

”Vi är beroende av ett samhälle som inte förstår våra behov”

En kvalitativ intervjustudie av hur vuxna med fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbråck upplever sina möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället

Emma Wisler

Institutionen för socialt arbete

Examensarbete 30 hp

Masterprogrammet i socialt arbete 120 hp

Vårterminen 2024

Handledare: Helene Brodin

English title: 'We're dependent on a society that doesn't understand our needs

– a qualitative interview study of how adults with physical and cognitive impairment as a result of spina bifida experience their opportunities for participation and influence in society



**Stockholms
universitet**

”Vi är beroende av ett samhälle som inte förstår våra behov”

En kvalitativ intervjustudie av hur vuxna med fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbräck upplever sina möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället

Emma Wisler

Abstract

Spina bifida is a congenital malformation of the spine that can lead to significant physical and cognitive disabilities. In the past, survival rates associated with this condition were low, but thanks to medical advances, the majority of those born today live into adulthood. This study aims to investigate how adults with spina bifida experience living with a combination of physical and cognitive disabilities, and what their possibilities for participation and influence in society look like. Previous research shows that people with spina bifida often have major problems related to their cognitive difficulties, which leads to trouble in performing the extensive self-care that the physical consequences of spina bifida often require. Research tends to consider disability as either medical or social, and elements of both explanatory models are needed to understand the complexity of the condition. Eight semi-structured interviews were conducted and analysed using Miranda Fricker's theory of epistemic injustice. The study shows that society's knowledge about the combination of physical and cognitive disabilities resulting from spina bifida is low, according to the interviewees. Knowledge of the social problems that can arise from spina bifida needs to be increased in society at large in order for epistemic justice to be possible.

Nyckelord

Ryggmärgsbräck, epistemisk orättvisa, social model of disability, levd erfarenhet, delaktighet. Spina bifida, epistemic injustice, social model of disability, lived experience, participation.

Antal ord: 14090

Författarens tack

Tack till alla intervjupersoner för fina samtal om livet utanför normerna. Denna uppsats finns tack vare era berättelser.

Tack till min handledare Helene Brodin för engagemang och konstruktiva kommentarer under arbetets gång.

Tack till Kerstin Wahman vid FoU på Aleris Rehab Station för uppmuntran och inspiration.

Tack till Alain Topor för fantastiska föreläsningar under såväl grundutbildningen som masterutbildningen. Dina tankar om värdet av att gå utanför ramarna finns med mig både i mitt arbete och i livet i stort.

Tack till Jennie för genomläsning av mina texter och tack till Ikka och Amanda för allt, alltid.

Emma

Innehållsförteckning

1. Inledning	2
1.1 Syfte och frågeställningar	4
1.2 Centrala begrepp	4
2. Forskningsöversikt	5
2.1 Funktionsnedsättning utifrån en social modell	5
2.2 Ryggmärgsbråck i relation till en social modell.....	7
2.3 Levd erfarenhet som kunskapskälla	8
2.4 Sammanfattning och kunskapsbidrag	9
3. Teoretiska utgångspunkter	11
3.1 Epistemisk orättvisa.....	11
3.2 Utvecklingar av begreppet.....	12
3.3 Epistemisk orättvisa i relation till deltagande och medikalisering.....	12
3.4 Teorianvändning.....	13
4. Metod	14
4.1 Urval.....	14
4.2 Intervjuer	15
4.3 Analysmetod.....	16
4.4 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	17
4.5 Etiska överväganden	17
5. Resultat och analys	20
5.1 Upplevelser av epistemisk orättvisa.....	20
5.1.1 Behov att själv hitta och sprida kunskap	20
5.1.2 Vikten av språkliga begrepp	22
5.1.3 Vårdpersonalens bristande förmåga att se till individuella behov.....	23
5.2 Den epistemiska orättvisans materiella konsekvenser	23
5.2.1 Fysisk nedsättning tar tid och energi	23
5.2.2 Stigma vid fysisk nedsättning blir ett hinder för förståelse från omgivningen.....	24
5.2.3 Konsekvenser av vårdens organisation.....	25
5.2.4 Konsekvenser av att få sin kognitiva förmåga utredd.....	26
5.3 Sammanfattning	29
6. Diskussion	31
6.1 Implikationer för socialt arbete.....	32
6.2 Studiens begränsningar	32
6.3 Vidare forskning.....	33
Referenser	34
Bilagor	38

1. Inledning

Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! Så lyder rubriken till en snart 20 år gammal artikel publicerad i Läkartidningen (Mattsson & Gladh, 2005). Författarna beskrev barnen med ryggmärgsbräck som "de nya överlevarna", de som om de hört till en tidigare generation kanske inte överlevt barndomen men som nu istället var på väg ut i vuxenlivet.

Ett ryggmärgsbräck är en medfödd ryggmärgsskada som orsakas av en missbildning av ryggrad och ryggmärg och som uppstår tidigt i fosterutvecklingen. Ofta ingår även en missbildning av hjärnan (Socialstyrelsen, 2024a). Vid ryggmärgsbräck, precis som vid alla typer av ryggmärgsskador, hindras nerverna att skicka signaler från hjärnan till övriga kroppen vilket resulterar i känselbortfall i höjd med den plats på ryggraden där skadan eller missbildningen sitter. En ryggmärgsskada kan vara komplett eller inkomplett. Vid kompletta skador finns ingen känsel nedanför skadeområdet på ryggen. Vid inkompleta skador finns viss känsel och funktion. För personer med ryggmärgsskada är problem med blåsa och tarm vanligt förekommande. För att kunna tömma urinblåsan är det vanligt att använda sig av ren intermitterande kateterisering (RIK). Detta innebär att man med hjälp av engångskateter tappar sig själv på urin var tredje till var fjärde timme dagtid. Risk för trycksår finns vid alla typer av ryggmärgsskada eftersom känseln i kroppen är påverkad. För att förhindra trycksår är det viktigt att byta kroppsställning med jämna mellanrum så att huden avlastas. Det är också viktigt att vara uppmärksam och regelbundet inspektera huden för att i god tid upptäcka eventuella hudförändringar som kan vara början till trycksår (Holtz & Levi, 2010).

Personer med ryggmärgsbräck har ofta hydrocefalus, så kallad vattenskalle. Detta är ett tillstånd där ökad mängd ryggmärgsvätska i huvudet skapar ett tryck som kan ge symptom som i värsta fall kan vara livshotande. Vattenskalle behandlas genom att en så kallad shunt opereras in. Med hjälp av en plastslang leds vätskan i skallen ner i bukhålan vilket minskar trycket i huvudet. Det finns alltid en risk att shuntens funktion försämras eller att den helt slutar fungera. Om så är fallet är det viktigt att få vård omgående eftersom ryggmärgsvätskan snabbt bygger upp ett tryck i huvudet vilket kan innebära livsfara (Socialstyrelsen, 2024a).

Vid ryggmärgsbräck är en viss typ av specifika, kognitiva nedsättningar vanligt förekommande. Ofta finns svårigheter med minne, koncentration och uppmärksamhet. Det är också vanligt med *exekutiva svårigheter*, det vill säga svårigheter att planera, ta initiativ och att genomföra aktiviteter (Lindquist m.fl., 2022). Vid nedsättning av exekutiva funktioner är det svårt att klara sådant man egentligen har fysisk och intellektuell kapacitet att genomföra, vilket kan få stora konsekvenser för möjligheten att vara självständig. De kognitiva nedsättningarna tenderar även att minska möjligheterna till delaktighet i samhällslivet hos personer med ryggmärgsbräck (ibid.).

Kognitiva svårigheter är inte detsamma som intellektuella svårigheter. Problem med minne, koncentration och initiativförmåga kan förekomma hos personer med ryggmärgsbräck utan att någon påverkan finns på den intellektuella förmågan. Personer med ryggmärgsbräck har sällan språkliga svårigheter och kan därför i samtal framstå som fullt kapabla att till exempel

minnas information eller ta initiativ till aktiviteter. God verbal förmåga kan leda till att omgivningen tenderar att överskatta personens kognitiva förmågor (Socialstyrelsen, 2024a). Forskning visar att kognitiva nedsättningar vid ryggmärgsbråck har större inverkan på individen än vad de fysiska nedsättningarna har (Lindquist m.fl., 2022). De kognitiva nedsättningarna vid ryggmärgsbråck liknar de svårigheter som förekommer vid neuropsykiatriska diagnoser; till exempel tenderar barn med ryggmärgsbråck att oftare diagnosticeras med ADHD i jämförelse med barn utan ryggmärgsbråck (Wasserman m.fl., 2016).

Så sent som på 70-talet överlevde endast två av tre barn med ryggmärgsbråck sin femårsdag (Socialstyrelsen, 2024a). Tack vare medicinsk och teknisk utveckling ser situationen några decennier senare helt annorlunda ut och majoriteten av dem som föds med ryggmärgsbråck idag lever upp i vuxen ålder. Paradoxalt nog har den medicinska utveckling som så starkt bidragit till att barn med ryggmärgsbråck blir vuxna också lett till ökade fosterdiagnostiska möjligheter som gör att ryggmärgsbråck kan upptäckas tidigt under graviditeten. Det har i sin tur gjort att antalet barn som föds med ryggmärgsbråck i Sverige minskat radikalt, eftersom graviditeten i de flesta fall avbryts (Mattsson & Gladh, 2005). Brist på folsyra hos den gravida har stor betydelse för uppkomsten av ryggmärgsbråck och kunskaper om detta har bidragit till att kvinnor i fertil ålder rekommenderas tillskott av folsyra inför graviditet, något som också bidragit till att minska antalet fall av ryggmärgsbråck (Socialstyrelsen, 2024a).

I Sverige föds 10 barn med ryggmärgsbråck på 100 000. I Europa föds knappt 100 barn på 100 000. I en del afrikanska länder är siffran 300-400 barn på 100 000 (Socialstyrelsen, 2024a). Den stora variationen i förekomst av ryggmärgsbråck världen över beror till stor del på ojämlika möjligheter till fosterdiagnostik och intag av folsyratillskott. Ryggmärgsbråck betraktas idag som ett *sällsynt hälsotillstånd* (Bendt m.fl., 2020), vilket definieras som ett tillstånd som förekommer hos färre än fem per 10 000 invånare (Socialstyrelsen, 2024b).

Ryggmärgsbråck är således en komplex funktionsnedsättning som omfattar både fysiska och kognitiva svårigheter (Socialstyrelsen, 2024a). Gabrielsson (2020) beskriver hur tillståndet av flera forskare förklarats som den mest komplexa medfödda defekten kompatibel med livslång överlevnad som finns. I tidigare studier om ryggmärgsbråck har de fysiska och medicinska konsekvenserna av tillståndet främst varit fokus för forskning. I takt med att de nya överlevarna blivit vuxna har också de kognitiva konsekvenserna blivit tydligare och därmed i större utsträckning blivit föremål för forskning (Gabrielsson, 2020). Trots att forskning på vuxna med ryggmärgsbråck är ett växande forskningsfält utgör studier om barn och ungdomar alltjämt den största delen av den kunskapsbas som finns tillgänglig idag (Sachdeva m.fl., 2021).

Personer med ryggmärgsbråck har idag i högre utsträckning sämre fysisk och kognitiv funktion, samt större och mer komplexa medicinska svårigheter i jämförelse med de med ryggmärgsbråck som nådde vuxen ålder i tidigare generationer. På grund av dessa komplexa svårigheter har vuxna med ryggmärgsbråck ofta behov av stöd inom ett flertal områden, samt behov av regelbunden uppföljning inom vården genom hela livet (Bendt m.fl., 2020).

Även om allt färre barn föds med ryggmärgsbråck, har andelen vuxna som lever med funktionsnedsättningen aldrig tidigare varit så stor som den är idag. De första överlevarna står inför att åldras och de gör det som pionjärer. När en komplex fysisk funktionsnedsättning ska samsas med en kognitiv funktionsnedsättning i samma kropp tänker jag mig att något nytt och utforskat uppstår. Hur är det att leva med denna kombination av normbrytande funktioner? Hur blir mötet med en normativ omvärld och hur påverkas ens möjligheter i livet? Jag bestämde mig för att ställa dessa frågor till de enda som kan svara - personer med ryggmärgsbråck själva.

1.1 Syfte och frågeställningar

Studiens syfte är att undersöka hur personer med en kombination av kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck upplever sina möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället.

Följande frågor kommer att användas för att besvara studiens syfte:

- Hur beskriver personer med en kombination av kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck sina erfarenheter av att leva med detta funktionstillstånd?
- Hur beskriver personerna sina möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället?

1.2 Centrala begrepp

Sedan 2007 rekommenderar Socialstyrelsens termbank (2007) användandet av begreppet *funktionsnedsättning* för att beskriva nedsättningar av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Ett ord som på senare tid börjat användas alltmer frekvent är *funktionsvariation*. Begreppet beskriver hur alla människor är funktionsmässigt varierade och behöver inte nödvändigtvis beskriva en nedsättning av funktionsförmåga (Vårdhandboken, 2024). Jag kommer i enlighet med rekommendationen från Socialstyrelsens termbank (2007) huvudsakligen att använda begreppet *funktionsnedsättning* för att beskriva de funktionsvariationer mina intervjupersoner ger uttryck för.

Med kognitiva funktionsnedsättningar avses en mängd nedsättningar kopplade till mentala processer, till exempel att minnas, förstå och tolka sin omgivning. Inom begreppet ryms neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, autism, psykiska funktionsnedsättningar och intellektuella funktionsnedsättningar (Vårdhandboken, 2024). Eftersom tydliga likheter finns mellan neuropsykiatriska tillstånd och de specifika kognitiva funktionsnedsättningar som är vanliga vid ryggmärgsbråck kommer jag definiera samtliga av dessa kognitiva tillstånd som *kognitiva funktionsnedsättningar*.

2. Forskningsöversikt

Min studie syftar till att undersöka vuxna individers erfarenheter av att leva med en kombination av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Trots att forskning om livsvillkor för personer med funktionsnedsättning rör sig inom ett brett forskningsfält är studier om kombinationer av kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar svåra att hitta. Mot bakgrund av detta kommer jag i den här översikten att beskriva forskning kring fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar oberoende av varandra.

Vid genomläsning av tidigare forskning framträder två olika förklaringsmodeller för att förstå funktionsnedsättning. Dessa förklaringsmodeller kan definieras som en *medicinsk modell* respektive en *social modell*, där den senare modellen kan ses som en reaktion mot den tidigare. Medan den medicinska modellen främst förklarar funktionsnedsättning som ett sjukdomstillstånd, intresserar sig den sociala modellen för hur det är att leva med en funktionsnedsättning. Då syftet med min studie är att undersöka hur personer med ryggmärgsbråck upplever sina möjligheter till delaktighet och inflytande är det viktigt att jag tar avstamp i tidigare forskning som utgår ifrån dessa individer i relation till en samhällelig kontext. Jag kommer därför främst att presentera forskning om funktionsnedsättning utifrån den sociala modellen.

I detta kapitel kommer först en presentation av forskning om funktionsnedsättning som socialt betingat, följt av kritiken mot detta synsätt. Vidare kommer jag presentera studier specifikt om ryggmärgsbråck samt hur detta tillstånd kan relateras till en social syn på funktionsnedsättning. Avslutningsvis kommer jag presentera studier om kunskap genom levd erfarenhet av funktionsnedsättning, samt hur denna kunskap kan användas i mötet med hälso- och sjukvården.

De studier som presenteras i detta kapitel har identifierats genom systematiska sökningar i databaser som Libris, EBSCO Host och PubMed. Sökningar har även gjorts via Google Scholar. Sökningarna har genomförts med hjälp av svensk- och engelskspråkiga beskrivningar av ryggmärgsbråck, funktionsnedsättning och medicinska respektive sociala förklaringsmodeller för funktionsnedsättning. Dessa har därefter kombinerats med termer för delaktighet, inflytande och levd erfarenhet. Genom kedjesökningar har även ytterligare referenser hittats.

2.1 Funktionsnedsättning utifrån en social modell

Synen på funktionsnedsättningar har historiskt haft en medicinsk prägel och normbrytande funktionalitet har betraktats som ett problem bundet till individen där ett tydligt ideal varit att så långt det är möjligt kompensera för avvikelser från normativ funktionsförmåga (Barnes, 2014; Garland-Thomson, 2011). Som en reaktion på den medicinska synen på funktionsnedsättning växte under 60- och 70-talet en social syn på fysisk funktionsnedsättning fram. Denna syn kan beskrivas som *social model of disability* och förklarar funktionsnedsättning som något som uppstår när samhället genom exkluderande normer

skapar hinder för personer som inte följer normativa föreställningar om funktion. De problem en person med funktionsnedsättning erfar har enligt detta synsätt inget med individen att göra utan problemen uppstår i mötet med en omgivning som inte klarar av att anpassa sig efter individens behov (Kafer, 2013; Lindberg, 2016; McRuer, 2006). Den sociala modellen är nära kopplad till funktionsrättsrörelsen vars aktivister fört en radikal kamp för rättigheter och inkludering av personer med funktionsnedsättning i samhället (Kafer, 2013).

En forskare som förespråkar en social modell för förståelse av funktionsnedsättning är Garland-Thomson (2011). Hon har myntat begreppet *misfits* för att beskriva personer som inte passar in i normerna om funktion. Garland-Thomson menar att en person utifrån sin funktion tillskrivs en position i det samhälle personen befinner sig i. En individ med normativ funktion kan anses passa in i samhället, medan någon med normbrytande funktion inte passar in och blir därmed en misfit. Även Barnes (2014) argumenterar för en social förklaringsmodell av funktionsnedsättning. Hon beskriver personer som bryter mot normer om funktion som *mere-different*, ett begrepp som syftar till att beskriva olika funktionsvariationer som mer eller mindre avvikande sätt att fungera på. Enligt Barnes är det som gör en funktionsvariation till något avvikande och därmed icke-önskvärd den roll funktionsvariationen tillskrivs av det omgivande samhället.

McRuer (2006) har teoretiserat den sociala förklaringsmodellen genom *cripteorin*, en tankemodell som har rötter i queerteorin och som syftar till att kritisera de fysiska funktionsnormer som finns representerade i den medicinska modellen. Andra forskare har teoretiserat synen på psykiska och kognitiva funktionsnedsättningar utifrån en social förklaringsmodell genom *mad studies*, ett koncept som i likhet med cripteorin kan ses som en reaktion mot en medicinsk förklaringsmodell av psykiska och kognitiva funktionsnedsättningar (Menzies m.fl., 2013).

Ovanstående studier visar att trots att en attitydförändring skett på samhällsnivå gällande synen på funktionsnedsättning så har ett medicinskt perspektiv alltjämt övertaget inom vårdens arenor. Detta innebär att vårdpersonal fungerar som representanter för den medicinska diskursen om funktionsnedsättning och att vårdpersonal också får ett kunskapsmässigt privilegium i patientmötet, eftersom deras medicinska kunskaper värderas högre än den levda erfarenheten av funktionsnedsättning (Carell & Kidd, 2014).

Kritik mot den sociala modellen

Kritik har framförts från flera håll (Kafer, 2013; Shakespeare, 2014; Terzi, 2004) mot en social förklaringsmodell av funktionsnedsättning. Genom ett alltför ensidigt fokus på funktionsnedsättning som en social företeelse menar kritikerna att individers önskemål om bot och lindring tenderar att negligeras. Spandler och Poursanidou (2019) nämner som exempel att individer med vissa kognitiva tillstånd kan behandlas med medicin som avsevärt underlättar tillvaron och att värdet av medicinska interventioner bortses från inom den sociala modellen. Shakespeare (2014) beskriver hur fysiska åkommor som smärta kraftigt påverkar livskvaliteten negativt och att inslag av en medicinsk modell kan vara gynnsam för vissa

individer med funktionsnedsättning, utan att en total återgång till en medicinsk modell för den delen är att föredra.

Rydström (2016) är kritisk till att den förståelse av funktionsnedsättning som den sociala modellen representerar inte fått fullt så stort genomslag i en nordisk kontext som i till exempel den anglosaxiska världen. Han jämför cripteorin med queerteorin och beskriver hur queerteorin var revolutionerande när den kom såtillvida att den skapade en medvetenhet om HBTQI-personers existens. När cripteorin lanserades fanns redan en definierad brukarrörelse i Sverige och personer med funktionsnedsättning fanns representerade i forskning, även om forskningen till stora delar var präglad av en medicinsk diskurs. Cripteorin fyllde därmed inte heller ett tomrum på samma sätt som queerteorin. Rydström riktar även kritik mot criprörelsen och dess representanter, eftersom han menar att de bidragit till det låga genomslaget för tankemodellen genom att inte vara tillräckligt radikala i sin framtoning. Vidare har även kritik framförts mot att den sociala modellen är exklusiv för personer med fysisk funktionsnedsättning och att den därmed osynliggör och exkluderar individer med kognitiv funktionsnedsättning (Dwyer, 2022; Rydström, 2016). Genom synen på kognitiva funktionsnedsättningar som en social företeelse (jfr Menzies m.fl., 2013) har dock personer med kognitiva funktionsnedsättningar i allt större utsträckning definierats som självständiga aktörer, vilket ökat deras möjligheter att få gehör för sina erfarenheter (ibid.).

2.2 Ryggmärgsbråck i relation till en social modell

Tidigare studier visar att en social förklaringsmodell för funktionsnedsättning i otillräcklig utsträckning tar hänsyn till de medicinska konsekvenser som följer med vissa funktionsnedsättningar (Shakespeare, 2014). Det framkommer till exempel att personer med ryggmärgsbråck på grund av exekutiva svårigheter har stora problem att delta i samhällslivet, vilket innebär att konsekvenserna av deras funktionstillstånd försvårar möjligheterna till delaktighet och självbestämmande (Lindqvist m.fl., 2022). I jämförelse med jämnåriga utan ryggmärgsbråck tenderar ungdomar med ryggmärgsbråck att i lägre utsträckning utbilda sig, skaffa jobb, leva självständigt och skapa såväl vänskaps- som kärleksrelationer (Bradstreet m.fl., 2022). Under transitionen från barn till vuxen framkommer svårigheter som troligtvis funnits hela livet men som blir tydligare i takt med stigande ålder och därigenom ökade krav på självständighet (Lindqvist m.fl., 2022).

Forskning visar att exekutiva svårigheter hos personer med ryggmärgsbråck kan få fatala konsekvenser, till exempel när avlastning i syfte att undvika trycksår inte sker, eller om regelbunden användning av RIK för att tömma urinblåsan inte utförs tillräckligt frekvent (Gabrielsson, 2020). Det är därför av yttersta vikt att ungdomar med ryggmärgsbråck under transitionen till vuxenlivet får stöd i att hitta rutiner för att genomföra nödvändiga åtgärder så att allvarliga komplikationer till följd av funktionsnedsättningen inte uppstår. Det är också viktigt att såväl vårdpersonal som stödpersonal utanför vårdens områden känner till och har kunskap om de kognitiva funktionsnedsättningar som finns vid ryggmärgsbråck, detta i syfte att kunna stötta så att de nödvändiga egenvårdsåtgärderna utförs (Bradstreet m.fl., 2022). Utöver risk att drabbas av fysiska komplikationer till följd av kognitiva svårigheter löper även

personer med ryggmärgsbråck ökad risk att utveckla depressiva symptom. Dock kan dessa symptom minska om stöd ges för att kompensera för de kognitiva funktionsnedsättningarna (Lindqvist m.fl., 2022).

I en studie av Gabrielsson m.fl. (2015) framkommer att vuxna med ryggmärgsbråck i otillräcklig utsträckning får tillgång till adekvat stöd från samhället, vilket leder till att familjemedlemmar tvingas kompensera för bristande stöd. Detta gör att personer med ryggmärgsbråck tenderar att överbeskyddas av sin familj, något som kan leda till svårigheter för individen att utvecklas eftersom den inte får lära av sina egna misstag. Att alltid ha någon som erbjuder hjälp utan att hjälpen hunnit efterfrågas kan hämma en utveckling som kanske är nödvändig för att bli självständig. Peny-Dahlstrand (2011) menar att såväl barn som vuxna med ryggmärgsbråck är hjälpta av att ha en person i sin närhet när de exekutiva svårigheterna skapar hinder i vardagen. Personen kan fungera som en motor genom att kompensera för svårigheter att ta initiativ till sådant man egentligen klarar och därmed bidra till ökad självständighet. Med hjälp av kompensatoriska insatser ökar således möjligheten till inflytande och delaktighet hos personer med ryggmärgsbråck (Lindqvist m.fl., 2022).

Det går sammanfattningsvis att hävda att en social förklaringsmodell av funktionsnedsättning erbjuder personer med ryggmärgsbråck möjlighet att betraktas som självständiga aktörer med en egen vilja snarare än medicinska objekt i behov av korrigerande i syfte att följa normativa föreställningar om funktion. Inslag av en medicinsk modell (jfr Shakespeare, 2014) i den sociala förståelsen kan dock innebära en möjlighet att en del av ryggmärgsbråckets konsekvenser erkänns som reella problem, vilka med hjälp av adekvat stöd går att parera. Det går således att argumentera för att en social modell med inslag av en medicinsk modell kan bidra till att förbättra möjligheterna för personer med ryggmärgsbråck till såväl ökat välbefinnande som ökade möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället.

2.3 Levda erfarenhet som kunskapskälla

Som tidigare nämnts har en social förklaringsmodell av funktionsnedsättning sitt ursprung i människors levda erfarenhet av sin funktionsvariation. Forskning om levda erfarenhet visar att sådan kunskap utgör ett viktigt perspektiv som inte kan inhämtas genom enbart observationer eller intervjuer (Dan, 2023). Dan (2023) argumenterar för att studier om funktionsnedsättning bör involvera personer med levda erfarenhet av funktionsnedsättning på ett omfattande sätt, i alla delar av forskningsprocessen. Istället för att bara delta vid till exempel intervjuer menar han att personer med funktionsnedsättning kan bidra med sin levda erfarenhet genom att agera konsult åt forskaren under hela forskningsprocessen. Dan förespråkar också att personer med funktionsnedsättning själva bör forska i de fall det är möjligt, eftersom kunskapen de besitter genom sin levda erfarenhet är värdefull och svår att på ett mångfacetterat sätt nå genom enbart vittnesmål eller liknande.

I ett forskningsprojekt som Hultman m.fl. (2023) beskriver har individer med levda erfarenhet av förvärvad hjärnskada deltagit som så kallade *erfarenhetsforskare*. Av artikeln framgår att erfarenhetsforskarnas kunskaper är värdefulla, samtidigt som svårigheter finns för dessa

forskare att uppnå full delaktighet i alla delar av forskningsprocessen. Framför allt framkommer svårigheter när det gäller möjligheterna att producera texter. Artikeln beskriver hur erfarenhetsforskarna inte nödvändigtvis upplever detta som brister i delaktigheten. Istället har möjligheterna att välja grad av involvering bidragit till att erfarenhetsforskarna kunnat lägga energi på de delar av forskningsprocessen där de känt störst engagemang och där de upplevt att deras kunskaper varit som mest värdefulla.

I likhet med det projekt Hultman m.fl. (2023) beskriver har personer med levd erfarenhet av sjukdom eller funktionsnedsättning deltagit som forskare i en studie av Scott Duncan m.fl. (2022). I studien undersöks vårdgivares bemötande av patienter som önskar delta i sin vård aktivt och som genom levd erfarenhet besitter hög grad av kunskap om den egna sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Resultatet av studien visar att intervjupersonerna uttryckte önskemål om ett mycket aktivt deltagande i sin vård, något som vårdgivarna inte var vana vid och inte heller var stöttande till. Studien indikerar därför att fortsatta påtryckningar från vårdtagarna själva i syfte att få vårdgivarna att förstå önskemålen om aktivt deltagande i vårdmötet krävs för att få möjligheter till större inflytande i den egna vården.

Scott Duncan m.fl. (2022) baserar delvis sin studie på intervjuer med så kallade *patient lead users*, på svenska *spetspatienter*. En spetspatient är en person med levd erfarenhet av sjukdom eller funktionsnedsättning som använder sin unika spetskompetens om det egna hälsotillståndet till att förbättra den egna vårdsituationen och ibland även hälso- och sjukvårdssystemet. Spetspatienter kan också utgöras av närstående till någon med sjukdom eller funktionsnedsättning (Karolinska institutet, 2018). En spetspatient som inte företräds av en närstående är således en person med egen sjukdom eller funktionsnedsättning som besitter goda möjligheter att aktivt inhämta kunskap om sitt eget tillstånd samt att i vårdmötet argumentera för att få möjlighet att använda sina kunskaper i den egna vården.

Studier visar att kunskap genom levd erfarenhet i ökad utsträckning kommit att betraktas som värdefull kunskap även inom vården (Karolinska institutet, 2018). Klinisk kunskap tenderar dock att alltjämt få ett övertag inom vårdens arenor genom att medicinsk kunskap generellt betraktas som överlägsen jämfört med kunskap genom levd erfarenhet (Fletcher & Clarke, 2020). Dock har kritik mot levd erfarenhet som kunskapskälla framförts. I en studie av Okoroji m.fl. (2023) konstaterar till exempel författarna att kunskap genom levd erfarenhet har ett värde, men att risker finns för vad de beskriver som *elite capture*. Detta innebär att rösterna hos de som kan anses som de mest privilegierade grupperna i samhället, till exempel vita män från medelklassen, också tenderar att ges högre värde än rösterna hos andra, mer underordnade grupper. Därmed finns risken att de mest privilegierade gruppernas levda erfarenheter blir de som ligger till grund för samtligas erfarenheter.

2.4 Sammanfattning och kunskapsbidrag

Denna översikt har visat att en social syn på funktionsnedsättning samt den akademiska statusen som förståelsen sedermera erhållit varit ett sätt att revoltera mot den medicinska modellen som länge dominerat såväl samhällsliga som vetenskapliga uppfattningar om

personer med funktionsnedsättningar. Studier om personer med funktionsnedsättning tenderar därför idag att å ena sidan utgå ifrån en medicinsk modell utan närmare reflektion om vad detta synsätt medför, å andra sidan utifrån en social modell som i högsta grad förhåller sig kritisk till den medicinska förståelsen. Personer med en kombination av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck gynnas av att den sociala modellen erkänner dem som aktörer kapabla till delaktighet och inflytande. Samtidigt indikerar tidigare studier att även medicinsk kunskap är nödvändig i syfte att kompensera för en del av svårigheterna som följer med ett ryggmärgsbråck.

Tidigare studier visar också att levd erfarenhet av funktionsnedsättning är ett viktigt perspektiv som forskarvärlden i ökad omfattning uppmärksammat. För personer med levd erfarenhet som önskar ökat inflytande i relationen till vårdgivare finns dock fortfarande en rad utmaningar. Flera studier pekar därför på att en attitydförändring behöver ske hos representanter för vården för att kunskap genom levd erfarenhet till fullo ska bli erkänd som värdefull kunskap. Samtidigt framhåller dessa studier att kunskap genom levd erfarenhet kräver en förmåga hos individen att utbilda sig om sitt eget hälsotillstånd, samt att förmå argumentera för delaktighet och inflytande i vårdmötet. För personer med ryggmärgsbråck som lever med en kombination av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar kan detta innebära svårigheter. Därför behövs nya vägar för att hitta sätt att involvera samtliga individer med funktionsnedsättning så att inte enbart de med förmåga att prata högst blir de som lyssnas till.

Med denna studie är min förhoppning att kunna belysa hur en kombination av kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck enligt mina intervjupersoner påverkar deras möjligheter till delaktighet och inflytande. Som påpekats i denna översikt saknas studier av denna kombination av funktionsnedsättning inom forskningsfältet – en kunskapslucka som min studie syftar till att bidra med ökad kunskap om.

3. Teoretiska utgångspunkter

I denna studie kommer jag att undersöka hur vuxna med kognitiv och fysisk funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbräck upplever sina möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället.

Till min analys använder jag ett teoretiskt ramverk som utgår ifrån att marginaliserade gruppers bristande möjlighet att ses som kunskapsbärare utgör en orättvisa. Miranda Fricker (2018) definierar detta som *epistemisk orättvisa*. Teorin har sina rötter i Foucaults (2017) idéer om *makt*. Foucault menar att ett maktförhållande föreligger mellan alla individer eller grupper i ett samhälle, oavsett huruvida de inblandade är medvetna om det. Enligt Foucault produceras all kunskap i någon typ av maktrelation. Han beskriver makten som produktiv, vilket innebär att den, förutom de uppenbara negativa konsekvenser den kan orsaka, även kan medföra en kraft som i sin tur leder till positiv förändring för marginaliserade grupper.

Jag kommer i detta kapitel att beskriva Frickers (2018) ursprungliga definition av epistemisk orättvisa samt därefter redogöra för olika typer av kritik och vidareutvecklingar av konceptet. Avslutningsvis kommer jag att beskriva epistemisk orättvisa utifrån begreppen *medikalisering* och *deltagande*.

3.1 Epistemisk orättvisa

Begreppet epistemisk orättvisa myntades av Fricker (2018) och beskriver en orättvisa som drabbar en person utifrån dess roll som kunskapssubjekt (Fricker, 2018). Till skillnad från tidigare forskare som historiskt utgått ifrån rättvisa som en normalitet (Halldenius, 2020) menar Fricker (2018) att orättvisa istället bör vara utgångspunkten vid analys. Epistemisk orättvisa drabbar enligt Fricker personer ur marginaliserade grupper, personer som redan från början är utsatta. Dessa personers kunskapsmässiga trovärdighet tenderar att förminska vilket leder till kunskapsorättvisa, eller som Fricker benämner det, epistemisk orättvisa.

Fricker (2018) menar att en person kan drabbas av epistemisk orättvisa dels när den försöker dela med sig av kunskap till andra, dels när den försöker skapa mening åt sina egna erfarenheter. Hon identifierar dessa två typer av epistemisk orättvisa som *vittnesorättvisa* och *tolkningsorättvisa*. Vittnesorättvisa uppstår när en marginaliserad individ på grund av fördomar tillskrivs otillbörligt låg trovärdighet och därför inte lyssnas till eller tas på allvar när den vittnar om sina erfarenheter. Fördomarna som utgör grunden för vittnesorättvisa kan också existera på gruppnivå och leder till att medlemmar i en marginaliserad grupp inte tas på allvar utifrån sin sociala grupptillhörighet. Fricker benämner denna typ av fördom som *identitetsfördom*. Tolkningsorättvisa handlar om att en individ berövas möjlighet att förstå och uttrycka erfarenheter på grund av brister i samhällets kollektiva referensramar. Dessa brister kan beskrivas som ett glapp mellan individen och det samhälle den befinner sig i. När en individ saknar relevanta ord eller begrepp för att beskriva sin situation saknas också möjlighet att ge mening åt sina upplevelser, vilket Fricker menar är ett uttryck för tolkningsorättvisa. Att fräntas denna möjlighet exkluderar en individ från att vara en del av samhällets kunskapsproduktion, vilket är skadligt såväl för individen som för samhället som går miste om kunskap.

3.2 Utvecklingar av begreppet

Konceptet epistemisk orättvisa har på senare tid utvecklats av ett flertal forskare. Inom forskningsområden kring psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar har intresset varit särskilt stort, eftersom en maktasymmetri alltjämt råder mellan personer som använder hälso- och välfärdtjänster och den personal som utför dessa tjänster (Grim m.fl., 2019).

Halldenus (2020) riktar kritik mot Fricker eftersom hon anser att hennes kriterier för den epistemiska orättvisans uppkomst är problematiska. Halldenus menar att Fricker tycks förutsätta att en fördom alltid behöver ligga till grund för epistemisk orättvisa. Hon exemplifierar sina tankar med hjälp av en grupp individer som kommer från samma småstad och kanske gått i samma skola. Dessa kommer sannolikt att favorisera varandra och därmed ge varandra en ökad grad av kunskapsmässig trovärdighet. Benägenheten att inte tillskriva personer utanför denna grupp samma mått av kunskapsmässig trovärdighet behöver inte botten i någon typ av fördom enligt Halldenus, dock argumenterar hon för att denna benägenhet alltjämt är en typ av epistemisk orättvisa som Fricker förbiser.

I likhet med Halldenus (2020) är Beeby (2011) kritisk mot Frickers idéer om hur epistemisk orättvisa uppstår. Beeby menar att Fricker är alltför dikotom när hon förutsätter att ett offer för epistemisk orättvisa också har en förövare, det vill säga någon som utsätter offret för orättvisan. Beeby menar istället att både den som utsätts och den som utsätter någon för epistemisk orättvisa kan vara offer för samma brister i de gemensamma kunskapsresurserna, även om konsekvenserna blir större och gör mer skada för den som kränks i egenskap av kunskapssubjekt. Beeby menar att den viktigaste faktorn för uppkomsten av epistemisk orättvisa är bristande möjligheter att förstå och ge mening åt sina erfarenheter, något ett alltför ensidigt fokus på offrets sociala variabler som till exempel kön eller etnicitet tenderar att förbise. Beeby föreslår därför en utveckling av konceptet där mindre vikt läggs vid offrets sociala bakgrund och där fokus istället riktas mot den kunskapsmässiga orättvisan som både offer och förövare är drabbade av.

Catala (2020) argumenterar för hur Frickers definition av epistemisk orättvisa exkluderar personer med intellektuell funktionsnedsättning. Genom ett alltför ensidigt fokus på att orättvisa uppstår när en individ saknar språkliga begrepp för sina upplevelser menar Catala att individer som är begränsade språkligt per definition inte heller kan anses vara offer för epistemisk orättvisa, något som enligt henne är ett tankefel. Catala föreslår i likhet med Beeby (2011) därför en utveckling av begreppet epistemisk orättvisa i syfte att vidga det så det omfattar fler individer.

3.3 Epistemisk orättvisa i relation till deltagande och medikalisering

Hookway (2010) tar avstamp i Frickers (2018) ursprungliga definition av epistemisk orättvisa och formulerar utifrån denna ytterligare en kunskapsmässig orättvisa, vilket Kwong (2015) i sin tur beskriver som *deltagarorättvisa*. Denna orättvisa uppstår när en person inte enbart ignoreras i egenskap av kunskapsbärare, utan dessutom anses inkapabel att aktivt delta i ett gemensamt kunskapsinhämtande, till exempel genom att ställa relevanta frågor eller på annat

sätt bidra med information. Följden av detta blir att den som utsätts för deltagarorättvisa inte bjuds in till att delta som samarbetspartner.

Wardrope (2015) argumenterar för att *medikalisering* är en typ av epistemisk orättvisa. Medikalisering är en process där åkommor eller tillstånd definieras som medicinska problem, varpå de också behandlas som sådana. Johannisson (1990, s. 7) definierar begreppet som “viljan att muta in livsvärldens fenomen inom medicinens domän”. Carell och Kidd (2017) beskriver hur en syn på medicinsk kunskap som överlägsen annan kunskap leder till epistemisk orättvisa när personer som saknar möjlighet att beskriva sina erfarenheter i medicinska termer inte anses trovärdiga. Wardrope (2015) menar att en individ vars erfarenheter medikaliserar också utsätts för tolkningsorättvisa. Medikaliseringsprocessen leder till att medicinsk kunskap får en överlägsen position på bekostnad av annan kunskap, något som i sin tur leder till att individer som saknar medicinsk kunskap inte betraktas som trovärdiga kunskapsbärare.

3.4 Teorianvändning

Att tolka en individ som okunnig eller icke trovärdig enbart baserat på vem personen är eller anses vara utgör enligt Fricker (2018) en kunskapsmässig orättvisa som är central för analysen av min empiri. Min studie syftar till att undersöka mina intervjupersoners möjligheter till delaktighet och inflytande i samhället. Personer med ryggmärgsbräck har ofta omfattande och komplexa fysiska, kognitiva och medicinska svårigheter som kräver återkommande insatser från sjukvården under hela livet (Bendt m.fl., 2020). Det går därmed att anta att mina intervjupersoner i större utsträckning än andra kommer i kontakt med representanter för den medicinska förklaringsmodell av funktionsnedsättning som finns beskriven i denna studies forskningsöversikt. Med bakgrund mot detta kommer jag som ett komplement till Frickers (2018) ursprungliga definition av epistemisk orättvisa använda Wardropes (2015) tolkning av medikalisering som en typ av epistemisk orättvisa till hjälp för min analys.

Då mina forskningsfrågor rör möjligheter till delaktighet och inflytande kommer jag att stötta upp mitt teoretiska ramverk ytterligare genom att använda mig av en särskild form av kunskapsmässig orättvisa till min analys. Denna utgår ifrån att synen på en individ som inkapabel att delta i ett gemensamt kunskapsinhämtande (jfr Hookway, 2010) utgör en typ av epistemisk orättvisa.

Jag kommer således kontinuerligt tolka mina intervjupersoners berättelser utifrån begrepp som vittnesorättvisa, tolkningsorättvisa, medikalisering och deltagarorättvisa, vilka alla utgör olika varianter av kunskapsorättvisa (Hookway, 2010; Fricker, 2018; Wardrope, 2015).

4. Metod

Studien har en kvalitativ forskningsansats och är baserad på åtta semistrukturella intervjuer som analyserats deduktivt genom en tematisk analys. Nedan följer beskrivningar av och reflektioner om urval, författarens egen positionering, intervjuer, studiens tillförlitlighet, etiska överväganden samt analysmetod.

4.1 Urval

Urvalet av intervjupersoner är målstyrt (Bryman, 2018). Intervjupersonerna har således inte valts slumpmässigt utan tillfrågats om deltagande utifrån studiesyftet. I min studie innebar detta att jag aktivt letade efter intervjupersoner med egen erfarenhet av att leva med en kombination av kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck. Jag strävade efter att urvalet skulle utgöras av ett så brett spektrum av information och synpunkter som möjligt (Yin, 2013) vilket försvårades av att gruppen är förhållandevis liten. För att bredda urvalet hade jag som ambition att intervjua personer från olika delar av Sverige, eftersom erfarenheter från vård- och omsorgsinsatser, utbildning och arbete kan variera beroende på var i landet man bor. Samtliga av mina åtta intervjupersoner är bosatta i olika kommuner, från norra till södra Sverige. Se tabell 1 nedan för en beskrivning av intervjupersonerna. Av anonymitetsskäl är namnen fingerade och åldern avrundad till närmaste femtal.

Namn	Ålder	Bostadsort
Jakob	35 år	Mindre stad
Hugo	40 år	Mindre stad
Erik	30 år	Mindre stad
Mikael	50 år	Mindre stad
Johanna	35 år	Mindre stad
Hannes	40 år	Storstad
Stefan	50 år	Mindre stad
Marie	55 år	Storstad

Tabell 1. Intervjupersonens fingerade namn, ålder avrundat till närmaste femtal samt bostadsort.

4.2 Intervjuer

Jag annonserade efter intervjupersoner via Facebook, både på min privata sida och i tre olika grupper för personer med ryggmärgsskada. Utöver detta publicerades min annons på hemsidan för ett kvalitetsregister för personer med ryggmärgsbråck kallat MMCUP¹, samt förmedlades till medlemmar i Spin-off², en patientförening för personer med ryggmärgsbråck. En av intervjupersonerna kontaktades efter att jag sett en inspelad föreläsning med vederbörande och där kontaktuppgifter till personen fanns med i anslutning till föreläsningen. I min annons (se bilaga 1) var jag tydlig med att jag enbart sökte intervjupersoner med ryggmärgsbråck bosatta utanför Region Stockholm (orsakerna till detta kriterium förklaras närmare under rubriken ”etiska överväganden” nedan). Ett flertal personer boende i Region Stockholm visade trots detta intresse för att delta och med en av dessa personer genomfördes en pilotintervju. En pilotundersökning är önskvärd inför en intervju i syfte att prova intervjuguiden och för att försäkra sig om att frågorna samt ordningen på dem är begripliga (Bryman, 2018). Pilotstudier ska inte göras med individer som kan ingå i forskningsstudiens urval (ibid.) och av denna anledning passade det bra att göra en pilotintervju med en person som utöver krav på bostadsort passade in i kriterierna för studien.

Vid intervjuer ansikte mot ansikte är det enklare att som intervjuare fånga upp nyanser i intervjupersonens berättelse och det går att läsa av kroppsspråk lättare (Kvale & Brinkmann, 2014). Samtidigt kan digitala intervjuer ha en fördel av att frågorna känns mindre påträngande och att det tack vare den fysiska distansen är enklare för intervjupersonen att öppna sig (ibid.) För mig var det viktigt att intervjupersonerna själva fick välja form för intervjun och jag var därför inställd på att resa till mina intervjupersoner för att träffa dem om de önskade det. Tre av intervjupersonerna ville träffas personligen och två av dessa intervjuer skedde i intervjupersonernas hem, medan den tredje skedde på ett café, allt enligt intervjupersonernas egna önskemål. Två av intervjupersonerna föredrog att genomföra intervjun via videosamtal. De resterande tre uppgav att det saknade betydelse för dem hur intervjun genomfördes och lät mig välja. Dessa intervjuer skedde genom videosamtal. Sammanlagt skedde alltså tre av intervjuerna genom att vi träffades fysiskt och fem av intervjuerna skedde digitalt. Intervjuerna gjordes under perioden juni-augusti 2023.

Samtliga intervjuer (se bilaga 4) inleddes med en *orientering*, vilket innebar att jag definierade situationen för mina intervjupersoner genom att presentera intervjuns syfte och upplägg, samt när studien förväntades vara färdig (Kvale & Brinkmann, 2014). I enlighet med Yin (2013) inleddes intervjun med några generella frågor, så kallade panoramafrågor (se bilaga 4). Dessa rörde intervjupersonens intressen och vardagsliv och ställdes i syfte att få intervjupersonen bekväm i intervjusituationen, men också för att komma igång med intervjun på en generell nivå. Frågorna gick sedan djupare in på att beröra ämnen närmare anslutna till forskningsfrågorna. I annonsen (se bilaga 1) framkom att intervjun skulle ta ungefär en timme. Några av intervjuerna blev dock längre än så, en del närmare två timmar. I dessa fall var jag noga med att försäkra mig om att längden på intervjun avgjordes av intervjupersonen,

¹ <https://mmcup.se>

² <https://spin-off.se>

vilket jag gjorde genom att upprepade gånger fråga om det var okej att vi fortsatte prata. Trots mina försök till lyhördhet kan det ha förekommit en önskan hos intervjupersonen att vara mig till lags, och att vederbörande ställde upp på att prata längre än vad den själv var bekväm med. Att detta förekom var dock inte något som jag uppmärksammade. Samtliga intervjuer avrundades med en *uppföljning* där jag frågade om intervjupersonen hade några funderingar och om det fanns önskemål om att tillägga något (jfr Kvale & Brinkmann, 2014).

Efter en kvalitativ intervju kan det uppstå en viss spänning, där intervjupersonen kan uppleva att den ensidigt beskrivit sin livsvärld på ett uttömmande sätt utan att få något i gengäld. Eftersom intervjuerna berörde känsliga ämnen som utanförskap, familjerelationer och fysiskt och psykiskt lidande var jag noga med att avsätta ordentligt med tid åt att avrunda intervjusituationen även efter att inspelningsfunktionen på telefonen stängts av, detta i en strävan att intervjupersonen i så låg utsträckning som möjligt skulle uppleva den spänning Kvale och Brinkmann (ibid.) beskriver.

4.3 Analysmetod

Analysarbetet har skett deduktivt (Bryman, 2018), vilket innebär att jag på förhand definierat mitt teoretiska ramverk för att därefter göra intervjuerna. Materialet bearbetades med hjälp av en tematisk analys, en analysmetod som är väl lämpad för att identifiera mönster inom empirin (Braun & Clarke, 2006).

Arbetet med analysen har skett i enlighet med de steg Braun och Clarke (2006) förespråkar. Detta innebär att jag efter avslutad intervju transkriberade materialet som därefter genomlästes upprepade gånger. Efter detta kodades materialet genom att jag i dokumenten för transkriberingarna skrev kommentarer som sedermera fick utgöra ett antal koder. Därefter tematiserade jag koderna systematiskt varpå två huvudteman framträdde: *upplevelser av epistemisk orättvisa* och *den epistemiska orättvisans materiella konsekvenser*. Under analysarbetet omformulerade jag mina teman ett flertal gånger tills jag hittade en plats för samtliga koder utan att någon av koderna kunde anses lyda under fler än ett tema.

Kvalitativa intervjuer är väl lämpade för att förstå intervjupersonerna på deras egna villkor (Yin, 2013), en aspekt som var viktig för mig vid val av metod eftersom det ligger i linje med studiens syfte. Braun och Clarke (2006) beskriver att analyser av kvalitativa data alltid i någon mån innehåller antaganden om något, snarare än att göra anspråk på att ge svar på vad som kan betraktas som en absolut sanning. Genom att söka efter likheter och skillnader i de berättelser mina intervjupersoner delade med sig av har jag också kunnat förstärka innehållet i intervjuerna såtillvida att berättelserna inte enbart utgör anekdoter utan står för något djupare, vilket blir tydligare när flera av intervjupersonerna uttalar sig i enlighet eller motsats till varandra.

4.4 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Ett sätt att beskriva en studies trovärdighet är att analysera den utifrån begreppen validitet, reliabilitet och generaliserbarhet. Reliabiliteten hos en studie beskriver dess tillförlitlighet och handlar om huruvida en studie går att återupprepa med samma resultat. Utan reliabilitet har studien inte heller någon validitet (Kvale & Brinkmann, 2014). Jag lever själv med en synlig funktionsnedsättning och använder rullstol, något som kan ha haft en negativ inverkan på reliabiliteten. Mina intervjupersoner kan ha anpassat sina svar och kanske inte nämnt att de lider av att använda rullstol, i syfte att inte såra eller kränka mig. Det är därför inte säkert att samma svar skulle ges om en person utan synlig funktionsnedsättning genomfört intervjuerna.

Vid några tillfällen under datainsamlingen upplevde jag att intervjupersonerna hade svårt att besvara alltför öppna frågor, något som är vanligt vid ryggmärgsbråck. Jag arbetar som kurator i ett team för personer med ryggmärgsbråck och träffar således regelbundet personer med dessa svårigheter. Mina yrkeserfarenheter kan ha påverkat reliabiliteten positivt eftersom jag är van vid till exempel tystnader vid öppna frågor och att jag därmed på ett smidigt sätt kunde vägleda intervjupersonen till att dela med sig av sin egen berättelse. Risker för eventuella missförstånd minskade därmed eftersom jag inte nödvändigtvis tolkade tystnaden som att personen inte hade något att säga. Utöver detta utgjorde pilotintervjun en faktor som ytterligare stärker studiens reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2014).

Validiteten beskriver en studies giltighet, alltså att den undersöker det som den påstås undersöka (Kvale & Brinkmann, 2014). Vid de tillfällen där intervjupersonerna hade svårt att besvara en öppen fråga formulerade jag, fortfarande med utgångspunkt i intervjuguiden (se bilaga 4), mer slutna frågor i syfte att hjälpa intervjupersonen att lättare kunna berätta. Detta kan ha en negativ inverkan på studiens validitet eftersom svaren på frågorna kan ha färgats av mig som intervjuare. Samtidigt kunde jag med hjälp av tidigare erfarenheter från samtal med personer med ryggmärgsbråck troligtvis samla mer fylliga beskrivningar (jfr Bryman, 2018) av intervjupersonernas livsvärld än någon utan mina förkunskaper.

Studiens generaliserbarhet handlar om huruvida studieresultaten sett annorlunda ut om studien inkluderat andra individer med annan bakgrund än de som utgör denna studies urval. Generellt påverkas en studies generaliserbarhet negativt vid fallstudier liknande min (Yin, 2013). De begränsningar som beskrivs ovan avseende studiens urval bidrar också till att påverka generaliserbarheten negativt. Positivt för generaliserbarheten är dock att intervjupersonerna kommer från olika regioner i Sverige vilket bidrar med att ge ett bredare perspektiv på det ämne studien undersöker.

4.5 Etiska överväganden

Vetenskapsrådet (2017) har definierat fyra etiska principer som ska övervägas vid all typ av forskning: *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*. Intervjupersonerna har fått information om sin roll i min studie och på vilka villkor de deltar. Detta har skett genom den annons jag använt för att söka efter intervjupersoner (se bilaga 1), samt genom skriftlig (se bilaga 2) och muntlig information i samband med intervjun. Jag har tagit särskild hänsyn till att mina intervjupersoner kan ha svårigheter att minnas och jag har

med anledning av detta ansett det viktigt att upprepa information om såväl studien som deltagarvillkoren för att försäkra mig om att informationskravet uppnåts. Information har lämnats vid upprepade tillfällen både innan och under intervjutillfället. Kravet på samtycke har beaktats genom att intervjupersonerna själva fått ta kontakt med mig vid intresse av att delta i studien, det har således inte funnits risk för att informella krav om deltagande existerat, något som hade kunnat vara fallet om jag till exempel personligen kontaktat personer som passat in på mina kriterier.

Med tanke på att exekutiva svårigheter är vanliga vid ryggmärgsbräck övervägde jag att ta direktkontakt med medlemmar i de Facebookgrupper som finns för personer med ryggmärgsbräck eftersom det skulle kunna fungera som den motorn bl.a. Peny-Dahlstrand (2011) beskriver som hjälpsam. Att ta personlig kontakt med potentiella intervjupersoner hade kunnat göra urvalet bredare eftersom urvalet då hade innefattat individer med omfattande svårigheter att ta initiativ. Jag kom dock fram till att kravet på samtycke vägde tyngre och jag tog därför ingen personlig kontakt, förutom med en av intervjupersonerna som i samband med en föreläsning var tydlig med att detta var okej. Ytterligare en åtgärd för att försäkra mig om att studien uppfyller kravet på samtycke har varit att samtliga av mina intervjupersoner fyllt i en samtyckesblankett i samband med intervjun (se bilaga 3). Vid de intervjuer som skett digitalt har intervjupersonerna fått samtyckesblanketten postad till sig tillsammans med ett svarskuvert, alternativt fyllt i den digitalt om de så önskat.

I enlighet med kravet på konfidentialitet har jag arbetat för att skydda mina intervjupersoner från att kränkas och lida skada (Vetenskapsrådet, 2017). Ryggmärgsbräck är ett sällsynt hälsotillstånd och gruppen är liten vilket ger en ökad risk för att intervjupersonernas identitet ska röjas och jag har därför varit noga med att intervjupersonerna pseudonymiserats. Detta har skett genom att de redan vid transkriberingen fått fingerade namn (ibid.). Deras bostadsort beskrivs utifrån en tregradig skala där landsbygd, småstad och storstad finns representerade. Intervjupersonernas åldrar är avrundade till närmaste femtal i syfte att minska risken att de identifieras. Inspelningarna som gjordes med mobiltelefon har förvarats på en lösenordskyddad hårddisk som enbart jag har haft tillgång till. Nyttjandekravet har beaktats genom att materialet som samlats in vid intervjuerna enbart används till denna studie och inte i något annat syfte.

Jag har sedan min socionomexamen 2017 arbetat som kurator inom hälso- och sjukvården. Min nuvarande anställning är bland annat i ett multidisciplinärt team för personer med ryggmärgsbräck. Jag har således erfarenhet av att möta personer med detta tillstånd och är bekant med hur de specifika kognitiva nedsättningarna kan ta sig uttryck. Jag lever själv med en medfödd fysisk funktionsnedsättning och använder på grund av denna rullstol. Mina erfarenheter såväl professionellt som personligen bidrog till att jag i mötet med intervjupersonerna förstod interna begrepp som dök upp under intervjuerna, till exempel omvårdnadstermer och begrepp för att beskriva vårdens och kommunens organisation. De intervjupersoner jag träffade personligen kunde se att jag använder rullstol och därmed att jag har en egen funktionsnedsättning. Detta ledde till spontana frågor om mina egna erfarenheter. Vid de intervjuer som skedde digitalt syntes inte rullstolen och därför var jag noga med att

berätta om min egen funktionsnedsättning i samband med intervjun, dels i syfte att vara transparent och dels för att ge samtliga intervjupersoner lika stora möjligheter att komma med funderingar kring min personliga positionering inom området oavsett intervjuform.

Med anledning av att jag arbetar som kurator på den mottagning som tar emot samtliga personer med ryggmärgsbråck i Region Stockholm var det av etiska skäl inte aktuellt att intervju personer boende i Region Stockholm, detta eftersom möjligheten fanns att jag skulle möta intervjupersonerna i mitt arbete i framtiden. Att ställa upp på intervju skulle kunna uppfattas som en förutsättning för att få ta emot framtida insatser från mig. Jag bedömde att risken för de konsekvenser detta kunde ge övervägde de eventuella fördelar intervjuer med personer inom upptagningsområdet för min arbetsplats kunde ge.

Innan jag påbörjade min studie reflekterade jag också över huruvida det var etiskt försvarbart att göra intervjuer med personer som har kognitiva funktionsnedsättningar. Jag funderade över om det fanns risk att eventuella svårigheter att ta till sig av och att minnas premisserna för studien kunde leda till skada för intervjupersonerna. Jag reflekterade samtidigt över vad det faktiskt skulle innebära om jag inte analyserade den levda erfarenheten hos intervjupersonerna utan istället inhämtade data från anhöriga eller vård- och omsorgskontakter. Jag landade i att det faktiskt kan vara oetiskt att *inte* intervju personer med levd erfarenhet av kognitiva funktionsnedsättningar eftersom dessa individer då inte själva skulle få komma till tals. Med bakgrund mot att såväl Gabrielsson m.fl. (2015) som Bendt m.fl. (2020) gjort intervjuer med personer med ryggmärgsbråck kom jag fram till att även jag skulle kunna göra intervjuer utan att mina intervjupersoner led skada och att min studie således var genomförbar utifrån ett etiskt perspektiv.

5. Resultat och analys

I resultatet av min analys kan jag utröna två huvudsakliga teman. Jag kommer i detta kapitel presentera dessa två teman samt tillhörande underteman. Det första temat fokuserar på intervjupersonernas upplevelse av epistemisk orättvisa. Det andra temat lägger fokus på de materiella konsekvenser denna orättvisa för med sig. Samtliga av mina intervjupersoner har i någon utsträckning en fysisk funktionsnedsättning även om omfattningen varierar. Den kognitiva nedsättningen samexisterar således med en fysisk nedsättning av något slag hos alla intervjupersoner i studien.

5.1 Upplevelser av epistemisk orättvisa

5.1.1 Behov att själv hitta och sprida kunskap

Flera av intervjupersonerna berättar att kunskaperna de har om ryggmärgsbräck har de skaffat sig på egen hand. Mikael som idag är i 50-årsåldern hade ett samtal för några år sedan med en kompis som också har ryggmärgsbräck. Kompisen berättade att kognitiva svårigheter kan förekomma och Mikael beskriver detta som att *“då ramlade det ner poletter”*. Tidigare har Mikael tänkt att han varit lat eller slarvig när han inte klarat av att till exempel studera. Insikten om att hans svårigheter går att koppla till ryggmärgsbräcket har fungerat skuldavbördande och tack vare kunskapen kompisens delat med sig av kunde han skapa mening åt sina erfarenheter av kognitiva svårigheter under livet.

Även Jakob berättar om hur han i vuxen ålder på egen hand skaffat sig kunskap om ryggmärgsbräck och kognition:

Jakob: Men de där grejerna har jag fått ta tag i nu liksom som 35-åring och det var aldrig tal om det när jag var tonåring och skrevs ut från barnhabiliteringen.

Det är först på senare år som Jakob insett att hans sätt att fungera kognitivt kan ställa till det för honom i tillvaron. När han påbörjade sina akademiska studier och även engagerade sig i studentkåren upplevde han hur kraven på prestation ökade, vilket tydliggjorde svårigheter med minnet som troligtvis alltid funnits där men som inte tydligt gett sig tillkänna. Han berättar om att han under studierna hamnat i konflikt med en medstudent när denne ställde högre krav på Jakob än han klarat att leva upp till. Konflikten tog hårt på Jakob som drabbades av ångest och oro. Under denna tid kände Jakob inte själv till att kognitiva nedsättningar kan förekomma vid ryggmärgsbräck. Han började själv söka kunskap och kände igen sig i beskrivningen av vanligt förekommande svårigheter. Han beskriver hur han tror att konflikten som uppstod med medstudenten kunnat undvikas om han fått kunskaper om kognitiva nedsättningar i ett tidigare skede.

Hannes berättar om sina minnessvårigheter och hur han ofta möter en oförstående omgivning när han vittnar om sina svårigheter. Han har personlig assistans och beskriver hur omgivningen sällan förstår att han behöver assistans inte bara för sina fysiska nedsättningar utan även för de kognitiva. På frågan om vilka det är som inte förstår svarar han: *”Det är*

många, många är det. Man får säga till dem nästan jämt!” Han ger sedan exempel på att såväl vänner som representanter för regionen och kommunen tycks oförstående till vidden av hans svårigheter och han måste själv upprepade gånger berätta om hur problemen med minnet påverkar honom. Hannes vittnesmål tas inte på allvar av omgivningen och den kunskap han har om sina egna svårigheter tvingas han upprepa gång på gång i sina försök att erkännas som ett kunskapsbärande subjekt (jfr Fricker, 2018).

Marie reflekterar kring att ryggmärgsbråck blivit ett alltmer sällsynt hälsotillstånd, vilket i sin tur gör att kunskaperna om dess konsekvenser minskar hos vårdpersonal:

Marie: Det, att man har på nåt sätt inom citationstecken utrotat detta funktionshinder, det är till men för oss som lever med det skulle jag säga. För att man får inte öva på oss. Man får inte öva på tillräckligt många för att hålla uppe kunskapen.

Att vårdpersonal inte längre kommer i kontakt med personer med ryggmärgsbråck leder enligt Marie till skada för de som lever med funktionsnedsättningen. Vårdpersonal som sällan träffar personer med ryggmärgsbråck håller inte heller sin kunskap uppdaterad. I likhet med Mikael och Jakob beskriver Marie ett ökat krav på att själv inhämta kunskap om sitt tillstånd i takt med att kunskapen minskar hos omgivningen.

Marie ger uttryck för frustration över att hon själv behöver informera vårdpersonal om ryggmärgsbråckets konsekvenser. Hon berättar att hon ibland ses som en trovärdig kunskapsbärare när hon vittnar om sina erfarenheter, men att hon ibland inte alls tas på allvar. Hon beskriver ett tillfälle när hon blev akut sjuk på grund av stopp i shunten. Hon blev okontaktbar och saknade möjlighet att kommunicera sina kunskaper om ryggmärgsbråcket i kontakten med vårdpersonalen. Hennes bror kunde informera vårdpersonalen åt henne och allting gick bra, men detta tillfälle fick henne att inse hur utsatt hon faktiskt är, något som inte bara gäller henne utan alla med ryggmärgsbråck. Hon beskriver det som att ”vi är beroende av ett samhälle som inte förstår våra behov”. På grund av de allvarliga konsekvenser ett ryggmärgsbråck kan föra med sig finns behov av omgivningens insatser, samtidigt som samma omgivning får allt lägre kunskaper om ryggmärgsbråck. Detta leder till ökade krav på individen att själv utbilda sig samt informera omgivningen om sitt eget tillstånd. Risken finns dock att omgivningen inte ser individen som kapabel att bidra med den kunskap den på egen hand tillskansat sig (jfr Hookway, 2010) och att den därmed inte heller ges inflytande över hur vården ska utformas, trots att den kanske besitter högre kunskaper om tillståndet än vad vårdpersonalen gör.

För mina intervjupersoner uppstår i skärningspunkten mellan fysisk och kognitiv funktionsnedsättning en ny funktionsvariation som omgivningen saknar kunskap om. Möjligheten att skaffa kunskap på egen hand för att sedan sprida denna till omgivningen kan vara begränsad som en konsekvens av de vanligt förekommande exekutiva svårigheterna som följer med ryggmärgsbråck, vilket riskerar att leda till försämrade möjligheter till delaktighet och inflytande i relationen till andra människor.

5.1.2 Vikten av språkliga begrepp

Jakob berättar att han som barn hade sin pappa med sig till skolan en dag, och att pappan berättade för klasskamraterna om Jakobs ryggmärgsbräck och hur han fysiskt avvek från normen på grund av det. Detta gjorde att klasskamraterna fick en ökad förståelse för Jakobs fysiska funktionsnedsättningar och därmed också tog hänsyn till dem. Genom att prata om anledningen till att han använde till exempel rullstol och inkontinensskydd ökade klasskamraternas kunskaper om Jakobs fysiska villkor, vilket ledde till ökad acceptans. Jakob beskriver hur en förutsättning för att prata om funktionsnedsättningen var att det fanns ord att beskriva och exemplifiera nedsättningen med. Han skulle önska att en liknande beskrivning fanns av de kognitiva nedsättningar han erfar. På min fråga om han upplever att det finns språkliga begränsningar när det gäller att benämna kognitiva nedsättningar vid ryggmärgsbräck svarar han:

***Jakob:** Ja ja, ja absolut! Alltså, det som inte går att benämna är ju omöjligt att prata om. Du måste prata om det för att skapa en acceptans. Både liksom som funkiskollektiv så människor i allmänhet ska bli hyggligare mot oss, men också mer i personliga relationer.*

Jakob beskriver hur brister i språket gör det omöjligt att prata om kognitiva nedsättningar vid ryggmärgsbräck vilket i sin tur försvårar möjligheterna för omgivningen att acceptera nedsättningarna. Detta går att förstå utifrån vad Fricker (2018) säger om språkets betydelse för uppkomsten av epistemisk orättvisa. Jakob berättar om hur han kunde dela med sig av kunskaper om de fysiska konsekvenserna av ryggmärgsbräcket till sina klasskamrater tack vare att det fanns ett gemensamt språk för att beskriva dem. När det gäller hans kognitiva nedsättningar ser det annorlunda ut. Där finns kollektiva språkliga brister. Jakob beskriver hur detta leder till att omgivningen tenderar att tolka hans sätt att fungera kognitivt som att han är lat eller på andra sätt ovillig att bete sig på ett sätt som förväntas av honom. Detta går att tolka som att bristande språkliga begrepp för kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbräck är en grogrund för identitetsfördomar (Fricker, 2018) eftersom omgivningen i brist på begrepp tillskriver personer med dessa nedsättningar egenskaper som grundar sig i förutfattade meningar om gruppen.

Jakob fortsätter berätta om hur habiliteringen när han var barn hade ett ensidigt fokus på hans fysiska funktionsnedsättningar, men att det aldrig fördes något samtal om kognition:

***Jakob:** Jag skrevs ut när jag var 19 och då... Konstaterade man att de här fysiska bitarna med den här vattenskallen, med ben och uro-tarm fungerade och det fanns okej lösningar. Och då var jag liksom färdig. Så.*

Givet Jakobs nuvarande ålder är det rimligtvis så att kunskaperna om kognitiva nedsättningar vid ryggmärgsbräck fanns hos barnhabiliteringen, för drygt 15 år sedan. Trots detta fick Jakob inte ta del av dessa kunskaper. Det går att tolka detta som att vedertagna svårigheter som vattenskalle och andra fysiska åkommor gick att prata om, de var konkreta och det fanns ord för att beskriva dem och därför fick Jakob med sig kunskap om dem. Kognitiva svårigheter

däremot fanns det inga begrepp för och därför gick det inte att prata om dem (jfr Fricker, 2018). Jakob skrevs därmed ut från barnhabiliteringen utan kunskaper om hur hans ryggmärgsbräck kunde yttra sig kognitivt.

5.1.3 Vårdpersonalens bristande förmåga att se till individuella behov

Hugo är kritisk till att kunskapen om ryggmärgsbräck generellt är låg hos vårdpersonal i regionen där han bor. Han berättar att han hade regelbunden kontakt med habiliteringen som barn, men att denna kontakt upphörde när han blev myndig och att han därefter själv förväntas efterfråga vård vid behov. Någon kontakt med vården i förebyggande syfte erbjuds han inte. Hugo beskriver hur han länge besvärats av ångest och oro, till stor del orsakat av de kognitiva nedsättningar han har. Han berättar att han för något år sedan hade stora problem med sin shunt och att han på grund av detta blev inlagd på sjukhus i en annan region. Där var vårdpersonalen förvånade över att han saknade en fast vårdkontakt med regelbundna uppföljningar för sitt ryggmärgsbräck. Hugo beskriver hur han själv försökt påtala denna brist i många år men att han först nu fick gehör för sitt vittnesmål. Efter besöket på sjukhuset utanför hemregionen har Hugo fått stöd i att etablera kontakt med vårdcentralen där han fått hjälp att hantera effekterna av sina kognitiva nedsättningar. Ryggmärgsbräckets fysiska konsekvenser utgjorde alltså en inträdesbiljett för stöd kring de kognitiva svårigheterna.

Det går att tolka Hugos berättelse som att han av vårdpersonalen i hemregionen inte ansågs trovärdig som kunskapsbärare när han vittnade om sina behov av stöd kring kognitionen. Först när vårdpersonalen på sjukhuset i en annan region än där han bor påtalat behovet av stöd fick Hugo det, vilket är ett uttryck för att synen på medicinsk kunskap är överlägsen Hugos egen kunskap om sitt stödbehov (jfr Carell & Kidd, 2017). Att Hugo inte heller fått möjlighet till den regelbundna kontakt han önskar med vården för att förebygga problem relaterade till ryggmärgsbräcket går att tolka som att han inte ansetts ha förmåga att bidra med kunskap om sig själv och sina behov, varför regelbunden vårdkontakt inte har bedömts vara nödvändig (jfr Hookway, 2010).

5.2 Den epistemiska orättvisans materiella konsekvenser

5.2.1 Fysisk nedsättning tar tid och energi

Erik beskriver att de fysiska konsekvenserna av ryggmärgsbräcket är tidskrävande, något som också är en bidragande faktor till att han idag och även tidigare i livet har haft svårt att klara av att hantera arbete och studier. Han berättar att han till vardags ägnar en stor del av sin tid åt olika vårdkontakter. När jag frågar hur en vanlig dag i hans liv kan se ut svarar han: *“Det brukar vara en hel del läkarbesök. Det går litegrann i vågor. Vissa veckor kan jag lägga tio timmar på läkarbesök”*. Erik hindras från att delta i vardagsaktiviteter eftersom frekventa vårdkontakter gör att han inte orkar eller hinner med något annat.

Marie reflekterar kring hur fysiska konsekvenser av ryggmärgsbräck kan utgöra en hindrande faktor för möjligheten till delaktighet i samhället:

Marie: Vi är en väldigt liten grupp. Som kanske inte märks och syns och hörs så mycket i samhället för vi orkar inte. Vi har inte de fysiska förutsättningarna att stå oss och skrika. (...) Alla de här grejerna tar väldigt lång tid. Om man nu måste anlita sjukvården, eller se till så man får hjälpmedel eller se till så man får en fungerande rullstol. Det sker ju liksom inte över en natt.

Precis som Erik beskriver Marie hur de fysiska funktionsnedsättningarna som följer av ryggmärgsbråcket upptar tid och energi, något som leder till begränsade möjligheter att delta på samhällslivets arenor. Även Stefan vittnar om detta. Han drabbades för några år sedan av ett sittsår som ännu inte är läkt. Såret gör att han måste ligga ner stora delar av dagen för att avlasta kroppen. Innan såret uppstod var han engagerad i kommunens tillgänglighetsråd där han bidrog med erfarenheter av att ha en funktionsnedsättning. Han anlätades även med jämna mellanrum av byggnadsnämnden i kommunen där hans kunskaper om fysisk tillgänglighet efterfrågades och han var också engagerad i ett flertal patientföreningar. När såret uppstod tvingades han att avsluta sina engagemang. Såromläggningar på vårdcentralen och behovet att avlasta tar för mycket tid. Han berättar dock att han har en god kontakt med representanter för kommunen och att han ibland blir uppringd för att ge sin syn på saker som rör tillgänglighet. Det finns alltså möjlighet till delaktighet, om än på ett annat sätt än innan han drabbades av såret. En förutsättning är dock att omgivningen fortsatt ser honom som kapabel att bidra med kunskap (jfr Hookway, 2010), även om den förmedlas på ett annat sätt än tidigare.

5.2.2 Stigma vid fysisk nedsättning blir ett hinder för förståelse från omgivningen

Mikael berättar om hur hans fysiska nedsättningar påverkar mötet med kollegor. Rullstolen gör att hans fysiska nedsättning syns och att han därmed utsätts för risk att stigmatiseras. Svårigheterna kognitivt kan han däremot själv välja huruvida han vill berätta om och på arbetet känner endast hans närmaste chef till dem.

Mikael: Ja men om jag inte vill berätta om varför jag har problem att komma i tid eller ta tag i vissa saker. Bara som exempel nu. Då blir det ju kanske då också den här bilden av att 'men honom kan man inte lita på, han kommer ju aldrig i tid' och 'han gör inte vad han ska' och sådär då. Men ibland tar jag hellre den konsekvensen än att behöva vräka ut hela mitt liv för alla. (...) Sen är det väl också det att den här fysiska nedsättningen gör väl att man känner att liksom, det kanske är lite tillräckligt också. Det blir lite... Man blir bara en stor hög av problem.

För Mikael är det påfrestande att i mötet med kollegor tvingas visa upp sina fysiska funktionsnedsättningar. För att behålla en del av sin integritet är han beredd att riskera att ses som opålitlig och oförmögen. Han resonerar kring att han i mötet med andra troligtvis i större utsträckning delar med sig av saker än vad de han möter gör till honom. Han upplever detta utmanande och beskriver det som att "man lever i ett jävla skyltfönster nästan". För att uppnå jämlikhet i mötet med andra väljer Mikael därför att undvika att berätta om sina kognitiva nedsättningar. Att berätta skulle kunna leda till ökad förståelse och anpassning från omgivningen, men att tvingas visa sig avvikande fysiskt upplever han som tillräckligt

stigmatiserande. Detta går att tolka som att Mikael på grund av sitt fysiska stigma är ovillig att öka förståelsen hos omgivningen, eftersom han inte vill riskera att bli ojämlig i relationen med andra. Detta får till följd att han själv bidrar till att en kunskapsökning i samhället om kombinationen av fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbråck uteblir. Det fysiska stigma riskerar att utgöra ett hinder för Mikael att betraktas som en kapabel individ som klarar att dela kunskaper om hur han fungerar, eller hur han önskar bli bemött (jfr Hookway, 2010) och skapar på så sätt en grogrund för den epistemiska orättvisans (jfr Fricker, 2018) fortsatta existens.

Utifrån vad intervjupersonerna berättar går det att dra slutsatsen att ryggmärgsbråckets fysiska konsekvenser är så pass tidskrävande och stigmatiserande att de står i vägen för möjligheterna att delta i samhällslivet. Trots att ökat patientinflytande (jfr Karolinska institutet, 2018) bidragit till att en avstigmatisering av sjukdom och funktionsnedsättning generellt skett på senare tid, beskriver Mikael dock alltjämt stigma som ett hinder för epistemisk rättvisa (jmf Fricker, 2018).

5.2.3 Konsekvenser av vårdens organisation

Erik har ett flertal vårdkontakter på grund av sitt ryggmärgsbråck. Som barn var vården organiserad så att rehabiliteringen fungerade som samordnare för kontakterna, men som vuxen behöver han ta ansvar för samordningen på egen hand.

Erik: Och om man kollar på de, alltså de mottagningar och de vårdkontakter där man inte är specialiserade på sällsynta diagnoser, eller liksom ryggmärgsbråcket då. Där finns det inte lika full förståelse för ryggmärgsbråcket, för man är så pass, i sjukvården generellt idag är man så pass nischad på sitt egna område.

Erik beskriver en upplevelse av vården som specialiserad vilket gör att bred och generell kunskap om andra hälsotillstånd än det vårdgivarna själva huvudsakligen behandlar tenderar att försvinna. Erik berättar om att han länge kämpat med att gå ner i vikt men att kontakt med dietister fungerat dåligt eftersom de inte haft förståelse för hans svårigheter att komma igång med livsstilsförändringar. Om han till exempel uteblivit från ett vårdbesök har han avslutats på mottagningen med hänvisning att själv återkomma vid behov, något han på grund av sina kognitiva svårigheter har stora problem att klara. Han har felaktigt tolkats som ointresserad av att ta emot stöd.

Erik: En eloge till personalen på rehabiliteringen i [stad]. Där har man till stor del en väldigt bra kunskap om ryggmärgsbråck och kan bemöta mig och hjälpa mig utifrån den kunskapen. Och eh... Den hjälpen blir oftast rätt. (...) Egentligen det enda stället som jag känner att jag får hjälp med det somatiska utifrån rätt förutsättningar kopplade till min funktionsnedsättning, det är ju rehabiliteringen.

Erik beskriver hur rehabiliteringen där han bor besitter den breda kunskap om ryggmärgsbråck som han efterfrågar inom övrig hälso- och sjukvård. Tack vare kunskaper om kognitiva nedsättningar har han kunnat få adekvat somatiskt stöd och nu gjort den viktnedgång han

önskat genomföra. För att dietistkontakten skulle fungera hjälpte rehabiliteringen till och skötte kontakten med dietisten. Utan denna lösning är Erik övertygad om att viktnedgången aldrig varit möjlig. Eriks berättelse belyser konsekvenserna av att bristande generell kunskap om hur ryggmärgsbråck kan ta sig uttryck kognitivt är ett hinder för att få adekvat somatiskt stöd.

5.2.4 Konsekvenser av att få sin kognitiva förmåga utredd

Samtliga av mina intervjupersoner beskriver att de i någon utsträckning har en kognitiv förmåga som inte motsvarar normativa förväntningar. Erik, Johanna, Hannes och Marie berättar att de från tidig ålder känt till att kognitiva nedsättningar kan förekomma vid ryggmärgsbråck. Jakob, Hugo, Mikael och Stefan däremot har inte känt till detta utan har förstått det som vuxna. Alla utom Jakob har på något sätt fått sin kognitiva förmåga utredd och därmed också en diagnos eller ett utlåtande om vilka färdigheter och brister de besitter kognitivt.

Johanna har sedan studenten haft ett flertal praktikplatser och i perioder en tät kontakt med Arbetsförmedlingen i syfte att komma ut i arbete. Trots detta har hon aldrig klarat att ha en anställning. Försöken till arbete har varit mentalt krävande och Johanna beskriver hur hon med tid tappat tron på att insatserna från Arbetsförmedlingen ska leda till anställning. När Johanna fyllde 30 år upphörde den aktivitetsersättning hon då hade på heltid och hon sökte därför sjukersättning, en ersättning hon initialt nekades helt men slutligen beviljades på halvtid. Hon har tidigare haft som mål att arbeta, men att söka lämpliga arbeten är svårt. På senare år har hon släppt tanken på att arbeta.

Johanna: Jag är så trött på det hela, är jag. Och det hade varit så himla skönt att faktiskt få en hel sjukersättning och bara... Bara vara numera.

Johanna har gjort många misslyckade försök att etablera sig på arbetsmarknaden. Hennes önskan är att sluta försöka och istället få hel sjukersättning. På frågan om hon sökt hel sjukersättning svarar hon "Nej det har jag inte (...) Jag fick ju kämpa för att få de där 50 procenten och då kände jag litegrann att det är ju ingen idé att [försöka] få 100 procent för då kanske jag blir av med lite av den procenten jag redan har". Genom att söka sjukersättning på heltid är Johanna rädd att förlora den ersättning hon är beviljad idag. Trots de uppenbara svårigheter hon har att arbeta upplever hon riskerna för att inte bli trodd när hon vittnar om sina svårigheter som så pass stora att hon föredrar att inte söka det stöd hon vet att hon behöver. Hon är rädd att hennes kunskaper om sina egna begränsningar inte ska anses tillräckliga för att bevilja henne hel sjukersättning, vilket enligt Fricker (2018) kan beskrivas som en rädsla att utsättas för vittnesorättvisa.

Johanna: Däremot så har jag gjort en utredning... En NPF-utredning nu. Som jag hoppas ska ge nånting. Faktiskt. Eh, och ger den mig nånting där, alltså om den visar nånting, då ska jag faktiskt ansöka om mer sjukersättning för då är det större chans att man får den.

En neuropsykiatrisk diagnos skulle enligt Johanna fungera som bidragande skäl till att beviljas hel sjukersättning. Diagnosen skulle alltså ge en legitimitet åt svårigheterna att arbeta som hennes egna beskrivningar inte kan ge. Johanna berättar att hon har gjort en utredning som hon "hoppas ska ge nånting". Detta går att tolka som att hon önskar en neuropsykiatrisk diagnos, eftersom hon då ser att chanserna till hel sjukersättning ökar. Detta kan beskrivas som att Johanna uttrycker en önskan om att få sina svårigheter medikaliserade, eftersom det enligt rådande samhällssystem skulle leda till att hon får den hjälp hon efterfrågar. Enligt Wardrope (2015) kan Johannas önskan tolkas som att kunskapsmässiga brister i samhällets kollektiva referensramar leder till att hon själv blir medskapare av föreställningen att en medicinsk förklaringsmodell till hennes svårigheter att arbeta är överlägsen hennes eget vittnesmål om sina svårigheter.

Jakob har i vuxen ålder kommit till insikt om att hans kognitiva nedsättningar skapar problem för honom. Han har de senaste åren förstått att hans svårigheter kan knytas till att han är född med ryggmärgsbräck. Han har aldrig genomgått någon kognitiv utredning men väntar nu på det.

***Jakob:** Där har jag ställts i kö till psykolog för att få någon sorts utredning och kunna peka på, vad har jag för problem. För att kunna använda det tillsammans med arbetsgivare, Arbetsförmedlingen kanske, för att kunna få stöd till lönebidrag och sådär.*

En kognitiv utredning kan enligt Jakob peka på vilka svårigheter han har. Han resonerar kring att han i framtiden kan vara hjälpt av resultatet av en utredning i syfte att få nödvändiga anpassningar vid en anställning. Till skillnad från Johanna har han inga erfarenheter av att nekas stödinsatser, däremot har han till följd av bristande kollektiva kunskaper om kognitiv nedsättning vid ryggmärgsbräck saknat möjlighet att söka insatser eftersom han inte vetat att han kan ha ett behov av dem. Enligt Frickers (2018) synsätt har Jakob på grund av epistemisk orättvisa tidigare saknat ett begrepp för sina kognitiva nedsättningar och därmed inte heller förmått att argumentera för stöd i att hantera dem, helt enkelt eftersom han inte vetat att de funnits.

För Marie är upplevelsen av att utredas kognitivt allt annat än positiv. Marie har arbetat som läkarsekreterare i många år. Hon trivs med arbetet, men berättar att villkoren förändrats på senare tid. Sysslor som att skriva ut läkares dikterade journalanteckningar i text görs numera av ett datorprogram och Marie har därför fått nya arbetsuppgifter. Hon förväntas nu avlasta vårdpersonal i deras administration, till exempel genom att skicka kallelser till patienter inför besök. Denna typ av arbete är mer komplext och ställer högre krav på såväl initiativförmåga som simultankapacitet. På grund av sina kognitiva nedsättningar klarar inte Marie dessa nya arbetsuppgifter och hon har genomgått en arbetsförmågeutredning. Hon berättar:

***Marie:** Och jag fick ju gå igenom då en arbetsförmågeutredning. Nejmen alltså det var ju det här, rita av figurer rakt av på papper bredvid, eller rita av det ur minnet. Och sådär. Och jag kan väl säga såhär att sådana undersökningar gjorde jag ju också*

när jag var liten, för under årens lopp har man fått göra det. Inför skolstart och sådana saker. Och det visar sig att jag har, hör och häpna, samma svårigheter som inför att jag skulle börja skolan. Alltså är det inte jag som har ändrat mig, alltså är det jobbet som har ändrat sig.

De kognitiva tester som gjorts vid arbetsförmågeutredningen genomfördes även när Marie var barn. Hon konstaterar att hennes kognitiva förmågor är oförändrade. Trots detta uppfyller hon inte kraven på arbetsförmåga inom ett arbete hon klarat att hantera innan omorganisationen. Att genomgå utredningen har hon upplevt som kränkande:

***Marie:** Hon utsatte mig för den här utredningen [chefen]. Det gjorde hon. Nu ska du gå igenom den här. Jag hade kunnat plocka fram min journal sedan barnsben och jag hade kunnat visa hur det var, istället fick jag gå igenom ett halvårs utredningar. Med allt möjligt. Där skulle jag sitta och räkna ihop Excel-ark och allt var det nu var. Det var hemskt alltså, det var riktigt gräsligt! (...) Jag är skitdålig på det [att räkna]. Men låt mig få vara det, för jag är jag.*

Till skillnad från Johanna som var positiv till att utredas och få en diagnos upplevde Marie processen negativt. Hon beskriver det såhär: *“Jag har vetat om detta hela mitt liv. Och lyckats navigera ifrån det. Så ska det inte skrivas mig på näsan när jag är 55 år gammal. (...) Kom inte och tala om för mig att jag har svårigheter som jag redan visste att jag hade, liksom”*. Marie beskriver att arbetsförmågeutredningen och resultatet av den inte visade något hon inte redan kände till. Trots detta kränktes hon i egenskap av kunskapsbärare (jfr Fricker, 2018) och istället medikaliserades egenskaper hon själv ser som personlighetsdrag (jfr Wardrope, 2015).

Johanna, Jakob och Marie förhåller sig olika till att få sin kognitiva förmåga utredd. Johanna välkomnar en utredning och hoppas den ska visa på att hon har en neuropsykiatrisk diagnos. Jakob har inget emot en utredning och finner sig i att genomgå den, med en förhoppning om att resultaten av den kan ge fördelar i framtiden. Marie genomgick utredningen motvilligt och upplevde utredningsprocessen som kränkande. Maries situation skiljer sig från Johannas och Jakobs såtillvida att Marie varit nöjd med sin livssituation fram till omorganisationen på arbetet. Utredningen har varit ett krav för fortsatt anställning. Marie har alltså inget att vinna på att gå igenom utredningen, däremot något att förlora på att inte utredas. Jakob ser att en utredning kan ge eventuella vinster i framtiden men han riskerar till synes ingenting med en utredning. Johanna önskar en diagnos för att slippa befinna sig i en tillvaro hon är missnöjd med. Hon har alltså inget att förlora på att utredas, däremot något att vinna. Oavsett upplevelsen av att utredas går det enligt Fricker (2018) att se det som att både Johanna och Marie är utsatta för epistemisk orättvisa eftersom deras vittnesmål om sina respektive kognitiva förmågor ignorerats. Enligt Wardrope (2015) är även det faktum att Maries personlighetsdrag medikaliserats samt Johannas önskemål om en neuropsykiatrisk diagnos uttryck för epistemisk orättvisa.

5.3 Sammanfattning

Intervjupersonerna beskriver hur kunskap om den funktionsvariation som bildas i skärningspunkten mellan fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck saknas i samhället. Detta leder till epistemisk orättvisa, dels genom att intervjupersonerna inte blir trodda när de vittnar om sina upplevelser, dels genom att de själva saknar kunskaper om sin funktionsvariation och dess konsekvenser (jfr Fricker, 2018). Brist på språkliga begrepp leder till att funktionsvariationen inte kan beskrivas och att den därmed inte heller erkänns som ett existerande tillstånd (ibid.). Stigmatisering av den fysiska kroppen bidrar hos intervjupersonerna till en ovilja att öppet blotta de kognitiva funktionsnedsättningarna, vilket leder till minskade möjligheter för omgivningen att förstå nedsättningarna. När kunskap inte förmedlas till omgivningen tenderar synen på intervjupersonerna att baseras på identitetsfördomar (jfr Fricker, 2018) som i grunden bygger på felaktiga uppfattningar om intervjupersonernas förmågor.

I takt med att färre individer med ryggmärgsbråck föds minskar den generella kunskapen om funktionsnedsättningen i samhället och högre krav ställs på individen att själv utbilda sig om det egna tillståndet, samt att sprida kunskapen till sin omgivning. På grund av såväl fysiska som kognitiva svårigheter är detta en utmaning för intervjupersonerna. Att inte betraktas som ett kunskapsbärande subjekt (jfr Fricker, 2018) av omgivningen leder till att de egna kunskaperna tenderar att inte bli tagna på allvar, något som utgör en grund för vittnesorättvisa (ibid.).

För att få tillgång till adekvata insatser från kommunen eller på arbetsplatsen räcker inte den egna kunskapen eller de egna önskemålen om hur stödet bör utformas, det krävs utredningar och ibland diagnoser som beskriver svårigheterna för att stödinsatser ska sättas in. Hos intervjupersonerna framkommer såväl kritik mot att den egna funktionsvariation medikaliserades (jfr Wardrope, 2015), som en önskan om medikalisering i syfte att få tillgång till nödvändiga stödinsatser.

Intervjupersonerna ger uttryck för att hälso- och sjukvårdens organisation skapar ojämlika möjligheter till adekvat stöd beroende på var i landet man bor. Kunskaper om kombinationen av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar inom vården skiljer sig mellan regionerna och möjligheterna att delta i den egna vården (jfr Hookway, 2010) varierar stort. Hälso- och sjukvårdspersonal upplevs i ökad utsträckning besitta specialiserade kunskaper, en utveckling som skett på bekostnad av bredare och mer generella kunskaper. Detta får till följd att stödbehov inom andra områden än det vårdmötet gäller tenderar att förbises, något som ökar kravet att själv inhämta kunskaper om ryggmärgsbråckets eventuella konsekvenser. Dock upplevs habiliteringen ha de breda kunskaper som krävs för att möta det komplexa hälsotillstånd som ryggmärgsbråck utgör.

Avslutningsvis framkommer i analysen av min empiri att komplexiteten i den funktionsvariation som bildas i mötet mellan fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck leder till att intervjupersonerna tvingas lägga såväl tid som energi på

att ta hand om sin hälsa. Detta leder till minskade möjligheter att bidra till samhällets gemensamma kunskapsproduktion (jfr Fricker, 2018) vilket i sin tur är hindrande för möjligheterna till delaktighet och inflytande i samhället.

6. Diskussion

Tidigare forskning visar att personer med ryggmärgsbråck tack vare ökad medicinsk utveckling nu lever upp i vuxen ålder (Mattson & Gladh, 2005). När en grupp som tidigare inte överlevt barndomen blir vuxna framträder också de specifika kognitiva funktionsnedsättningarna tydligare och forskning visar att till exempel exekutiva svårigheter är ett större hinder för individen än vad fysiska funktionsnedsättningar är (Lindquist m.fl., 2015). Tidigare forskning har beskrivit upplevelser av fysiska och kognitiva konsekvenser av ryggmärgsbråck var för sig (Bradstreet, 2022; Sachdeva m.fl., 2021), men studier saknas om hur kombinationen av dessa tillstånd tar sig uttryck. Här har min studie fyllt en kunskapslucka. Syftet med denna studie har varit att undersöka hur personer med fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbråck upplever att det är att leva med en kombination av dessa två sorters funktionsnedsättningar, samt hur möjligheten ser ut till delaktighet och inflytande i samhället.

Min studie visar att kunskap saknas i samhället om det hälsotillstånd som bildas i mötet mellan fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck. Personer med en kombination av dessa nedsättningar har på grund av samhällets gemensamma kunskapsbrister själva behövt utbilda sig om tillståndets konsekvenser, vilket för många är utmanande på grund av bland annat exekutiva svårigheter och sviktande fysisk hälsa. Tidigare forskning visar att kunskap genom levd erfarenhet getts ett allt större värde på senare tid, men att risker finns för elite capture (jfr Okoroji m.fl., 2023). För personer med en kombination av fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbråck finns svårigheter att till exempel organisera sig i patientföreningar eller delta i politiska aktioner, vilket också försvårar möjligheterna att göra sin röst hörd. För att dessa individers levda erfarenhet ska få utrymme och risken för elite capture ska minska krävs kunskap från omgivningen om vilka utmaningar som kan finnas vid ryggmärgsbråck. Det krävs också att personer med ryggmärgsbråck betraktas som kapabla att dela med sig av sin levda erfarenhet (jfr Hookway, 2010).

Forskning om funktionsnedsättning tenderar att positionera sig utifrån två diskurser – en medicinsk och en social. Den sociala modellen lyfter fram individen som aktör och utgår ifrån funktionsnedsättning som socialt betingat. För personer med en kombination av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck är det svårt att helt och hållet erkänna tillståndet som något som uppstår i mötet med en otillgänglig omgivning, vilket gör att en sammanföring av en social och en medicinsk förklaringsmodell är att föredra. Ryggmärgsbråck är förenat med medicinska tillstånd som kan vara livshotande och som tar tid och energi att ta hand om. När krav på att regelbundet tömma blåsan med kateter korsas med minnessvårigheter och problem att ta initiativ uppstår helt andra risker än för någon som har omfattande medicinska svårigheter men är kognitivt intakt. Personer med en kombination av fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbråck är på detta sätt mer utsatta än många andra med funktionsnedsättning, vilket omgivningen behöver känna till.

Forskare har kritiserat funktionshinderrörelsen för att inte vara tillräckligt radikal (jfr Rydström, 2016) vilket beskrivs som en anledning till att kampen för rättigheter inte kommit tillräckligt långt. För personer med en kombination av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck kan dock svårigheter finnas att vara radikal och hävda sin rätt, men det betyder inte att dessa individer inte kan bidra i samhället. De är kapabla till delaktighet och bör få inflytande inom alla områden där man kan förvänta sig att personer utan detta tillstånd har inflytande. För att detta ska vara möjligt krävs dock att omgivningen slutar ställa krav på att personerna ska höja sina röster, istället bör omgivningen lyssna bättre på det som redan sägs. Om vi föreställer oss att rättvisa kan vara deltagande på jämlika villkor och inte behöver innebära likformighet i deltagandet kan vi också börja inkludera individer på ett sätt som tar hänsyn till och respekterar olikheter.

6.1 Implikationer för socialt arbete

Ryggmärgsbråck är ett tillstånd som i mångt och mycket hanteras inom vårdens domäner. Kombinationen av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar bildar dock ett nytt och utforskat område där det sociala arbetets praktiker kan bidra med stöd i högre utsträckning än vad som sker idag. Dessa individers exekutiva svårigheter bör till exempel göra dem till lämpliga kandidater för boendestöd. Stöd i att bevaka rätt eller sörja för person skulle kunna ges inom ramen för godmanskap. Representanter för kommunen möter dock inte personer med ryggmärgsbråck om de inte själva specifikt efterfrågar en stödinsats. För att öka kunskapen hos personer med ryggmärgsbråck om vilka stödinsatser kommunen kan ge, kan vägen via vården vara lämplig. Det är där medicinska kontroller sker, och om vårdpersonal får ökade kunskaper om kommunala insatser kan de hjälpa personer med ryggmärgsbråck att slussas vidare till rätt instans. Företrädare för det sociala arbetets fält kan med hjälp av vad denna studie visar ges större möjligheter till kunskap om komplexiteten i kombinationen av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck. Tillståndet är inte enbart medicinskt och individerna som lever med tillståndet har behov av såväl medicinska som sociala insatser.

6.2 Studiens begränsningar

Studien är begränsad till att enbart omfatta personer som fysiskt och kognitivt klarat att delta i en kvalitativ intervju. Personer med mer omfattande svårigheter att bidra med kunskap är således exkluderade ur studiens urval. Ett kriterium för att delta i studien var att som potentiell intervjuperson ha kognitiva funktionsnedsättningar. Detta kräver att man är bekant med att dessa nedsättningar kan förekomma som en konsekvens av ryggmärgsbråck och studiens urval omfattar därmed inte individer som saknar kunskap om att nedsättningarna finns och hur de kan ta sig uttryck. Ytterligare en begränsning är att intervjupersonerna enbart består av personer som talar svenska, detta eftersom annonsen och övrig information till potentiella intervjupersoner formulerades på svenska.

Intervjuer har enbart gjorts med personer som har sociala medier och som är aktiva på internet, vilket gjort att individer som inte använder denna typ av kommunikation inte heller

nåtts av erbjudandet om deltagande. Trots att den geografiska spridningen av individer varit förhållandevis god kan det faktum att personer boende i Region Stockholm inte finns representerade betraktas som en begränsning. Vidare har studien enbart utforskat kombinationen av fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av ryggmärgsbråck. Ytterligare variabler som kön, klass, etnicitet och ålder har inte beaktats i analysen.

Valet att enbart intervjua individer med levd erfarenhet av ryggmärgsbråck föll sig naturligt efter att jag definierat studiens teoretiska ramverk. Dock kan det faktum att till exempel vårdpersonal eller anhöriga inte finns representerade i empirin utgöra en begränsning i de fall där kognitiva nedsättningar till följd av ryggmärgsbråcket bidragit till att mina intervjupersoner inte själva klarat att definiera sina upplevelser. Att genomföra intervjuerna tillsammans med någon som känner intervjupersonen väl hade kunnat bidra till att hjälpa intervjupersonen att föra fram tankar och åsikter på ett sätt som jag inte klarade av att möta i den här studien.

6.3 Vidare forskning

Bristande kunskaper finns om vuxna med ryggmärgsbråck, även om mer forskning publicerats på senare tid. I Sverige föds allt färre barn med ryggmärgsbråck samtidigt som födelseantalet är mycket högre i andra länder. När färre svenskfödda med ryggmärgsbråck finns bör utrikesfödda med ryggmärgsbråck på sikt utgöra en utökad del av det totala antalet individer med ryggmärgsbråck i Sverige. Det kan handla om personer som saknat möjligheter till medicinsk omvårdnad och som därmed har sämre hälsa än om de vuxit upp här. På grund av kulturella skillnader kan önskemål om och förväntningar på stödinsatser se annorlunda ut hos utrikesfödda individer. Det behövs forskning på vilken typ av stöd dessa personer förväntar sig och hur förväntningarna kan förmedlas till kontakter inom kommun och region. I likhet med hur Mattsson och Gladh (2005) efterlyste svar på hur ”de nya överlevarna” kan få bäst tänkbara stöd undrar jag: hur kan vi stötta ”de utrikesfödda överlevarna” på bästa sätt, och på deras egna villkor?

Min studie har visat att personer med en kombination av fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar till följd av ryggmärgsbråck ofta upplever utmaningar i att klara skola och arbete. Många har i någon utsträckning bidrag för sin försörjning och har därmed bristande möjligheter att bygga upp ett ekonomiskt kapital. Mer forskning behövs om de ekonomiska villkor som dessa personer lever under. Det vore intressant att undersöka huruvida fattigdom kan ha betydelse för hälsan hos personer med ryggmärgsbråck, och om fattigdom som variabel har en inverkan på sådant vi idag ser som en direkt konsekvens av ryggmärgsbråcket.

Referenser

- Barnes, E. (2014). Valuing Disability, Causing Disability. *Ethics*, 125(1), 88–113.
<https://doi.org/10.1086/677021>
- Beeby, L. (2011). A Critique of Hermeneutical Injustice. *Proceedings of the Aristotelian Society*, 111(3), 479–486. <http://www.jstor.org/stable/41331561>
- Bendt, M., Gabrielsson, H., Riedel, D., Hagman, G., Hultling, C., Franzén, E., Eriksson, M., & Seiger, Å. (2020). Adults with spina bifida: A cross-sectional study of health issues and living conditions. *Brain and behavior*, 10(8), e01736. <https://doi.org/10.1002/brb3.1736>
- Bradstreet, L. E., Ludwig, N., Koterba, C., Zabel, T. A., & Wilson, C. S. (2022). Supporting the Transition to Adulthood for Youth With Spina Bifida: A Call for Neuropsychology-Informed Interventions. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 28(3), 59–62.
<https://doi.org/10.46292/sci21-00096>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (Tredje upplagan). Stockholm: Liber.
- Catala, A. (2020). Metaepistemic Injustice and Intellectual Disability: a Pluralist Account of Epistemic Agency. *Ethic Theory Moral Practice*, 23, 755–776.
<https://doi.org/10.1007/s10677-020-10120-0>
- Carel, H., & Kidd, I. J. 2017. Epistemic injustice in medicine and healthcare. I. J. Kidd, J. Medina & G. Pohlhaus Jr. (Red.). *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice* (1 uppl., s. 336-346). Routledge: London and New York.
- Dan B. (2023). Individuals with lived experience of disability should participate in every stage of research. *Developmental medicine and child neurology*, 65(1), 4–5.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15438>
- Dwyer P. (2022). The Neurodiversity Approach(es): What Are They and What Do They Mean for Researchers?. *Human development*, 66(2), 73–92.
<https://doi.org/10.1159/000523723>
- Fletcher, A., Clarke, J. Integrated Care Systems as an Arena for the Emergence of New Forms of Epistemic Injustice. *Ethic Theory Moral Practice*, 23, 723–737 (2020).
<https://doi.org/10.1007/s10677-020-10111-1>
- Foucault, M. (2017). *Övervakning och straff: fängelsets födelse*. (5., översedda uppl.) Lund: Arkiv.

Fricker, M. (2018). *Epistemisk orättvisa: kunskap, makt och etik*. Stockholm: Thales.

Gabrielsson, H., Traav, M. & Cronqvist, A. (2015) Reflections on Health of Young Adults with Spina Bifida: The Contradictory Path towards Well-Being in Daily Life. *Open Journal of Nursing*, 5(4), 303-312. doi: [10.4236/ojn.2015.54033](https://doi.org/10.4236/ojn.2015.54033).

Gabrielsson, H. (2020). *Adults with Spina bifida - voices from everyday life and exploration of living conditions*. Doktorsavhandling Örebro Universitet, 2020. Örebro.

Garland Thomson, R. (2011) *Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept*. *Hypatia*, 26(3), 591-609.

Grim, K., Tistad, M., Schön, U., & Rosenberg, D. (2019). The Legitimacy of User Knowledge in Decision-Making Processes in Mental Health Care: An Analysis of Epistemic Injustice. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6, 157-173.

Halldenius, L. (2020). Epistemisk orättvisa – en kritisk diskussion. *Tidskrift för politisk filosofi*, 24(2), 4-20

Holtz, A. & Levi, R. (2010). *Spinal cord injury*. New York: Oxford University Press.

Hookway, C. (2010). Some Varieties of Epistemic Injustice: Reflections on Fricker. *Episteme*, 7(2), 151–163. doi:10.3336/epi.2010.0005

Hultman, L., Sandman, F., Nelson, J., Åkerlund, M., von Koch, L., & Tistad, M. (2023). "Som erfarenhetsforskare, då är man med och bestämmer i forskningsprojektet": - en autoetnografisk studie om en gemensam forskningsprocess. *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 29(3-4), 305–324. <https://doi.org/10.3384/SVT.2022.29.3-4.4673>

Johannisson, K. (1990) *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle - historiska erfarenheter*, Stockholm: Norstedt.

Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.

Karolinska institutet. (2018). *Spetspatienter – en ny resurs för hälsa*. https://www.spetspatienterna.se/wp-content/uploads/2022/07/Rapport_Spetspatienter_20190129_web.pdf

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Tredje [reviderade] upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Kwong, Jack M. C. (2015). Epistemic Injustice and Open-Mindedness. *Hypatia* 30 (2):337-351.

- Lindberg, L. (2016). *Forskningen som haltar: Svensk forskning om funktionshinder*. Hörselskadades Riksförbund. Stockholm.
- Lindquist, B., Jacobsson, H., Strinnholm, M. & Peny-Dahlstrand, M. (2022). A scoping review of cognition in spina bifida and its consequences for activity and participation throughout life. *Acta Paediatrica*, 111(9), 1682-1694. <https://doi.org/10.1111/apa.16420>
- Mattsson, S., & Gladh, G. (2005). *Barn med ryggmärgsbråck blir vuxna!* Läkartidningen, 102(37) 2566-2570.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.
- Menzies, R., LeFrançois, B. A., & Reaume, G. (2013). *Mad matters: A critical reader in Canadian Mad Studies*. Brown Bear Press.
- Okoroji, C., Mackay, T., Robotham, D., Beckford, D. & Pinfold, V. (2023). Epistemic injustice and mental health research: A pragmatic approach to working with lived experience expertise. *Front. Psychiatry*. 14. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1114725
- Peny-Dahlstrand, M. (2011). *To get things done, the challenge in everyday life for children with spina bifida*. [Doktorsavhandling, Göteborgs universitet]. https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/25484/gupea_2077_25484_3.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Rydström, J. (2016). Criteori: Var står den? Vart går den. *Kvinder, køn og forskning*, 25(4), 49-54.
- Sachdeva, S., Kolarova, M. Z., Foreman, B. E., Kaplan, S. J., & Jasien, J. M. (2021). A Systematic Review of Cognitive Function in Adults with Spina Bifida. *Developmental neurorehabilitation*, 24(8), 569–582. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1907813>
- Scott Duncan, T., Engström, J., Riggare, S., Häggglund, M., & Koch, S. (2022). Meeting the Burden of Self-management: Qualitative Study Investigating the Empowering Behaviors of Patients and Informal Caregivers. *Journal of participatory medicine*, 14(1), e39174. <https://doi.org/10.2196/39174>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. (Second edition). Hoboken: Taylor and Francis.
- Socialstyrelsen (2007). Termbank. Sökord: funktionsnedsättning. Hämtad 2024-03-22 från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=812&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2024a). *Ryggmärgsbråck*. Hämtad 2024-01-20 från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/ryggmargsbrack/>

Socialstyrelsen. (2024b) *Sällsynta hälsotillstånd*. Hämtad 2024-03-15 från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/>

Spandler, H., & Poursanidou, D. (2019). Who is included in the Mad Studies Project?. *The Journal of Ethics in Mental Health*, 10, 1-20.

Terzi, L. (2004). 'The Social Model of Disability: A Philosophical Critique'. *Journal of Applied Philosophy*, 21(2), 141-157. <https://doi.org/10.1111/j.0264-3758.2004.00269>

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed* [Elektronisk resurs]. (Reviderad utgåva). Stockholm: Vetenskapsrådet.

Vårdhandboken. (2024). *Bemötande i vård och omsorg*. Hämtad från: <https://www.vardhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-av-personer-med-funktionsnedsattning/omgivningens-bemotande/>

Wardrope, A. (2015). Medicalization and epistemic injustice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(3), 341-352.

Wasserman, R. M., Stoner, A. M., Stern, A., & Holmbeck, G. N. (2016). ADHD and Attention Problems in Children With and Without Spina Bifida. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 22(4), 253–259. <https://doi.org/10.1310/sci2204-253>

Yin, R.K. (2013). *Kvalitativ forskning från start till mål*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1. Annons

Intervjupersoner sökes till studie om ryggmärgsbråck

Jag heter Emma Wisler och jag studerar masterprogrammet i socialt arbete vid Stockholms universitet. Jag arbetar som kurator i ryggmärgsbråcksteamet på Spinalismottagningen på Aleris rehab station i Stockholm.

Jag kommer i min masteruppsats att undersöka erfarenheter och upplevelser av vardagslivet hos vuxna personer med kognitiv nedsättning till följd av ryggmärgsbråck.

Ett ryggmärgsbråck uppstår tidigt under fosterutvecklingen och kan medföra nedsättningar såväl fysiskt som kognitivt. Tidigare fanns inte så mycket kunskap om kognitiva nedsättningar till följd av ryggmärgsbråck men allt mer forskning genomförs. Vanliga kognitiva nedsättningar är svårigheter med minne, simultankapacitet och initiativförmåga.

Är du över 18 år, bor utanför Region Stockholm, har ryggmärgsbråck och upplever kognitiva nedsättningar? Då vill jag gärna höra din berättelse!

Jag kommer genomföra intervjuer under sommaren. Antingen träffas vi på ett ställe som du väljer eller digitalt. Kontakta mig på [REDACTED] eller på [REDACTED]. Du kan även kontakta mig via Messenger. Min handledare heter Helene Brodin ([REDACTED]) och är universitetslektor vid institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Bilaga 2. Informationsbrev

Masterstudie om vuxna med kognitiv nedsättning till följd av ryggmärgsbråck

Studiens syfte är att genom intervjuer undersöka hur personer med kognitiv nedsättning på grund av ryggmärgsbråck upplever sitt vardagsliv.

Länge har ryggmärgsbråck främst setts på som en fysisk åkomma. På senare tid har dock kunskapen ökat kring de svårigheter kognitiva nedsättningar till följd av ryggmärgsbråck kan orsaka. Vanliga besvär hos patientgruppen är till exempel svårigheter med minne, simultankapacitet och initiativförmåga. Nedsättningarna kan leda till sociala problem av olika slag.

Som intervjuperson har du möjlighet att när som helst avbryta ditt deltagande utan att förklara varför. Intervjuerna spelas in med hjälp av mobiltelefon och förvaras på en lösenordsskyddad digital plattform. Uppgifter om dig som intervjuperson hanteras på ett sådant sätt att din identitet inte röjs.

Bilaga 3. Samtyckesblankett

Samtyckeblankett för deltagande i intervjustudie

Jag samtycker till medverkan i en masterstudie om ryggmärgsbräck och kognition. Studien genomförs av Emma Wisler, masterstudent vid Stockholms universitet, socionom och kurator. Studien genomförs under handledning av universitetslektor Helene Brodin vid Stockholms universitet.

Jag bekräftar här att jag tagit del av information såväl muntligt som skriftligt om studiens syfte. Jag har också fått information om att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande utan att förklara varför. Jag har också fått muntlig och skriftlig information om att de uppgifter jag lämnar behandlas på ett sådant sätt att min identitet inte röjs.

.....
Datum och ort

.....
Namn

.....
Namnförtydligande

Bilaga 4. Intervjuguide

Ålder:

Kön:

Ort:

Född i Sverige:

Vill du berätta lite om dig själv?

- Intressen
- Familj, närstående, vänner
- Arbete, kollegor, studier
- Vardagsliv - hur ser en vanlig dag ut?
- Hur ser dina framtidsplaner ut? drömmar?

Vill du berätta om ditt ryggmärgsbräck och hur det påverkar dig?

- Fysiskt
- Kognitivt
- I relation till arbete och studier
- I relation till familj, närstående, vänner
- I relation till vård- och omsorgskontakter

Hur skulle du själv beskriva dina kognitiva nedsättningar?

- Vilka begrepp använder du

Använder du olika begrepp beroende på vem du pratar med?

Om du gör det, varför använder du olika begrepp?

Hur upplever du att andra ser på dina kognitiva nedsättningar?

- Familj, närstående, vänner

- Vårdkontakter
- Samhällskontakter
- Arbetsgivare, lärare, medstudenter

Hur upplever du att andras uppfattningar om dig påverkar dig?

- Självförtoende
- Görandet i vardagen, blivandet
- Sysselsättningar
- Mål i livet

Är det något jag missat att fråga om? Något du vill tillägga?