

Lekmannaperspektiv på rehabilitering

Gunnel Östlund

I artikeln sammanfattas huvuddelen av avhandlingen "Promoting return to work" som lades fram i december 2002 inom socialmedicin och folkhälsovetenskap, Institutionen för hälsa och samhälle vid Linköpings universitet. I sin avhandling belyser Gunnel Östlund lekmäns syn på rehabiliteringsprocessen efter rygg-, nack- och skulderdiagnos. Lekmän definieras som personer vilka har personlig erfarenhet av ett specifikt fenomen. I den här typen av forskning ses brukaren, patienten, den försäkrade som expert. Lekmäns kunskaper har till skillnad från professionellas kunskaper sällan utnyttjats inom medicinsk forskning. Denna avhandling kan ses som ett kunskapsbidrag inom socialmedicinsk forskning kring lekmannaperspektiv, kvalitativ metod och genusperspektiv.

Gunnel Östlund är numer verksam vid Campus Norrköping som programstudierektor och lektor vid Institutionen för vård och välfärd, Hälsovetenskapliga fakulteten, Linköpings universitet.

Rörelseorganens sjukdomar i vilka rygg-, nack- och skulderbesvär (RNS-besvär) ingår är ett av välfärdsstatens stora folkhälsoproblem och den vanligaste orsaken till sjukfrånvaro, sjukbidrag och förtidspension i den yrkesverksamma befolkningen (1, 2). Sedan mitten av 1990-talet har det skett en kontinuerlig ökning av sjukfrånvaro, sjukbidrag och förtidspensioner för dessa diagnosgrupper framför allt bland kvinnor. Kvinnors generella sjukfrånvaro mer än fördubblades från 1997-2001 (3). Sjukfrånvaron är vidare både generellt och när det gäller RNS-besvär högre hos personer med låg socioekonomisk status (4). Parallellt med medicinsk och annan behandling fordras sociala och politiska åtgärder för att komma till rätta med RNS-besvären i befolkningen (5).

I Sverige har av tradition vikten av arbete för den enskilde individens välbefinnande betonats starkt och en generell målsättning i arbetslivsriktad rehabilitering för långtids-

sjukskrivna har varit och är återgång i arbete (6). Tidig och aktiv rehabilitering i sig själv ger inte en minskad sjukfrånvaro vid RNS-besvär, utan det krävs snarare åtgärder och förändringar i miljön bl.a. på arbetsplatsen för att förändra individens situation. Rehabiliteringsprogram med kombinationer av kognitiv träning och rörelseträning har visat sig ha positiva effekter för återgång i arbete vid RNS-besvär och att vara kostnadseffektiva men de har inte visat sig särskilt verksamma på längre sikt (2). Långvarigt sjukskrivna som inte påbörjat någon rehabiliteringsåtgärd har dessutom hitintills haft en bättre prognos för återgång i arbete än de som deltar i rehabilitering, vilket kan förstås mot bakgrund av att de flesta sjukskrivna återgår spontant i arbete och alltså kan antas vara friskare än de som deltar i rehabiliteringsåtgärder (7).

Studier har visat att det finns en skillnad i vilka rehabiliteringsresurser som erbjuds

för kvinnor respektive män (7, 8). Kvinnor får i högre utsträckning arbetsträning medan män oftare ges de dyrare arbetsmarknadsutbildningarna. Långtidssjukskrivna kvinnor återgår på så sätt snabbare i arbete än män och deras rehabiliteringsåtgärder blir ofta billigare än mäns. Könstillhörighet har även visat sig vara betydelsefullt i kontakterna med rehabiliteringsaktörer (9). Betydelsen av hemarbetet för hälsa och återgång i arbete är inte tillräckligt studerat eftersom den nuvarande forskningen till stor del har fokuserat på arbetslivet (8). Forskning om betydelsen av genus inom rehabilitering är fortfarande under utveckling och sambanden mellan samhällsstruktur, rehabiliteringsinsatser, individ och familj är ännu otillräckligt belyst.

Lekmannaperspektiv

Enskilda människors erfarenheter är en källa till kunskap som kan berika forskning. Olika grupper av professionella eller experter är de som vanligtvis bedömer hur lyckade resultaten av rehabiliterande åtgärder anses vara. Vid systematiska studier t.ex. med enkäter utgår frågorna oftast från den professionelles eller expertens intresse och kunskapsbas. Genom att istället låta den enskilda människan komma till tals och med egna ord berätta förändras perspektivet, vilket ger möjlighet till nya vinklar på vad som uppfattas som misslyckade, värdelösa eller framgångsrika satsningar, förändringar eller åtgärder. Dessa samlade erfarenheter från enskilda människor ger en ny kunskapsbas som kan kallas lekmanakunskap (10). Sådan kunskap kan bland annat användas till att överbrygga glappet mellan forskning och klinisk erfarenhet. Lekmannaperspektivet är utgångspunkten för denna avhandling där individen ses som expert på sin erfarenhet av ett specifikt fenomen i detta fall RNS-besvär.

Syfte

Avhandlingens övergripande syfte var att från ett lekmannaperspektiv utforska hinderande respektive främjande processer vid rehabilitering efter sjukfrånvaro i RNS-besvär.

Metod

De empiriska studierna som ingår i den här sammanfattade avhandlingen (11) är en del av projektet 'Sjukfrånvaro, hälsa och livsvillkor' (SHOL) vid Avdelningen för socialmedicin och folkhälsovetenskap, Institutionen för hälsa och samhälle, vid Linköpings universitet. I SHOL-projektet har konsekvenser av sjukskrivning i rygg-, nack- eller skulderdiagnoser studerats. Projektet har som syfte att identifiera hinderande och främjande faktorer för återgång i arbete. I en fas av projektet har information om sjukfrånvaro, förtidspension, familj och arbetssituation samt erfarenhet av rehabilitering samlats in dels via enkät och dels via register. I en annan fas har individuella och fokusgruppsintervjuer (12) gjorts.

Kohorten (n=213) som studerats i projektet bestod av samtliga boende i Linköpings kommun 1985, tillhörande åldersgruppen 25-34 år, vilka var sjukskrivna mer än 28 dagar i ett och samma sjukfall på grund av rygg-, nack- eller skulderdiagnos (diagnoskod, 7170, 7131, 725, 7288, 7171, 7179, 7289, 7282, och 7285) (13). I avhandlingen (11) ingår fyra artiklar varav tre bygger på intervjumaterial och en på enkätmaterial. På grund av utrymmesskäl redogörs här endast för intervjumaterialet det vill säga artikel I, II och III i avhandlingen. Intervjustudien (Dnr 97-138) är godkänd av Forskningsetikommittén vid Hälsouniversitetet i Linköping och var finansierad av Rådet för Arbetslivs-

Enskilda människors erfarenheter är en källa till kunskap som kan berika forskning.

forskning och Vårdalsstiftelsen.

Grounded Theory

Den forskningsansats som valdes för intervjustudien var Grounded Theory (GT). Det är en systematisk, välutvecklad och beprövad metod (14). Metoden lämpar sig väl för att studera nya fenomen eller gamla fenomen med ett nytt angreppssätt. GT utvecklades från symbolisk interaktionism och en av metodens målsättningar är att med hjälp av empirisk kunskap förklara sociala processer. I linje med intentionerna för GT samlades intervjumaterialet in stegvis och data analyserades kontinuerligt. Detta tillvägagångssätt var tidsödande men för att minska tiden för datainsamling undersöktes mindre grupper om fyra till fem personer och via preliminära analyser valdes sedan en ny grupp av intervjupersoner. För att reducera tiden för datainsamling och ge en hanterbar mängd av data för analys avslutades den vid pragmatisk mättnad det vill säga när materialets storlek var omfattande och när tillräcklig variation hade uppnåtts.

Intervjupersoner

Detta innebar att sammanlagt 20 personer intervjuades under 1997-98. Nio personer valde att bli intervjuade i sitt hem, sju kvinnor och två män. Elva personer, åtta män och tre kvinnor intervjuades på Hälsouniversitetet. Intervjuernas längd varierade från 50 minuter till 3 timmar, de var öppna i sin utformning och fokuserades på att följa individens egen berättelse om sin rehabiliteringsprocess. Intervjuerna bandades och

transkriberades ord för ord. Femton av de intervjuade personerna hade börjat yrkesarbete direkt efter grundskolan. Vid tiden för intervjun tolv år efter sjukskrivningsperioden som ledde till inkludering, var sju av intervjupersonerna yrkesverksamma och tre förtidspensionerade. I huvudsak hade intervjupersonerna manuella yrken, men några tjänstemannayrken fanns representerade. Huvuddelen av intervjupersonerna levde i par och hade barn men en kvinna och en man var ensamstående utan barn. Flertalet av personerna i intervjugruppen var lågutbildade. Kvinnorna hade en lägre utbildningsnivå än män.

Analys av intervjuerna

De transkriberade intervjuerna genomlästes för att få en övergripande bild av dess innehåll. Efter ytterligare genomläsning benämndes innehållet med öppna koder och i ett tredje steg med preliminära kategorier. Dessa preliminära kategorier jämfördes mellan intervjuerna för att tydliggöra egenskaper och dimensioner i data. Genom selektiv kodning gjordes fördjupade analyser av innehållet i rehabiliteringens tre arenor. I senare analysfaser användes teoretisk kodning för att formulera modeller över de psykosociala processerna som var gemensamma för gruppen. Databearbetningen innehöll en ständig växelverkan mellan forskarens egna formuleringar via anteckningar kring utvecklingen av kategorier och begrepp samt utsagorna från de intervjuade i den befintliga intervjutexten. I en avslutande analysfas kapitulerades banden och därvid jämfördes kvinnor och mäns utsagor från privatlivets arena. Analyserna av data, tolkningarna av resultaten samt de empiriska modellerna har även kontinuerligt lagts fram och diskuterats med medförfattarna i forskargruppen.

Resultat

Lekmäns erfarenheter av rehabilitering vid RNS-besvär berörde tre arenor; hälso- och sjukvårdsarenan, där även Försäkringskassan ingår, arbetslivets arena och privatlivets arena. De intervjuade beskrev vidare att relationerna till betydelsefulla personer inom de olika arenorna var avgörande för rehabiliteringsprocessen. Individen berättade om olika svårigheter och dilemman som var särskilt avgörande för rehabiliteringsprocessen. Så som otillräckligt socioemotionellt stöd från rehabiliteringsaktörer och partners, individuella svårigheter att hantera plikten att arbeta samt betydelsen av hemmastress för återgång i arbete.

Hälso- och sjukvårdsarenan

De intervjuade berättade med glädje om förtroendefulla relationer som de haft med rehabiliteringsaktörer på hälso- och sjukvårdsarenan, exempelvis sjukgymnaster som livligt hejade på och kunde stödja individen i framgång och motgång eller om läkare som vågade vara informella och personliga. Flera berättelser handlade emellertid om rehabiliteringsaktörer som misstrodde de intervjuades egna uppgifter. Beskrivningarna handlade då om en sjukgymnast eller en läkare som inte trodde att patienten ansträngde sig eller försökte tillräckligt, eller om handläggare på Försäkringskassan som inte litade på att klienten var dålig och därför behövde vara hemma från jobbet. Utifrån sina kontakter beskrev de intervjuade både icke-stödande och stödande kvalitéter i relationen med rehabiliteringsaktörer. Dessa socioemotionella kvalitéter kan sägas ingå i en modell som utformades kring olika typer av rehabiliteringsaktörer.

Vi fann fyra idealtyper baserade på den intervjuades beskrivningar. Termen idealtyp

innebär här en stereotyp eller generaliserad sammanfattning, där vi renodlat typiska drag för att tydliggöra den gemensamma essensen från intervjuerna. De fyra idealtyperna var den professionella mentorn, den empatiska administratören, den distanserade teknikern samt rutinbyråkraten. Idealtyperna varierade enligt två dimensioner; användandet av individualiserade - standardiserade rehabiliteringsåtgärder samt förmågan att erbjuda stödande - ickestödande bemötande. Det som efterfrågades av de intervjuade var socioemotionellt stöd i en relation som kunde vara den återkommande kontakten i rehabiliteringsprocessen. Inom hälso- och sjukvårdsarenan innebar det en rehabiliteringsaktör som var beredd att lyssna på individen och att utforma ett individualiserat rehabiliteringsprogram. Det socioemotionella stödet beskrevs innehålla en tilltro till individen och en social närvaro dvs. att finnas tillgänglig. Exempel på socioemotionella kvalitéter som efterfrågades av lekmän var att bli bemött som ett subjekt, att bli lyssnad på och att bli tillfrågad om sina åsikter. Det socioemotionella stödet från rehabiliteringsaktörerna var kanske det mest betydelsefulla i rehabiliteringsprocessen kompletterat med stödet från närstående inom privatlivets arena och kamrater i arbetslivets arena.

Arbetslivets arena

Flera av de intervjuade hade en gemensam yrkeshistoria i vilken det ingick en tidig start i arbetslivet ofta i yrken som inte krävde teoretisk utbildning. Samtliga intervjuade berättade att de ville vara aktiva, att de gärna arbetade och var sysselsatta antingen i hemmet eller med hjälp av lönearbete. När de intervjuade beskrev sig själva var just individens arbetande ett återkommande tema och verkade vara en central del av den personliga identiteten. Plikten att arbeta förmedlades

ofta via idiomatiska uttryck eller ordspråk. En kvinna sa "så länge jag kan stå kan jag jobba". Några personer kallade sig "arbetsnarkomaner", andra sa att de tyckte om att ha "flera järn i elden". Att arbeta och hålla sig sysselsatt beskrevs dels som en plikt och dels som ett behov. Hur de intervjuade hanterade plikten att arbeta föreföll ha haft betydelse för deras rehabiliteringsprocess.

Vi fann att de intervjuade kunde indelas i fyra idealtyper beroende på hur de sade sig hantera plikten att arbeta. Dessa idealtyper har givits benämningarna; den avspände arbetaren, arbetsnarkomanen, arbetshästen och den spända arbetaren. Den avspände arbetaren var en person som kunde styra över sitt arbetande och ta hänsyn till egna behov. Denna arbetsidentitet var karakteristisk för personer som hade hittat sätt att hantera sina RNS-besvär och hade återgått till deltid eller heltidsarbete oavsett besvären. Den spände arbetaren föreföll istället sakna egen kontroll samt gav ett intryck av att jobba för att undvika oro och för att tillfredsställa andras behov snarare än de egna. Arbetsnarkomanen arbetade för sin egen skull men föreföll vara osäker på sin förmåga till kontroll över sitt arbetande och sa att han/hon behövde stöd från sin partner för att helheten skulle fungera. Arbetshästen verkade vara säker på sin egen förmåga till kontroll men kämpade på i första hand för andras skull också detta enligt egen utsago.

Idealtyperna som återfanns i materialet är naturligtvis förenklingar av de intervjuades beskrivningar. Att kunna kontrollera och påverka sitt arbetande föreföll vara främjande för rehabiliteringsprocessen medan hinderande strategier istället innehöll arbetande på grund av plikt känsla, arbetande för att undvika oro där andras behov stod i fokus för individen.

Privatlivets arena

Berättelser från privatlivets arena handlade ofta om hemarbete, barnen och relationen till partnern. Kvinnorna berättade mer om hemarbetet än männen och tog oftare initiativ till samtal om detta område. Män pratade gärna om barnen och om frun men fick oftare tillfrågas om den praktiska sidan av hemarbetet. När de intervjuade beskrev hur hemarbetet fördelades förmedlade de också information om kvalitén i relationen make/maka. Några kvinnor berättade om att de varit utsatta för fysisk och psykisk misshandel i hemmet. En övergripande bild som beskrevs av både kvinnor och män var att kvinnorna hade huvudansvaret för hemarbetet vilket innebar att kvinnan skötte planering och fördelning av arbete. Det fanns dock några intervjuade som berättade om att de hade en jämställd relation där makarna delade på arbetet i hemmet och en skild man beskrev att han tog fulla ansvaret för barnen varannan vecka. Kvinnorna menade att deras ansvar för familjen ibland innebar att de hade svårt att få tiden att räcka till. Egen tid sågs som en bristvara och de hade i flera fall svårt att prioritera rehabiliteringsaktiviteter. Män hade andra förutsättningar: de ifrågasatte sällan om de hade tid för rehabilitering även om de ibland ifrågasatte om de hade tillräcklig ekonomi för att kunna prioritera sin hälsa.

Tre dimensioner av hemmastress återfanns

Lekmäns erfarenheter av rehabilitering efter sjukskrivning gav en ökad kunskap om vad som hindrar/främjar återgång i arbete efter sjukfrånvaro.

i de intervjuades beskrivningar; fördelning av ansvar, fördelning av arbete och kvalitén i relationen på grundval av dessa dimensioner skapades en hypotes kring hemmastress. Vår hypotes är alltså att hemmastress var en hindrande faktor i rehabiliteringen och denna hindrande faktor framförallt drabbade kvinnor genom en ojämlig fördelning av hemarbetet, vilken i sin tur bidrog till att kvinnorna hade mindre egen tid för avkoppling, personlig utveckling och rehabilitering. Den ojämliga fördelningen komparerades i vissa par av en god socioemotionell kvalitet i relationen, som verkade fungera som en buffert mot hemmastressen.

Diskussion

Lekmäns erfarenheter av rehabilitering och deras uppfattningar om kontakter med rehabiliteringsaktörer efter sjukskrivning för RNS-besvär gav en ökad kunskap om vad som hindrar/främjar återgång i arbete efter sjukfrånvaro. Resultaten visade att rehabiliteringsprocessen ur ett lekmannaperspektiv sker på tre arenor; hälso- och sjukvårdsarenan, arbetslivets arena och privatlivets arena. Där betydelsen av socioemotionella relationer och god kommunikation med rehabiliteringsaktörer lyftes fram av lekmännen. Implikationer för klinisk verksamhet som föreslås är att verka för goda möten, att kunna identifiera och inter文enera kring individens arbetsidentitet samt undersöka betydelsen av hemmastress för den enskilde (11).

Betydelsen av tid och goda möten inom rehabilitering

När de intervjuade tillfrågades vad som hindrade eller främjade rehabilitering berättade de om betydelsen av goda möten med rehabiliteringsaktörer från de olika arenorna snarare än diskuterade typ av program eller

specifika åtgärder. De intervjuade beskrev hur viktigt det var att bli lyssnad på, att bli bemött som en unik person, att bli bemött som ett subjekt, att bli bemött med tilltro och att bli tillfrågad om sina åsikter, liknade aspekter av bemötandet från rehabiliteringsaktörer har lyfts fram i tidigare studier (9). Ett gott klimat människor emellan skapas gemensamt mellan samtalande parter både i institutionella och informella möten även om den professionella parten är huvudansvarig för att uppmuntra en god kommunikation i det institutionella mötet. Flera intervjuade beskrev att de varit utsatta för misstro från rehabiliteringsaktörer kanske framförallt i förhållande till deras arbetsmotivation.

Plikten att arbeta var central i lekmäns beskrivningar av rehabilitering (15). Utifrån lekmännens perspektiv saknades inte i första hand motivation till arbete. Utan snarare saknades förståelse och tilltro från betydelsefulla personer i rehabiliteringsprocessen. Att undersöka hur individen hanterar plikten att arbeta, skulle kunna vara en bra start på en rehabiliteringsprocess. Fokus ligger då på att försöka förstå individens situation och att utreda hur han eller hon förhåller sig till sin arbetsidentitet både i privatlivet och i arbetslivet. En kritisk hållning till den sjukskrivne eller misstro kan vara ett resultat av rehabiliteringsaktörens vilja och ambition att noggrant uppfylla de plikter vilka ingår i hennes/hans myndighetsutövande roll. Inte minst handläggare inom Försäkringskassan har att utforma intentionerna i politiskt fattade beslut på gräsrotsnivån, vilket ofta innebär betydande svårigheter och gränsdragningsproblem (16).

Tid för samtal, möten och kommunikation är viktiga på alla rehabiliteringsarenor inte minst inom hälso- och sjukvårdsarenan (17). En patientcenterad konsultation där hänsyn tas till patientens emotioner till skillnad från

en sjukdomscentrerad paternalistisk konsultation behöver inte ta längre tid i anspråk (18). Däremot kan det förstås vara nödvändigt för rehabiliteringsaktörer att få tid för särskild utbildning eller handledning för att orka upprätthålla en god kommunikation när det professionella arbetet består av ett stort antal möten som för t.ex. läkare inom vården och handläggare inom Försäkringskassan.

Idag är tid ett centralt begrepp inte minst i relation till hälsa, vilket de intervjuade också lyfte fram. I vår studie var det i första hand kvinnorna som beskrev bristen på egen tid som ett hinder för rehabilitering (19). Kvinnor med tidigare sjukskrivning för RNS-besvär har visat sig vara en högriskgrupp för förtidspension (20). De ökande sjukskrivningarna framför allt bland kvinnor talar för att betydelsen av privatlivets arena delvis har underskattats inom rehabilitering och rehabiliteringsforskning. När lekmän tillfrågas om rehabiliteringsprocessen efter sjukfrånvaro i RNS-besvär lyfter de fram den socioemotionella kvaliteten i möten på de tre arenorna. Bemötandet från närstående, arbetskamrater och rehabiliteringsaktörer blir på så sätt fokus för lekmäns samlade erfarenheter av rehabiliteringsprocessen.

Referenser

1. SOU. Sjukfrånvaro och sjukskrivning fakta och förslag. Slutbetänkande av sjukförsäkringsutredningen (Sickness absence and sickness certifications, facts, and suggestions). Stockholm, Sweden: Social Departementet; 2000. Report No.: 121.
2. SBU. Ont i ryggen ont i nacken, en evidensbaserad kunskapssammanställning. Stockholm; 2000. Report No.: 145/1.
3. SOU. Handlingsplan för ökad hälsa i arbetslivet. Stockholm, Sweden: Socialdepartementet; 2002. Report No.: 5.
4. Hemingway H, Shipley M, Stansfield S, Marmot M. Sickness absence from back pain, psychosocial work characteristics and employment grade among office workers. *Scandinavian Journal of Work and Environmental Health* 1997;23:121-129.

5. Nachemson AL. Newest Knowledge of Low Back Pain. A critical look. *Clinical orthopaedics* 1992;279:8-20.
6. SOU. Rehabilitering till arbete, en reform med individen i centrum. Slutbetänkande av utredningen om den Arbetslivsinriktade Rehabiliteringen. Stockholm: Socialdepartementet; 2000. Report No.: 78.
7. Marklund S, editor. Risk & frisk faktorer, -sjukskrivning och rehabilitering i Sverige. Stockholm: Riksförsäkringsverket; 1997.
8. Kilbom Å, Messing K, Bildt Thorbjörnsson C, editors. Women's health at work. Solna, Sweden: National Institute for Working Life; 1998.
9. Bäckström I. Att skilja agnarna från vetet, om arbetsrehabilitering av långvarigt sjukskrivna kvinnor och män. Umeå; 1997.
10. Popay J, Williams G. Public health research and lay knowledge. *Social Sciences and Medicine* 1996;42:759-768.
11. Östlund G. - Promoting return to work - lay experiences of rehabilitation after sickness absence with musculoskeletal diagnoses [a medical dissertation no759]. Linköping, Sweden: Linköping University; 2002.
12. Nordqvist C, Holmqvist C, Alexanderson K. Arbetsgivarens betydelse vid sjukskrivning. *Socialmedicinsk tidskrift* 2000;5:429-437.
13. Nordic, Medical, Statistical, Committee. Code-list for diagnosis in Ambulatory Care: Nomesco Publication; 1977.
14. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies of qualitative research. San Francisco, University of California: Adeline publishing company; 1967.
15. Östlund G, Cedersund E, Alexanderson K, Hensing G. Developing a typology of the 'duty to work' as experienced by lay persons with musculoskeletal disorders. *International Journal of Social Welfare* 2002;11(2):150-158.
16. Lipsky M. Street-level bureaucracy, dilemmas of the individual in public services. New York: Russell Sage Foundation; 1980.
17. Östlund GM, Cedersund E, Alexanderson KAE, Hensing GKE. "It was really nice to have someone": Lay persons with musculoskeletal disorders requested supportive relationships in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Public Health* 2001;4:285-291.
18. SBU, Ottosson J-O, editors. Patient-läkarrelationen, läkekonst på vetenskaplig grund. Stockholm: Natur och Kultur; 1999.
19. Östlund G, Cedersund E, Alexanderson K, Hensing G. Domestic strain: A hindrance in rehabilitation? Submitted.
20. Borg KE, Hensing GKE, Alexanderson KAE. Predictive factors for disability pensions - An 11-year follow up of young persons on sick leave due to neck, shoulder, or back diagnosis. *Scandinavian Journal of Public Health* 2001;29:104-112.