

Att kämpa för oberoende — om förtida sjukpensionering i finländska kvinnors självbiografier

Artikeln handlar om vad och hur finländska kvinnor diagnostiserade med kronisk ryggsjukdom skrev om förtida pensionering i sina självbiografiska berättelser. Det empiriska materialet insamlades via nationell skrivtävling och artikeln bygger på 26 berättelser. Via empatisk läsning som kvalitativ analys har tre olika former av narrativa identiteter identifierats; ”handikappets paradox”, ”kamp för överlevnad” och ”ambivalens i relation till självet och samhället”. Berättelserna visar hur förtida pensionering upplevdes som ett ifrågasättande av individuellt oberoende. Kampen för oberoende blir central då den kulturella normen utpekar oberoende som förmer än kroppslig bräcklighet och därför att det saknas social praxis för att diskutera beroende på ett värdigt sätt.

ANNIKA LILLRANK

INLEDNING

Den här artikeln handlar om vad och hur finländska kvinnor diagnostiserade med kronisk ryggsjukdom skrev om förtida pensionering i sina självbiografiska berättelser. Berättelserna illustrerar hur skribenterna utgått från den medicinska referensramen för att förstå och legitimera långvarig smärta. De har fört en lång kamp för att få den subjektivt upplevda smärtan legitimerad inom hälsovården (Lillrank 2003, 2005). Då den individuellt upplevda smärtan berör människan både fysiskt och psykiskt har den utmanat den snäva biomedicinska diskursen som endast fokuserar på mätbara och objektiva symptom (Jackson 2000). Hur ser deras kamp för oberoende ut, samtidigt som de varit beroende av den vård hälsovårdens har kunnat erbjuda dem?

Skribenterna har aktivt deltagit i arbetslivet även då den arbetscentrerade finländska livsvärden gett lite utrymme för individuell kroppslighet och subjektivitet (Charpentier 2007). Därför utmanar kronisk ryggsjukdom inte enbart människans fysiska förmåga att arbeta. Den ifrågasätter även människans identitet och ett förväntat livslopp. Då inte enbart inkomster, utan även social status, respekt och självrespekt är relaterad till

människans roll och position på arbetsmarknaden, innebär förlust av arbete, eller ett hot om det, en personlig kris i människans liv (Maydell m.fl. 2006).

Mike Burys begrepp *biographical disruption* (1982) eller på svenska *biografiskt avbrott* (Riska 2007) beskriver det som händer när människor drabbas av sjukdom och illustrerar hur personens tidigare sätt att leva inte längre upplevs användbart och självbilden förlorar sin relevans. Förtida sjukpensionering innebär att man konfronteras med livets orättvisa, och tvingas bearbeta förändringar och återskapa identitet och mening i livet.

Socialvetenskaplig forskning har länge poängterat att människor som drabbas av kroniska sjukdomar aktivt bearbetar ”rollen som sjuk”, de är inte villiga att utan vidare anpassa sig till den (jmf. Parsons 1951). Istället anstränger sig människor målmedvetet för att minska sjukdomsrelaterade stigma i vardagslivet och återskapa kontinuitet i livet. Människor blir medvetna om identitetsrelaterade förluster och bearbetar dem för att förbli subjekt i sina egna liv (Ville 2005).

Men ”rollen som sjuk” kan även vara mycket eftertraktad. För kroniskt ryggsjuka människor betyder en medicinsk diagnos legitimerad social

status därför att smärta som subjektiv upplevelse inte har någon entydig kulturell eller samhällelig verklighetsuppfattning. Svårfångade kulturella uppfattningar om smärta som saknar meningsbärande definitioner tenderar att reducera det till frågor om moralisk trovärdighet (May m.fl. 1999, Werner och Malterud 2003). Avsaknad medicinsk legitimitet kan socialt tillintetgöra och marginalisera den lidande individen (Lillrank 2005, Jackson 2000). Den stora utmaningen som sjukdomsberättelser om kronisk smärta därför ställer, består av konsten att kommunicera en personlig erfarenhet, finna ord för att uttrycka mångskiftande smärta och att balansera mellan vardags-språk och medicinskt språkbruk (Ong m.fl. 2004, Reinikainen 2008). Dessutom förblir bearbetandet av det biografiska avbrottet stora personliga utmaningar.

Berättaren gör ”biografiskt arbete” för att införliva sjukdomsupplevelser i sitt livslopp genom att välja händelser, strukturera dem som en tydlig sekventiell ordning som sammanbinder olika händelser på ett meningsfullt sätt för lyssnare, läsare och som också erbjuder insikter om hur berättaren upplever sin verklighet (Riessman 2008). En självbiografisk berättelse ger berättaren möjligheter att bearbeta de biografiska avbrott som sjukdom skapat i ens liv (Garro och Mattingly 2000). Berättelsen ger en mångfasetterad bild av det mödosamma arbetet.

IDENTITET – EN KONTINUERLIG NARRATIV PROCESS

I den narrativa traditionen ses identitet som föremål för en kontinuerlig utveckling, en narrativ process. Begreppet narrativ identitet innebär att identitet upptäcks och skapas i och genom berättandet. Den narrativa identiteten är produkten av självet reflekterande över sig själv och skapar en känsla av kontinuitet (Johansson 2005). Med andra ord är personliga berättelser både till sin form och till sitt innehåll ett uttryck för individens identitet, enkelt uttryckt, de *är* individens identitet (Lieblich m.fl. 1998).

Elliot Mishler (1999) definierar narrativ identitet som *iscensättande*: vi uttrycker, avslöjar och beskriver vem vi är – och vilka vi skulle vilja vara – i de berättelser vi berättar och i de sätt vi berättar om oss själva. Genom begreppet iscensättning lyfter Langellier (2001) fram hur varje iscensättning är unik och hur därav följer att varje narrativ identitet är mångbottnad, fragmentarisk och ofullständig. Man kan säga att narrativ identitet

är en osäker kamp om iscensättandet av en själv i en social kontext. Verkligheten, ”vad som hänt mig” ger möjligheter till att både berätta hur det var beskaffat samtidigt som det innebär en kamp om olika valmöjligheter för hur man vill berätta en speciell händelse för att lyfta fram vissa intressen fram om andra (Langellier 2001, Andrews 2007).

Begreppet narrativ identitet kan med fördel sammanbindas med den samhälleliga och kulturella kontexten för man kan inte förstå den individuella berättelsen utan att förstå dess samhälleliga sammanhang (Andrews 2007, Riessman 2008). Individen förstår sina upplevelser via kulturen och samhället och vi är uppfostrade att förstå våra liv på ett samhällstypiskt sätt. Kulturen och samhället ger oss språkliga och moraliska redskap för att skapa både identitet och mening i livet. I allmänhet konstruerar vi våra berättelser enligt förväntade kulturella modeller, normer och myter. Därför påverkar det ofta starkt vad som överhuvudtaget är möjligt eller omöjligt att berätta (Andrews 2007, Hänninen 1999).

Men människor anpassar inte mekaniskt sin personliga berättelse till givna kulturella modeller utan filtrerar den selektivt via olika modellberättelser. Centrala kärnupplevelser i livet, vars rötter ofta finns i barndomen, tenderar att skapa den känslomässiga tonen i berättelsen som till exempel optimism eller pessimism. Personliga kärnupplevelser tenderar att vara ganska stabila vilka i sin tur formar berättarens sätt att förhålla sig till viktiga händelser och vändpunkter i livet (Hänninen 1999, Jähi 2004).

Alla berättelser om förtida sjukpensionering är förankrade i den ”stora finländska berättelsen” om arbetet som den organiserande principen i finländsk livsvärld (Kortteinen 1992). Berättarna hörde till den generationen finländska kvinnor som vuxit upp och internaliserat det individuella arbetsimperativet som en självklarhet i livet; en integrerad del av deras identitet och status. De var uppenbart stolta över det egna arbetet och det hade en självklar plats i deras liv. Arbetets centrala betydelse gick som en röd tråd genom deras berättelser. Arbetet i kombination med den protestantiska arbetsetiken har moraliskt definierat existens berättigandet redan i unga år. Det innebär att vara duktig och arbetsam och det hörde också till att inte klaga. Att avvika från den arbetscentrerade livsvärlden skapade känslor av otillräcklighet, skam och dåligt samvete (Strandell 1984, Östman 1998, Julkunen 2003). Det finska

ordet *sisu*, beskriver bra stämningen i berättelserna, man vill inte gärna ge upp, varken sitt arbete eller sitt oberoende.

EMPATISK LÄSNING AV SJUKDOMSBERÄTTELSENA

Forskningsmaterialet insamlades 1999 via den självbiografiska skrivtävling ”Ryggraden i livet” som organiserades på samhällspolitiska institutionen vid Helsingfors universitet och Finlands Ryggförbund. Den nationella skrivtävlingen marknadsfördes i olika tidningar runt om i landet. Människor i alla åldrar uppmuntrades att skriva och berätta om hur det varit eller hur det är att leva med en ryggsjukdom och hur det påverkat ens liv. Det resulterade i 165 berättelser av vilka 125 var skrivna av kvinnor och 40 av män. Från forskningsmaterialet har jag identifierat tjugosex berättelser, alla skrivna av kvinnor, som berättade tillräckligt detaljerat och sammanhängande om de omständigheter som bidrog till förtida pensionering. Ingen berättelse har pensioneringen som huvudintrig, närmast är det en tråd, en av många vändpunkter i deras liv.

Av dessa 26 berättelser är sex skrivna på svenska och de övriga på finska. Berättelsernas längd varierade mellan 3 och 51 sidor. Materialet består av 386 sidor text. Skribenterna var mellan 28 och 56 år då de förtidspensionerades. Hälften av dem (13) var permanent pensionerade, åtta var deltidspensionerade och fem hade en tidsbunden pension. Skribenterna hade huvudsakligen blivit pensionerade från fysiskt tunga agrara, omsorgs- eller serviceyrken på 1980 och 1990-talen.

Berättandet är en relationsinriktad och situationsbunden aktivitet. Därför skapar berättare olika berättelser för olika publik. Då berättaren berättar om biografiskt avbrott som sjukdom orsakat, bearbetar berättaren det inträffade och riktar berättelsen både till sig själv och åhörarna (Frank 1995). Skribenterna som deltog i den självbiografiska skrivtävlingen har skrivit till forskare vid Helsingfors universitet men även till någon ”spökpublik” (Langellier 2001, Hyden 1997) som de sannolikt haft i tankarna. Hur deltagandet i en skrivtävling påverkade deras berättande är svårt att veta, även då full anonymitet garanterades.

Mitt sätt att närma mig materialet kan kallas empatiskt läsande (Josselson 2008). Jag har läst berättelserna för att skapa en relation och försöka förstå berättarnas upplevelsevärld. Genom att betona subjektiviteten i tolkningen menar jag att läsandet skapar känslor som påverkar läsandet

och tolkandet av texten. Det ger upphov till en balansgång mellan empatiskt läsande och självkritik för det finns inget objektiva sätt att läsa texter (Leskelä-Kärki 2006). Utgångspunkten för mitt läsande är att skapa underlag för välgrundade antaganden hur det kan förhålla sig, inte att finna en sanning om hur det gått till.

Som läsare har jag börjat analysen med att identifiera den emotionella grundtonen i varje berättelse (Kosonen 1998) för att komma iscensättningarna av narrativa identiteter på spåret. Den emotionella grundtonen reflekterar över berättarens personliga sätt att bearbeta eller undvika det biografiska avbrott som sjukdom och pensionering betytt för dem. Enligt Mishler (1986) är en av de viktigaste möjligheterna med narrativ metod att den hjälper att förstå medvetandets upplevelsekvantiteter ”*the quality of mind*”. Mishler (1986) poängterar att det är förståelsen av medvetandet och inte bara förståelsen av berättelsens poäng som är kärnan i den narrativa metoden.

Att tolka emotionella toner i texten är svårt och baserar sig på subjektiva intryck i form av små nyanser (Keski-Nisula 1998). Det empatiska läsandet ger just därför möjligheter att förstå berättarens subjektiva grundton i berättelserna. Det är inte meningen att min tolkning ska uppfattas som slutgiltig, för ingen kan göra anspråk på att helt förstå en annan människa, men istället som *en möjlig tolkning* av berättelserna (Kristensson Ugglå 2007, Leskelä-Kärki 2006).

En empatisk fokusering på berättarens tonspråk har hjälpt mig att identifiera fyra olika iscensättningar av berättarnas narrativa identiteter. De fyra kategorierna är löst konstruerade och ger ingen exakt anvisning om fenomenens frekvens. Den första kallar jag ”handikappets paradox” (7), den andra, ”kamp för överlevnad” (10), den tredje, ”ambivalens i relation till självet och samhället” (8), samt den sista ”marginaliserad identitet”, vilken inte diskuteras här därför att den är till sin form en omfattande självbiografi. I följande avsnitt diskuterar jag *vad* skribenterna berättade om förtida pensionering och presenterar sedan tre fallstudier om *hur* de iscensatte den narrativa identiteten.

VAD BERÄTTADE KVINNORNA OM FÖRTIDA PENSIONERING?

Majoriteten av skribenterna (19) hade levt med ryggsmärtor sedan barndomen och sju skribenter hade haft en arbets- eller annan olycka i vuxen ålder. Många skribenter hade först efter flera års

osäker kamp och konfliktfyllda interaktioner med läkare och hälsovård fått en medicinsk diagnos. För några skribenter innebar kampen för en diagnos att den även resulterade i förslag till förtidspension (Lillrank 2005). Majoriteten (20) av skribenterna berättade att det var läkaren som ansåg den kroniska ryggsjukdomen så allvarlig, att de tog initiativet till och föreslog sjukpensionering. Skribenterna legitimerade pensioneringen genom att entydigt hänvisa till medicinsk auktoritet. En skribent berättade att hon själv tog initiativet till pensionering, en annan beskrev det som en kamp, medan fyra skribenter inte nämnde hur eller vem som tog initiativ i saken.

De flesta skribenter upplevde pensioneringsförslaget som en ovälkommen chock, ett biografiskt avbrott. Därför resulterade förslaget i att de började aktivt förhandla om möjligheter till rehabilitering, operation eller omplacering till andra arbetsuppgifter för att förbli arbetsföra. Pensionsförslaget framstod också som en fattigdomsfälla.

Skribenternas berättande påverkades av den arbetscentrerade livsvärlden som de relaterade sina upplevelser till. Trots att de framställde förtidspensionen som det realistiska alternativet hade skribenter svårt att lyfta fram sin individuella tolkning om sjukdom och skrev därför försynt i stil med ”jag var verkligen trött och hade som målsättning att orka [arbeta] tills jag var åtminstone 55 år”, för att försäkra sig en dräglig pension och inte ifrågasätta sin moraliska trovärdighet som arbetsam och duktig.

Den enda skribenten som i 34 års ålder tog aktivt initiativ till deltidspension motiverade det med ryggradstuberkulos som hon lidit av sedan tidig barndom. Men inte heller hon utgick enbart från sjukdom som en legitim orsak. Sitt beslut motiverade hon med moderskapet därför att en lång sjukhusvistelse skulle sannolikt ha resulterat i ett temporärt omhändertagande av hennes lilla dotter. Hon avsåg sig den arbetscentrerade normen därför att den hotade den moraliskt legitima modersrollen.

TRE OLIKA ISCENSÄTTNINGAR AV DEN NARRATIVA IDENTITETEN

NARRATIV IDENTITET SOM REFLEKTERAR ”HANDIKAPPETS PARADOX”

Med handikappets paradox (Albrecht och Devlieger 1999) menar jag att trots kronisk ryggsmärta och förtida pensionering berättade flera

skribenter om ett meningsfullt liv med hög livskvalitet. Begreppet hög livskvalitet innebär en realistisk hållning till smärtan, att kunna kontrollera ens medvetande och kropp, att kunna leva upp till förväntade roller och ha en ”jag klarar av det” attityd till livet, att har funnit mening och innehåll i livet och att leva i jämbördiga och ömsesidiga sociala relationer inom ens livsvärld (Albrecht och Devlieger 1999).

Som karakteristisk för dessa berättelser lyfter jag fram Karin berättelse (alla namn är pseudonymer). Karin var 42 år då hon blev förtidspensionerad från arbetet som föreståndare för en handarbetsaffär. Hon börjar sin självbiografi med att instruera läsaren om hur hon skrivit sin retrospektiva berättelse:

Tänker här berätta om mina ryggsproblem ända från tidiga barndom, helt utan skyddsnät och utan att försköna eller dra ifrån. Har alltid associerat min väg i livet till den vackra mäktiga låten My Way, eller I did it my way. Jag tycker att den passar så bra ihop med mej. Det är så jag känner det.

Karin iscensätter sig som en ärlig berättare som inte anser sig ha något att dölja. Samtidigt iscensätter sig Karin som en person med djup integritet och självkänsla, vilket återspeglas i hennes identifikation med sången ”My Way”. Det tolkar jag som ett uttryck av Karins förmåga att bearbeta de svåra biografiska avbrotten både på det personliga och emotionella planet utan att hon anser sig behöva dölja svåra eller obearbetade händelser. Samtidigt förmedlar hon en känsla av mening och sammanhang i livet.

Som skolflicka hade Karin varit med om en olycka som resulterade i kroniska ryggsmärtor för resten av livet. Men det tog nästan tjugo år innan hon fick en medicinsk diagnos. Då diagnosen blev fastställd kunde hon vårda sig genom att träna själv. Och så fortsatte hon sitt arbete som sömmerska. Men ”trots detta gjorde mina krämpor sej påminda hela tiden. Jag fick mycket svårt att sitta vid symaskinen långa stunder, springet i trapporna fick mina överörliga knän och armar att säga ifrån, att bära tunga textilier var inte heller passande. Allt detta låter som om jag var riktigt pitu [överkänslig] ... men tyvärr det är sanningen”. Med detta avsnitt berättar Karin att hon var medveten om sjukdomens inverkan på hennes arbetsförmåga. Efter ytterligare medicinska undersökningar kommer så en vändpunkt: ”Nu började [doktor] så smått förbereda mej på en

invalidpension”. Karin skriver hur hon upplevde och bearbetade förslaget:

I mina öron lät det hemskt, 40 år och arbetsoduglig, min generation är van att göra rätt för sej. Vi pratade mycket om det med min man, och jag hade ett enormt stöd i honom. Han var inte alls främmande för tanken att jag kunde bli hemma, han sökte de bättre sidorna i det hela. Medan jag tyckte hur skulle vi klara oss, mitt upp i livet och med stora bostadsskulder, både sommarvilla och egna-hemshus, tänk ifall man skulle måsta avstå från endera.

Karin skriver utan omsvep att hon upplevde pensionsförslaget som ”hemskt” och förklarar chocken med sin ålder och det hon beskriver som det generationstypiska sättet att via arbetet legitimeras sig själv och sitt liv. I det här skedet dominerade hennes självuppfattning av att vara duktig och arbetsam och hon ansåg sig inte vara tillräckligt sjuk för att bli pensionerad. Chocken mildras av den positiva inställning hennes man visar till pensioneringen. Men Karin fortsätter med att räkna upp familjens ekonomiska planer och påpekar också att tiden, ”mitt upp i livet”, är synnerligen olämplig. Hon iscensätter med andra ord sin narrativa identitet som bunden till de gängse sociala och kulturella normerna hon blivit upp vuxen med och där sjukdom förväntas spela en underordnad roll.

Men så fortsätter Karin; ”allt vad tiden gick fick jag nog inse att [doktor] trots allt hade rätt, inte går det att uppehålla en tjänst hur länge som helst med att vara sjukskriven ... [doktor] fick mej att förstå att arbetet trots allt inte är det vi bara ska tänka på”. Här beskriver Karin doktors definition av hennes sjukdom som avgörande och hur han moraliskt tar på sig ansvaret att övertyga henne om att ”hitta nya vägar i livet”. Karin tvingas acceptera att hon måste avstå från sitt arbete. Det svåra biografiska avbrottet handlar för Karin om att den arbetsrelaterade meningen, innehållet och identiteten i livet behöver omprövas. I följande händelseförlopp skriver Karin hur hon stegvis bearbetade den svåra vändpunkten. Den första meningen skriver hon i passiv form, som om pensionsansökan inte ännu syftade på henne:

Först söktes det halvpension, pappren kom tillbaka med motivering att söka helpension. Detta är jag idag mycket tacksam för, jag märkte sen att det skulle varit uteslutet att fortsätta. Mina sjukdagar räckte inte riktigt

till eftersom jag hela tiden envisades om att vara på jobb så fort det var lite lättare att röra sig. Jag blev helt sjukskriven 1.8.1990 och invalidpensionerad 1.3.1991. Först ett år, sedan två och sedan helt och hållet.

I efterskott kunde Karin konstatera att pensioneringen var trots allt ett bra beslut som hon i skrivande stund var mycket tacksam för. Hon har kunnat erkänna för sig själv hur sjuk hon egentligen var och vilka konsekvenser det hade på hennes förmåga att arbeta. Det i sin tur möjliggjorde för henne att uppleva förlusten av arbetet som en sorg som det tog tid att bearbeta: ”Jag kallade mitt första år hemma för ett sorgear, jag sörjde mitt arbetsföra liv”.

Även då hon accepterade sjukdomen som orsakade hennes pensionering dominerade den ändå inte hennes identitet. Hon kämpade aktivt för att ha kontroll över sitt liv och för att förbli självständig beträffande både vardagssysslor och människorelationer. Då Karin berättade om sina svårigheter att städa hemma påpekade hon: ”... med en järnvilja gör man enorma saker, eftersom jag nu var hemma ville jag i mån av möjlighet göra det mesta själv... Jag vill känna mig fri och inte ligga andra till last. Vill inte heller att man skall tycka synd om mej, mina vänner ska vara vän med mej för min skull och inte för något annat.”

Retrospektivt berättar Karin hur hon efter att hon bearbetat förlusten av arbetet kunde skapa nytt innehåll och mening i livet: ”Har alltid trivts bra att pyssla om mitt hem och göra det så hemtrevligt som bara möjligt ... Bäst av allt var ändå att få vara hemma då vår dotter kom hem från skolan... Följande vår skaffade jag mej en hund... [Man] hörde sej för från stadsbiblioteket om jag var villig att åta mej sagostunder, det ville jag, och det har jag till dags datum inte ångrat”. Därtill tränade Karin dagligen. Karins sätt att berätta om den livssyn hon omfattar vid tidpunkten för sitt skrivande kan tolkas med hänvisning till iscensättning av den narrativa identiteten:

... tänka positivt är det jag alltid försöker, är det riktigt tokigt från morgonen brukar jag tänka, antingen går smärtan snabbt över, eller så tar den några dagar eller så någon vecka. Det lönar sej inte att gräva ned sej, alla gånger försöker jag ta en promenad eller gympa, man går inte sönder fast det gör ont. Lämna bara inte där och ligga, det går oftast fortare över då. Detta kan kanske för andra låta enkelt, men det här är min filosofi och jag tycker

att det funkar bra... men utan min egen enorma aptit på livet hade det inte gått. Det har inte alltid varit så här.

Karin låter läsaren förstå att hennes positiva tänkesätt inte är något hon fått gratis. Det var resultatet av hennes målmedvetna strävan att bearbeta de avbrott som sjukdomen medfört, utan att varken förringa eller överbetona de begränsningar som sjukdomen innebär. Karin upplever sig ha kunnat bevara sin självständighet samtidigt som hon är tacksam för en stödjande man och familj. Slutligen evaluerar hon sitt liv på följande sätt:

Som framgår av detta jag nu här har berättat, lever jag idag ett liv som är mycket rikt trots att jag inte är rik med pengar på banken, jag tycker inte jag försummat något, jag räknar med att jag kan så mycket och förlorat så lite... jag har hela mitt vuxna liv kämpat mej fram med en enorm envishet och min starka vilja att inte stupa under bördan. Jag har haft turen att ha en man som hela tiden trott på mej och stött mej, vi har ju ett långt äktenskap bakom oss och vi 'leker' lika bra ihop, kanske ännu bättre.

Då jag läst Karins berättelse upprepade gånger har intrycket av hennes iscensättningar av sig själv lyft fram "handikappets paradox". Det centrala har varit hennes förmåga att bearbeta förluster och vändpunkter i livet på ett enastående sätt; i relation till sin kropp, sig själv och sin sociala omgivning och skapat välbefinnande och mening i livet oberoende av sjukdom och lidande (Charmaz 1999a).

NARRATIV IDENTITET SOM REFLEKTERAR "KAMP FÖR ÖVERLEVNAD"

Karakteristiskt för de här berättelserna är att berättarna presenterar sig själva som modiga, envisa och uthålliga kvinnor som inte ger efter inför de svårigheter som kronisk ryggsmärta förorsakat i deras liv. Deras narrativa identitet kännetecknas av en rationell syn på sjukdom och de tenderar att undvika sjukdomsrelaterade känslor. De har en kritisk inställning till hälsovårdens objektiverande sätt att behandla dem som "fall". De kämpar för sin subjektivitet och ett människovärdigt liv. Framförallt kämpar de *med* sjukdomen, inte *emot* den. Att kämpa med sjukdom betyder att kämpa för en så fungerande kropp som möjligt för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Det är kärnan i deras kamp och därför ger de inte upp (Charmaz 1999b).

Som karakteristisk för dessa berättelser lyfter jag fram Selmas berättelse. Selma var lite över 50 år då hon blev pensionerad från arbetet som sekreterare. Hon hade en olycka i vuxen ålder som resulterade i kronisk ryggsmärta. Hon börjar med att berätta hur hon valt att retrospektivt skriva sin berättelse. I skrivande stund hade hon redan i tio års tid lidit av kronisk ryggsmärta:

Luin nuo [sairaskertomukset] aikajärjestyksessä läpi. En ole tätä ennen enää vuosiin niitä tutkinut, ja täytyy sanoa, että edelleen tuli paha, alakuloinen ja ahdistava olo. Toisaalta on todettava että on suoranainen ihme, että minä kaikkien noiden myllytysten jälkeen olen säilynyt edes jotenkuten täysjärkisenä ja ehjänä ihmisenä. Koko ajanjakso vuoden 1989 lopulta vuoden 1994 kesään oli niin rankkaa ja traumaattista, että en halua niiltä vuosilta muistaa montakaan selkääni liittyvää asiaa. En halua avata niitä arpia uudelleen.

Selma börjar med att beskriva sjukdomen och sjukhusvistelserna som traumatiska. Ett trauma skakar människans fundamentala föreställningar om världen. Det är svårt att integrera den traumatiska händelsen i ens världsbild så att en känsla av tillit kan återskapas (Forinder 2008). Därför kan man förstå Selmas iscensättningar av den narrativa identiteten på två olika sätt. Då sjukdomen varit på många sätt traumatisk och svår att bearbeta, ville hon medvetet kontrollera sina minnen och de känslor som minnena väckte. Samtidigt presenterar hon sig som en hjälte som överlevt svårigheterna, vilket hon med all orsak verkar vara stolt över. Sedan fortsatte hon att berätta hur hon blivit bemött inom hälsovården vilket ytterligare klargör sjukdomsupplevelsens traumatiska karaktär:

Pahinta asiassa oli se, että en oikein kuulunut mihinkään. Akuutti vaihe hoidettiin yhdessä sairaalassa, jatkohoitoon lähetettiin toiseen, josta taas seuraavan kipuvaiheen aikana palloltiin takaisin tai ohjattiin kolmanteen ... vuodesta toiseen. Tuntui että mikään paikka ei ollut minua varten... Olin siis ennen muuta kiusallinen tapaus.

Selmas erfarenheter från hälsovården, att inte uppleva sig höra hemma någonstans och dessutom upplevas som ett "besvärligt fall" gör det ännu mer förståeligt varför hon föredrar att kontrollera sina minnen och känslor. Selma fortsätter med att konstatera: "jag vill spara mig själv från de smärtsamma minnen, därför citerar jag cen-

trala delar från olika epikriser”. Så låter hon ”den medicinska rösten”, berätta om de turbulenta åren.

Sedan organiserar Selma fortsättningen av sin berättelse i kapitel enligt teman, såsom; ”Mina erfarenheter av läkares attityder”, ”Mitt arbete och arbetsgivarens attityder”, ”De ekonomiska konsekvenserna”, ”Hur det påverkade mina familje- och vänskapsrelationer” och ”Hur det påverkade min personlighet”. Den väl strukturerade berättelsen och de täta beskrivningarna gav henne en möjlighet att bearbeta och närma sig på ett skonsamt sätt smärtsamma förluster i hennes liv. Med den tematiska berättarstrategin iscensätter Selma hur hon har kontroll över de djupfrysta känslorna och sitt liv, för att belysa hur hon kämpade med sjukdomen för att överleva (Lillrank 2002). Det hjälpte henne att koncentrera sig på faktauppgifter om flera viktiga sjukdomsrelaterade förluster, såsom hennes arbete, hennes par förhållande och vänskapsrelationer, att hon sålt sin andel av sommarstugan och bytt ut sitt egna hemshus till en billigare bostad för att i fortsättningen kunna finansiera sjukdomsrelaterade kostnader.

Selma genomgick fyra ryggoperationer under två och ett halvt års tid och vissa år var hon intagen på sjukhus mer än 15 gånger. Då inte heller den andra operationen tycktes hjälpa och då sjukhusvistelserna blev hela tiden mer frekventa förlorade hon tidvis hoppet om att kunna återvända till arbetet. Selma berättar om pensioneringen som ett resultat av en utdragen sjukdomsprocess:

Kun mitkään kuntoutustoimenpiteet eivät auttaneet ja kun ilmeni että selässäni on selvää yliliikkuvuutta ja nikamien siirtymää, kävi selväksi, että minusta tuskin on palamaan entiseen työhöni tai joka tapauksessa paluuseen kuluisi vähimmilläänkin pari vuotta, jättäydyn minua hoitaneiden lääkäreiden kehotuksesta kokopäiväiseksi eläkeläiseksi, Tämä tapahtui vuoden 1991 lopulla, juuri ennen kolmatta selkäleikkausta, eli ensimmäistä luudutusleikkausta. Vielä silloinkin henkilöstöpäällikköni yhdessä työterveyslääkärin kanssa yrittivät keksiä miten työsuhdetani voitaisiin jatkaa.

Selma motiverar sitt beslut med sin realistiska syn som framhäver hennes oberoende:

Itse olin kuitenkin kypsynyt eläkkeelle siirtymiseen. Yhtäältä tiesin miten pitkäaikainen sairaudestani parhaimmillaankin tulisi ja toi-

saalta sen, miten paljon minun jatkuva poisoloni lisäsi työtovereideni taakkaa... Olen entiselle työnantajalleni ikuisesti kiitollinen siitä, että minulle annettiin mahdollisuus itse kypsyä eläkkeelle hakeutumiseen... Tiedän että olin etuoikeutettu, mutta vasta tavattuani useita kymmeniä kroonisia selkäpotilaita ympäri Suomea viimeisten 10 vuoden aikana, olen ymmärtänyt kuinka etuoikeutettu olin.

Jag tolkar Selmas iscensättning av sig själv som en realist som baserade sitt pensionsbeslut på läkarnas förslag. Hon legitimerar sitt beslut med att hon var medveten om sin långvariga sjukdom och med att hon tog hänsyn till arbetskamraternas trängda situation. För det andra påpekar hon hur läkaren och arbetsgivaren bemödade sig att fundera hur hennes arbetsavtal skulle kunna förlängas för att poängtera den kulturella normen om lönearbetet som den organiserande principen för medelålders finländare. För det tredje legitimerar hon sitt pensionsbeslut med att framställa det som ett privilegium, att hon fick tid att mogna till sitt beslut, i jämförelse med andra ryggpatienter som inte får den möjligheten.

Med att iscensätta sitt pensionsbeslut utgående från arbetet som den centrala organiserande principen i sitt liv, tolkade och berättade Selma händelserna så att läsaren förstår hennes beslut som realistiskt, moraliskt och hedervärt. På det här sättet iscensätter hon också sig själv som en person som har kontroll över sitt liv samtidigt som hon skapar kontinuitet mellan det förflytna och sjukdomsrelaterade förändringar (Becker 1997).

Selma upplevde en negativ förändring som sjukdomen inneburit för hennes självbild, samtidigt som den iscensätter hennes kamp med sjukdomen för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt:

Yhden negatiiviseksi katsottavan muutoksen koen sairauden aikaansaamaksi, ja se on tietynlainen röyhkeys. Sitä ei ole synnyttänyt suoranaisesti sairaus, vaan se uuvuttava taistelu sairaanhoito ja sosiaalihuollon järjestelmien kanssa, että minun asiani edes joskus otetaan vakavaan käsittelyyn. Vammaishuollon eduista ja palveluista ollaan kunnissa visusti hiljaa... En lannistu, vaan kysyn, kysyn ja taas kysyn. Kun otan yhteyttä eri laitoksiin, en tyydy kuuntelemaan verukkeita, että joku henkilö on juuri nyt ruokatunnilla, palaverissa tai vuosilomalla. ... Jos se ei juuri nyt ole mahdollista, sovin päivämäärän milloin minun otetaan yhteyttä ja kerrotaan miten asia-

ni etenee. Yhtään kertaa en ole käyttäytynyt törkeästi tai asiattomasti, olen vain ollut luja ja määrätietoinen.

Även då Selma upplevde bångstyrighet som en negativ konsekvens av sjukdomen, kan man också se det i ett samhälleligt perspektiv som en följd av strukturell ojämlikhet i individers interaktion med social- och hälsovården. Myndigheterna tenderar att objektivera patienter som passiva mottagare av service, istället för att sträva till jämbördig interaktion som respekterar patientens sociala rättigheter (Kokko 2003). Selma var tvungen att kämpa både för sin rätt till lagstadgad service och respektfullt bemötande. Då det centrala målet för henne var att leva så självständigt som möjligt verkar det som om hon, trots sin upplevelse av att vara bångstyrig, var stolt över sin förmåga att kämpa för sin sak.

I slutet av sin berättelse skriver Selma hur hon har skapat ett meningsfullt vardagsliv; hon satsar sig med att läsa, lösa korsord eller sköta uppgifter inom sitt bostadsbolag. Hon gör allt som står i hennes makt för att upprätthålla en så god fysisk kondition som möjligt. ”För min ryggrad påminner mig varje dag om att allt i mitt liv måste ske på ryggradens villkor”. Selma lever ett målinriktat liv och planerar att leva så även i fortsättningen. Hennes liv har ett klart syfte, och enligt min mening iscensätter hon sin narrativa identitet som en realistisk inställning och som en *kontinuerlig kamp med sjukdomen* för ett självständigt liv (Charmaz 1999b).

NARRATIV IDENTITET SOM REFLEKTERAR ”AMBIVALENS I RELATION TILL SJÄLVET OCH SAMHÄLLET”

Karakteristiskt för de här berättelserna är en viss sorgsen stämning och några berättelser är även korta och fragmenterade. Berättarna anstränger sig för att återskapa den förlorade självklara känslan av kontinuitet i livet och de konfronterades med tre centrala problem; ambivalens eller förvirring angående bearbetandet av de biografiska avbrott sjukdomen medfört, att omstrukturera ordningen och försöka upprätthålla kontroll av sina liv. Förvirring kan medföra känslan att ens kropp, läkare eller samhället har svikit dem (Charmaz 2000) även då de ansett sig leva enligt förväntade sociala och moraliska antaganden. Tidigare har avbrott i form av krig, sjukdom och lidande till en viss grad tagits för givet i finländska självbiografier. Men nu verkar det som om

yngre generationer har svårt att beakta livet som oförutsägbart (Westlund 2007). Framförallt strävar de att anpassa sig till sjukdomen för att återta kontrollen av sina liv.

Som karakteristisk för dessa berättelser lyfter jag fram Eevas berättelse. Eeva var 51 år då hon blev deltidspensionerad som sjuksköterska. Hon hade i över tio år lidit av svåra och återkommande ryggsmärtor. Hon börjar sin retrospektiva berättelse med att lakoniskt konstatera:

Oheinen teksti on siirtynyt paperille aivan viime tipassa. Toivon tutkijoiden saavan siitä irti ”oleellisen” tutkimustaan varten.

Introduktionen är kort, endast två meningar. Den första meningen är skriven i passiv form, som om Eeva in i det sista varit ambivalent om hon överhuvudtaget skulle skriva sin berättelse, men ändå beslutat att skicka in den. Själva berättelsen presenterar hon som en text, som om den saknade det skrivande, tolkande subjektet, och som om Eeva ville iscensätta sig utanför händelserna i ett försök att skjuta ifrån sig svåra och obearbetade händelser och eventuella identitetsmisslyckanden. Istället överläter hon tolkningsansvaret till forskaren. Alldeles som om det inte skulle angå henne hur hon skulle bli förstörd eller hur hennes erfarenheter skulle bli tolkade, men som hon på något sätt ändå anser som viktiga för forskning.

Efter den korta introduktionen börjar Eeva sin berättelse om långvarig ryggsmärta som kulminerade sommaren 1993 då hon blev intagen på sjukhus. Därefter identifierar hon två oväntade vändpunkter i sjukdomsförloppet, och hon fastställer ett samband mellan händelserna, vilket står (enligt min tolkning) för det centrala innehållet i hennes berättelse. Den första vändpunkten inträffade kort efter att svåra ryggsmärtor resulterade i ryggoperation våren 1994. Efter att Eeva kommit hem från sjukhuset smög sig en allt värre smärta tillbaka. Hon återvände till sjukhuset där hon följande dag fick veta vad som hänt:

”Steriliteetti on pettänyt” kuulen lääkärin myöntävän puhelimessa. Asia on harvinaisen selvä... Ei voi olla totta. Minut on petetty. Miten luottavaisena menin yksityiseen hoitoon. Mielessäni ei edes käynyt mokoma mahdollisuus. Miksi? Miksi juuri minä? Prosentti leikatuista saa tulehduksen. Minä en mitenkään voi kuulua tuohon joukkoon.

Eeva kunde inte begripa att den privata vården hon hade anlitat inte infriade hennes förväntningar. Hon upplevde sig bedragen och i skrivande

stund upprepade hon frågan varför det hade hänt henne, hon kunde fortfarande inte förstå hur det var möjligt. Hon kunde varken acceptera eller bearbeta det inträffade. I hennes berättelse återspeglas hennes inställning som en iscensättning där berättaren betraktar sig som utanför det inträffade: ”jag kan inte på något sätt tillhöra gruppen av människor som får en sjukhusinfektion”.

Minnena från den här och senare från den andra vändpunkten berättas med en sådan klarhet och närvaro, såsom det inte skulle handla om någon förfluten händelse som ägt rum fem, sex år tidigare, utan som om de hänt helt nyligen och därför kan berättas mycket detaljerat som om minnena var helt färska. De händelser hon i fortsättningen väljer att berätta karakteriseras av denna samma aktualitet, som om Eeva inte kunnat bearbeta sjukdomsförloppet med de många olika vändpunkterna så att de kunde lagras och berättas som minnen från en förfluten tid. Istället verkar det som om hon inte kommer ifrån minnena, de förföljer henne ännu i skrivande stund och in i framtiden som en fortgående process (Frank 1995).

Det tog Eeva mer än ett halvt år att repa sig från infektionen. Då hon återhämtat sig ville hon återvända till sitt arbete. Till en början för några timmar per dag. Men då inträffade den andra svåra vändpunkten som också kom från ett oväntat håll:

Ilmoitin asiallisesti palaavani tietynä päivänä työhön. Minulle ilmoitettiin vaikeasti, etten voisi palata, koska tilallani on toinen. Shokki iski. Kysyin työsuhteen loppumisen syytä. Se on sairaus. Sairaus on irtisanomisen syynä. Olet kyllä tehnyt työsi kiitettävästi. Mutta tuo sairaus. Ikään kuin olisin tahallani käynyt hakemassa sairaalasta kovalla rahalla infektion itselleni. Ei elämässä voi tapahtua tällaista. Että terveydenhuolto vielä menettelee näin... En käsittänyt enkä uskonut että 1990-luvulla työelämässä voi tapahtua näin... Nöyryytys, salamyhkäisyys ja täysin epäoikeudenmukainen kohtelu tuntui kohtuuttomalta. Tapaus on ollut työhistoriani kovin paikka.

Igen konfronterades Eeva med en förvirrande vändpunkt som hon ville iscensätta utanför sitt liv: ”sådant kan inte hända i livet”. Hennes kropp hade först svikit hennes arbetsrelaterade vuxna identitet, och sedan hade hälsovården svikit henne både som patient och arbetsgivare. Eeva blev kvar med en ambivalent sjukdomsrelaterad identitet hon ville bli av med, medan hon var desperat

över förlusten av den arbetsrelaterade identiteten hon ville behålla. Förlusten av arbetet var mycket förödmjukande. Det var för henne en så stor orättvisa och identitetsmisslyckande att hon inte orkade föra saken till arbetsdomstol.

Tidsmässigt avbryts hennes berättelse efter att hon berättat om den andra vändpunkten, förlusten av arbetet. Eeva skriver ingenting om vad som hände de följande fem åren. Som om hon inte förmår sätta ord och känslor på tiden efter vändpunkterna. Det verkar omöjligt för henne att bearbeta sina erfarenheter till en berättelse inom den arbetsorienterade finländska kulturen (Andrews 2007, Jähi 2004). Sedan fortsätter Eeva sin berättelse från den tidpunkt då hon blivit deltidspensionerad:

Vähitellen olen palannut puolipäivätyöhön. Olen toistaiseksi osatyökyvyttömyyseläkkeellä. Haluan ajatella että olen puolipäivätyössä. Eläkkeellä en oikeastaan ole. Teen iloisena sen mihin pystyn, työkyvyttömyyttäni en halua julkisesti mainostaa. Sehän veisi loputkin työt mennessään... Kova halu tehdä sitä mistä pitää on pitänyt minut työelämässä edes näin. Pärjään kun valitsen tehtäviä enkä kuormita itseäni liikaa.

Eeva berättar inget mer om omständigheterna kring deltidspensioneringen. Det blir en tunn tråd i hennes berättelse. Eeva framställer pensioneringen som något tillfälligt, ”något hon egentligen inte är”, medan hon lyfter fram arbetet som den viktiga och eftertraktade identiteten. Att hon berättar så kortfattat om pensioneringen blir förståeligt i ljuset av de förvirrande vändpunkterna som varit centrala i hennes berättelse och svåra att bearbeta. En sådan iscensättning av sjukdomsupplevelsen och dess betydelse kan förstås som så att vilken sjukdom som helst som markerar en person som avvikande kan bli stigmatiserande och påverka den sociala interaktionen (Charmaz 2000).

Men det kan också handla om att hennes förväntningar på livsloppet inte har infriats, vilket har resulterat i en inre känsla av förvirring. Det i sin tur har resulterat i förlust av förväntningar i relation till självet och framtiden (Becker 1997). Eeva avslutar nämligen sin berättelse med reducerade förväntningar på framtiden. Den här iscensättningen ger en bild av en påtvingad framtid utan alternativ:

Selkävaiwa on osa päivittäistä elämäni. Sen kanssa on elettävä. Vuosia kestänyt sairaus

on koulunut minut sopeutumaan tilanteeseen. Vaihtoehtoja ei ole. Kun sopeudun – selviydyn. Tulevaisuutta ei auta pelätä. Siitä kun ei voi tietää. Elämä on ihan hyvä näinkin. Sen on oltava!

Eeva har återupprättat kontinuitet i sitt liv, men det verkar som om hon inte förmår bearbeta sjukdomens intrång på hennes självbild och världsbild och därför förblir den ambivalent. Därför blir också anpassning hennes centrala bemästringsstrategi.

KAMPEN FÖR OBEROENDE SOM KULTURELL NORM

För att sammanfatta mitt läsande av berättelserna som iscensättningar av skribenternas erfarenheter av förtida sjukpension vill jag speciellt lyfta fram hur bearbetandet av det biografiska avbrottet och kampen för oberoende blir sammanflätade med varandra. Skribenterna bearbetar det biografiska avbrottet utgående från individuella förutsättningar. Men de anstränger sig gemensamt för att kämpa för oberoende vilket betyder för dem rätten att förbli subjekt i sina liv. Karin framhäver vikten av individuellt oberoende, att trots kroppslig bräcklighet, inte ligga någon till last. Selma visar att kampen för oberoende kräver mod att stå på sig för att få de lagstadgade sociala rättigheter som möjliggör ett självständigt vardagsliv. Medan Eevas berättelse visar hur svårt det kan vara att individuellt bearbeta biografiskt avbrott när självbilden i stor utsträckning bygger på den samhälleliga normen om arbetsrelaterat oberoende.

Skribenternas narrativa identiteter visar hur förtida pensionering upplevdes som ett ifrågasättande av individuellt oberoende och hur tänkesättet härstammar från den normativa arbetscentrerade livsvärlden. Oberoende i sin tur framstår som ett ideal som lyfter fram myten om den rationella och själv tillräckliga individen, och vars rötter finns i de protestantiska och agrara tolkningarna om livets mening. Samtidigt innebär det paradoxalt nog en normaliserande kollektiv norm som i mycket liten utsträckning tolererar avvikelser om det sedan är frågan om kronisk sjukdom, kroppsliga och/ eller åldersrelaterade individuella behov (Reinikainen 2008, Charpentier 2007, Strandell 1984, Östman 1998). Det visar på ett

finländskt särdrag i hur man kulturellt förstår relationen till självet, kroppen och samhället.

Den japanska antropologen Erika Takahashi (2008) som undersökt den finländska normen om självständighet inom hälsovården, lyfter även fram hur viljan till oberoende anses som förmer än den kroppsliga bräckligheten. Det resulterar i att självet och kroppen glider isär under åldrandet och sjukdomförlopp, kroppen sviker självet i dess strävan till oberoende. Normen är så starkt förankrad inom hälsovården att man reagerar först *efter* att en gammal och sjuk människa fysiskt kollapsat. Samtidigt visar det hur det ökar människornas lidande. Och förklarar varför Karin, Selma och Eeva använder *sisu*, för att kunna iscensätta sig som oberoende, och framhäva att de har kontroll över sina smärtsamma och bräckliga kroppar. Karin iscensätter med stor klarhet den kulturella normen och framställer den dessutom som en dygd: ”jag vet att ingen annan kan hjälpa mej, bara jag själv. Jag är nog lite stolt att ha klarat av det”. Karin visar på en ständig balansgång mellan kampen för kroppsligt oberoende och praktiskt och symboliskt beroende av hälsovården.

Berättelserna lyfter tydligt fram hur vi saknar en kulturell repertoar och social praxis för att *diskutera beroende på ett värdigt sätt*. Hälsovården utvecklar synnerligen långsamt vårdpraxis för patientdeltagande; för rätten att diskutera och få vara med att bestämma om förtida pensionering. Fortsättningsvis är det läkaren som befinner sig i en nyckelposition då besluten görs (Bäckman 2008). Man kan fråga sig om värdigt beroende inom hälsovården förverkligas. Då den finländska välfärdsstaten idealiserar oberoende och tenderar att visa en relativt begränsad förståelse för avvikelser i form av förtida pensionering, blir människor lämnade ganska ensamma med det ”biografiska arbetet” som sjukdom och förtida pensionering innebär.

Tack

Jag vill tacka Docent Sirpa Wrede för insiktsfulla och generösa kommentarer och två anonyma granskare för konstruktiva kommentarer av artikelmanuskriptet. En tidigare version av artikeln presenterade jag vid American Sociological Associations Annual Meeting i Boston i augusti 2008.

This paper tells the story of what and how Finnish women diagnosed with chronic back pain told about early retirement in their illness narratives. The performance approach asserts that narrative identity is a continuing process.

The data were collected through an autobiographical writing competition, organized in 1999 by the Department of Social Policy at the University of Helsinki, Finland. From the entire data, consisting of 165 individually written narratives, 26 female narratives telling about early retirement were selected. By emphatic reading as an analytic strategy three different ways of performing narrative identity were discerned; “The disability paradox”, “Struggling to survive”, and “Ambivalence in relation to self, and society”.

The narrators experienced their doctors’ suggestion of an early retirement as a biographical disruption, because their identity was embedded in wage work. The three case studies emphasized a necessity to process early retirement as a biographical disruption and simultaneously struggle for independency to remind subjects in their lives. The cultural norm of independence tends to emphasize normality and mental independency without sensitivity to individual bodily needs, even when nobody can be truly independent from the body. It seems to be a distinctive Finnish feature for understanding relationships between self, body and society.

LITTERATUR

- Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48:977–88.
- Andrews M. *Shaping History – Narratives of Political Change*. Cambridge University Press, Cambridge 2007.
- Becker G. *Disrupted Lives – How people create meaning in a chaotic world*. University of California Press, Berkeley 1997.
- Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982;4:167–182.
- Bäckman S. Työkykyarviokokous moniammatillisen työryhmän päätöksentekotilanteena: Tutkimus vuorovaikutuksesta ja potilaan osallisuudesta. <http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-4574-5>. 2008.
- Charmaz K. *Experiencing Chronic Illness*. I Albrecht GL, Fitzpatrick R och Scrimshaw SC. (red.) *Handbook of social studies on health and medicine*. Sage Thousands Oaks, London 2000.
- Charmaz K. ‘Discoveries’ of self in illness. I Charmaz K and Paterniti DA. (red.) *Health, Illness, and Healing. Society, and social context, and self*. Roxbury Publishing Company, Los Angeles 1999a.
- Charmaz K. *The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment*. I Charmaz K and Paterniti DA. (red.) *Health, Illness, and Healing. Society, and social context, and self*. Roxbury Publishing Company, Los Angeles 1999b.
- Charpentier S. *Ilska som klimakteriesymptom I arbetslivet – om individualiseringen av klimakteriet och kvinnors möjligheter till aktörskap*. I Oinas E och Ahlbeck-Rehn J. (red.) *Kvinnor, kropp och hälsa*. Studentlitteratur, Pozkal 2007:119–148.
- Forinder, U. Människors berättelser om sorger, lidanden och kriser. I Larsson S, Sjöblom Y, Lilja J. (red.) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund 2008.
- Frank A. *The Wounded Storyteller*. University of Chicago Press, Chicago 1995.
- Garro LC, Mattingly C. *Narrative as Construct and Construction*. I Mattingly C och Garro LC. (red.) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, Berkeley 2000.
- Hydén L-C. *Illness and Narrative*. *Sociol Health Illn* 1997;19:48–69.
- Hänninen V. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 696, Tampere, 1999.
- Jackson JE. *Camp pain – Talking with Chronic Pain Patients*. University of Pennsylvania Press, Philadelphia, 2000.
- Johansson, A. *Narrativ teori och metod – Med livsberättelsen i fokus*. Studentlitteratur, Lund, 2005.
- Josselson R. *Förståelse av människans verklighet: Om empati, berättelser och det dialogiska jaget*. I Larsson S, Sjöblom Y, Lilja J. (red.) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund, 2008.
- Julkunen R. *Kuusikymmentä ja työssä*. Jyväskylä: SoPhi 73, 2003.

- Jähi R. Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Väitöskirja, Tampere University Press, Tampere, 2004.
- Keski-Nisula A-L. Är detta rimligt? Om maktlöshet och uppror. I livshistorier skrivna av kvinnor. I Silius H, Östman A-C, Mattson K. (red.) I dialog med kvinnoliv. Åbo Akademi tryckeri, Åbo, 1998:61–89.
- Kokko R-L. Asiakas kuntoutuksen yhteistyöryhmässä. Väitöskirja. Kuntoutussäätiö, Helsinki, tutkimuksia 72, 2003.
- Kortteinen M. Kunnian kentät. Väitöskirja. Hanki ja Jää, Helsinki, 1992.
- Kosonen P. Muodottomat ja sukupuolettomat. Georges Perecin ja Nathalien Sarrauten katkonaiset kirjailijaomaelämäkerrat. I Hyvärinen M, Peltonen E och Vilkkio A. (red.) Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa. Vastapaino, Tampere 1998:103–124.
- Kristensson Ugglu B. Kritik – känsla – självkritik. I Marander-Eklund L, Illman R. (red.) Känslornas koreografi. Gidlunds förlag, Riga 2007.
- Langellier KM. ”You’re marked: Breast cancer, tattoo, and the narrative performance of identity”. I Brockmeier J och Carbach D. (red.) Narrative and identity – studies in autobiography, self and culture. John Benjamins Publishing Company, Amsterdam 2001:145–184.
- Leskelä-Kärki M. Kirjoittaen maailmassa. Krohnin sisaret ja kirjallinen elämä. Väitöskirja, SKS, Helsinki 2006.
- Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilbe, T. Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation. Sage, London 1998.
- Lillrank A. Kärsimys, kipu ja moraali: Kertomus selkäkipupotilaan ja terveydenhuollon kohtaamisesta. Sosiaalilääk Aikak 2005:42:5–17.
- Lillrank A. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. Soc Sci Med 2003:57:1045–1054.
- Lillrank A. The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: Transition from clinician to researcher. Culture, Medicine and Psychiatry 2002:26:111–127.
- May C, Doyle H, Chew-Graham C. Medical knowledge and the intractable patient: the case of chronic low back pain. Soc Sci Med 1999:48:523–534.
- Maydell B v, Borchardt K, Henke K-D, Leither R, Muffels R, Quante M, Rauhala P-L, Verschraegen G, Zukowski M. Enabling Social Europe. Springer-Verlag, Berlin 2006.
- Mishler EG. Storylines – Craftartists’ Narratives of Identity. Harvard University Press, Cambridge 1999.
- Mishler EG. Research Interviewing, Context and Narrative. Harvard University Press, Cambridge 1986.
- Ong BN, Hooper H, Dunn K, Croft P. Establishing self and meaning in low back pain narratives. The Sociological Review 2004:54:532–549.
- Parsons T. The Social System. Free Press: Clencoe, 1951.
- Reinikainen M-R. Disablistic Practices of Womanhood. NORA 2008:16:19–32.
- Riessman Kohler C. Narrative Methods for the Human Sciences. Sage, London 2008.
- Riska E. Hälsosociologins diskurs och konstruktionen av hälsofrågor i offentligheten. Sosiaalilääk Aikak 2007:1:3–7.
- Strandell H. Kolmen naissukupolven kokemuksia työstä ja perheestä. I Haavio-Mannila E, Jallinoja R, Strandell H. (red.) Perhe työ ja tunteet. Ristiriitoja ja ratkaisuja. WSOY, Helsinki 1984:203–294.
- Takahashi E. Strategies for Independence. A study of aging bodies/selves within the Finnish welfare system for elderly people. Presenterat vid 24 Nordiska Sociologi konferensen i Aarhus, Danmark, 2008.
- Ville I. Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. Sociol Health Illn 2005:3:324–350.
- Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. Soc Sci Med 2003:57:1409–1419.
- Westlund J. Hur får en kvinnokropp se ut? Om kön och kroppslighet i spären av bröstcancer. I Oinas E, och Ahlbeck-Rehn J. (red.) Kvinnor, kropp och hälsa. Studentlitteratur, Pozkal 2007:93–118.
- Östman A-C. Jag minns att jag var en arbetsmyra. Arbete i agrara kvinnors livshistorier. I Silius H, Östman A-C, Mattson K. (red.) I dialog med kvinnoliv. Åbo Akademi tryckeri, Åbo, 1998:143–164.

ANNIKA LILLRANK
*Docent, universitetslektor
 Svenska social- och kommunalhögskolan vid
 Helsingfors universitet*