

Självständigt arbete på grundnivå

Independent degree project – first cycle

Rehabiliteringsvetenskap 15 hp
Rehabilitation Science 15 credits

Här är jag!

-upplevelsen av samhällets syn på yrkesverksamma personer med diagnosen Spinal muskelatrofi.

Maria Storey & Tori Malm



Mittuniversitetet

MID SWEDEN UNIVERSITY

Campus Härnösand Universitetsbacken 1, SE-871 88. **Campus Sundsvall** Holmgatan 10, SE-851 70 Sundsvall.
Campus Östersund Kungälvsvägen 8, SE-831 25 Östersund.
Phone: +46 (0)771 97 50 00, Fax: +46 (0)771 97 50 01.

MITTUNIVERSITETET

Avdelningen för hälsovetenskap

Examinator: Rita Sjöström, ritsjo@student.miun.se

Handledare: Emma Hagqvist, emma.hagqvist@miun.se

Författare: Maria Storey, mast1111@student.miun.se Tori Malm, toma1207@student.miun.se

Utbildningsprogram: Programmet för hälsa och rehabilitering i arbetslivet, 180 hp

Huvudområde: Rehabiliteringsvetenskap

Termin, år: VT, 2015

Förord

Vi vill börja med att uttrycka vår tacksamhet till vår handledare Emma Hagqvist som väglett oss genom uppsatsprocessen. Din tro på oss har varit ett stort stöd och har bidragit till att även vi författare trott på oss. Ett stort tack vill vi också rikta till våra intervjupersoner, utan er hade vår studie inte varit genomförbar. Vi vill även tacka Nätverket för spinal muskelatrofi för hjälpen att komma i kontakt med intervjupersonerna. Vidare vill vi tacka varandra för ett mycket unikt men fantastiskt bra samarbete, dessa veckor har inte bara resulterat i en c-uppsats, utan även en fin vänskap. Sist, men inte minst; tack till familj, vänner, grannar med flera för hejarop och peppande ord.

Maria Storey & Tori Malm

Östersund/Sollefteå 2015-05-26

Abstrakt

Bakgrund: Tidigare studier visar att det finns förutfattade meningar när det kommer till funktionsnedsattas engagemang i samhället. I Sverige har 1,6 miljoner av befolkningen någon form av funktionsnedsättning och av dessa uppger mer än hälften att de har ett arbete. Spinal muskelatrofi (SMA) är en progressiv muskelsjukdom som medför funktionsnedsättning. Det finns flera studier som visar att många med SMA i stor utsträckning är yrkesverksamma men begränsad forskning som studerar hur dessa personer upplever att andra bemöter de faktum att de är yrkesverksamma. **Syfte:** Syftet med denna uppsats var att beskriva hur yrkesverksamma personer med diagnosen SMA upplever att samhället bemöter deras arbetsförmåga. **Metod:** Uppsatsen har en kvalitativ ansats där vi har använt oss av grundad teori (GT) för att samla in och analysera data från fyra intervjuer. Intervjuerna skedde via telefon där vi använde oss av en intervjuguide med öppna frågor. Därefter kodades datamaterialet för att begreppsliggöra innehållet i intervjuerna. **Resultat:** Analysen av datamaterialet resulterade i fyra kategorier och en kärnkategori, *Att möta okunskap*, *Att möta förutfattade meningar*, *Att få förminsande reaktioner* och *Att få stöd*. Kärnkategorin blev *Här är jag*. Även om resultatet visar på vissa skillnader hos intervjupersonerna så dominerar likheterna mellan personernas upplevelser. Flera av intervjupersonerna fick indikationer från Försäkringskassan att de p.g.a. sin diagnos inte förväntades arbeta, de upplevde även liknande föreställningar från hälso- och sjukvården. Gemensamt för alla intervjupersonerna var att de alltid haft ett bra omgivningsstöd från närmaste familj och vänner och att det från deras sida alltid varit en självklarhet att de ska arbeta. **Sammanfattning:** Det verkar finnas en okunskap och förutfattade meningar om vad personer med SMA klarar av, vilket kan påverka det bemötande de får ifrån omgivningen. Utbildning om funktionsnedsattas livsvillkor behövs och vidare forskning på området är nödvändigt för att öka kunskapen och förståelsen för funktionsnedsattas förmågor.

Nyckelord: Arbetsförmåga, bemötande, funktionsnedsättning, förutfattade meningar, spinal muskelatrofi, yrkesverksamhet.

*“There is no greater
disability in society
than the inability to
see a person as more”*

Robert M. Hensel

Innehållsförteckning

1. <i>Inledning</i>	7
2. <i>Bakgrund</i>	7
2.1 Arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning.....	7
2.2 Ersättning och anpassning	7
2.3 Attityder och fördomar.....	8
2.4 Förutfattade meningar, bemötande och funktionsnedsättning.....	8
2.5 Spinal muskelatrofi.....	9
2.5.1 SMAII.....	9
2.5.2 SMAIII.....	9
2.6 Att leva med SMA.....	9
3. <i>Problemformulering</i>	10
4. <i>Syfte</i>	11
5. <i>Metod</i>	11
5.1 Val av metod.....	11
5.2 Uppkomsten av Grundad teori.....	11
5.3 Urval.....	12
5.4 Datainsamling.....	12
5.5 Dataanalys.....	13
5.6 Etiska överväganden.....	15
6. <i>Resultat</i>	16
6.1 Kärnkategori.....	16
6.2 Kategori; Att få förminskande reaktioner.....	16
6.3 Kategori; Att möta okunskap.....	18
6.4 Kategori; Att möta förutfattade meningar.....	19
6.5 Kategori; Att bli stöttad.....	21
7. <i>Diskussion</i>	22
7.1 Resultatdiskussion.....	22
7.2 Metoddiskussion.....	24
8. <i>Sammanfattning</i>	25
Referenser.....	26
Bilaga 1.....	29

1. Inledning

Inom rehabiliteringsvetenskap är funktionsnedsattas roll i samhället och arbetslivet centralt. Beroende på typ av nedsättning kan förutsättningarna på arbetsmarknaden vara mer begränsade i förhållande till icke funktionsnedsatta. Men med rätt hjälp och stöttning kan dessa individer få en chans att fungera i samhället på samma villkor som andra. Dock brister det ibland i integrering och anpassning men kanske framförallt i attityderna till funktionshinder. Med anledning av detta vill vi i vår c-uppsats beskriva hur yrkesverksamma personer med en funktionsnedsättning upplever att de blir bemötta ute i samhället.

2. Bakgrund

2.1 Arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning

Enligt en undersökning gjord av Statistiska centralbyrån (SCB, 2013) så finns det i Sverige 1.6 miljoner svenskar i åldern 16-64 år som uppger att de har någon form av funktionsnedsättning och av dessa uppger drygt 800.000 att deras arbetsförmåga är nedsatt. Av de personer som i undersökningen uppger att de på grund av sin funktionsnedsättning har en nedsatt arbetsförmåga, är rörelsenedsättning den vanligaste anledningen. Studien av SCB (2013) visar att 57 procent av personerna med funktionsnedsättning har ett arbete, som arbete räknades i studien anställning, föräldraledighet och eget företagande. Typen av anställning som är vanligast är fast anställning och bara 10 procent uppger att de har en tidsbegränsad anställning.

2.2 Ersättning och anpassning

Att orka arbeta mer än deltid kan för vissa personer med funktionsnedsättning vara omöjligt, försäkringskassan erbjuder aktivitetsstöd eller sjukersättning till de personer som på grund av sin funktionsnedsättning, skada eller sjukdom inte orkar arbeta heltid. Aktivitetsersättning kan erbjudas personer som är mellan 19-29 år och sjukersättning kan ges till personer mellan 30-65 år. Ersättningen delas ut med en fjärdedels, halv, tre fjärdedels eller hel sjukersättning (Försäkringskassan webbplats). I undersökningen från SCB (2013) uppgav drygt hälften av de funktionsnedsatta med nedsatt arbetsförmåga att de var i behov av någon sorts anpassning på arbetsplatsen, med anpassning menas ett anpassat arbetstempo, anpassade arbetstider och anpassade arbetsuppgifter.

2.3 Attityder och fördomar

Att hitta och få ett jobb när man har en funktionsnedsättning kan vara lite mer utmanande än för personer utan funktionsnedsättning. Smaaland (2011) beskriver dels problematiken med att finna ett jobb som praktiskt fungerar men även att våga gå förbi sina egna och andras fördomar. I samhället finns fördomar och förutfattade meningar när det kommer till funktionsnedsatta engagemang i samhället och många personer med funktionsnedsättning upplever att det saknas förväntningar på dem (Buljevac et al., 2012; Beckett, 2014). Yngre barn tenderar att tycka att personer med funktionsnedsättning är synonymt med personer som inte kan utföra saker, samt att personer med funktionsnedsättning inte skulle kunna ha ett arbete. Äldre barn, och barn som har familjemedlemmar med funktionsnedsättning, tenderar dock i högre utsträckning att tro att funktionsnedsatta skulle kunna ha en anställning (Beckett, 2014).

2.4 Förutfattade meningar, bemötande och funktionsnedsättning

Enligt Read med flera (2014) upplever personer med funktionsnedsättning att de från samhället definieras som en homogen grupp av människor, istället för enskilda individer med olika typer av behov. Vidare upplever de att den stereotypa bilden av en person med funktionsnedsättning är en individ som är kraftigt fysiskt nedsatt och är i stort behov av andra, har talsvårigheter och/eller utvecklingsstörning. I vårdsituationer riskerar detta att resultera i att personer med funktionsnedsättning blir behandlade som om de inte kan tala för sig själva, eller tvärtom kanske inte blir erbjuden den hjälp som behövs (Read et.al., 2014). Att funktionsnedsatta inte skall kunna vara kapabla att tala för sig själva är även något som Cahill med flera (2014) beskriver. I deras studie ger dom exempel på hur funktionsnedsattas "gående vänner" ibland förväxlas med talespersoner och till exempel förväntas svara för vad deras rullstolsburne vän vill beställa från menyn. Upplevelser från personer i rullstol visar att de ofta blir bemötta med beundran ifrån omgivningen och får glada tillrop om hur *underbara* dom är, detta beteende upplevs som genant och lämnar personen i rullstolen förargad (Cahill et.al., 1994). Många är medvetna om att de behöver stöd i form av olika hjälpmedel men att erkänna att det finns ett behov av exempelvis assistans ökar känslan av att vara annorlunda jämfört med majoriteten av befolkningen som inte är i behov av hjälpmedel (Read et.al., 2014).

2.5 Spinal muskelatrofi

Spinal muskelatrofi (SMA) är en ärftlig, medfödd sjukdom där motoriska nervceller i mellanhjärnan, förlängda märgen och ryggmärgen bryts ner och bidrar till muskelsvaghet (Bladen et. al, 2014). SMA är en progressiv sjukdom och förekommer i olika typer beroende på i vilken ålder sjukdomen framträder och vilken motorik personen kan uppnå (D'Amico, Mercuri, Tiziano & Bertini, 2011), men många av personerna med SMA är beroende av rullstol före 10-20 års ålder (Andreis et.al, 1997). SMA typ I drabbar små barn inom de första 6 månaderna och barnen avlider innan de uppnått 2 års ålder (D'Amico et.al, 2011).

2.5.1 SMAII

Framträder hos barn i åldern 7-18 månader. Barnet lär sig att sitta utan stöd och vissa lär sig även att stå med stöd, men patienter med SMAII kommer aldrig att lära sig att gå självständigt. Vissa reflexer saknas och darrningar kan förekomma i armar. Stelhet i leder, eller att leder inte kan rätas ut, och skolios är vanliga komplikationer och kan i de svårare fallen av SMAII uppkomma redan de första levnadsåren. Många personer får problem med andningssvikt och kan komma att behöva andningshjälp (D'Amico et.al, 2011).

2.5.2 SMAIII

Framträder tidigast vid 18 månaders ålder eller senare och patienten lär sig att gå utan stöd (Kroksmark, Beckung & Tulinius, 2001). Under barnåren kommer dock patienten att utveckla muskelsvaghet och vissa kommer att behöva rullstolshjälp tidigt i livet medan andra kan komma att klara sig utan rullstol även i vuxen ålder. De som har minskade möjlighet att gå själv har ökad risk att även få skolios eller andra sjukdomar relaterade till dålig rörlighet, exempelvis fetma och benskörhet (D'Amico et.al, 2011).

2.6 Att leva med SMA

Studier har gjorts som syftar till att beskriva upplevelsen av att leva och åldras med SMAII (Jeppesen et al., 2012) samt SMAII och III (Lamb & Peden, 2008). Deltagarna uppgav att de hade en god livskvalitet och möjlighet att göra det de önskar (Jeppesen et al., 2012). Alla hade hjälp av personlig assistent större delen av dygnet och de allra flesta ansåg att de hade energi och styrka som räckte hela dagen (ibid). Flera av deltagarna uppgav dock att de upplevde viss smärta,

till stor del relaterad till sittpositionen. Frusenhet och problem med fingermotoriken var vanliga komplikationer som personerna med SMA upplevde, problem som förvärrades med åldern. Övriga problemområden i vardagen kunde vara möjligheten att själv sminka sig, raka sig och tvätta ansikte och händer (Jeppesen et al., 2012).

Personerna underströk vikten av att ha en familj som bryr sig för att göra situationen mer hanterbar, även en god relation med vänner och arbetskamrater visade sig vara viktig (Lamb & Peden, 2008). En av deltagarna i studien beskrev att hon nästan aldrig under sin uppväxt blev behandlad annorlunda. Detta har bidragit till att det senare i livet varit en självklarhet för henne att göra saker som anses normalt och inte använda funktionsnedsättningen som anledning att inte göra det. För deltagarna i studien visade det sig också vara viktigt att leva på så vis som anses "normalt" och att vara integrerade i samhället, med det menade de att studera, förvärvsarbete och delta i sociala evenemang (Lamb & Peden, 2008).

Kännetecknande för personerna i studierna var att de i hög utsträckning hade en anställning (Jeppesen et al., 2012; Lamb & Peden, 2008), fler kvinnor än män, och att ungefär hälften hade genomgått en kvalificerad utbildning (Jeppesen et al., 2012). Andries med flera (1997) genomförde i Holland en studie med personer diagnostiserade med fyra olika neuromuskulära sjukdomar, varav en var SMA. Studien syftade till att undersöka arbetssituationen för dessa individer. Resultatet visade att personer med SMA tenderade att ha bättre möjligheter till att vara yrkesverksam längre än personer med andra neuromuskulära sjukdomar. En förklaring till detta tros vara att de som tidigt i livet drabbas av en fysisk funktionsnedsättning, såsom SMAII och III, har bättre chanser att anpassa tillvaron efter sina begränsningar. Detta i jämförelse med de som senare i livet drabbas av funktionsnedsättning eftersom det anses som svårare att ändra sina mönster senare i livet (Andries et al., 1997).

3. Problemformulering

Studier visar att personer med diagnosen SMA i hög utsträckning är yrkesverksamma, samtidigt visar forskning att det i samhället finns fördomar och förutfattade meningar om att personer med funktionsnedsättning inte har någon sysselsättning. Då forskningen kring personer med diagnosen SMA i förhållande till arbetsförmåga och omgivningens reaktioner på denna är väldigt begränsad anser vi att det finns ett behov att en sådan genomförs.

4. Syfte

Syftet med denna uppsats var att beskriva hur yrkesverksamma personer med diagnosen SMA upplever att samhället bemöter deras arbetsförmåga.

5. Metod

5.1 Val av metod

Eftersom vi med denna studie vill undersöka individers upplevelse av en viss situation valdes till studien en kvalitativ ansats. Kvalitativa undersökningar används för att nå djupare kunskap än den som erhålls vid kvantitativa metoder (Patel & Davidsson, 2011). Vi har valt att genomföra grundad teori (GT) som går ut på att generera nya teorier eller att finna mekanismer och den är lämplig att använda inom områden som är relativt outforskade (Bryman, 2011). Den traditionella kvalitativa ansatsen har ett induktivt synsätt, det vill säga utifrån observationer dras slutsatser, alltså att de teorier som framkommer är resultatet av forskningsansatsen (Bryman, 2011). Motsatsen till det induktiva tillvägagångssättet är det deduktiva där det inledningsvis utformas hypoteser som sedan bekräftas eller falsifieras (Mella, 2007). Grundad teori skiljer sig något från den traditionella kvalitativa ansatsen då både induktivt och deduktivt tillvägagångssätt berörs. Inledningsvis samlas data förutsättningslöst in och analyseras induktivt, därefter samlas ny data in med utgångspunkt i fynden från den första insamlingen och blir då deduktivt (Mella, 2007). Grundad teori kan beskrivas som en interaktiv process där datainsamlande och analys påverkar varandra och man upprepar urval, datainsamlande och analys om och om igen (Hartman 2001). Enligt Starrin (1996) skall datainsamlandet pågå tills dess att en teoretisk mättnad är nådd, det vill säga att det inte längre framkommer någon ny information.

5.2 Uppkomsten av Grundad teori

På 60-talet publicerade Barney Glaser och Anselm Strauss tillsammans en bok där en helt ny modell för teorigenerering beskrevs och som fick namnet Grounded theory (eller Grundad teori). Grunden till denna nya modell springer från att båda tillsammans gjort en undersökning om människor som låg inför döden och vårdades på sjukhus och det var till den undersökningen de utvecklade och tillämpade den nya metoden. Glaser och Strauss hade stora skillnader i sin intellektuella bakgrund, Glaser hade skolats i avancerad kvantitativ analys och Strauss i kvalitativ metodik och fältnära forskning. Då de båda forskarna såg brister i både det deduktiva

och induktiva synsättet valde de att interagera de båda tillvägagångssätten vilket gör grundad teori till den gyllene medelvägen. I huvudsak är metoden induktiv men har inslag av deduktiva element, metoden innehåller även inslag av kvantitativ terminologi såsom *kodning*, *komparativ analys* och *kärnvarvariabler* (Starrin 1996). I boken understryks vikten av att ha så få förutfattade meningar som möjligt om det område man väljer att studera (ibid.).

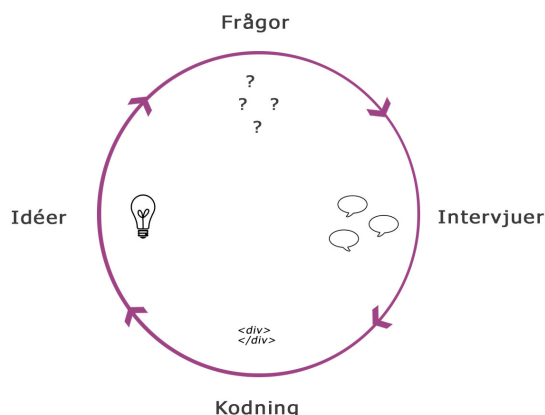
5.3 Urval

Denna studie fokuserar på yrkesverksamma personer med SMA II och III. Patientföreningen Nätverket för spinal muskelatrofi (NSMA) kontaktades och via dem söktes deltagare med diagnosen SMA II eller III som har en anställning på hel- eller deltid. I slutet av mars skickade vi vårt informationsbrev (se bilaga 1) till NSMA för att det vidare skulle kunna skickas ut till nätverkets medlemmar, brevet publicerades även på deras hemsida. Därefter fick de som var intresserade av att delta i studien ta kontakt med oss via mail, några som svarade valdes bort för studien på grund av att de inte passade in på kriterierna. De som däremot uppfyllde kriterierna bokade vi en intervju med, det resulterade i totalt tre personer där alla var kvinnor. För att öka antalet deltagare ytterligare kontaktades personligen den fjärde personen som vi på förhand visste passade in på våra kriterier, även denna en kvinna. Då hon tackat ja till att delta i studien skickades informationsbrevet till henne via mail. Sammanfattningsvis kom urvalet att bestå av fyra yrkesverksamma kvinnor med diagnosen SMAII eller III där åldern varierade mellan 20 och 40 år.

5.4 Datainsamling

Eftersom de deltagare som ingick i vår studie var utspridda i landet valde vi av tids- och ekonomiska skäl att intervjua dessa via telefonkonferenser. Vid inspelningen av intervjuerna använde vi oss av publikationen Record My Call och efter telefonintervjuerna transkriberades ljudupptagningarna. Alla intervjuerna genomfördes i April 2015 och varade mellan 30-45 minuter. Till den första intervjun använde vi oss av en enklare intervjuguide med några få relativt öppna frågor, såsom: *berätta lite om ditt jobb och hur upplever du att omgivningen ser på din arbetsförmåga?*. I enlighet med Starrin (1996) utvecklade vi sedan intervjuguiden inför nästa intervju, detta för att låta de teoretiska ledtrådarna och idéerna styra datainsamlingen (se figur 1). Samma process genomfördes efter varje avslutad intervju, därför bokades intervjupersonerna in

så att det skulle finnas tid att transkribera, koda och utforma ny intervjuguide innan nästa intervju skulle genomföras.



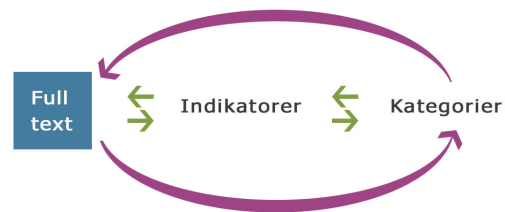
Figur 1. Datainsamling och kodning sker parallellt. Idéer skapas och intervjuguiden utvecklas inför nästa intervju.

5.5 Dataanalys

Efter den första intervjun så inleddes arbetet att transkribera ljudfilen, därefter kom den sedan att läsas och lyssnas på upprepade gånger. Efter avslutad transkribering genomfördes kodningen som avser att namnge vad som sker i intervjun, detta för att skapa idéer om hur saker och ting kan förhålla sig (Starrin, 1996). Glaser (1978) skriver att förhållandet mellan data och teori ligger i koderna, därav skall datamaterialet (den transkriberade texten) begreppsliggöras genom kodning, vilket innebär att koder arbetas fram rad för rad och när man finner ett ord eller mening som beskriver ett visst fenomen så skrivs den ut i marginalen (Hartman, 2001). Kodningen ger forskaren en kondenserad, abstrakt vy av data som annars innehåller till synes oförenliga företeelser, Glaser (1978) beskriver vikten av att finna så många kategorier som möjligt, eller som han beskriver det: *running the data open*. I kodandet söks begreppsliga kategorier och egenskaper. För att säkra att de begrepp som kommer fram är grundade i data och inte är förutsatta sker kodningen med en så kallad begrepp-indikatormodell, det vill säga de fenomen som finns beskrivna i texten indikerar begreppet (Hartman, 2001).

Under processen att identifiera kategorier och kärnkategorin arbetade vi såsom figur 2 visar. I texten från den första intervjun kodade vi de meningar (indikatorer) som beskrev ett visst

fenomen som vi tyckte var av vikt, dessa färgmarkerades för att lättare hålla dem isär. Utifrån dessa indikatorer skapades kategorier som sammanfattade vad de olika indikatorerna representerade. I nästa steg skapades en kärnkategori som sammanfattar de olika kategorierna. Vi gick även tillbaka till intervjutexten för att se om vi missat några indikatorer som passade under våra kategorier. Efter den andra intervjun plockades indikatorer ut utifrån de kategorier som utformats men vi var även uppmärksamma på nya indikatorer som kunde vara relevant för studiens syfte. Allteftersom intervjuerna genomfördes fortlöpte analysen och kodningen och vi kunde sortera in de nya indikatorerna i befintliga kategorier eller bilda nya kategorier. Intervjuerna jämfördes även med varandra och likheter och skillnader identifierades. Om en ny kategori upptäcktes lästes intervjuerna igen för att hitta indikatorer som vi eventuellt kunde ha missat i första kodningen.



Figur 2. Skapandet av indikatorer och kategorier. Forskaren kan gå tillbaka till fulltexten och hitta indikatorer som kan ha missats.

5.6 Etiska överväganden

I studien följdes de etiska principer som nämns i Bryman (2011) och som gäller för svensk forskning.

Informationskravet: intervjupersoner informerades om studiens syfte och vilka moment som ingår, samt att deras medverkan var frivillig och att de närsomhelst hade rätt att avsluta sin medverkan utan att vidare frågor skulle komma att ställas. Eftersom vi använde oss av ljudupptagning så framgick även information om detta.

Samtyckeskravet: Deltagarna fick själva bestämma över sin medverkan.

Konfidentialitetskravet: Alla uppgifter om de personer som medverkat i studien har behandlats med konfidentialitet och förvarats oåtkomligt för obehöriga. Deltagarnas namn framgår inte här i uppsatsen och de inspelade intervjuerna förstördes efter transkribering.

Nyttjandekravet: De uppgifter som under studien samlades in har endast använts för forskningsändamålet och ingenting annat.

I informationsbrevet som skickades ut till tänkbara intervjupersoner (se bilaga 1) så informerade vi om syftet med studien, det framgick även i brevet att alla kontaktuppgifter och råmaterial kommer att behandlas med försiktighet och att den inspelade ljudfilen kommer att raderas. Vi underströk att om intervjupersonen under studien väljer att hoppa av så kommer det inte att ifrågasättas eller krävas på förklaring. Till de intervjupersoner som sedan ingick i studien upprepade vi även förutsättningarna via telefon innan intervjun och fick ett muntligt godkännande av samtliga deltagare.

6. Resultat

Under analysarbetet framträdde fyra kategorier och en kärnkategori, se tabell 1. Kategorierna vi fann presenteras här nedan, stärkta med citat från de olika intervjuerna.

Tabell 1. Kärnkategori och kategorier

Här är jag			
Att få förminskande reaktioner	Att möta okunskap	Att möta förutfattade meningar	Att bli stöttad

6.1 Kärnkategori

Här är jag beskriver hur personer är individer oavsett kroppsfunction och att alla har rätt att ta plats. När individer möter förutfattade meningar, okunskap och förminskande reaktioner påverkas dennes möjligheter till att få ta plats. I stöd från andra kan jaget växa och känslan av att duga som man är ökar. De kategorier som ligger till stöd för kärnkategorin följer nedan.

6.2 Kategori; Att få förminskande reaktioner

Den första kategorin bygger på kommentarer som deltagarna fått där de upplevt att reaktionerna på det de utfört inte står i relation till den prestation som de genomfört. Denna kategori växte fram då vi under intervjuerna märkte att en vanlig upplevelse hos deltagarna var just detta bemötande, som exempelvis;

“(...)jag får ju höra nästan varje vecka att jag är duktig som kan köra min permobil, och det är ju lika tröttsamt varje gång för det är ju faktiskt något man kan förvänta sig att jag ska kunna göra (...) så går ju inte jag fram till folk på stan och säger ‘åh vad duktig du är på att gå.’ Det är ju någonting man inte gör” (Intervjuperson 1)

Dessa reaktioner har flera av våra deltagare stött på både i sin yrkesroll och privat, där det upplevs som att de är så himla duktiga för att de kan arbeta eller att allt de gör blir lite extra "fint". Personerna i fråga upplever sig dels förminskade i den bemärkelsen att de blir bemötta som om de vore små barn snarare än vuxna människor, men även att allt de gör, oavsett omfattning, är mycket mer märkvärdigt och stort än om en person utan en funktionsnedsättning hade gjort det.

"(...) eller så kan man ju möta på folk som 'vad fint att du kunde komma hit!' (...) 'Det är roligt att du kunde komma hit idag.' Jag vet inte vad som är extra roligt att jag kunde komma dit, men jag tror folk är osäker och vet inte vad de ska säga. Och så säger dom någonting så låter det bara fel"
(Intervjuperson 2)

Vissa av deltagarna är av uppfattningen att dessa reaktioner kommer ifrån människor som tror att de arbetar för att göra en god gärning eller för att det är kul, inte för att det faktiskt förväntas av dem och att man gör det för att få en inkomst. Trots att våra deltagare uttrycker en förståelse för dessa reaktioner, att de inte är av ondo, så framgår det av både uttalandena och tonläget i intervjuerna att de finner detta nedvärderande och tröttsamt.

"Hur mycket jag än försöker vara tydlig med att detta är ett jobb, så är det många som tror att jag gör det för att jag tycker att det är kul och vad duktig jag är" *(Intervjuperson 1)*

"(...) det jobbiga är om folk tycker 'åh vad du är duktig som kan ha ett jobb' (...) när jag pratar om det så kanske det är något som förväntas av mig, att jag faktiskt har en arbetsförmåga" *(Intervjuperson 1)*

6.3 Kategori; Att möta okunskap

Att möta okunskap handlar framförallt om intervjupersonernas möte med myndigheter, mer specifikt arbetsförmedlingen (AF) och försäkringskassan (FK). Deltagarna har stött på blandade reaktioner från handläggare och arbetsförmedlare, och majoriteten av våra deltagare har upplevt negativa kommentarer från handläggare.

*“(…) på arbetsförmedlingen för första gången så träffade jag en sådan här handläggare som samarbetade med Försäkringskassan och han sa ju i princip till mej att han inte trodde att jag skulle kunna få ett jobb, någonsin”
(Intervjuperson 3)*

Fler än en person hade upplevt att det fanns en mall för diagnosen som innebar att man inte kunde jobba. Det verkade även som om handläggare över huvud taget tvivlade på att de skulle kunna finna en arbetsplats att få anställning på. Av deltagarnas uttalanden att döma så kan de idag se tillbaka på dessa kommentarer och inse hur bisarra de är, men då de inträffade gav de upphov till flera olika känslor hos våra deltagare, allt från oro och nedstämdhet till ilska och beslutsamhet.

“(…) och sen när jag skulle börja jobba, då tyckte de inte att jag behövde jobba utan då hade de liksom någon slags mall, någonting de gick in och tittade på och såg min diagnos. ‘Ja men då är man ju helt sjukskriven då eller typ sjukbidrag eller så, man arbetar inte med den diagnosen’, sa hon som var min handläggare då på den tiden” (Intervjuperson 2)

“(…) och det var ju väldigt nedslående liksom. Och särskilt när man var 19 och precis tagit studenten (...) Alltså jag blev ju orolig först och tänkte liksom; är det så ? Men sedan så när jag hade pratat med mina föräldrar sedan så blev jag mest förbannad, liksom, hur kan man säga så till en person..? (...) Först blev jag ledsen och orolig och sedan så

blev jag bara arg också kände jag ännu mer att jag måste bevisa för honom att jag kan jobba.” (Intervjuperson 3)

Vid analyseringen av intervjuerna uppmärksammade vi en annan problematik i kontakt med FK gällande aktivitetsersättningen, vissa av våra deltagare upplever en okunskap kring det faktum att sjukdomen är av progressiv art. Vanligt var att FK uppmanade intervjupersonerna att höra av sig om de blev bättre i sin sjukdom så att de kunde gå upp i arbetstid och därmed minska graden av ersättning, våra deltagare fick gång på gång upplysa om att sjukdomen är progressiv och att bättring inte är att förvänta sig;

“Sen är det svårt också när försäkringskassan då, som beviljar min aktivitetsersättning, hela tiden försöker ‘jamen tror du att du kan jobba lite mer?’ och ‘du kanske kan ta någon medicin som gör att du blir bättre’, ‘om du tar någon medicin eller behandling som gör att du blir bättre så måste du höra av dig’ (...) har du inte läst vad jag har för diagnos, jag blir bara sämre” (Intervjuperson 1)

Deltagarnas känslor inför FK's okunskap speglade sig tydligt i deras svar, hur tröttsamt och jobbigt det är att hela tiden behöva försvara att de aldrig kommer att bli frisk från sjukdomen. De beskriver varje procedur med omprövningar och ansökningar som en kamp för att få sina behov tillgodosedda och hur irriterande och energikrävande det är att uppleva dessa orosmoment om och om igen.

6.4 Kategori; Att möta förutfattade meningar

Upprepade gånger framkom i intervjuerna att kvinnorna mötte sjukvårdspersonal som hade förutfattade meningar om sjukdomen, vad de klarar av och hur funktionsnedsättningen påverkar deras liv. Intervjupersonerna kom ofta i kontakt med personal från sjukhus, habilitering och hjälpmedelscentral. Under intervjuerna berättar flera av våra deltagare om reaktioner de fått i kontakt med vården, de beskriver att det är där de stött på mest problem och känt sig som mest idiotförklarade.

“(…) när jag var på ett sjukhusbesök, så hämtade en sköterska mig i väntrummet åsså sa hon ‘ohh men vad tråkigt att du måste vara här idag istället för att vara ledig nu när det är så fint väder’, och jag ba: men hade jag inte varit här så hade jag ju varit på jobbet, och då blev de tyst. De tänkte på att oj, du kanske har ett jobb” (Intervjuperson 1)

Från sjukvårdens sida tas det för givet att personerna i fråga inte var yrkesverksamma vilket är något som deltagarna upplever som både konstigt och nedvärderande. De upplever även detta som jobbigt då dessa förutfattade meningar leder till känslan av att inte tillföra något till arbetsmarknaden.

“(…) då sa jag till läkaren då att han måste ju sjukskriva mig, ‘från vaddå?’ säger han då. Från mitt arbete! Jag kan väl inte klara arbeta, och nu har jag varit hemma så pass länge att ni måste slänga in ett sjukintyg. ‘Vaddå då? Jobbar du?’” (Intervjuperson 2)

Deltagarna i vår studie möts många gånger av besvärade och förvånade reaktioner när de får förklara att de arbetar eller studerar och inte har möjlighet att exempelvis befinna sig hemma för att ta emot hjälpmedel med kort varsel.

“(…) ‘är du hemma i förmiddag?’ Och då sa jag; Nä, jag jobbar. ‘Aha! Du jobbar! Det var som tusan’ fick jag till svar då.” (Intervjuperson 1)

Irritationen över sjukvårdens nedvärderande bemötande är något som under intervjuerna blir väldigt tydligt. Framför allt en deltagare uttrycker hur dåliga de är på att lyssna, hur de betar sig som om hon inte förstår genom att prata och förklara saker på en nivå som om hon vore ett litet barn istället för en vuxen. Även om förutfattade meningar hos omgivningen kan leda till negativa

reaktioner innebär det inte att fördomen måste vara bestående, vilket intervjuperson 2 ger ett exempel på:

*“(...) förvånade mej oerhört av hans starka reaktion när han fick syn på mej, han vågade knappt ta i hand först”
(Intervjuperson 2)*

Samma person fortsätter:

“(...) det gick framåt och så, han var väldigt lättad för han var nästan överdrivet glad och så där...kom med blommor och grejer (...) Så då kände jag samtidigt att han var nog mest glad att jag hade slagit hål på en fördom”

6.5 Kategori; Att bli stöttad

I denna kategori återfinns reaktioner som kommit ur möten med människor både inom och utom arbetsplatsen, främst familj, vänner eller kollegor. Deltagarnas upplevelse av att bli stöttad av personer från myndigheter och sjukvården återfanns bara i ett fåtal möten. Kännetecknande för alla deltagare i studien var att de hemifrån upplevt att det varit en självklarhet att de ska arbeta eller studera, några andra reaktioner eller åsikter verkar inte funnits. Med det sagt är det ingen som har pushat överdrivet mycket för det heller utan det har bara varit något givet, precis som för alla andra.

“Jag har haft tur med det, jag har en väldigt bra familj (...) jo men de har alltid varit inställda på att jag ska göra någonting liksom” (Intervjuperson 3)

Bra stöd från chefer och kollegor är en upplevelse som återfinns hos flera av deltagarna. De upplever sina medarbetare som öppna och hjälpsamma samt att de befinner sig i en väl anpassad arbetsmiljö.

“(...) de har ju varit väldigt öppna med att få hjälpa till om det är någonting för de har inte varit med om det innan, och ja....någon som sitter i rullstol eller så tror jag, så dom har ju varit väldigt öppna på det viset och att jag ska säga till om det är någonting”

(Intervjuperson 4)

“(...) utan det kan ju också vara som min chef säger på det jobb jag har idag, att han upplever kanske att folk öppnar sig lite mer för mig, de kan vara lite mer ödmjuka när de träffar mej” (Intervjuperson 2)

Till skillnad från upplevelser från de andra deltagarna i studien, upplevde en av deltagarna i studien att hon fått ett bra bemötande och stöttning hos arbetsförmedlingen, och fick dessutom hjälp att få komma på intervju på det företag (i citatet benämnt XXX) hon sedan blev anställd på.

*“(...) en handläggare där, som har hjälpt till väldigt mycket
(...) hon fixade så att XXX fick in mig på intervju”
(Intervjuperson 4)*

7. Diskussion

7.1 Resultatdiskussion

Studien visar att personer med funktionsnedsättning stöter på förutfattade meningar som beror på okunskap men att ett bra stöd hemifrån har visat sig vara viktigt för valet att vara yrkesverksam.

De flesta av deltagarna behandlas många gånger med överdriven entusiasm när det kommer till deras vardagliga göromål, för så enkla saker som att exempelvis framföra sin egen rullstol. Deltagarna upplever det som tröttsamt då de anser att det faktiskt är saker som kan förväntas av dem. Generellt sett verkar många människor vilja visa sin medkänsla för funktionsnedsatta, denna missvisande välvilja leder dock många gånger till att den funktionsnedsatta personen tar illa upp då hen kanske inte alls upplever ett behov av sympatier.

Cahill med flera (1994) uppvisade motsvarande resultat i sin studie, där personer i rullstol blev upprörda och generade över den hjältestämpel de fick för sin blotta närvaro i sociala sammanhang.

Vår studie visar att det i samhället finns en bild av att personer med en funktionsnedsättning inte ska jobba eller studera, vilket även Buljevac med flera (2012) kommit fram till. Våra deltagare har framför allt stött på dessa fördomar i möten med myndigheter och sjukvården som många gånger uttryckt en förutfattad mening om att individer med SMA inte jobbar eller har någon annan daglig sysselsättning. Det är förvånande att de personer som dagligen genom sin yrkesroll kommer i kontakt med funktionsnedsatta, skulle ha förutfattade meningar om olika individers förmåga att ha en sysselsättning. Även om detta var den generella uppfattningen hos kvinnorna i studien så hade en av deltagarna goda erfarenheter av bemötandet från olika aktörer. I denna studie framkom dock inte hur handläggare och sjukvårdspersonal ser på sin roll gentemot funktionsnedsatta individer men det bör studeras mer i framtida studier.

Resultatet visar också på en upplevd frustration och irritation kring de olika aktörernas okunskap och i mötet med fördomar. Detta fenomen beskrivs även i SOU (1998:48) där många med en funktionsnedsättning upplever att ett dåligt bemötande till stor del beror på bristande kunskap. Resultaten visar att för att få bukt med problemet kan utbildning om funktionshindrades livsvillkor vara nödvändigt, utbildning som leder till en större insikt och därmed även ett bättre bemötande gentemot funktionshindrade. Även Beckett (2014) talar om vikten av att få insikt i funktionsnedsatta personers kapacitet och förmåga för att minska fördomar och förutfattade meningar. Han genomförde en undersökning där det framkom att barn som kommer i kontakt med funktionsnedsatta i sin närmiljö hade större tro på deras förmåga att kunna arbeta.

Slutligen fann vi att familjens stöd och bemötande gentemot personer med SMA visade sig vara viktigt, liknande resultat fann även Lamb och Peden (2008). Att det hemifrån alltid varit givet att man skaffar jobb eller pluggar har bidragit till att det även för deltagarna i studien varit en självklarhet. Denna studie har inte intervjuat personer med SMA som inte är yrkesverksamma, men för att studera uppväxten och familjens betydelse för yrkesverksamheten bör intervjuer göras även i denna grupp.

7.2 Metoddiskussion

Genom GT har ett tidigare utforskat område kunnat studeras närmare. Intervjuerna genomfördes via telefonintervjuer vilket kan vara både positivt och negativt. Det kan skapa en öppenhet i respondenternas svar och Bryman (2008) nämner att det kan vara lättare att både ställa frågor och svara på frågor av känsligare art på telefon, detta då intervjuare och svarare inte träffas fysiskt. Samtidigt finns det fördelar med att ha fysiska intervjuer då kroppsspråk och mimik kan tolkas samt att det är lättare att uppfatta sådant som respondenten inte uttrycker med direkta ord. Eftersom vi utförde intervjuerna via konferenssamtal så spelades samtalen automatiskt in från början till slut. Därmed riskerade vi inte att i förtid stänga av inspelningen och förlora värdefull information som kan ha framkommit efter att intervjun var genomförd men innan samtalet är avslutat. Bryman (2008) nämner att intervjupersoner ibland öppnar sig mer mot slutet av intervjun och därför kan ovan nämnda tillvägagångssätt vara en fördel. En svårighet med telefonintervjuer som även Bryman (2008) tar upp kan vara tekniska problem, något som vi stötte på vid en intervju då en av oss kopplades bort från samtalet och den andra fick slutföra intervjun på egen hand. Trots att Bryman (2008) skriver att hela intervjun inte behöver transkriberas, utan att forskaren kan hoppa över sådant som inte är relevant för studien, så valde vi att transkribera våra ljudfiler i dess helhet för att inte riskera att missa viktig information.

Denna studie är baserad på intervjuerna från fyra personer. Vi är medvetna om att antalet deltagare med fördel hade kunnat vara större för att nå mättnad i data men oavsett antal deltagare finns det enligt Starrin (1996) svårigheter med att veta när man nått en teoretisk mättnad. Slutligen kan det diskuteras huruvida upplevelser skiljer sig åt beroende på kön, uppfattar män och kvinnor bemötande olika? En intressant reflektion är huruvida resultatet hade blivit annorlunda om vår studie även hade inkluderat män. Genus och könsskillnader har alltid varit, och är fortfarande, intressant och relevant när det kommer till hur olika individer upplever och tolkar sin omgivning. Tyvärr fick vi inga manliga deltagare till vår studie så det är svårt att föra en diskussion ur det perspektivet.

8. Sammanfattning

Vi påbörjade denna uppsats med syftet att beskriva hur yrkesverksamma personer med diagnosen SMA upplever sig bli bemötta i samhället. Vi genomförde fyra intervjuer för att kunna besvara vårt syfte. Den transkriberade texten av intervjuerna kodades och vi kunde identifiera fyra kategorier och en kärnkategori ur datamaterialet. Utifrån vårt resultat anser vi att vi kunnat besvara uppsatsens syfte; vi har kunnat presentera hur yrkesverksamma personer med SMA upplever omgivningens reaktioner. Även om de i vissa fall hade olika upplevelser av sin omgivning så kunde vi ändå se många likheter samt även hitta stöd för dem i annan forskning, vilket stärker trovärdigheten för vår studie. Dock finns det behov av mer forskning inom ämnet för att kunna förklara hur olika faktorer kan påverka funktionsnedsattas upplevelse från samhället.

Det verkar finnas en okunskap och förutfattade meningar om vad personer med SMA klarar av. För att få bukt med problemet kan utbildning om funktionshindrades livsvillkor vara nödvändigt, utbildning som leder till en större insikt och därmed även ett bättre bemötande gentemot funktionshindrade.

Referenser

Andries, F., Wevers, C., Wintzen, A., Busch, H., Höweler, C., De Jager, A., . . . Wokke, J. (1997). Vocational perspectives and neuromuscular disorders. *International Journal of Rehabilitation Research*, 20(3), 255-273.

Beckett, A. (2014). Non-disabled children's ideas about disability and disabled people. *British Journal of Sociology of Education*, 35(6), 856-875. doi: 10.1080/01425692.2013.800444

Buljevac, M., Majdak, M., & Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 725-732. doi:10.3109/09638288.2011.616570

Bryman, A., & Nilsson, B. (2011). *Samhällsvetenskapliga Metoder* [2., rev. uppl.] Malmö: Liber AB.

Cahill, S., & Eggleston, R. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300-312.

D'Amico, A., Mercuri, E., Tiziano, FD., & Bertini, E. (2011). Spinal muscular atrophy. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 6(1), 71. doi:10.1186/1750-1172-6-71.

Försäkringskassan (2013). Aktivitetsersättning [Broschyr]. Hämtad från <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/3f5ddb79-86a0-462f-a56e-e80001a418a7/vagledning-2013-02.pdf?MOD=AJPERES>

Försäkringskassan (2013). Sjukersättning [Broschyr]. Hämtad från <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/df8c6576-cb0a-49a8-a291-b5dc97ed569f/vagledning-2013-01.pdf?MOD=AJPERES>

Glaser, B. (1978). *Theoretical sensitivity*. University of California, San Francisco. Mill Valley, Calif. : Sociology Press

Hartman, J. (2001). *Grundad Teori: Teorigenerering På Empirisk Grund*. Lund: Studentlitteratur AB.

Jeppesen, J., Madsen, A., Marquardt, J., & Rahbek, J. (2010). Living and ageing with spinal muscular atrophy type 2: Observations among an unexplored patient population. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(1), 10-18. doi:<http://dx.doi.org/10.3109/17518420903154093>

Kroksmark, A-K., Beckung, E., & Tulinius, M. Muscle strenght and motor function in children and adolescents with spinal muscular atrophy II and III. *European journal of paediatric neurology*, 5(5), 191-198. doi: 10.1053/ejpn.2001.0510

Lamb, C., & Peden, A. (2008). Understanding the experience of living with spinal muscular atrophy: A qualitative description. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 40(4), 250-6.

Mella, O., (Red), Ekerwald, H., & Uppsala universitet. Sociologiska institutionen. (2007). *Kvalitativa Analyser Med Grundad Teori: Teoretiska Perspektiv och Tillämpningar*. Uppsala Universitet.

Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens Grunder: Att Planera, Genomföra Och Rapportera En Undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Read, S., Morton, T., & Ryan, M. (2014). Negotiating identity: A qualitative analysis of stigma and support seeking for individuals with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 37(13), 1162-1169. doi:10.3109/09638288.2014.956814

Statistiska centralbyrån. (2013). *Förutsättningar i arbetslivet*. Hämtad från http://www.scb.se/Statistik/AM/AM0503/_dokument/Forutsattningar_i_arbetslivet1.pdf

Smaaland, J., & Intresseföreningen för assistansberättigade. (2011). *Våga Arbeta!: Yrkesliv Med Stöd Av Personlig Assistans*. Stockholm : Gothia i samarbete med Intresseföreningen för assistansberättigade IfA

Socialdepartementet. (1998). *Kontrollerad och ifrågasatt - intervjuer med personer med funktionshinder* (SOU 1998:48). Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/45/08/458a9889.pdf>

Svensson, P., & Starrin, B. (1996). *Kvalitativa Studier I Teori Och Praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1

Hej

Detta brev skrivs till dig som har möjlighet att medverka i vår studie om SMA i förhållande till arbetsförmåga. Studien, som är vår c-uppsats, syftar till att undersöka hur du som yrkesverksam person med diagnosen SMA upplever att omgivningen ser på din arbetsförmåga.

Genom en intervju vill vi undersöka just DIN upplevelse av detta. Intervjun kommer att ske mellan vecka 16 och 19 (2015) via förslagsvis telefon eller skype och den kommer att spelas in för att vi sedan ska kunna skriva ner den (i och med att du deltar i studien har du givit ditt godkännande till detta). **Det är viktigt att veta** att din medverkan är helt frivillig och att du kan välja att avstå eller avbryta ditt deltagande närsomhelst utan att någon motivering kommer att krävas. Väljer du att tacka ja så kommer vi återkomma till dig om du blir aktuell för studien med förslag på intervjudag samt tid.

Undersökningen ställer inga krav på personuppgifter förutom de kontaktuppgifter som krävs för att kunna genomföra intervjun, ljudfiler kommer att förstöras och inga andra än oss och vår handledare kommer att kunna ta del av det insamlade råmaterialet. Det kommer inte heller att framgå i uppsatsen vilka de intervjuade är. Resultatet av studien kommer sedan att finnas tillgänglig via hemsidan för NSMA samt även publiceras i DiVa (Digitala vetenskapliga arkivet).

Vi som genomför denna studie heter Maria Storey och Tori Malm, vi läser vår sjätte och sista termin på Programmet för Hälsa och Rehabilitering i arbetslivet 180hp vid Mittuniversitetet. Vår handledare heter Emma Hagqvist.

Vid eventuella frågor nås vi på:

Maria Storey: xxxxxxxx@student.miun.se, 07x-xx xx xxx

Tori Malm: xxxxxxxx@student.miun.se, 07x-xx xx xxx

Handledare: xxxx.xxxxxxx@miun.se