

Det korta livet

Tidsupplevelsens betydelse för arbetsmotivation och rehabilitering

Eva Jeppsson Grassman

I en longitudinell studie av synskadade, kroniskt sjuka människor där data samlats in under 18 år visade det sig att "det korta livet" framträdde som ett allt tydligare tema i de intervjuades berättelser, över tid. Analysen visade att detta tema hade betydelse för förståelsen av de val och prioriteringar som de intervjuade gjorde, liksom för deras anpassningsstrategier, allmänna livsplanering och förändringar av denna. De intervjuades motivation till rehabilitering och arbete var ett område som tydligt påverkades av deras upplevelse av tid och "tid kvar". Flera bland de intervjuade har livslopp som stakas ut av successivt försämrad hälsa och allt svårare funktionsnedsättningar.

Syftet med denna artikel är att, med stöd av resultaten, diskutera arbetsmotivation och rehabilitering från ett livsloppsperspektiv, med fokus på förändringar och det personliga tidsperspektivets betydelse. Det är viktigt att ha lyhördhet inför dessa teman i det praktiska rehabiliteringsarbetet när det gäller människor som har kroniska sjukdomar och/eller funktionshinder. Det är en slutsats som dras.

Eva Jeppsson Grassman är fil dr och docent vid Stockholms universitet. Hennes forskning har bland annat handlat om funktionshinder och arbetsliv, kronisk sjukdom och rehabilitering.

...."Det korta livet.... Det tänker jag en hel del på....att jag får ett kort liv. Jag har en sådan livsglädje och livslust att det är svårt att acceptera det....det korta livet är tydligare för mig idag än för 10 år sedan. Då hade jag inte den här erfarenheten...." (Krister, 38).

En förutsättning för att människor som varit borta från arbetslivet på grund av sjukdom ska återgå i arbete igen är att de är motiverade - har en vilja att arbeta. Denna vilja har också samma centrala betydelse för sjuka och funktionshindrades motivation att behålla ett arbete över tid, särskilt i de fall där alternativet att *inte arbeta* också föreligger som en möjlighet för individen. Arbetsmotivation är dock ett mer komplext begrepp än vad som

ofta framkommer i rehabiliteringssammanhang. Det handlar inte bara om individens vilja att arbeta i största allmänhet utan är i hög grad kontextuellt betingat. Inte minst har motivationen att göra med hur individen uppfattar sitt "förhållingsläge" på arbetsmarknaden, liksom den egna förmågan att klara ett arbete (se vidare Berglind, 1995; 1997; se också Berglind & Gerner i detta tidskriftsnummer). Önskan att arbeta har också att göra med vilket värde och centralitet arbete har i individens liv (Johansson, Isaksson & Sjöberg, 1996). Arbetsmotivation är emellertid också ett dynamiskt fenomen som kan variera *över tid* hos en och samma person, beroende på både yttre förhållanden och förhållanden hos individen. Arbetets värde har, med detta syn-

Arbetsmotivation är också ett dynamiskt fenomen som kan variera över tid hos en och samma person, beroende på både yttre förhållanden och förhållanden hos individen.

sätt också att göra med individens livsprioriteringar vid en viss tidpunkt där bedömningen inte bara färgas av aktuella förhållanden utan också av individens tidigare ackumulerade erfarenheter, d v s livshistoria, samt även av hans/hennes tankar om framtiden. Synen på det egna arbetet påverkas både av det liv vi levt och av det liv vi ser framför oss. Motivationen att arbeta har, utifrån detta perspektiv, sålunda också individens tankar kring sin framtid som klangbotten. För förvärvsarbetsbetande människor med långvariga eller kroniska sjukdomar, liksom med funktionshinder, kommer sålunda både den tidigare personliga erfarenheten av hur det är att fungera med sjukdom och funktionshinder i arbetslivet och aktuella svårigheter/möjligheter men också deras tankar om framtiden och dess svårigheter eller möjligheter att ha betydelse för vilken roll och vilket värde de tillmäter arbete i sitt liv.

Livslopp

Begreppet livslopp avser livet i sin helhet och dess olika faser. Det används som översättning för båda de anglosaxiska begreppen "life-span" och "life course". Forskning med utgångspunkt från just dessa begrepp har expanderat kraftigt under de senaste decennierna. Det som karaktäriserar studier med utgångspunkt från "life-span" begreppet är att de utforskar mänsklig utveckling och förändring, med fokus på dess faser och övergångar. Detta forskningsperspektiv utgår från antagan-

det att en enskild utvecklingsperiod eller situation bäst förstås i ett sammanhang som omfattar hela individens liv. Studier med utgångspunkt från "life course" begreppet har som regel en bredare ansats, med fokus på samspillet mellan individuell utveckling/förändring och samhällelig förändring över tid och tidsbegreppet får en central, mångdimensionell innebörd (Giele & Elder, 1998; Hagestad, 1990; Zarb, 1993). Gemensamt för de olika inriktningarna är dock intresset för livsloppet som fenomen och som analytiskt redskap för att förstå människors liv.

En aspekt av detta begrepp är individens egna föreställningar om det egna livsloppet och den innebörd och betydelse hon tillmäter det. Det handlar om det subjektiva livsloppet. Krauss Whitbourne (1985) definierar begreppet "the life-span construct" som individens unika föreställning om sitt livslopp, och som en känsla av sammanhang mellan händelser i det förflutna, nuet och i framtiden. Det har, enligt Krauss Whitbourne, en kognitivt strukturerande funktion. Det inre psykologiska livsloppet skapas och omskapas i en ständigt pågående process, med utgångspunkt från faktiska händelser i det förflutna och i nuet och utifrån tänkbara och planerade händelser i framtiden. Individens konstruktion av sitt livslopp utgör i sin tur en referensram för val av anpassningsstrategi i enskilda situationer. Därmed har den en viktig roll för individens långsiktiga anpassning (Whitbourne & Weinstock, 1979). Utifrån detta synsätt blir den process av skapande av det inre livsloppet som beskrivits, en viktig länk i förståelsen av förändringar över tid, när det gäller planer, handlingar, anspråk och prioriteringar hos individen.

Undersökningen, från vilken resultat presenteras här, var från början begränsad till frå-

geställningar som berörde arbete och rehabilitering i den mer kortsiktiga omställningsprocess som utlöses när individer, som är ute på arbetsmarknaden, får en grav synskada. Behovet av att anlägga ett livsloppsperspektiv har snarare vuxit fram varteftersom analysarbetet fortskridit.

Metod och genomförande

Undersökningen som har en kvalitativ ansats omfattade ursprungligen 14 individer. Urvalet drogs enligt strategiska principer från medlemsregistret vid Synskadades Riksförbund. Vid tidpunkten för det senaste datainsamlingstillfället fanns 11 av de 14 kvar i livet. Datainsamlingen baserar sig på längre personliga intervjuer, som genomfördes vid fyra tillfällen (1981-1999)¹ De 14 deltagarna var i åldern 25-45 år när de blev synskadade och alla hade anställning på öppna arbetsmarknaden när detta hände. 11 av dem hade diabetes, synskadan var en komplikation till grundsjukdomen. För samtliga intervjuade var dock synskadan det första påtagliga funktionshindret. Den första intervjun genomfördes relativt kort tid efter att synskadan inträffat. 12 av de 14 intervjuade återgick i arbete efter synskadan, flertalet efter omfattande rehabilitering. När den fjärde intervjun genomfördes, 1999, var fem kvar i arbete av de 11 intervjupersoner som nu finns i livet.

Anpassningsprocessen från ett långsiktigt perspektiv

Vad är det för förhållanden som gör att människor kan återgå till och behålla ett arbete

efter att de drabbats av en så omvälvande omställning som en grav synskada? Vilka situationer karaktäriserar den anpassningsprocess de måste genomgå och hur ska man förstå rehabiliteringens roll? Detta var några utgångspunkter för analysen efter att data insamlats vid det första intervjutillfället. Det visade sig vara relevant att betrakta rehabilitering som ett resultat av ett mångfacetterat samspel mellan individen och hennes arbetsmiljö, som måste resultera i ett slags balans mellan individens behov som funktionshinder och hennes "nya" förmåga, å ena sidan, och omgivningens krav och resurser, å andra sidan, för att kunna fungera, efter den funktionsnedsättning som skadan medfört. Anpassning visade sig vara ett nyckelbegrepp. På svenska ger detta begrepp i regel associationer till passivt beteende, men användes i analysen i vidare mening. Det innefattade till exempel aktivt problemlösande i syfte att uppnå kontroll i en specifik situation (se vidare White, 1974). Ibland används på svenska begreppet "adaptation" (Aronsson, 1990) genom vilket man undviker de associationer till passivitet som ordet anpassning ger.

De 12 intervjuade som lyckades återgå i arbete efter synskadan var vid denna tidpunkt alla mycket motiverade till arbete, flertalet var också beredda att sträcka sig långt när det gällde exempelvis att sänka sina anspråk, för att få behålla sin förankring i arbetslivet. Redan vid det andra intervjutillfället² kom det dock att stå klart för mig att det jag studerade var en längre omställningsprocess som påverkades - formades - av det långsiktiga förloppet av funktionshinder och kronisk sjukdom. 11 av de 14 intervjuade hade diabetes, och synskadan var bara en av flera funktions-

¹ Det fjärde intervjutillfället har just avslutats när denna artikel skrivs. Resultat från detta inkluderar inte i den analys som här presenteras annat än i form av ett inlägg i artikelns avslutande diskussion.

² Fyra år efter den första intervjun

hindrande komplikationer som de kunde råka ut för.³ Dessutom tenderade synskadan att vara långsamt progredierande för vissa av de intervjuade (inte minst för dem som inte hade grundsjukdomen diabetes). Funktionsförmågan tycktes inte få den stabila karaktär vid någon tidpunkt, som jag kanske förväntat mig. Anpassningsprocessen tycktes ha en ständigt föränderlig karaktär. De intervjuade måste uppbåda förnyad arbetsmotivation, trots att olika typer av svårigheter tillstötte och förnyade rehabiliteringsinsatser av olika slag ofta var nödvändiga för att arbetssituationen åter skulle fungera. Det var också svårt att förutsäga hur länge den anpassning som åstadkommits skulle "hålla". Sjukdomen skapade en osäkerhet inför framtiden och den egna hälsan, vilken ofta gjorde sig påmind (se också Bury, 1982; Jeppsson Grassman, 1992⁴).

Efter åtta år, vid det tredje intervjutillfället, visade analysen att denna anpassningsprocess hade en repetitiv struktur: förändringar i individens funktionsförmåga och/eller i arbetsmiljön skapade omställningsfaser, vilka följdes av ett slags underhållsfaser som karaktäriserades av individens respektive omgivningens strävan att bevara och underhålla den funktionsnivå som åstadkommits efter ny an-

³ Det bör noteras att de intervjuade fick sin synskada i slutet på 1970-talet/början av 1980-talet. Under senare år, särskilt under 1990-talet, har behandlingsmetoder och förebyggande insatser påtagligt förbättrat möjligheterna för denna grupp av undvika svårare synskador.

⁴ En studie av långvarig sjukfrånvaro som författaren genomförde i vilken personer med olika typer av sjukdomar intervjuades, visade att osäkerhet kring sjukdomens diagnos och prognos, och därmed framtiden, sänkte motivationen för arbetsinriktad rehabilitering hos de intervjuade och utgjorde ett allvarligt hinder i rehabiliteringsarbetet.

I flera fall tycktes prioriteringar och livsplaner ha förändrats och de intervjuade tycktes ha utvecklat nya strategier.

passning. Det som däremot förändrades över tid var fasernas specifika innehåll liksom de sätt på vilka individen tolkade, värderade och hanterade de situationer som faserna utgjordes av. De förändrade strategierna tycktes hänga ihop med att flertalet intervjuade måste fatta beslut utifrån ett alltmer begränsad handlingsutrymme beroende på tilltagande funktionshinder och/eller förändrade arbetsförhållanden. Men det var icke desto mindre också tydligt att flertalet intervjuade hade kommit att se på det som kan beskrivas som viktiga livsteman på ett annat sätt än vad de gjort åtta år tidigare. I flera fall tycktes prioriteringar och livsplaner ha förändrats och de intervjuade tycktes ha utvecklat nya strategier. De mötte förändringar på nya sätt. Det fanns dock inget enhetligt mönster.

Några av de intervjuade som tidigare, under årtal, gjort stora ansträngningar för att kunna behålla sina arbeten, trots alltmer försämrad syn och eventuellt också allmänt sett försämrad hälsa, tycktes nu vid någon punkt i processen inte längre beredda att göra dessa ansträngningar. Å andra sidan var det tvärtom för några andra: att behålla arbetet tycktes bli mer och mer betydelsefullt över tid, och i takt med att de tvingats ge upp andra aktiviteter på grund av sina funktionsnedsättningar.

Det har antagits att attitydförändringar beträffande stora livsteman, såsom arbete och anställning skulle kunna vara åldersrelaterade fenomen (Levinson, 1978; Troll, 1975). Mycket talar för att så är fallet. Mönster i den här studien visade emellertid också hur intill sammanvävt åldersfenomenet var med de

specifika erfarenheter av funktionshinder som den studerade gruppen haft under en period av sina liv. Det var sålunda svårt att separera betydelsen av ålder i allmänhet (d v s vad som är utmärkande för en viss åldersgrupp) från det faktum att de intervjuade hade den icke-typiska erfarenheten av att leva med en svår funktionsnedsättning under 10 år eller något längre. Detta betyder att de attityder, prioriteringar och planer beträffande stora livsteman, liksom val av strategier för att bemästra svårigheter som de intervjuade hade, måste tolkas både utifrån en situation av konkreta svårigheter och med utgångspunkt från individens personliga utveckling, färgad av åldersrelaterade såväl som specifika erfarenheter förknippade med funktionsnedsättningarna (se också Trieschmann, 1987; Zarb, 1993). De senare erfarenheterna var också komponenter i det "inre scenario" utifrån vilket individen bedömde och värderade situationer i det förflutna, i nuet men inte minst när det gällde tänkbara händelser i framtiden. Med andra ord, de situationer i nuet som individen hade att ta ställning till, tolkades och värderades med hjälp av individens egen konstruktion av sitt subjektiva livslopp i vilket funktionsnedsättningen och dess konsekvenser var betydelsefulla teman. Från de data som samlats in över åtta år (vid tre tillfällen) tycktes det gå att dra slutsatsen att, vart eftersom tiden gick och hälsan försämrades för några medan synskadan försvårades för andra, tycktes flertalet utveckla en större medvetenhet beträffande sjukdomens och funktionsnedsätt-

Vartefter tiden gick tycktes flertalet utveckla en större medvetenhet beträffande sjukdomens och funktionsnedsättningarnas tänkbara konsekvenser för framtiden

ningarnas tänkbara konsekvenser för framtiden.

Det korta livet

När den tredje intervjun genomfördes, åtta år efter det att den första intervjun genomförts, hade de intervjuade varierande livsvillkor, beroende på ålder, sjukdomsbild, arbetssituation och så vidare. Icke desto mindre tycktes nu ett fenomen som kan beskrivas som "det korta livet" finnas med som ett tydligt tema i föreställningarna om det egna livsloppet för så gott som för samtliga intervjuade. Denna insikt och medvetenhet fick betydelse för prioriteringar och val av lösningar i konkreta problemsituationer på varierande sätt. Upplevelsen av "det korta livet" kunde till exempel påverka benägenheten att genomgå ny rehabilitering och överhuvudtaget viljan att arbeta. Karins⁵ berättelse illustrerar dessa frågor:

Karin var 40 år, när jag intervjuade henne för första gången. Arbetet hade alltid spelat en viktig roll i hennes liv. När hon blev synskadad var det mycket betydelsefullt för henne att få börja arbeta igen. Det var viktigt, sade hon senare, "för att om jag kunde utföra ett jobb, så var det ett sätt för mig att bevisa att jag var densamma, jag var inte så handikappad".

När jag intervjuade henne igen, efter fyra år, hade hon fått ytterligare synnedsättningar som gjorde de arbetsuppgifter hon tilldelats som funktionshindrad allt svårare att klara av. "Jag är tillbaks där jag började", menade hon. När jag intervjuade henne en tredje gång, efter åtta år, visade det sig att hon lämnat arbetslivet ett par år tidigare. Svårigheterna hade till sist blivit för stora: "Arbetsplatsen hade tröttnat". Men

⁵ Namnen på de intervjuade är fingerade. Åldersangivelserna avser, om inget annat anges, de intervjuades ålder vid den tidpunkt då den tredje intervjun genomfördes.

å andra sidan hade hon inte själv heller gjort några ansträngningar för att återgå i arbete. Hon hade exempelvis tackat nej till rehabiliteringsinsatser på arbetsplatsen från ett arbetsmarknadsinstitut. Det var inte så viktigt längre att jobba, tyckte Karin, nu 48 år gammal. Efter att hon börjat få känselnedsättningar i ben och fötter, kändes det, tyckte hon, som att tiden höll på att ta slut: "Jag vill leva litet medans tid är. Det finns andra saker i livet än att bara jobba".

Hur ska man förstå "det korta livet" som inslag i den psykologiska konstruktionen av livsloppet? Det är ett tema som tycks handla om såväl det förflutna som om nutid och framtid, om förändring och om död. Som tema är det sannolikt ett universellt inslag i människans subjektiva konstruktion av sitt livslopp. Det tycks följa oss men ändrar sig i form och intensitet genom livets faser (Kastenbaum, 1985; Marshall, 1975). Insikten om att livet är kort drabbar oss med mer tydlighet och intensitet vid vissa tillfällen i livet, till exempel vid traumatiska händelser. Enligt vissa författare är insikten och den förhöjda medvetenheten om livets korthet något som karaktäriserar livets mittfas (Levinson, 1978; Neugarten, 1979). För vissa grupper kan de olika perspektiven på livsloppets begränsningar flyta ihop och stora delar av livet genomsyras av det korta livets olika gestaltningar. Det gäller människor med svåra kroniska sjukdomar där sjukdomsförloppet medför situationer som får karaktären av ständiga påminnelser om det korta livet. Sjukdomsprocessen kan till exempel sträcka sig över större delen av livet och vissa individer lever med en stark känsla av osäkerhet om vilka komplikationer de ska drabbas av och när de kommer att inträffa. Detta gällde i hög grad för de bland de intervjuade som har diabetes. Ulla (48 år) beskrev exempelvis sin situation så här:

Trots de ibland mycket traumatiska situationer som samtliga intervjuade genomlevt vid olika punkter i sitt livslopp hade de inte hela tiden gått omkring med "livets korthet" som en ständigt närvarande realitet

Hon gick och oroade sig i årtal för sina ögon och undrade hur det skulle vara om hon förlorade synen. Hon visste mycket väl att synskada var något hon riskerade att råka ut för. "Det var nästan som en lättnad när den första ögonblödningen inträffade", menade hon. Till slut hade detta hänt som hon känt en sådan oro för.

Trots de ibland mycket traumatiska situationer som samtliga intervjuade genomlevt vid olika punkter i sitt livslopp hade de inte hela tiden gått omkring med "livets korthet" som en ständigt närvarande realitet. Detta tema hade inte heller spontant kommit upp i intervjuerna vid de tidigare tillfällena.

Ofta har hävdats att en viktig förutsättning för framgångsrik anpassning till en stor livsförändring såsom sjukdom eller funktionsnedsättning är att individen kommer igenom sina försvarsreaktioner, når full insikt och "accepterar sitt handikapp". Det långa perspektiv på sjukdom och funktionshinder som möjliggjorts genom den här presenterade undersökningen ger inte stöd för riktigheten i ett sådant påstående. Analys av de intervjuades livsstrategier visar snarare att försvar, såsom bortträngning och förnekande, inte bara användes i akuta traumatiska situationer. Denna typ av strategi användes även som inslag i en långsiktig anpassningsstrategi, omväxlande med andra strategier. Det finns skäl att hävda, anser jag, att förnekande, "falskt hopp" när det gäller framtiden, etc, kanske är det slags stödstruktur som kroniskt sjuka och funktions-

Förnekande, "falskt hopp" när det gäller framtiden, etc, kanske är det slags stödstruktur som kroniskt sjuka och funktionshindrade kan behöva just för att kunna behålla en god livsanpassning

hindrade kan behöva just för att kunna behålla en god livsanpassning. Med denna reservation tagen i beaktande, föreföll det ändå finnas stöd i det insamlade materialet för att hävda att medvetenheten om och upptagningen av de egna eventuella framtidsutsikterna ökade, vart eftersom tiden gick och de intervjuade levat under ett större antal år med funktionshinder och hälsoförsämringar. Det handlade om risken för försämrad hälsa, ytterligare funktionshinder och om en osäker framtid. Det korta livet som livstema tycktes få en mer distinkt gestalt.

Flera av de intervjuade sade att de visste mer nu men "försökte låta bli att tänka på det". För andra upplevdes insikten som oundviklig:

"När man en gång gläntat på dörren och sett vad som finns bakom, kan man aldrig glömma det" (Krister, 38 år).

Ett begränsat planeringsperspektiv

Den större medvetenheten ledde till ett mer begränsat planeringsperspektiv:

Ulla (48år) planerade kortare framåt i tiden nu än tidigare. "Det är nog mer sjukdomen än åldern", menade hon. "Man törs mindre tänka framåt hur långt som helst".

Föreställningen om det korta livet var ett inslag i psykologiska livsloppet, mot bakgrund av vilket händelser tolkades och bedömdes och beslut togs, i ett senare skede av den långsiktiga anpassningsprocess som studerats. Det begränsade planeringsperspektivet innebar för

flertalet att man givit upp tanken på större, nya "livsprojekt". Det kunde vara fråga om projekt som hade att göra med arbete - exempelvis arbetsinriktad rehabilitering för att möjliggöra fortsatt eller nytt förvärvsarbete. Exempel på ett annat livsprojekt som övergavs var förknippat med högre utbildning. En av de intervjuade berättade att han haft planer på en universitetsutbildning. Dessa planer hade han övergivit. "Det kändes meningslöst", sade han, "efter allt som hänt vet man inte om man någonsin skulle få någon nytta av den". För några av de intervjuade innebar det begränsade planeringsperspektivet "att ta en dag i sänder, inte göra upp några planer för framtiden alls".

Den ovissa framtiden och det begränsade planeringsperspektivet tycktes också ha betydelse för inriktningen på livet och för prioriteringar överhuvudtaget. Ett mycket tydligt mönster var att synen på och betydelsen av förvärvsarbete tycktes förändras i ljuset av den ovissa framtiden. För vissa tycktes arbetet bli allt viktigare medan för andra blev arbetet allt mindre av en livsprioritering. Nedanstående fallbeskrivning illustrerar något av den komplicerade dynamik som fanns i en situation där både anpassning till faktiska begränsningar när det gällde möjligheten att arbeta och föreställningar om det korta livet ingår.

När Lars (50 år) intervjuades vid det tredje datainsamlingstillfället gjordes två intervjuer med sex månaders mellanrum. Det visade sig att han hade lämnat sitt arbete några år tidigare. Vid den första intervjun beskrev han med mycket

Ett mycket tydligt mönster var att synen på och betydelsen av förvärvsarbete tycktes förändras i ljuset av den ovissa framtiden

smärta den sorgeprocess som han gick igenom när han lämnade arbetslivet. Men det gick helt enkelt inte längre, menade han. Han hade till slut blivit för begränsad genom sina funktionsnedsättningar.

När jag intervjuade Lars sex månader senare beskrev han hur han ändrat inställning under den senaste tiden: "Under de här tre åren som gått utan arbete har jag hunnit bearbeta en del ... ju mer skadad man blir desto mer börjar man inse att Herregud jag har ju ingen tid kvar att leva om jag ska arbeta. Man börjar upptäcka att det finns andra värden i livet". Det som var viktigt nu, menade han, var att leva, "i den mån jag kan det. För jag har ju insett att jag har så kort tid kvar. Jag vill inte slänga bort den tid jag har kvar med arbete nu".

Förhållningssätt till "tid kvar"

Temat "det korta livet" handlar ytterst om tid kvar och om hur man förvaltar denna tid. På grundval av sitt förhållande till tid kvar tycktes de intervjuade gå att gruppera i fem i kategorier, när de intervjuades tredje gången. Varje kategori representerar ett existentiellt förhållningssätt till tid, karaktäriserat av ett fundamentalt tema och detta hade också betydelse för vilka anpassningsstrategier de valde, och för hur de värderade olika områden i livet. Det gällde inte minst deras syn på och motivation till arbete. Förhållningssättet till tid och tid kvar gick i sin tur att tolka och förstå mot bakgrund av aktuell situation beträffande hälsa och funktionsförmåga och mot bakgrund av tidigare ackumulerade erfarenheter, i och utanför arbetslivet. Här diskuteras de fem kategorierna.

Att gå vidare och ha livet framför sig

Två av de intervjuade representerade denna hållning av obegränsad framtid. Ingen av dem hade några andra funktionsnedsättningar än synskadan, även om Gösta (38år) på senare år fått vissa hälsoproblem, vilket föranlett lä-

kare att råda honom att "trappa ned". Ingen av dessa män hade dock för avsikt att trappa ned. Båda stod mitt uppe i yrkeslivet, djup engagerade i sina livsprojekt som sträckte sig in i framtiden. Det handlade främst om arbete:

För Erik (46 år) hade det krävande chefsjobbet tagit alltmer tid. Nu planerade han att lära sig sin nya anpassade dator. Alla tekniska hjälpmedel som kunde underlätta hans arbetssituation var han öppen för. Han hoppades också kunna anställa ganska många nya medarbetare för att få mer tid över. Han hade längre planeringsperspektiv nu än för 10 år sedan, hävdade han

Att få tiden att gå till det är slut

Ett förhållningssätt till tid, som hade omvända förtecken jämfört med övriga kategorier, hade en person. Björn (50 år) hade byggt upp hela sitt liv kring temat "det korta livet". Han är en av de intervjuade som inte har diabetes utan istället en medfödd, ärftlig ögonsjukdom. Genom familjens och släktens erfarenheter av sjukdomen hade han tidigt i livet fått veta vad sjukdomen skulle komma att innebära och han hade byggt upp hela sin livsplanering kring att "allt skulle bli svart" inom en inte alltför avlägsen framtid:

"Det gällde att skynda sig. Jag hade ställt upp som mål att jag skulle vara kamrer före 30 och det blev jag också. Därefter blev jag rekordning VD för företaget där jag var anställd".

Björns dilemma tycktes nu vara att han så tidigt i livet förberett sig på att "allt skulle ta slut", på grund av ögonsjukdomen, att han förverkligat allt för snabbt. Han var färdig med livet för tidigt eftersom han hade "tryckt ihop" den yrkesverksamma delen av sitt livslopp. En exceptionell arbetsmotivation hade drivit honom och hans liv hade utgjorts av hans yrkeskarriär. När nu denna tycktes vara slut

hade han inga livsprojekt längre. Han hade fortfarande, trots sin synskada, stor arbetskapacitet, men hade svårt att få utlopp för den i de relativt okvalificerade arbetsuppgifter som han erbjudits efter synskadan. Han var själv också ambivalent och måttligt motiverad för mer genomgripande arbetsrehabilitering. Efter det att synskadan hunnit ikapp honom kändes det som om "det var för sent". Om de flesta intervjuade tyckte att tiden var för knapp så var det tvärtom för Björn. Han hade för mycket tid kvar och tänkte mycket på framtiden:

"Jag jobbar med att försöka hitta, analysera hur i himlens namn jag ska få ut någonting av det här som är kvar. Det är ju 20 år, ett helt liv nästan ju".

Att få tiden att stå stilla

Det förhållningssätt som var vanligast var detta - en önskan att få tiden att stå stilla. Sex av de intervjuade uttryckte sig på detta sätt. Endast två av dem förvärvsarbetade fortfarande när den tredje intervjun genomfördes (åtta år efter den första intervjun). Deras sätt att bemöta temat tid och tid kvar tycktes gå att beskriva som en skyddande kroppshållning för att stänga livets flykt ute. Livet var ett provisorium. Det viktiga var att försöka vila i nuet och inte göra några abrupta rörelser för att på så sätt förhindra att tiden smet iväg. Ett viktigt värde var nu att skydda "det lilla liv" man hade och leva så gott det gick. Ingen i den här kategorin hade några långtgående planer inför framtiden, eftersom framtidsmöjligheterna upplevdes som nära förknippade med den egna hälsan och funktionsförmågan. Det gällde även arbetsförmågan, för dem som fortfarande arbetade.

"Jag har inga andra framtidsplaner än att jag hoppas det ska kunna hålla på som det gör nu", menade Sture (53 år) som efter förtids-

pensioneringen från sitt huvudsakliga arbete fortsatt att spela i en orkester. "Att det lunkar på som det gör nu. Att jag orkar med att hålla på i den omfattning jag gör nu".

Framtidsförhoppningarna handlade för de intervjuade i denna kategori om att "få behålla det jag har", vilket betydde att få behålla den lilla synresten, eller slippa ytterligare diabeteskomplikationer. Viktigast i livet var att "må bra" eller att "få vara så frisk som möjligt". Tankarna på "det korta livet" fanns där. Förnekande eller avledande strategier var vanliga sätt att handskas med dessa tankar:

Siv (42 år) tänkte ibland på dem som var riktigt skadade och att det också kunde drabba henne. "Men så tänker jag väl att liksom den dagen den sorgen, det ordnar sig väl och det värsta behöver ju inte drabba mig".

Vardagens rutiner tycktes i stor utsträckning användas som ett slags försvarstruktur mot invaderande tankar och genom denna struktur kunde den beskrivna vilan i nuet upprätthållas. Förvärvsarbetet för dem som fortfarande arbetade kunde också förstås från detta perspektiv. Några planer på förändrade arbetsförhållanden, eventuellt med hjälp av förnyade rehabiliteringsinsatser, var det ingen av de intervjuade i denna kategori som hade. De deltidsarbeten det vara fråga om strukturerade livet och gav en möjlighet "att komma ut" och var därför viktiga värden i de intervjuades liv:

Ulla (48 år) beskrev sin dag: "Jag stiger upp kvart över sex, åker till jobbet kvart i åtta. Sen sitter jag där och jobbar med mina fakturor...kommer hem klockan ett och sedan går jag och pysslar litet...Sen kommer min man hem, vi äter, är kanske ute i trädgården och pysslar litet det rullar på".

Att hinna innan tiden tar slut

Två intervjuade, Ingrid (46 år) och Krister (38 år) hade ett intensivt och otåligt förhållnings-

sätt till temat tid och tid kvar. Trots att ingen av dem hörde till de som var svårast märkta av sjukdom, fanns temat om livets korthet i deras medvetande. Båda hade en stark känsla av att tiden höll på att ta slut. Denna känsla fanns närvarande varje dag:

För Ingrid hade livet varit fyllt av kriser, särskilt under senare år: "Jag vill göra det som är viktigt *nu*", sade hon. "Jag är övertygad om att jag har kort tid på mig".

För båda var det viktigaste att leva nu och för att kunna göra det måste man exponera sig för livet. "Hellre ett kortare och meningsfullare liv än ett längre och mer inskränkt". För dem var det inte fråga om att vila i nuet utan att ständigt återerövra det. Båda tycktes önska leva som om varje dag skulle kunna bli den sista, med stor längtan efter nya erfarenheter och personlig utveckling, "medan det fortfarande finns tid".

Detta förhållningssätt tycktes ha lett till två helt olika synsätt på arbetet som livsprioritering:

Ingrid som fortfarande arbetade heltid hade efter sin senaste ögonoperation omvärderat sitt sätt att leva. Hon ville egentligen inte arbeta längre, motivationen fanns där inte längre: "Jag tycker egentligen jag jobbat för mycket. Det är inte så viktigt längre. Jag vill hinna med andra saker".

För Krister däremot hade känslan av att "ha kort tid kvar" lett till en ännu större otålighet och längtan efter att få uttrycka sin förmåga genom arbete. Han var starkt motiverad att arbeta. Han hade nyligen genomgått omskolning till ett mer kvalificerat yrke än han haft tidigare och det faktum att han ännu gick arbetslös gjorde honom upprorisk.

Den ständigt närvarande känslan av det korta livet underströk betydelsen av att utträta något i nuet. Sjukdom och funktionshinder fick inte "inkräkta på att leva". Samma sak

gällde tankarna på framtiden. Krister uttryckte detta på följande vis:

"Man kan inte gräva ned sig, för då förlorar man ännu mer av den värdefulla tiden man har att leva....det påverkar tillvaron.... det skapar ett slags otålighet....det gäller att leva intensivt".

När tiden tagit slut

Två män - Uno (45 år) och Lars (50 år) var båda svårt märkta av sjukdom och funktionsnedsättningar. Båda var nu svårt funktionshindrade och hade, bit för bit, tvingats ge upp nästan alla sina tidigare aktiviteter. Tiden, i bemärkelsen tid kvar, stakades ut av "vad jag fortfarande klarar av att göra". Att klara av den personliga skötseln och det egna hushållet hade blivit viktiga värden i livet. Planeringsperspektivet var kort. Tiden tycktes vara slut - de upplevde att det kanske inte fanns något "imorgon":

"Jag vet att jag blir sakta sämre ...nej någon framtid har man inte ...jag tar en dag i sänder" (Uno).

Lars beskrev sin situation på följande vis:

"När jag på rehabiliteringen på AMI 1978 var vi 32 stycken. Ungefär tredjedel av dem är döda nu. Ingen hann bli 50.... jag lever på övertid. Jag har börjat betrakta tillvaron på ett annat vis...Man vaknar och gläds åt varje morgon man vaknar och då vill man inte kasta bort den på arbete, utan man vill leva den dagen".

För båda hade arbetet varit ett mycket viktigt värde i livet och båda hade sört förlusten av det. Ingen av dem kunde dock utföra något förvärvsarbete längre. Ingen rehabilitering i världen skulle nu kunna ge någon arbetsförmåga, som en av dem uttryckte det.

Avslutande diskussion

Upplevelsen av tid och "tid kvar" är inte statisk, utan förändras och omformas. Det bekräftas av den preliminära analys som jag nu (augusti 1999) genomfört av de data som in-

Upplevelsen av tid och "tid kvar" är inte statisk, utan förändras och omformas

samlats vid det fjärde intervjutillfället - 10 år efter det tredje intervjutillfället.⁶ Temat "det korta livet" fanns fortfarande som ett starkt inslag i tidsupplevelsen för några av de intervjuade. För andra hade emellertid tidsupplevelsen förändrats - framtiden hade så att säga expanderat och planeringsperspektivet vidgats. Några som trott sig ha kort tid kvar hade faktiskt "klarat" ytterligare 10 år och såg på den egna framtiden med mer tillförsikt än vid föregående intervjutillfälle. Motivationen till arbete och arbetsinriktad rehabilitering påverkades nu, för några av de intervjuade, av ett nytt inslag: vid sidan av de faktiska begränsningar som sjukdom och funktionshinder medförde och konkreta arbetsmarknadsbegränsningar, tyckte flera att de nu nästan var "pensionsmässiga" - på väg in i en ålder då människor normalt sett går i pension. Då fanns det ingen anledning att arbeta längre. "Tid kvar till pensionen" var nu ett inslag i tidsupplevelsen för flera av de intervjuade vilket fick betydelse för planer och prioriteringar.

Detta illustrerar det resonemang som tidigare förts: det psykologiska livsloppet skapas och omskapas i en ständigt pågående process, med utgångspunkt från faktiska händelser i det förflutna och i nuet och utifrån tänkbara och planerade händelser i framtiden. Individens konstruktion av sitt livslopp utgör i sin tur en referensram för val av anpassningsstrategi i enskilda situationer. Utifrån det syn-

sättet blir det skapande av det inre livsloppet som beskrivits en viktig länk i förståelsen av förändringar när det gäller planer, handlingar, anspråk och prioriteringar hos individen. Tid och "tid kvar" visade sig i den här presenterade studien vara viktiga teman i det psykologiska livsloppet för de intervjuade, kroniskt sjuka, funktionshindrade individerna och dessa teman fick olika form och innebörd vid olika punkter i den långsiktiga omställningsprocessen. De hade påtaglig relevans för de intervjuades motivation till arbete och rehabilitering och förändringar i denna. Annan forskning visar att tidsupplevelsen och synen på den egna framtiden har betydelse för rehabiliteringsmotivationen hos individer med varierande kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar (Jeppsson Grassman, 1992). Sjukdom, funktionshinder, arbete och rehabilitering är fenomen som får olika innebörd, mot bakgrund av livslopp och tidsupplevelse.

Dessa perspektiv tycks emellertid sällan ges något utrymme i det praktiska rehabiliteringsarbetet. Sannolikt har detta förhållande bland annat att göra med vår syn på funktionshindrade, allmänt sett, i samhället. Flera av mina intervjupersoner har berättat att de tycker att man "drar alla funktionshindrade över en kam". Vad som avses med detta tror jag är en tendens som innebär att alla funktionshindrade bedöms och bemöts på samma sätt och man tar för givet att alla har samma behov, oavsett deras ålder, ålder när skadan inträffade, samlade erfarenheter och livsförhållanden. Detta förhållningssätt osynlig-

Individens konstruktion av sitt livslopp utgör i sin tur en referensram för val av anpassningsstrategi i enskilda situationer.

⁶ Vilket innebär 18 år efter att data första gången samlades in.

gör den funktionshindrade som individ med en personlig livshistoria. Det innebär, vidare, en bristande öppenhet inför "var individen befinner sig i sitt livslopp".

Ett livsloppsperspektiv i det praktiska rehabiliteringsarbetet skulle innebära att betydelsen av flexibilitet och lyhördhet betonas när det gäller att möta de behov som uppstår i den omställningsprocess som sjukdom/funktionshinder medför, vilken ofta har en ständigt pågående förändringskaraktär. Som det nu är har många arbetsinriktade rehabiliteringsinsatser snarare ett slags "en gång för alla" karaktär. Att tillämpa ett livsloppsperspektiv i praktiskt rehabiliteringsarbete innebär emellertid också, att i djupare mening, ha en lyhördhet inför det inre, psykologiska livsloppets betydelse för individens planer, anspråk och prioriteringar och förändringar i dessa, inte minst beträffande arbete och rehabilitering. Härigenom öppnas en möjlighet till förståelse av "klientens" eller "den försäkrades" motivation eller bristande motivation till arbete som inte sällan förbises.

REFERENSER

- Aronsson, G. (1990) Kontroll och handling. I Aronsson, G. & Berglind, B. *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur.
- Berglind, H. (1995) *Handlingsteori och mänskliga relationer*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Berglind, H. (1997) Att ge röst åt klienten. Rehabilitering i ett handlingsperspektiv. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 8-9, 366-372.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4, 167-182.
- Giele, J. Z. & Elder Jr, G. H. (1998) Life course research: development of a field. I Giele, J.Z & Elder Jr, G. H. (red), *Methods of Life Course Research*. London: Sage
- Hagestad, G. O. (1990) Social perspectives on the life course. *Handbook of Aging and the Social Sciences*. (tredje uppl.) New York: Academic Press.
- Jeppsson Grassman, E. (1992) *Arbetslivets krav och människors lidande*. Rapport i socialt arbete nr 57-1992. Stockholm: Stockholms universitet, institutionen för socialt arbete.
- Johansson, G., Isaksson, K. & Sjöberg, A. (1996) Drivkrafter för arbete. I SOU 1996:34, *Aktiv arbetsmarknadspolitik*. Stockholm.
- Kastenbaum, R. (1985) Dying and death: a life-span approach. I Birren, J.E. & Schaie, J.E. (red), *Handbook of the Psychology of Aging*. New York: Van Nostrand.
- Krauss Whitbourne, S. (1985) The psychological construction of the life span. I Birren, J. E. & Schaie, K.W. (red), *Handbook of the the Psychology of Aging*. New York: Van Nostrand.
- Levinson, D. J. (1978) *The Seasons of Man's Life*. New York: Knopf.
- Marshall, V.W. (1985) Age and awareness of finitude in developmental gerontology. I Marshall, V.W. (red), *Later Life*. London, Sage.
- Neugarten, B. L. (1979) Time, age and the life-cycle. *American Journal of Psychiatry*. 193, 887-894.
- Trieschmann, R. B. (1987) *Aging with a Disability*. New York: Demos
- Troll, L. E. (1975) *Early and Middle Adulthood*. Monterey: Brooks & Cole.
- Whitbourne, S.K. & Weinstock, C. S. (1979) *Adult Development: The Differentiation of Experience*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- White, R. W. (1974) Strategies of adaptation. An attempt at systematic description. I Coelho, G.V., Hamburg, D.A. & Adams, J. E. (red), *Coping and Adaptation*. New York: Basic Books.
- Zarb, G. (1993) "Forgotten but not gone". The experience of aging with a disability. I Arber, S. & Evandrou, M. (red), *Ageing, Independence and the Life Course*. London: Jessica Kingsley Publishers.