtidigt som kroppen inte orkar med det på grund av sjukdomen. Viljan finns, men kroppen säger ifrån.

Arbetsrelationerna grumlas av den oförståelse som både arbetsgivare och kollegor visar, vilket gör att det är svårt att förklara och berätta hur man mår. Istället låter man bli att säga så mycket.

Stödet från olika institutioner i samhället upplevs sakna flexibilitet. Känslan är att sitta fast i Försäkringskassans regelverk och vara tvungen att anpassa sig trots att man skulle behöva en mera individuellt utformad lösning på sin situation. Även vården upplevs vara alltför styrd av schablonmässiga regelverk. Störst stöd finns att hitta i fibromyalgiföreningen. Engagemang i föreningens verksamhet samt vänskaprelationer underlättar livet på olika plan.

Ovissheten i livssituationen skapar en viss oro inför framtiden, inte så mycket på grund av sjukdomen utan snarare i de samhällsströmningar

som råder. Samtidigt har återgången till arbetet betytt mera än förväntat och ett framtida arbetsliv kanske trots allt inte är uteslutet:

För två månader sedan hade jag sagt att överklagar jag och Länsrätten säger att dom gjorde ett felaktigt beslut, då är jag hemma. Då fyller jag mitt liv med så mycket annat. (...) Men svarar jag utifrån idag vad arbetet betyder för mig så var det en större bit i mitt liv än jag trodde. (Lena)

5.4.5 Teoretisk tolkning av arbetet som tvång

Arbetet som tvång karaktäriseras av kluvna känslor gentemot arbetet. Orsaken till detta ligger i det faktum att återgången till arbetslivet inte var självvald.

Upplevelsen av att vara fast i ett regelsystem och tvingas arbeta mera än orken medger resulterar i att individen är tvungen att anpassa sig till olika lösningar som inte håller i längden. Detta bekräftar vad Bauman (2004) menar med att moderniteten har ett inneboende tvång att hitta lösningar på allt som inte passar in i det välordnade och väldesignade samhället.

FM är en sjukdom som inte passar det moderna samhällets krav. Där ska en sjukdom kunna botas inom en viss period och enligt vissa metoder så att den sjuka individen så snabbt som möjligt kan återgå till ett produktivt liv. Således förblir FM ett suspekt inslag i det moderna samhället eftersom sjukdomens karaktär i många fall inbegriper ett stort mått av instabilitet. Individen blir därför tvungen att anpassa sig till rigida regelsystem till föga nytta, vilket bekräftar informantens upplevelse av att inte ha frihet att välja.

En viss tveksamhet till diagnosen skymtade också fram i denna idealtyp, främst eftersom diagnosen inte verkade ge stöd åt den egna uppfattningen om hur sjukdomen påverkar arbetsförmågan. Liknande resultat när det gäller ambivalens inför diagnosen har framkommit i en studie av Madden och Sim (2006).

Bauman (2004) menar också att den moderna välfärdsstaten har glidit över från att vara en inkluderande välfärdsstat till att bli en straffande välfärdsstat. Detta bekräftas delvis av att informanten uttrycker en viss

oro inför att samhällsströmningarna blivit sådana att det är mera accepterat att ifrågasätta sjuka människors moral och motiv. Sjuka människor hamnar i försvarsposition gentemot resten av samhället. En åtstramning av Försäkringskassans regler kan möjligen tolkas som en del av en större samhällsförändring åt det mera straffande hållet, dock torde det finnas andra aspekter som också bör tas hänsyn till för att med säkerhet kunna säga om så är fallet. Även det faktum att Försäkringskassan ifrågasätter läkarintyg upplevs som ett tecken på att de sjukas moraliska karaktär ifrågasätts. Denna upplevelse stämmer väl överens med Försäkringskassans egen undersökning från 2007 (Försäkringskassan, 2007).

I ett liknande resonemang hävdar Sennett (1999) att den nya ekonomin driver ett slags ideologi om samhällsparasitism, där individen upplever skam om den inte kan ta fullt ansvar för sitt eget liv. Detta bekräftas delvis av informanten som nämner att en riktig lön trots allt känns bättre än ersättning från Försäkringskassan. Även om individen inte kan lastas för att den är sjuk går det enligt denna ideologi lätt att få människor att känna skam och skuld över sådant de inte råar över.

Relationerna till läkare och kollegor grumlans ofta av att dessa inte alltid respekterar den sjukas egna uppfattning om hur sjukdomen upplevs. Detta skulle kunna vara ett uttryck för det Hochschild (2003) kallar kvinnors låga statussköldar. Då kvinnor har en lägre samhällsstatus än män kommer färre människor att respektera deras känslor. Maktförhållandet i en läkar-patient-situation bäddar också för att en kvinnlig patient kan förvänta sig mindre respekt för sina symptom och mindre förståelse för sin situation. Detta är ett allmänt problem inom vården, och speciellt när det gäller så kallade kvinnosjukdomar som FM ofta ses som, vilket också den studie som Werner et al. (2003) gjort visar.

Ett dilemma med att inte bli trodd är att man låter bli att tala om de problem som man borde låta omgivningen få veta om. Detta är en strategi som Goffman (2001) menar att stigmatiserade personer använder sig av för att undvika misskreditering. Genom att undanhålla information kan man i någon mån styra omgivningens uppfattningar om sin person. Detta kan eventuellt förklara informantens agerande när det gäller att låta bli att tala om hur det egentligen är och hur det känns och istället låta andras kommentarer passera. Enligt Hochschild (2003) skulle detta också kunna

vara ett tecken på känslostyrning, man låter helt enkelt bli att visa vad man egentligen känner och håller inne med sina verkliga känslor. Att lära sig att inte ta åt sig av andras kommentarer kan också ses som ytterligare ett tecken på känslostyrning.

Arbetet som tvång kan ses som ett ambivalent förhållningssätt gentemot arbetslivet. Försäkringssystemen tillåter inte den aktivitetsnivå som individen själv önskar och innebär således mera arbete än individen egentligen orkar med. Om dessutom stödet från arbetsgivaren och vården inte är tillräckligt uppstår en känsla av att inte ha frihet att leva som man själv vill. Arbetet i sig upplevs dock som givande och denna känsla skapar klunnet för hela livssituationen.

5.5 Arbetet som glädje

Den sista idealtypen har jag kallat *arbetet som glädje* och består av material från en intervju. Presentationen följer samma upplägg som tidigare idealtyper.

5.5.1 Arbetets betydelse

Arbetet betyder väldigt mycket för denna idealtyp. Återgången till arbetet var självvald, först genom arbetsträning och sedan med successivt ökande arbetsmängd. Arbetets betydelse beskrivs så här:

Jättemycket! Jag känner så mycket glädje i arbetet, det är som att jag känner att jag lever mitt andra liv. Jag brukar säga det, det här att jag kom tillbaka. Och jag hade förmånen att få vara hemma med min barn när dom var små. Och sedan när barnen började bli halvstora då började jag arbeta. Och jag älskar att hålla på och laga mat och greja och sånt där. Jag stortrivs med mitt jobb alltså. (Monica)

Att vara aktiv är viktigt och det råder en övertygelse om att värken blir mindre om man arbetar:

Man glömmer ju bort sig själv lite med värken när man arbetar. Går man hemma känner man mer på ett annat sätt då, för det tror jag att man gör. (...) För det är så viktigt det här livet utanför. Jag

tror det är bättre om man kan vara ute lite bland folk alltså, det kan inte vara bra och gå hemma helatiden. För det är ju ett normalt liv att ha ett arbete. Det kan inte vara normalt att bara gå hemma för då blir vardag som helgdag likadant. Vi behöver lite omväxling.
(Monica)

Samtidigt medför arbetet också att man inte orkar så mycket på fritiden. Föreningsaktiviteter och annat måste dras ner på men samtidigt är arbetet värt så mycket att man anser det värt att dra ner på annat för att kunna arbeta. Kortare perioders sjukskrivning har behövts när symptomen tillfälligt förvärrats.

5.5.2 Arbetsrelationer

Arbetsgivaren anses överlag hantera sjukdomen och dess begränsningar på ett bra sätt. Speciellt vid insjuknade var stödet bra från arbetsgivaren. Det är främst chefens förmåga att kunna se hur man mår som upplevs som viktig. Förståelse för hur det är att leva med FM ses som avgörande:

För ibland känner jag lite när jag har mer värk att jag glömmer lite alltså, men det tror jag är att värken tar över. Jag tänker inte klart då. Och då att folk ska förstå det här att man har sån värk och mår dåligt och ändå försöker vara på jobbet. Det skulle en chef behöva vara mera observant på. Att de förstår att det är jobbigt emellanåt.
(Monica)

Arbetsgivaren stöttar också med mera praktiska aspekter, bland annat bättre arbetstider har förhandlats fram:

Sen har jag fått så enormt bra arbetstider. Jag jobbar mellan halv åtta och och halv tre, aldrig några helger någonting som jag jobbade förut, för det har jag sagt till om för några år sedan att jag vill ha det så här. Och det kanske har gjort någon nytta, så de ändrade schemana och jag fick gå rak vecka. Så jag har det jättebra på så sätt idag. (Monica)

Vissa arbetsuppgifter upplevs som något betungande, men i stort sett är arbetet det samma som vid insjuknandet. Hjälpmedel i form av hand-

skydd har införskaffats av arbetsgivaren. Stödet från kollegorna upplevs också som bra, speciellt vid insjuknandet:

Dom var jättebra! Dom till och med kom med färdigkokat kaffe och bröd och bjöd mig hemma när jag var här. Jag hade det jättebra då alltså. Så jag har haft all stöttning så på arbetet, där har jag inte haft problem alltså. (Monica)

Samtidigt finns inte riktigt den verkliga förståelsen:

Och det är lite svårt ibland då va, att dom inte riktigt förstår det här, fast dom är snälla och så, men ändå inte riktigt kan förstå det här. (Monica)

Att be om hjälp upplevs inte som något problem, dessutom förstår kollegorna att man inte är frånvarande förrän värken blir för kraftig. Trots detta låter Monica dock bli att tala om sin värk på grund av att hon anser att kollegorna ändå inte förstår fullt ut vad värken innebär.

5.5.3 Stöd

Stödet från vården har haft stor betydelse för att kunna återgå till arbetslivet. Monica ingick i en forskningsgrupp om FM och detta ser hon som en stor bidragande orsak eftersom diagnosen också fastställdes relativt snabbt:

Så vi var tio stycken som han forskade på och jag gick faktiskt längst som kom tillbaka till ett arbete. Så jag säger att jag lever mitt andra liv, det finns ingen människa som kan vara så tacksam som jag är idag alltså. (Monica)

När det gäller kontakterna med Försäkringskassan har bemötandet varit bra och aldrig vållat några problem. Däremot har visst ifrågasättande kommit från primärvården som framförallt gällt psykologisering av värken:

Jag vet då någon gång när jag var hos min vanliga husläkare och då så började han ifrågasätta nerver och jag är enormt stark psykiskt, alltså. Men alla läkare tror inte riktigt på det här alltså. (Monica)

Dessa fördomar finns också i bekantskapskretsen och då ifrågasätts även värken och att den skulle vara så omfattande.

Stödet hemifrån har dock varit mycket viktigt och poängteras vid många tillfällen. Om någon annan i hushållet också lider av liknande värk blir förståelsen för värken och stödet i hemmet avsevärt mycket bättre. Monicas man har pensionerats på grund av värk och detta har lett till att båda är insatta i varandras problem på ett helt annat sätt. Både det mentala och praktiska stödet är outhärligt.

För man måste få gå och lägga sig mitt på dagen ibland och man får vara lite på dåligt humör när det är som värst. Och där förstår vi varandra och därför har jag det så bra på så sätt idag, om man ska se det så. Fast det låter lustigt. (Monica)

Fördomarna mot sjukdomen har inneburit att Monica lärt sig sälla bland vännerna på ett annat sätt. Bättre stöd finns att få i fibromyalgiföreningen och den anses allmänt som en utmärkt förening för dem som drabbats av FM, speciellt för de som inte kan arbeta. Dock kräver arbetet så mycket att aktiviteterna med föreningen blir få.

5.5.4 Sammanfattning - Ett nytt liv

Arbetet som glädje kan sammanfattas i en inställning som ger återgången till arbetet en karaktär av nystart i livet. Arbetet är en mycket viktig del av livet och det är väl värt att avstå från annat för att kunna arbeta så mycket som möjligt. Framförallt är det viktigt för att arbetet hör till ett normalt liv. Dessutom glömmer man värken när man har annat att tänka på.

På arbete fungerar relationerna till både arbetsgivare och kollegor bra, dock är förståelsen för värken och hur svårt det ibland är att hålla tempot uppe inte alltid den bästa.

Stödet från vårdgivare, i synnerhet specialistvården har varit bra, men också kontakterna med Försäkringskassan har fungerat utan problem. Medlemskapet i fibromyalgiföreningen har varit ett gott stöd även om aktiviteterna inte orkas med eftersom jobbet tar största delen av krafterna.

Störst är stödet hemma där partnern, som befinner sig i en liknande situation, har bistått på alla tänkbara sätt.

Arbete som glädje kan betraktas som ett andra liv och framtiden ses med tillförsikt:

Jag tror på att jag ska kunna jobba tills jag blir pensionär. Händer inget speciellt så tror jag att jag kommer att klara det alltså, jag tror jag gör det. Kan jag inte hittar jag på en fritidssysselsättning så jag kan hålla på med det. (Monica)

5.5.5 Teoretisk tolkning av arbetet som glädje

Arbetet som glädje innebär att förvärvsarbetet har en stor och betydelsefull del i livet. Arbetsglädje är ett framträdande drag och arbetet fyller dessutom en roll som hjälpmedel att glömma värken. Att ha återgått till ett normalt arbetsliv upplevs som en stor framgång. Arbetet spelar en så stor roll att det prioriteras på andra aktivitetens bekostnad utan att detta upplevs som en stor förlust. Framtiden ses fram emot med tillförsikt och tron på att kunna arbeta fram till pensionsålder är stark.

Det faktum att arbetet ges en så stor betydelse och att återgången till arbetet dessutom uppfattas som att ett nytt och delvis bättre liv stämmer överens med den studie Åsbring (2001) gjort om nya identiteter vid kronisk sjukdom. Att omprioritera sin vardag och se saker ur ny synvinkel hjälper att återskapa självidentiteten efter ett avbrott. När detta görs på ett för individen accepterat sätt uppfattas den nya identiteten som något positivt.

Misstro gentemot värken är ett återkommande inslag, men detta hanteras på olika sätt. Dels genom att inte tala om den och dels genom att undvika vissa personer. Detta stämmer väl överens med Goffmans (2001) teori om stigmatiserade individers handlande. Även psykologiseringen av värken bekräftas, vilket också andra studier, till exempel Åsbring (2003) visar. Här kan också Hochschilds (2003) teorier om statussköldar påvisas. Ju lägre status desto svårare att få sina upplevelser och känslor bekräftade av andra.

Stödet hemifrån upplevs som en mycket stor bidragande orsak till att arbetsliv och övrigt liv fungerar så bra. Förståelsen för värken och trötthe-

ten betyder mycket och eftersom även partnern lider av liknande besvär finns stor samsyn runt bland annat hushållsarbete och andra aktiviteter som ingår i ett normalt liv. Stödets betydelse kan också förstås utifrån Goffmans (2001) teori där han menar att varje stigmatiserad individ har behov av andra personers förståelse och hjälp. Stödet från andra är en del av denna individs tillvaro som både underlättar livet och ger individen möjlighet att skapa sig en positiv självidentitet.

Stödet från olika samhällsinstitutioner är också gott. Bemötandet från både vården och Försäkringskassan upplevs ha varit bra genom hela sjukdomsprocessen. Specialistvården får återigen högt betyg och verkar ha bidragit till en gott självförtroende. Enligt Bauman (2004) skulle detta kunna tyda på att när en individ får sin klassificering och dessutom lyckas leva upp till de förväntningar som ställs på förbättring av tillståndet, då fungerar också modernitetens formgivning av samhället enligt mönstret. Informantens upplevelse av framgång kan eventuellt på ett mera övergripande plan ha sitt ursprung i detta.

En eventuell förklaring till att arbete också upplevs som så viktigt kan ha att göra med en önskan om att leva så normalt som möjligt. I viss mån kan de som drabbas av FM betraktas som dubbelt stigmatiserade. Dels på grund av sjukdomens egna stigmatiseringspotential och dels på grund av den drabbades nedsatta arbetsförmåga som gör att deltagande i arbetslivet inte kan ske i lika hög utsträckning som de som arbetar heltid och är friska. Ju mera man orkar arbeta desto mera "normal" är man och därför något mindre stigmatiserad. Då blir det också lättare att passera som normal, något som enligt Goffman (2001) alla stigmatiserade som har möjlighet där till, i någon mån alltid vill göra. Detta kan också påverkas av hur mycket fördomar man utsätts för. Om man ofta får sin sjukdom ifrågasatt kan arbetet vara ett sätt att få tillbaka sitt egenvärde inför sig själv och andra.

Arbetet som glädje innebär att känna att man har arbetsförmåga och också känna av att man klarar av arbetsuppgifterna och arbetsrelationerna. Det innebär också att man är villig att offra andra aktiviteter för arbetets skull samt att man har tillgång till ett omfattande stödsystem, speciellt i hemmet.

5.6 Sammanfattning av resultatdel

Att återvända till arbetslivet efter att man drabbats av FM har vissa specifika drag. I denna studie har tre olika idealtyper tagits fram för att beskriva hur den fibromyalgisjuka kan förhålla sig till sitt arbetsliv och sina arbetsrelationer.

Arbetet som sysselsättning innebär att ge arbetet en viktig roll i sin vardag. Det handlar om att kunna hantera sina symptom så att arbetet blir möjligt att utföra. Det handlar också om att få det stöd som behövs för att åter ta sig in på arbetsmarknaden, främst från olika myndigheter, men också från vården. Även stödet från chefer och arbetskamrater är viktigt, samt stödet från familjen. Viss oro inför framtiden upplevs på grund av sämre hälsotillstånd.

Arbetet som tvång innebär att vara tvungen att gå tillbaka till arbetslivet trots att den egna arbetsförmågan inte räcker till. Det handlar om att anpassa sig till regler och försäkringssystem som inte tar individuella behov i beaktande. Relationer till chefer och arbetskamrater uppfattas inte alltid som de bästa. Samtidigt upplevs arbetet i sig som både givande och roligt, vilket skapar ambivalens.

Arbetet som glädje handlar om att se arbetet som en mycket viktig del av sitt liv, som framförallt bringar glädje i livet. Att arbeta innebär att mycket annat kan försakats utan att det känns som en uppoffring. Arbetet underlättar också hanteringen av värken. Stödet hemifrån är mycket viktigt och även det samhälleliga stödet uppfattas som gott. Återgången till ett arbetsliv ses som en stor framgång och uppfattas som en nystart i livet. Framtidstron är också stark när det gäller det fortsatta arbetslivet.

Synen på arbetet som sådant verkar inte påverkas av att individen drabbats av FM. I viss mån förstärks till och med arbetets betydelse, vilket *arbetet som glädje* skulle kunna tolkas som. Samtidigt spelar självklart arbetsförmågan in hur väl man lyckas anpassa sig till ett arbetsliv efter en sjukskrivning.

Sammanfattningsvis kan sägas att om återgången till arbetet sker av fri vilja är också anpassningen till arbetslivet lättare än om man tvingas gå tillbaka mot sin vilja. Ju mera hjälp och stöd man upplever sig få från arbetsgivaren och kollegor desto smidigare sker återgången. Stödet hemi-

från har också betydelse och kan i viss mån kompensera för uteblivet stöd från annat håll. Stödet generellt påverkar den upplevda arbetsförmågan men givetvis inverkar också det subjektivt upplevda hälsotillståndet på huruvida man anser sig kunna arbeta eller inte.

Kapitel 6

Diskussion och analys

Följande kapitel innefattar diskussion och analys av resultaten. Först diskuteras arbetsidentitet utifrån arbetsförmåga och arbetsvillkor och därefter bemötandet på arbetsplatsen och ute i samhället.

6.1 Arbetsidentitet

Arbetet är utan tvekan en viktig del av en persons identitet. Arbetet ger struktur, självkänsla, inkomster och sysselsättning i vardagen som alla på olika sätt definierar vem personen är i förhållande till andra. En återgång till ett arbete är därför en viktig faktor i en individs liv, även efter att man insjuknat i en kronisk sjukdom.

I denna studie visar resultaten att arbetet på intet sätt mister sin betydelse när man blir sjuk och får nedsatt arbetsförmåga. Det finns ingen direkt skillnad mellan de olika idealtyperna när det gäller inställningen till arbetet som sådant. Informanterna är alla överens om att arbetet har betydelse på olika plan. Något större skillnad framkommer dock när det gäller hur man upplever sin arbetsförmåga och även det fortsatta arbetslivet.

6.1.1 Arbetsförmåga

För att överhuvudtaget kunna återgå till ett arbete när man varit sjukskrivnen krävs det att man klarar av att arbeta, det vill säga att de fysiska, psykiska och sociala förutsättningarna för en återgång finns. Arbetsförmåga är dock ett mycket svårdefinierat begrepp och i slutändan torde den enda som kan avgöra huruvida arbetsförmåga finns vara individen själv. Något objektiva mått på arbetsförmåga existerar inte.

När det gäller fibromyalgisjuka är arbetsförmågan i högsta grad individuell beroende på arbetsuppgifter, arbetsmiljö och atmosfär på arbetsplatsen (Kosek, 2006, sid. 14-15). Det finns en del som jobbar heltid medan andra inte klarar av att arbeta överhuvudtaget. I denna studie ingår enbart sådana som för tillfället arbetar, ingen arbetar dock heltid.

Den största skillnaden mellan de olika idealtyperna låg i hur väl man tyckte sig orka med ett arbetsliv. Om man placerar in idealtyperna på en skala kan man säga att en idealtyp upplevde sig orka mycket väl (*arbetet som glädje*), en annan tyckte sig orka relativt väl, åtminstone för närvarande (*arbetet som sysselsättning*) samt en som upplevde att arbetet krävde för mycket (*arbetet som tvång*). Mest oro inför ett framtida arbetsliv upplevdes bland dem som fysiskt kände att symptomen förvärrats (*arbetet som sysselsättning*).

En annan aspekt som också kan påverka arbetsförmågan är den tid man levtt med sjukdomen. Informanterna i denna undersökning hade haft diagnosen under olika lång tid och generellt kan sägas att den idealtyp som arbetade mest, *arbetet som glädje*, också var den som haft diagnosen under längst tid. Möjligen blir arbetsförmågan bättre ju längre tid man har haft på sig att lära sig hantera symptomen. Då FM kräver omställningar i vardagslivet kan det vara så att det tar tid att anpassa sig till de nivåer av aktivitet som kroppen klarar av, vilket gör att ju längre tid sedan diagnosen fastställts, desto mera medveten är man om vilka aktivitetsnivåer man klarar av och följaktligen har lättare att styra både arbete och vardagsliv. Om så är fallet finns större hopp om att ett aktivt arbetsliv trots allt kan vara möjligt för flera fibromyalgisjuka.

Arbetsförmåga måste också ses ur ett helhetsperspektiv. Den faktiska arbetsförmågan kan vara relativt stor, men om till exempel hushållsarbetet till största del ligger på den fibromyalgidrabbade personen kommer

arbetsbördan att vara mycket större än enbart arbetet utanför hemmet. Detta har också påpekats i andra studier, bland annat Liedberg (2004), då det visat sig att kvinnor som lider av FM också i hög grad tar ansvar för familjen, vilket gör att det betalda arbetet måste dras ner på. I denna studie sade sig informanterna få god hjälp hemifrån, detta gällde för alla idealtyperna, samtidigt som man också dragit ner på hushållsarbetet. Detta bidrar förmodligen till att merparten upplever sig ha arbetsförmåga.

6.1.2 En utmaning för arbetsgivaren

Arbetsförmågan hos en fibromyalgisjuk förutsätter också arbetsuppgifter som är rimliga att klara av med de begränsningar den fibromyalgisjuka trots allt har. Då arbetsgivarna i många fall inte har arbetsuppgifter som är tillräckligt anpassade för personer med nedsatt arbetsförmåga och dessutom eventuellt räds de extrakostnader som sjukskrivningar medför, blir också arbetsmarknaden begränsad för dessa personer. Den flexibilitet som allt mer krävs inom företagen och av de anställda kan vara svåra att leva upp till för fibromyalgisjuka (Henriksson et al., 2005, sid. 690).

Kravet på flexibilitet är speciellt relevant för den privata sektorn, men marknadsanpassningen gäller också allt mer för offentlig sektor, där många av de FM-drabbade arbetar, eftersom en majoritet är kvinnor. Skulle det visa sig att även offentlig sektor marknadsanpassas utifrån effektivitetskriterier som enbart syftar till att rationalisera bort personer som inte når upp till vissa lönsamhetskrav, kan detta skapa problem för personer med nedsatt arbetsförmåga om inte andra lösningar vidtas.

Sjukdomens oberäknelighet gör det svårt för individerna att säkert kunna veta hur hälsotillståndet ter sig i olika perioder. Vissa aktiviteter går visserligen att planera in, men allt från väderförhållanden till stress kan förvärra symptomen. Detta ställer helt andra krav på den som arbetar och i förlängningen också på arbetsgivaren. Den arbetande måste få ha ett så stabilt arbete som möjligt, samtidigt som stor flexibilitet och egen kontroll av arbetsuppgifterna borde tillåtas (Kosek, 2006, sid. 15). Denna ekvation kan te sig nästan omöjlig för en arbetsgivare att lösa då verksamheten i många fall måste effektiviseras för att bibehålla konkurrensförmågan.

Arbetsgivarna måste också kunna tillhandahålla en god arbetsmiljö där öppen dialog och rimliga arbetskrav finns att tillgå för den fibromyalgiske, eftersom dessa tillsammans bidrar till att arbetsförmågan kan bibehållas och även förbättras.

De tre idealtyperna uppvisade olika inställning till frågor som berör arbetsmiljön. För *arbetet som glädje* upplevs arbetsmiljön som relativt god där vissa uppgifter ibland blir för tunga, men där ändå arbetsförhållandena är sådana att kraven ligger på rimlig nivå. För *arbetet som tvång* är däremot arbetsmiljön sämre, inte på grund av att arbetsuppgifterna i sig skulle vara tunga utan snarare den psykosociala arbetsmiljön då det upplevs som svårt att få gehör för sin situation. För *arbetet som sysselsättning* uppfattas arbetsmiljön som bra.

6.2 Bemötande

En annan viktig faktor som påverkar återgången till ett arbetsliv är det bemötande och stöd man får på alla plan, både i hemmet, från myndigheter och i arbetslivet.

6.2.1 Stöd från familj och vänner

Stödet i hemmet är speciellt viktigt för kvinnor eftersom de flesta fortfarande lever enligt könsrollsmönster där kvinnan har ett större ansvar för hemmet. Det blir för många ett överstigitligt hinder att både kunna utföra ett effektivt hushållsarbete och samtidigt arbeta utanför hemmet. Därför blir det lättare att arbeta vartefter hemsysslorna minskar i omfattning.

Bland idealtyperna fanns endast en som inte hade barn hemma, *arbetet som glädje*, och denna hade också högst andel arbetstid, vilket skulle kunna tyda på att ju färre personer i hushållet desto lättare blir det att koncentrera sig på ett arbete utanför hemmet. Samtidigt spelar också de övriga familjemedlemmarnas inställning och förståelse en stor roll när det gäller fördelningen av hushållsarbete. Hemmaboende barn behöver därför inte vara ett hinder att förvärvsarbeta utanför hemmet.

Släkt, vänner och bekanta har självklart också en stödjande funktion att spela i livet för en som lever med FM. Dessa måste ha förståelse för att

den som arbetar inte alltid kommer att orka med sociala plikter och annat som hör livet till. Ingen större skillnad fanns mellan idealtyperna i denna studie när det gällde stödet. I de flesta fall verkade stöd och förståelse finnas att få inom bekantskapskretsen, men vissa fördomar hade ändå stötts på bland vännerna. Detta visade sig ofta i form av misstroende gentemot värken.

Lathet hör till de fördomar som upplevs som kränkande och framförallt att den ständiga värken ifrågasätts på ett sätt som informanterna har svårt att acceptera. Sjukdomens osynlighet gör det mycket svårt att få erkännande för den värk och trötthet som försorsakar lidande. Omgivningens okunskap upplevs därmed som en belastning. Okunskapen och fördomarna gentemot sjukdomen tas ofta som ett angrepp på den egna karaktären, speciellt om den ges psykologiska orsaker eftersom just psykisk styrka är något som informanterna upplever att de besitter just när det gäller att hantera den ständiga värken.

Trovärdighetsproblemen har också uppmärksammats av bland andra Åsbring (2003), främst då inom vården. Även Hochschild (2003) menar att känslor lokaliserar ett inre perspektiv och i detta fall tyder de upplevda känslorna av andras misstro mot värken på att andra inte tar sjukdomen på allvar. Generellt verkar det som att ju bättre förståelse och trovärdighet den sjuka får från människor som den själv respekterar desto positivare uppfattar den sjuka personen sig själv. Detta ligger helt i linje med resultaten från andra studier, bland annat de av Charmaz (1983) och Råheim och Håland (2006).

Att fördomar och kommentarer så ofta drabbar fibromyalgisjuka kan ha att göra med att majoriteten av de drabbade består av kvinnor. Hochschild (2003) hävdar att kvinnors lägre status i samhället ger dem färre statussköldar gentemot verbala och känslomässiga påhopp från omgivningen. Detta kan mycket väl stämna, men frågan är om skillnaderna gentemot fibromyalgisjuka män skulle vara så stora att man kunde se en uppenbar könsfaktor som spelar in. Kan det eventuellt vara sjukdomens diffusa symptom och osynlighet som skapar den stigmatisering som leder till fördomar och misstroende i första hand och inte specifikt den sjukas könstillhörighet? Eventuellt kan det även vara så att män faktiskt upplever större fördomar på grund av att sjukdomen är en kvinnosjukdom och

inte passar in i den gängse bilden av manlighet och kan därmed innebära ännu större stigmatiseringspotential och emotionskontroll från mannens sida.

En annan faktor som också kan ha relevans är klasstillhörighet. Ingen av informanterna i denna studie hade högre tjänstemannabefattningar, vilket eventuellt hade visat på skillnader i bemötande och förekomst av fördomar.

6.2.2 Stöd från arbetsgivaren

En viktig faktor när det gäller inställningen till arbetet för den fibromyalgiskjuka är arbetsrelationer. Idealtyperna skiljde sig från varandra i detta hänseende. *Arbetet som sysselsättning* och *arbetet som glädje* upplevde bra arbetsrelationer och var positivare inställda till arbetet än *arbetet som tvång* som tyckte sig bli sämre bemötta. Detta är inget nytt, arbetsrelationer spelar stor roll hur arbetet generellt uppfattas och hur bra man tycker sig prestera. Arbetsrelationerna påverkar med andra ord arbetsförmågan.

Bra arbetsplatsrehabilitering är också en viktig faktor när det gäller återgången till arbete. Ju bättre en arbetsgivare är på att ta hänsyn till olika sorters arbetshandikapp desto bättre är det för den enskilde individen. Detta framgår även i Liedbergs (2004) avhandling. Samtidigt kan detta öka på stigmatiseringen för den individ som eftersträvar att leva ett så normalt liv som möjligt. Att ha specialarbetsuppgifter och behandlas annorlunda än kollegor kan i längden förorsaka en känsla av utanförskap som eventuellt inte är nödvändig.

Den idealtyp som hade fått mest hjälp att komma tillbaka till arbetslivet, *arbetet som sysselsättning*, upplevde också generellt att både förståelse och bemötande var gott från arbetsgivarens sida. Cheferna uppfattades ha god förståelse, vilket verkar vara av stor vikt. De två andra idealtyperna gick tillbaka till sitt gamla arbete och där uppfattades förståelsen gentemot sjukdomen som sämre. Ju bättre arbetsgivaren är införstådd med de eventuella problem den fibromyalgiskjuka har, desto lättare blir kontakterna med arbetsgivaren, framförallt med chefen.

Sennett (1999) hävdar att arbetsplatsrelationerna har stor betydelse då vi därigenom bygger upp ömsesidig respekt mellan arbetsgivare och an-

ställda. Denna studie ger ett något annorlunda resultat, där de som bytt arbetsuppgifter och arbetsgivare faktiskt upplever ett bättre bemötande än de andra som gått tillbaka till sina gamla jobb. Anledningen till detta kan vara att arbetsgivaren från början är införstådd med de funktionshinder som personen har, arbetsuppgifterna görs helt enkelt utifrån andra premisser.

Att komma tillbaka till sin gamla arbetsplats med nedsatt arbetsförmåga innebär en omställning för arbetsgivaren som eventuellt kan vara ett hinder när den anställde återupptar sin plats men under nya förutsättningar. Gamla arbetskamrater måste också bli införstådda med att fibromyalgisjuka inte är lika starka längre vilket också kan förändra gruppdynamiken på en arbetsplats. Då krävs eventuellt ett mera aktivt förhållningssätt gentemot omgivningen för att få sin situation accepterad, vilket skulle kunna vara att idealtypen *arbetet som glädje* upplever en större arbetstillfredsställelse än idealtypen *arbetet som tvång*.

Samtidigt kan försämrade arbetsrelationer också bero på att sjuka personer får lägre status och har mindre möjlighet att få sina krav och önskemål tillfredsställda, något som Hochschilds (2003) teorier verkar peka på. Då krävs det också mera aktivt bearbetande av omgivningen för att få sin vilja igenom. Generellt sett bör stödinsatserna från arbetsgivaren komma tidigt i processen (Kosek, 2006, sid. 15).

6.2.3 Stöd från samhället

Vården har en väsentlig del i fibromyalgidrabbades liv, inte minst för rehabiliteringens skull eftersom denna är så viktig för att kunna återuppta en yrkesroll. Det visade sig i denna studie att det stöd vården ger kan vara av varierande slag. I allmänhet råder störst missnöje med vårdcentralernas läkare, medan specialistvården upplevs som bra. Där har också förståelsen för FM varit större och detta har skapat förtroende bland informanterna. Dock verkar det enligt informanternas svar råda viss konflikt mellan Försäkringskassa och läkarkåren där patienten upplever sig hamna i kläm. Detta stämmer väl överens med Försäkringskassans egna undersökningar (Försäkringskassan, 2007).

Det är svårt att avgöra vad som är orsaken till denna konflikt. Enligt

Bauman (2002) skulle det kunna tyda på nedmonteringen av välfärdsstaten. Det räcker inte att bevisa att man är sjuk med hjälp av läkarintyg, man måste också passa in i olika klasser och uppfylla olika kriterier för att få bidrag av olika slag. Att misstro de sjuka skulle således ha blivit accepterat. Det kan dock finnas andra aspekter som bidrar till detta. En kan handla om regelsystemen, man är helt enkelt inte berättigad till olika former av understöd bara för att man har nedsatt arbetsförmåga, vilket oftast ses som en rättighet bland allmänheten (Försäkringskassan, 2007). Huruvida reglerna verkligen har blivit striktare med åren är oklart.

Försäkringskassan upplevs i de flesta fallen som en tillmötesgående partner när det gäller hanteringen av informanternas ärenden. Den enda idealtyp där detta var ett problem var hos *arbetet som tvång*. Detta är inte speciellt förvånande då återgången till arbetet inte var självvald och beslutet från Försäkringskassan av naturliga skäl upplevs som orättvist. De andra har inte upplevt samma svårigheter vilket gör det svårt att dra några direkta slutsatser av. Förmodligen passar dessa idealtyper helt enkelt bättre in på schablonbilden av den fibromyalgisjuka.

Eftersom samtliga informanter haft olika vägar tillbaka till arbetslivet och gått via olika institutioner har de också haft varierande kontakter med myndigheter. Av detta kan man eventuellt dra slutsatsen att beroende på vilka personer man kommer i kontakt med och vilka andra myndigheter som är involverade i individens fall så kommer det att spela roll hur ärendena hanteras. Eventuellt är det så att ju mera individuellt man blir bemött, desto smidigare fungerar stödsystemen för den enskilda individen. Samtidigt går det inte att utesluta att de justeringar som görs i försäkringssystemen innebär att välfärdsstaten faktiskt av olika anledningar är under ombyggnad och att detta också ger en allmän känsla av utsatthet hos de som behöver hjälp och inte upplever sig få detta. Detta skulle i så fall bekräfta det Bauman (2004) hävdar att välfärdsstatens forna roll håller på att omvandlas från en inkluderande till en straffande välfärdsstat.

Fibromyalgiföreningen spelar en alldeles speciell roll i informanternas liv. En del av informanterna har varit aktivt engagerade i föreningens arbete, medan andra mera har deltagit i diverse aktiviteter. Föreningen har en mycket viktig social funktion, speciellt som de som drabbas av FM så ofta är tvungna att försvara sig mot en oförstående omgivning. Infor-

manterna nämnde den samlade kunskap som finns inom föreningen som en viktig orsak till varför föreningen är så betydelsefull. Detta faller sig naturligt då FM är en så diffus sjukdom som kan te sig så olika för enskilda individer att till och med den medicinska expertisen inte alltid kan ge relevant information om symptom och liknande. Föreningen hjälper således till att skapa en kunskapsbank för individerna som är viktigt både i hanterandet av den egna sjukdomen och i kontakterna med vården och den sociala omgivningen, inte minst för att kunna hantera arbetslivet.

En annan orsak till föreningens relevans är självklart också den sociala biten. Då samtliga informanter arbetade sade sig alla ha svårt att följa med aktiviteter som gick dagtid, dock ansåg de flesta att för dem som inte kan arbeta har dessa aktiviteter en angelägen social funktion. Det är viktigt att få träffa andra i samma situation och kunna utbyta erfarenheter och få tala om sin situation. Informanterna menade därför att arbetet gör att man får dra ner på dessa sammankomster men att arbetet i sig också gör att behovet blir något mindre då en del av den sociala biten också uppfylls via arbetet.

Föreningens betydelse stämmer väl överens med Goffmans (2001) teorier om olika stigmatiserade gruppers behov av stödföreningar för att skapa en helgjuten identitet. Detta är en del av den yrkesmässiga presentationen som en stigmatiserad individ kan ägna sig åt. Samtidigt kan en alltför stor identifiering med en viss grupp också innebära att man utvecklar en sjukdomsidentitet som faktiskt försvårar återgången till ett arbetsliv. Oavsett vad skälet är ger föreningen tillgång till flera sätt att se på sig själv vilket passar väl in i dagens samhälle. Åsbrings (2001) studie visar också att det går att skapa en positiv självbild tack vare nya prioriteringar.

Bauman (1998) menar att då arbetslivet inte längre i sig i lika hög grad bidrar till att skapa identitet, kan det bli viktigare att kunna skapa nya identiteter utifrån andra delar av livet. Då är intresseföreningar av olika slag viktiga komponenter för just detta ändamål. Multipla identiteter ger dagens människa en bättre plattform att stå på än endast en identitet. Även Castells (1998) menar att grupper som arbetar med olika typer av intressefrågor är morgondagens makthavare. Detta kan man tolka som att identitetsarbete på olika sätt kommer att bidra till samhällsförändringar som gynnar alla som inte idag har möjlighet att delta i samhället fullt ut.

6.3 Slutdiskussion

Att leva med FM innebär att ha en sjukdom som inte syns, men som begränsar det vardagliga livet på många olika plan. Trots detta vill de flesta leva ett normalt liv så långt det är möjligt och till detta krävs stödssystem. Att kunna delta i ett normalt arbetsliv kräver en förstående arbetsgivare, en förstående familj och förstående vänner. Arbetsuppgifterna och arbetsmiljön får inte heller bli för krävande eller stressande. Stöd är med andra ord vitalt för att den fibromyalgisjuka ska kunna återvända till ett normalt arbetsliv. Även om arbetet kanske inte har samma koppling till identiteten som i forna tider är det fortfarande basen för konsumtionsförmågan, vilken eventuellt övertagit rollen som identitetsskapare.

Fibromyalgisjuka kan råka ut för fördomar och misstroende på grund av sin sjukdom, både på arbetsplatsen och ute i övriga samhället. Detta kan bero på att sjukdomen i sig är stigmatiserande, men det kan också bero på att det i första hand är kvinnor som drabbas av FM. Orsakerna till detta kan ligga i att sjuka människor och även kvinnor har lägre status i samhället och då oftare råkar stöta på beteenden som upplevs som kränkande. Detta förorsakar svårigheter även vid en återgång till arbetslivet då det kan bli svårare att få gehör för sina besvär och att relationerna till andra kan bli lidande på grund av okänslighet inför det upplevda lidandet. Detta påverkar självklart också arbetsrelationerna, både till arbetsgivare och arbetskamrater, vilket delvis bekräftats i denna studie.

Samhällsförändringarna kan tyckas gå åt ett mera konkurrensinriktat och globaliserat håll vilket gör det svårare för individerna att kunna kontrollera sin vardag, framförallt när det gäller arbetslivet. Arbetsgivarna är tvungna att anpassa sig till den globala konkurrensen för att överleva vilket innebär att arbetsuppgifter som tidigare sköttes lokalt lika gärna kan göras i andra länder. Många arbetstillfällen förvinner och det gör det svårare för människor med nedsatt arbetsförmåga att ta sig in på den reguljära arbetsmarknaden.

Välfärdsstaten har följt den globala utvecklingen och har i många fall börjat ifrågasättas, åtminstone i den form den från början var tänkt att fungera, som en slags tillfällig omhändertagare tills ny sysselsättning eller andra lösningar på individers problem tagits fram. Nu löser inte proble-

men sig själva längre via statliga ingripanden och marknadslösningar utan det finns numera konstant grupper i samhället som inte verkar klara av tempot i arbetslivet och samhället överhuvudtaget. Den tilltagande individualiseringen gör också att det egna ansvaret blir allt större vilket gör situationen för utsatta grupper mycket värre än tidigare.

De som drabbas av FM kan på sätt och vis ses som dubbelt stigmatiserade. Dels på grund av sjukdomen och dess karaktär, men också på grund av att deltagandet i arbetslivet inte alltid är en självklarhet. Om då individen inte passar in i de mallar som försäkringssystemen fastställer åt sjukdomen samtidigt som individen inte upplever sig uppfylla kraven på att leva ett normalt liv och vara en fullödig anställd och konsument, kan det upplevas som en dubbel börda i de sociala kontakterna.

Samtidigt kan man vända på steken och fråga sig hur den nya moderniteten kan vara till nytta för dem som inte längre har den arbetsförmåga de tidigare hade. Allt fler diskriminerade grupper har börjat göra sina röster hörda och toleransen gentemot avvikare har också i den nya moderniteten blivit större. Individualiseringen för det goda med sig att gamla strukturer också ifrågasätts i allt högre grad och öppnar upp nya möjligheter för dem som upplever att de inte passar in.

Man ska heller inte underskatta den nya ekonomins förmåga att finna nya marknader bland dem som tidigare inte hade en röst i samhället. Marknadskrafterna kan eventuellt erbjuda nya alternativ för framtiden när det gäller individuella lösningar för rehabilitering och arbetsliv. Även om detta av ideologiska skäl ofta uppfattas som ett bakslag för välfärdsstatliga lösningar på problemen finns det trots allt orsak att hålla dörrarna öppna för nya idéer eftersom dessa också gynnar välfärdsstaten. Det centrala är att individen bör få vara i centrum för dessa lösningar och inte tvärtom, oavsett vem som står för lösningarna.

En annan aspekt som i längden kan gynna de som drabbas av FM och andra typer av sjukdom är det faktum att den nya moderniteten både tillåter och uppmuntrar identitetsbyggen. Det går utmärkt att ha flera identiteter även om det kanske inte är ett frivilligt val. Fördelen med det är att det då finns flera alternativ att presentera sig på, man är inte fast i en enda identitet som tidigare generationer där en persons arbete och bakgrund avgjorde vad man var. Man kan således ha både en sjukidentitet,

en eller flera arbetsidentiteter och andra identiteter som sammanblandas i en och samma person, men som inte behöver ta ut varandra utan plockas fram vid behov.

Detta multipla identitesbygge gäller inte enbart de som insjuknar i olika sjukdomar, det gäller alla eftersom vi lever i en rörlig och osäker värld. De flesta kommer att få ägna sig åt identitetsbygge, även de som är friska. Det bör med andra ord vara en fördel att kunna lämna en gammal identitet bakom sig som i och med sjukdom inte längre är ändamålsenlig och skapa sig en ny så att man kan leva ett normalt liv igen, även om detta liv är annorlunda än det man ursprungligen tänkt sig.

FM är en sjukdom, som liksom andra svårdefinierade sjukdomar, ställer det moderna samhället i skamvrån. Den är diffus, den passar inte in i systemen och den gör de drabbade individerna till suspekta inslag i ett samhälle som annars skulle kunna vara välorganiserat och där allt har sin plats. Det är som om sjukdomen bjuder på motstånd mot den västerländska rationaliseringsivern. Den påminner oss om att människan inte kan kategoriseras i det oändliga, att människan och dess naturlighet inte går att placera i välavgränsade fack för att kunna åtgärdas på olika sätt, vi är alla i grund och botten unika individer. Ibland måste det få räcka med att bara vara en ofullständig människa, vare sig man är sjuk eller frisk, för det är endast på det sättet vi lyckas bevara det som gör oss mänskliga.

6.4 Metoddiskussion

Nedan följer en metoddiskussion utifrån arbetet som helhet.

Som tidigare beskrivits i kapitel 4.6 inbegriper kvalitetskriterierna inom narrativ forskning följande områden: övertygande och möjlig, överensstämmelse, insiktsfullhet, sammanhang och pragmatisk nytta. För att uppfylla kvalitetskriterierna har jag inkluderat så många citat som möjligt och försökt göra analysen ur så många perspektiv som varit rimligt inom ramen för arbetet (övertygande och möjlig). Ambitionen har varit att vrida och vända på materialet så mycket som möjligt för att hitta nya infallsvinklar (insiktsfullhet). Alla informanter har blivit erbjudna att ta del av resultaten i efterhand för att bekräfta att bilden stämmer överens med den verklighet informanterna upplever (överensstämmelse). Jag har

också försökt uppnå så stor överensstämmelse mellan delar och helhet som möjligt, bland annat genom att koppla tillbaka resultaten till andra studier (sammanhang). Jag har med andra ord försökt återge materialet genom så ”täta beskrivningar” (Bryman, 2002, sid. 260–261) som möjligt och även de olika faserna under arbetets gång har redovisats i den mån det varit genomförbart på ett lämpligt sätt.

När det gäller den narrativa metoden finns det också andra aspekter som bör diskuteras. För och främst är forskarens förmåga att föra ett samtal viktigt eftersom detta i hög grad styr vad som kommer fram. Öppet formulerade frågor lockar oftast fram berättandet bättre (Ahlberg, 2004, sid. 76). Ambitionen vid intervjuerna var att ställa frågorna i kronologisk ordning för att få ett ”livsberättelse-grepp” i den meningen att händelserna skulle följa en något så när kronologisk tidsaxel, dock utan att försöka styra informanterna för mycket. Detta visade sig vara svårt att genomföra eftersom informanterna självmant vävde in olika episoder som inte gick i kronologisk ordning. Ofta svarade de på mina frågor innan jag hann ställa dem, den kronologiska ordningsföljden gick med andra ord inte att bibehålla. Detta tyckte jag dock var intressant eftersom det tyder på att det som informanterna självmant berättade också hade relevans för dem själva.

Risken med att styra intervjun så lite som möjligt är att det material som kommer fram blir svårt att jämföra eftersom berättelserna blir så olika sinsemellan. I slutändan måste forskaren göra tolkningar som gör resultatet begripligt även för läsaren. Forskaren måste med andra ord skapa en struktur av något som inte passar in i en färdig mall, vilket inte låter sig göras fullt ut. Resultatet blir ofrånkomligt forskarens egen tolkning av ett antal berättelser, inte nödvändigtvis berättarens egen historia. Dessa frågor har dykt upp några gånger under bearbetningen av materialet och då upplevts som svårhanterliga. Frågan blir hur mycket man i slutändan kan kategorisera och tolka en livserfarenhet?

Informanterna intervjuades bara en gång, vilket kanske inte är det idealiska vid narrativ forskning. Oftast får man ett rikare material med högre kvalitet om man har möjlighet att intervjua en och samma person flera gånger. Dels får forskaren bättre förståelse för materialet, dels ger det informanten möjlighet att göra djupare reflektioner och få svar

på egna frågor. Ur ett etiskt perspektiv kan detta dessutom vara att föredra eftersom det ger möjlighet till återkoppling och en djupare relationen mellan forskare och informant (Ahlberg, 2004, sid. 75). En uppföljande intervju hade därför varit bra för att kunna gå mera på djupet med vissa frågor.

En annan aspekt som också har med tolkning av ett semistrukturerat material att göra handlar om tolkningen av händelser och upplevelser som verkar skildra en attityd eller inställning. Är en upplevelse verkligen jämförbar med en annan upplevelse, eller handlar det i verkligheten om två helt skilda synsätt? Hur vet forskaren att just dessa händelser beskriver samma sak? Återigen är forskaren tvungen att generalisera vilket skapar viss tveksamhet kring huruvida den slutgiltiga rapporten faktiskt stämmer överens med verkligheten. Här krävs både rutin och skicklighet av forskaren för att ge materialet rättvisa. Dessa aspekter har också reflekterats över och frågan är återigen huruvida tolkningen över huvudtaget kan göra anspråk på någon form av objektivitet.

När det gäller presentationen av resultaten i form av idealtyper kan man ha åsikter om hur pass väl dessa på ett relevant sätt beskriver ett förhållningssätt då de inte är exakta redogörelser från intervjuerna. Det handlar alltid om att göra en selektion av händelser och upplevelser och dessa tolkas så att idealtyperna blir distinkta. En annan forskare hade eventuellt valt ut andra händelser eller tolkat dem på annat sätt vilket självklart hade påverkat resultatet. Samtidigt går det inte att återge intervjuerna i sin helhet för då förlorar man poängen med att via idealtyperna underlätta och leda läsaren i forskarens tankegångar. Ett större material med flera informanter hade förmodligen också resulterat i andra idealtyper. Nu var antalet informanter något för litet för att vara idealiskt vid skapande av idealtyper.

Slutligen kan teorivalet också inverka på hur pass väl resultatet återges. Då tanken var att empirin skulle få styra teorivalet har de också valts utifrån kriteriet att de ska beskriva informanternas upplevelser på en mera generell nivå och är således vinklade utifrån detta. Utöver detta kan det finnas andra teorier som bättre hade kunnat beskriva de fenomen som tagits upp. Andra teorier hade förmodligen också gett andra infallsvinklar och således ett annat resultat.

Kapitel 7

Avslutning

Arbetet mister inte sin betydelse fast man råkat få FM. Tvärtom kan man säga att ett aktivt arbetsliv i många fall innebär en hel del fördelar som kan hjälpa den fibromyalgisjuka eftersom arbetet medför både social gemenskap, förvärvsinkomster och sysselsättning, något som betraktas som delar av ett normalt liv i dagens samhälle. Dessutom ger arbete självförtroende och en känsla av att vara till nytta. Allt detta minskar den eventuella stigmatisering, som FM ibland förknippas med, och de nackdelar som följer med denna stigmatisering i form av fördomar och misstroende.

Att leva med FM och samtidigt arbeta ställer stora krav på individen men också på arbetsgivaren. Anpassade arbetsförhållanden och ett eget ansvar för att kunna bemästra symptomen och vardagslivet är hörnstenar för att kunna delta i arbetslivet.

I denna studie har det visat sig att det finns olika typer av förhållningsätt till arbetslivet när man lever med FM. Om man mot sin vilja måste gå tillbaka till arbetslivet eller inte känner sig redo för det, upplevs det i första hand som ett tvång och något som skapar frustration i livssituationen. Väljer man däremot själv att återgå till ett arbete fungerar arbetslivet smidigare, trots de begränsningar som FM förorsakar. Förhållningsättet beror i hög grad på hur man upplever sin egen arbetsförmåga, inte den generella inställningen till arbete i allmänhet.

En viktig aspekt för återgången till ett arbetsliv handlar om de möjligheter till anpassade arbetsuppgifter som finns att tillgå. Kortare arbetstid,

olika typer av hjälpmedel och framförallt förståelse för de begränsningar som sjukdomen kan medföra är alla delkomponenter som gör en återgång möjlig på ett smidigt sätt. FM i sig gör inte en människa inkapabel till att arbeta, men det krävs en flexibel arbetsmiljö för att klara av det.

Från samhällets sida behövs stöd och hjälp för att underlätta individernas möjligheter att gå tillbaka till ett arbetsliv. Rehabiliteringsåtgärder och andra typer av stöd är i de flesta fall nödvändiga då arbetsmarknaden har blivit mera konkurrensinriktad. På det individuella planet krävs det också stöd, dels egna åtgärder för att lindra och bemästra symptomen, men också stöd från de närmaste för att orka med ett arbetsliv. Man måste med andra ord våga ställa krav.

Den globaliserade ekonomin driver på samhällsförändringar som i många fall kommer att göra det svårare för personer med FM att kunna ta sig in i arbetslivet. Samtidigt bidrar utvecklingen till att individuella grupperingar och lösningar får ett annat utrymme i individens liv. Det gäller dock att ta tillvara på de möjligheter som finns och driva sin egen sak. Detta är en nödvändighet i det nya moderna samhället, men skapar också utrymme för möjligheter som bättre stämmer överens med den enskilda individens önskemål. Alla är inte stöpta i samma form utan bör få ett individuellt bemötande av samhället.

Då arbete trots allt ger en personlig tillfredsställelse och en möjlighet att leva ett normalt liv för den fibromyalgiske så är möjligheten till arbete något som är väl värt att kämpa för.

7.1 Förslag på framtida forskning

För att knyta an till denna studie skulle det vara intressant att specifikt fördjupa sig i de som tvingas tillbaka till ett arbete. Hur upplever de återgången och hur ser deras situation ut?

När det gäller sociologisk forskning runt FM är genusaspekten ett höginträsant område att fortsätta forska i. Är det kvinnors livsvillkor som gör att sjukdomen är så kvinnodominerad eller beror det på att män inte talar om sin värk? Är det skillnad mellan fibromyalgiske mäns upplevelser i jämförelse med kvinnors?

Ett annat relaterat område som vore värt att forska om berör arbetsförmåga och FM. Även där kunde ett genusperspektiv vara fruktbart. Skiljer sig upplevd arbetsförmåga mellan kvinnor och män?

På ett mera generellt plan kunde även forskning runt vad som händer med de grupper som tidigare varit långtidssjukskrivna och hur de upplever sin situation vara relevant att studera, speciellt som dessa grupper kommer att öka i och med nedmonteringen av välfärdsstaten.

Litteraturförteckning

- Ahlberg, K. (2004). Att skapa och transkribera en berättelse – en del av tolkningen, i C. Skott (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*, Studentlitteratur, Lund, kapitel 6, ss. 73–84.
- Bauman, Z. (1998). *Arbete, konsumtion och den nya fattigdomen*, Bokförlaget Daidalos AB, Göteborg.
- Bauman, Z. (2002). *Det individualiserade samhället*, Bokförlaget Daidalos AB, Göteborg.
- Bauman, Z. (2004). *Wasted lives. Modernity and its outcasts*, Polity Press, Cambridge.
- Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*, Liber AB, Malmö.
- Castells, M. (1998). *The Information Age: Economy, Society and Culture. Vol 2, The Power of Identity*, Blackwell Publishers Inc., Malden, Massachusetts.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness* 5(2): 168–195.
- Douglas, M. (1996). *Natural symbols. Explorations in cosmology*, 2 utg, Routledge, London.
- Ekman, I. (2004). Livsberättelser och språk, i C. Skott (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*, Studentlitteratur, Lund, kapitel 1, ss. 15–24.

- Försäkringskassan (2007). Att säga nej på ett bra sätt. Intervjuer med personer som blivit nekade sjukpenning – om beslut, bemötande och information, *Försäkringskassan analyserar*, nummer 2007:2, Försäkringsdivisionen, Enheten för utvärdering, Stockholm.
- Gergen, K. J. (1994). *Realities and Relationships. Soundings in Social Construction*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- Goffman, E. (2001). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*, Norstedts Akademiska Förlag, Stockholm.
- Henriksson, C., Liedberg, G. och Gerdle, B. (2005). Women with fibromyalgia: Work and rehabilitation, *Disability and Rehabilitation* 27(12): 685–695.
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion work, feeling rules and social structure, *The American Journal of Sociology* 85(3): 551–575.
- Hochschild, A. R. (2003). *The managed heart. Commercialization of human feeling*, University of California Press, Berkeley.
- Hydén, L.-C. och Hydén, M. (1997). De otaliga berättelserna, i L.-C. Hydén och M. Hydén (red.), *Att studera berättelser*, Liber AB, Stockholm, ss. 9–29.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod. Med livsberättelsen i fokus*, Studentlitteratur, Lund.
- Kosek, E. (2006). *Fibromyalgi. Den osynliga sjukdomen*, Sveriges Fibromyalgiförbund, Göteborg.
- Larsson, S. (2005). Om kvalitet i kvalitativa studier, *Nordisk pedagogik* 25(1): 16–35.
- Liedberg, G. (2004). *Women with fibromyalgia. Employment and daily life*, dokt. avh., Linköpings universitet, Faculty of Health Sciences, Linköping.

- Ludvigsson, M., Svensson, T. och Alexandersson, K. (2006). Begreppet arbetsförmåga – en litteraturgenomgång, *Arbete och hälsa*, 2006:8, Arbetslivsinstitutet, Stockholm.
- Madden, S. och Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome, *Social Science & Medicine* **63**: 2962–2973.
- Mui Cunningham, M. och Jillings, C. (2006). Individuals' descriptions of living with fibromyalgia, *Clinical Nursing Research* **15**(4): 258–273.
- Nationalencyklopedin (red.) (1992). *Nationalencyklopedin*, Bokförlaget Bra Böcker AB, Höganäs.
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': Towards a sociology of medically unexplained symptoms, *Social Science & Medicine* **62**: 1167–1178.
- Närvänen, A.-L. (1999). *När kvalitativa studier blir text*, Studentlitteratur, Lund.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*, 3 utg, Sage Publications, Inc., Thousand Oaks, California.
- Råheim, M. och Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life, *Qualitative Health Research* **16**(6): 741–761.
- Sennett, R. (1999). *När karaktären krackelerar. Människan i den nya ekonomin*, Bokförlaget Atlas, Stockholm.
- Skott, C. (2004a). Att gripa sig an berättelsen, i C. Skott (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*, Studentlitteratur, Lund, kapitel 7, ss. 85–100.
- Skott, C. (2004b). Framväxten av narrativ forskning, i C. Skott (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*, Studentlitteratur, Lund, kapitel 3, ss. 39–50.

- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*, Vetenskapsrådet. ISBN: 91-7307-008-4.
- Werner, A., Steihaug, S. och Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: Recovery through recognition, *Qualitative Health Research* 13(4): 491-509.
- Åsbring, P. (2001). Chronic illness - a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, *Journal of Advanced Nursing* 34(3): 312-319.
- Åsbring, P. (2003). *Osäkra 'sjukdomar'-dilemman och möjligheter. Kvinnliga 'patienters' och läkares erfarenheter av kroniskt trötthetssyndrom och fibromyalgi*, dokt. avh., Karolinska Institutet, Department of Public Health Sciences, Stockholm.
- Åsbring, P. och Närvänen, A.-L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, *Qualitative Health Research* 12(2): 148-160.
- Öberg, P. (1997). *Livet som berättelse - Om biografi och åldrande*, dokt. avh., Sociologiska institutionen, Uppsala Universitet, Uppsala.

Bilaga A

Lista på intervjuer

- Intervju 1 genomförd 2007-04-25
- Intervju 2 genomförd 2007-04-25
- Intervju 3 genomförd 2007-05-02
- Intervju 4 genomförd 2007-05-03
- Intervju 5 genomförd 2007-05-03

Bilaga B

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

- Ålder?
- Utbildning?
- Familj?

Arbetslivshistoria

- Hur många år har du arbetat?
- Vad arbetar du med idag? Hur länge har du arbetat med det?
- Vad gjorde du innan detta?

Beskrivning av sjukdomshistorien

- Kan du berätta hur det var när du blev sjuk?
- Kan du beskriva hur och när du fick diagnosen? Har du fått någon annan diagnos?

- På vilket sätt påverkar fibromyalgin ditt vardagsliv? Vad kan du göra och inte göra jämfört med tidigare?

Bemötande hos Försäkringskassan

- Har du varit sjukskriven för fibromyalgi eller annat som varit kopplat till sjukdomen?
- Hur upplevde du sjukskrivningen?
- Fick du sjukbidrag? Sjukpenning? Har du överklagat något beslut?
- Hur upplever du att du har blivit bemött av Försäkringskassan?

Återgång till arbete

- Hur kom det sig att du gick tillbaka till arbetet? Upplevde du själv att du hade arbetsförmåga?
- Arbetar du heltid eller deltid? Hur snabbt gick upptrappningen till heltid?
- Har du samma arbetsuppgifter idag som du hade innan sjukskrivningen? Vad är det för skillnad?
- Hur var det att komma tillbaka till arbetet efter att du varit sjukskriven? Vad har förändrats?
- På vilket sätt inverkar sjukdomen på ditt arbete? Hur hanterar du eventuella problem på arbetet som din sjukdom förorsakar? Hur fungerar arbetet?
- Har du varit sjukskriven igen?
- Vad betyder arbete för dig?

Arbetsgivarens och kollegors respons

- Hur upplever du att din arbetsgivare hanterar din sjukdom?
- Upplever du att du får förståelse från arbetsgivaren om de eventuella begränsningar sjukdomen förorsakar dig?
- Hur upplever du att kollegorna uppfattar din sjukdom?
- Upplever du att du bemöts annorlunda nu än innan du blev sjuk?
- Vilka föreställningar tror du din arbetsgivare och kolleger har om din sjukdom?

Medlemsskap i fibromyalgiföreningen

- Hur tycker du att medlemskapet i FM-föreningen har hjälpt dig?
- Har din syn på dig själv förändrats under tiden du varit medlem i föreningen?