

GÖTEBORGS UNIVERSITET  
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

**Namnge Uppsatsens Titel (Högst 15 ord) efter följande  
Kolon: Rätt kompetens kombinerat med synskada eller cancer  
– hur kan svenskt arbetsliv bättre ta tillvara förmågor?**

Stina Hörberg

Självständigt arbete 15 poäng  
Fördjupningsarbete i psykologi  
PX1500  
Vårterminen 2017

Handledare: Amelie Gamble

# **Namnge Uppsatsens Titel (Högst 15 ord) efter följande Kolon:Rätt kompetens kombinerat med synskada eller cancer – Hur kan svenskt arbetsliv bättre ta tillvara förmågor?**

Stina Hörberg

**Skriv sammanfattning efter följande kolon (Max 120 ord):** uppsatsens syfte var att ge utrymme till arbetsmarknadsrelaterade erfarenheter i Sverige hos canceröverlevare och gravt synskadade personer med kompetens. Intervjuer av tio väl meriterade informanter med erfarenhet av en cancersjukdom och/eller en grav synskada utgjorde uppsatsens underlag. Intervjuerna transkriberades och tematiserades enligt en induktiv metod. Resultaten visade att informanterna kunde mötas av både positiva och negativa reaktioner, stigmatiserade föreställningar, missförstånd och strukturella spärrar – trots sin kompetens. Också rädsla och okunskap hos omgivningen utgjorde bakgrund till att synskadan eller cancerdiagnosen kunde stjåla fokus från informanternas kompetens och förmåga. Nedsatt funktionalitet och/eller arbetsförmåga borde inte längre stå i motsats till individers kompetens i svenskt arbetsliv. För de individer som utsattes för kulturell och strukturell stigmatisering fick det stora konsekvenser. Sammanfattningen är nu färdigskriven.

## **Avsnitt 1. Rubriklös inledning**

Börja skriv på din inledning efter följande kolon: Hur attraktiva är yrkesskickliga canceröverlevare på svensk arbetsmarknad? Och hur eftertraktad i yrkeslivet är en person med kombinationen rätt kompetens och en grav synskada? Får brister i funktionalitet och grad av arbetsförmåga större fokus i arbetslivet än kompetens och lämplighet? Svensk arbetsmarknad har blivit alltmer uppdelad. Personer med full arbetsförmåga och fast anställning ställs mot personer med helt andra förutsättningar. Syftet med denna uppsats är att belysa hur människor med kompetens i kombination med grav synskada respektive personer som överlever en cancersjukdom välkomnas i svenskt arbetsliv. Underlaget till uppsatsen består av semi-strukturerade intervjuer av tio informanter. Valet att studera arbetssituationen för kompetenta och arbetsföra personer med erfarenhet av grav synskada och/eller en cancersjukdom kan tyckas udda och sakna samband. Efter ögontumörer i barndomen och återfall i kronisk cancer som vuxen har båda dessa erfarenheter i relation till min kompetens och en stenhård svensk arbetsmarknad gjort valet självklart för mig. Här finns både likheter och skillnader som är viktiga att lyfta för att förändra situationen. Vilka faktorer är det som styr fördomar och stigmatiserande strukturer hos arbetsgivare och kollegor och i gammalmodiga socialförsäkringssystem? Tidigare forskning, främst från USA och Storbritannien, visar att canceröverlevare och gravt synskadade personer snarare påverkas av andra faktorer än sin cancerdiagnos respektive synskada. Den största gemensamma nämnaren vad gäller arbetsmarknadsfrågor för såväl gravt synskadade personer som canceröverlevare

är att det eventuella motstånd och de komplikationer som personer kan stöta på vid etablering och/eller återgång i arbete inte diskuteras i den allmänna svenska arbetsmarknadsdebatten. Att hitta vetenskaplig referenslitteratur hemmahörande i Sverige angående relationen arbetsliv/ canceröverlevnad eller grav synskada är nästan omöjligt. Medicinska framgångar, förbättrade tekniska förutsättningar till högre utbildning och skärpt lagstiftning med målet att öka människors delaktighet i arbetslivet har resulterat i att nedsatt funktionalitet och/eller nedsatt arbetsförmåga inte längre bör stå i motsats till individers kompetens. Likväl lever gamla strukturer, kulturer, fördomar och okunskap kvar i svenskt arbetsliv. För de individer som utsätts för denna strukturella och kulturella stigmatisering kan det få förödande konsekvenser. Enligt Cancerfondens hemsida (2017) får varje år 58 000 svenskar en cancerdiagnos och antalet ökar. Mer än var tredje person som lever i Sverige idag kommer att få en cancerdiagnos under sin livstid. Av dessa blir 65 % botade, många andra kan leva med cancer som en kronisk sjukdom. Två tredjedelar av alla som får en cancersjukdom är över 65 år. Att cancer upptäcks tidigt spelar stor roll för bot eller möjlighet till längre överlevnad. Enligt en artikel (Hjorth et al. Läkartidningen nr 42 2010) får varje år cirka 300 barn cancer i Sverige. Av dem överlever 80 % minst 5 år efter diagnos. De har, till skillnad från vuxna canceröverlevare, hela sitt vuxna liv framför sig. Behandling av barncancer har allt mer gått från bot till varje pris till bot till rimligt pris. Orsaken till detta förändrade förhållningssätt är bättre behandlingsformer och strävan att minska eventuella sena komplikationer i vuxen ålder efter såväl sjukdom som behandling för barncanceröverlevare. Först år 2016 antogs av Sveriges sex regionala Cancercentrum ett Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer. Antalet vuxna barncanceröverlevare är i Sverige mellan 6000 och 7000 individer. Cancer är, enligt Cancerfondens hemsida samlingsnamnet på cirka 200 olika sjukdomar. Jag har valt att inte fokusera på specifika diagnoser eftersom diagnosspecifiserade studier saknar betydelse i förhållande till arbetslivet. Dessutom kan diagnosberoende vinklingar missgynna vissa diagnoser och faktiskt vara till nackdel för alla canceröverlevare. Jag återkommer till detta i diskussionsavsnittet. Det är stor skillnad på att se litegrann och att inte se alls. Hur synskadade ser är individuellt. Enligt Synskadades Riksförbunds hemsida (2016) ser ungefär 100 000 personer i Sverige tillräckligt dåligt för att vara inskrivna på en Syncentral som i landsting och regioner tillhandahåller hjälpmedel och stöd från habiliteringspersonal. Exakt hur många som är synskadade är oklart, delvis är det en definitionsfråga. Socialstyrelsen räknar med 120 000 personer. Uppskattningsvis 85 % av alla personer med en synskada är äldre. Det finns ungefär 3000 barn och ungdomar med synskador. Förutom synnedsättningen har över hälften ytterligare funktionsnedsättningar. Gränsen mellan grava och lindriga synskador är flytande. Många kan läsa korta tryckta meddelanden, men använder andra medier för längre texter. Inledningen är nu färdigskriven.

### **Avsnitt 1.1. Namnge din första rubrik i litteraturbakgrunden (om sådan önskas) efter följande kolon: Women's Reflections and Actions Regarding Working After Breast Cancer Surgery – a focus group study**

Börja skriv på avsnitt 1.1 efter följande kolon: Denna kvalitativa studie som bygger på intervjuer med 23 kvinnor som genomgått operation efter bröstcancer, har gjorts vid Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige år 2012. Resultaten beskriver

kvinnornas förutsättningar att återgå i arbete efter sin mest akuta sjukdomstid. Dessa faktorer omnämns vanligtvis inte i studier som omfattar cancerpatienter, exempelvis vad gäller konsekvenser av patienters val att berätta om eller dölja sin sjukdom för arbetsgivare och kollegor. En av undersökningsdeltagarna uppgav att hon mist sin anställning troligtvis på grund av sin cancersjukdom. Med allt fler osäkra anställningsformer i Sverige ökar behovet av att denna fråga hanteras på ett mer handfast sätt än idag. Avsnitt 1.1 är nu färdigskrivet.

## **Avsnitt 1.2. Namnge din andra rubrik i litteraturbakgrunden (om så önskas) efter följande kolon: Attityder till synskadade arbetstagare**

Börja skriv på avsnitt 1.2 efter följande kolon: Denna rapport från år 2016 har tagits fram av synskadades riksförbund i samarbete med marknadsundersökningsföretaget Ipsos. Rapporten presenterar resultat från en undersökning med tre syften: att undersöka arbetsgivares inställning till och kunskaper om arbetstagare med synnedläggelse, att ta reda på vilka hinder arbetsgivare uppfattar för att kunna anställa gravt synskadade personer i sin verksamhet och att få klarhet i arbetsgivares kunskaper om samhällets befintliga stöd och insatser. Anmärkningsvärt med rapportens resultat är att flertalet av de tio arbetsgivare som tillfrågats har åsikter om hur det skulle vara att anställa en synskadad person på sin arbetsplats, trots att endast en arbetsgivare har egen erfarenhet av att arbeta med en synskadad kollega. Vad baseras då dessa åsikter på är frågan? Risken är att fördomar eller en egen uppfattning om hur det skulle vara att leva med en synskadad utgör grunden till arbetsgivares uppfattningar. I första hand fokuserar arbetsgivarna i denna undersökning på de problem synskadan kan innebära, inte på den kompetens som den enskilde individen har. I mina eftersökningar av vetenskapligt material som behandlar arbetsmarknadsfrågor för synskadade i Sverige har jag dess värre inte hittat något material. Avsnitt 1.2 är nu färdigskrivet.

## **Avsnitt 2. Metod**

### **Avsnitt 2.1. Deltagare**

Beskriv dina deltagare efter följande kolon: Totalt tio personer medverkade i semi-strukturerade intervjuer som underlag till den här uppsatsen. Av dem är fyra personer canceröverlevare, fem personer har en gravt synskadad och en person är barncanceröverlevare och har en gravt synskadad. Hos informanterna har synskadan varierat från total avsaknad av syn till ledsyn med förmåga att orientera sig utifrån kontraster, konturer och förmåga att läsa kraftigt förstord text på rätt avstånd och vid lämpliga ljusförhållanden. Hos tre av informanterna var synskadan medfödd, övriga tre fick sin synskada vid tre, 20 och 48 års ålder. Canceröverlevarna fick sina diagnoser vid 44, 51, 46, 24 och 2 års ålder. Av dessa informanter lever tre med en kronisk cancersjukdom. Tre är kvinnor och två är män. Bland informanterna med gravt synskadad är fyra män och två kvinnor: notera att en informant var såväl canceröverlevare som gravt synskadad och därmed har räknats med två gånger vad gäller könstillhörighet och diagnos. Deras geografiska hemvist är spridd från norra till södra Sverige, och från öst

till väst med majoriteten, fem informanter, hemmahörande i Västsverige. Åldersmässigt är spridningen fördelad med fyra informanter under 30 år, övriga sex har åldersspannet 41 – 62 år. kompetensmässigt återfinns fritidsledare och djurvårdare, socionom, politiker, lärare, distriktssköterska, studiehandledare, beteendevetare, jurist, vetenskapsjournalist och inköpssekonom som är konsult inom privat sektor. Flera informanter behärskade ett eller flera språk vid sidan om svenska. En informant var arbetssökande, en annan studerade medan en tredje var på väg att delvis byta arbetsuppgifter inom samma verksamhet. Majoriteten av informanterna jobbade, studerade eller hade uppdrag på heltid eller mer än så. Ett fåtal arbetade deltid eller var inne på tanken att kanske minska sin arbetstid. Deltagare nu färdigskrivet.

## **Avsnitt 2.2. Apparatur och material**

Alla intervjuer genomfördes i mitt hem per högtalartelefon och spelades in med fickminne av typen Olympus DS 40. Informanterna var geografiskt spridda över hela landet, inspelade telefonintervjuer var en praktisk lösning att samla in underlaget.

**Eventuellt underavsnitt 2.2.1. Namnge en rubrik (om så önskas) efter följande kolon:Rekrytering av informanter.**

Börja skriv på avsnitt 2.2.1 efter följande kolon:För att nå intresserade informanter med erfarenheter av en cancersjukdom i relation till arbetsliv vände jag mig till Regionalt Cancercentrum Väst samt organisationen Ung Cancer. Min förfrågan förmedlades till befintliga diskussionsforum inom respektive organisation och gav snabbt gensvar. Personer som var intresserade av att medverka i en telefonintervju mailade mig och vi bokade tid för intervju. För rekrytering av gravt synskadade personer i relation till arbetsliv fick jag via en kontakt vidarebefordrat min förfrågan i en sluten Facebookgrupp för synskadade studenter. Min förfrågan annonserades också i nyhetsbrev tillhörande riksorganisationen Unga med Synnedsättning och gick ut via Synskadades Riksförbunds webbradios forum. Även här fick jag snabbt gensvar via mail från intresserade intervjupersoner. Dag och tid för intervju bokades enligt den ordning som jag mottog intresseanmälningar. Att få tag i personer som passar in i sammanhanget och som är villiga att lägga tid på en intervju är långt ifrån självklart. Trots det nådde jag snabbt mitt mål med tio inbokade intervjuer, jag var till och med tvungen att tacka nej till några intervjupersoner som anmälde intresse av att medverka. Jag tolkar den stora responsen som att det finns ett uppenbart intresse av att diskutera arbetsmarknadsfrågor i relation till cancersjukdom respektive gravt synskadade, möjligen på grund av att detta inte får sitt rättmätiga utlopp i andra arbetsmarknadsdiskussioner. Avsnitt 2.2.1 är nu färdigskrivet.

**Eventuellt underavsnitt 2.2.2. Namnge en rubrik (om så önskas) efter följande kolon:Intervjuer.** Börja skriv på avsnitt 2.2.2 efter följande kolon: Tio semi-strukturerade intervjuer genomfördes under perioden 15 januari – 4 februari, 2017. Intervjutidens längd varierade från cirka 45 minuter till cirka två och en halv timme. Innan påbörjad intervju talade jag om för varje informant att deras deltagande är frivilligt och att de har rätt att avbryta sin medverkan när som helst under eller efter intervjun. Alla informanter svarade på tio frågor enligt två frågeformulär. Frågorna som ställdes till canceröverlevare respektive gravt synskadade informanter skilde sig något åt vad gäller några frågor formuleringar. De tio informanter som har delat med sig av erfarenheter och tankar kring sitt arbetsliv i underlaget till denna uppsats har alla, i sin

unika situation, visat stor handlingskraft, målmedvetenhet och uthållighet. Detta vill jag särskilt understryka eftersom det inte är en självklarhet att alla individer har dessa förutsättningar och förmåga i en så utsatt situation som det kan innebära att leva med en cancersjukdom respektive grav synskada. Avsnitt 2.2.2 nu färdigskrivet.

### **Avsnitt 2.3. Procedur**

Börja skriv på avsnitt 2.3 efter följande kolon: De inspelade intervjuerna transkriberades. Därefter tematiserades intervjumaterialet i enlighet med (Braun, V. & Clarke, V. 2006). De transkriberade intervjuerna lästes därefter igenom och varje transkription delades styckevis upp. Varje stycke fick en kod som representation av det aktuella styckets mest betydelsefulla innebörd. Svårigheten här var att begränsa det omfattande materialet och att försöka bibehålla ett objektiva förhållningssätt till många situationer som jag själv har upplevt på liknande eller helt avvikande sätt. Utifrån de kodade styckenas mest betydelsefulla innehåll framträdde tydligt fyra huvudteman med underteman som resulterade i följande tematiska uppdelning:

- 3.1 Strukturella hinder
  - 3.1.1 Arbetsförmedlingen
  - 3.1.2 Försäkringskassan
  - 3.1.3 Eget företag
  - 3.1.4 Tillgänglig och otillgänglig informationsteknologi
- 3.2 Rörlighet och fysisk träning
  - 3.2.1 Fysisk träning och cancer
  - 3.2.2 Rörlighet och god orienteringsförmåga
  - 3.2.3 Hund på jobbet! En möjlighet eller omöjlighet?
- 3.3 Yrkesliv och cancer eller en grav synskada
  - 3.3.1 Berätta eller inte, och när?
  - 3.3.2 Verkningsfull rehabilitering
- 3.4 Omgivningens reaktioner
  - 3.4.1 Rädsla för ordet cancer
  - 3.4.2 Fråntagen arbetsuppgifter
  - 3.4.3 Svårt att förstå
  - 3.4.4 Diskriminering och fördomar
- 3.5 Informanternas allmänna intryck Avsnitt 2.3 är nu färdigskrivet.

## **Avsnitt 3. Resultat**

### **Avsnitt 3.1 Namnge rubrik (om sådan önskas) efter följande kolon: Strukturella hinder**

Börja skriv på resultatavsnitt 3.1 efter följande kolon: Många informanter vittnade om hinder som orsakas av arbetsgivares okunskap och fördomar i kombination med oflexibla, gammalmodiga regelverk samt otillgängliga IT-funktioner. Det var alltså inte alltid cancersjukdomen eller synskadan i sig som utgjorde det största hindret att ta sig in på och tillbaka till svenskt arbetsliv. Att ständigt behöva stå mot blodig mot eller hindras av regler och strukturer utformade efter en norm som man, på grund av en

cancersjukdom eller en grav synskada inte riktigt passar in i kunde dessutom vara enormt tidskrävande och psykiskt påfrestande, rent av nedbrytande. Avsnitt 3.1 är nu färdigskrivet.

#### 3.1.1 Arbetsförmedlingen

Efter att ha fått sin cancerdiagnos förstod en av informanterna att uppsägning hängde i luften, enligt arbetsgivaren var orsaken arbetsbrist. Att få ny och lämplig anställning med en kronisk cancersjukdom i bagaget är inte lätt. Informanten valde därför att göra upp i godo med sin arbetsgivare. Därmed fick informanten grundplåten till sitt bolag betald av sin tidigare arbetsgivare och kunde fortsätta försörja sig som konsult. Denna lösning var ett sämre alternativ i jämförelse med den betydligt tryggare tillvaron som en anställning ger, det var ändå den bästa lösningen i den uppkomna situationen för informanten liksom för arbetsgivaren, men lösningar av detta slag finns inget utrymme för i Arbetsförmedlingens regler. ”När jag var på dom här starta-egetkurserna som Arbetsförmedlingen höll i då hade jag ju en anställning. Jag vågade knappt säga någonting: skulle jag säga att jag blev uppsagd av arbetsbrist då skulle dom säga att – nä, det kan man inte bli hur som helst när man e cancersjuk och dutuduttudut. Och vad e det för arbetsgivare? Och det får vi suga tag i, men det hade ju inte hjälpt mig. Å andra sidan, om jag hade sagt att – jag har startat ett bolag här nu och jag är cancersjuk, vad kan jag få för stöttning och hjälp? Nej men gud, e du galen! Säga upp dig och starta eget bolag, e du helt tokig som cancersjuk? Det går inte. Alltså jag kände mig väldigt ensam, jag viste liksom inte.”

Det är också Arbetsförmedlingen som bekostar olika stödfunktioner som lönebidrag, stöd till personligt biträde och arbetstekniska hjälpmedel till personer som är i behov av det för att utföra sina arbetsuppgifter: ”Arbetsförmedlingen måste ju va med innan man börjar på arbetsplatsen. Det e ju det som kan bli lite svårt för att dom måste ju se och dom måste förstå vad man behöver. . . . Det e nog bra om man själv vet vad man behöver så att inte dom ska försöka styra vad man behöver, och man ska framför allt inte lägga det i händerna på sina handläggare.” Stort ansvar ligger alltså på hjälpmedelsanvändande arbetstagare för att Arbetsförmedlingens bedömning skulle bli korrekt enligt flera synskadade informanter.

#### 3.1.2 Försäkringskassan

Regelverk hos Försäkringskassan som inte alltid är förenligt med dagens arbetsliv hade kunnat ställa till det rejält när återgång i arbete skedde successivt: ”När jag gick tillbaka så fick jag ju ut på papper från min läkare att jag fick börja jobba 50%, men att det va okej att jag gick hela dagar men att jag gick hälften av passen. Och det gjorde ju att jag faktiskt kunde utföra det jag var utbildad för på ett annat sätt, att jag fick gå hela mina dagar fast varannan dag. . . . och sen fick jag ju kämpa lite med Försäkringskassan också, egentligen så får man inte göra hela dagar tyckte dom då . . . e man sjukskriven på 50% så ska man jobba halva dagar.” I övergång från sjukskrivning, via arbetsträning med målet att återgå i arbete, är Försäkringskassan ofta inblandad med ambitionen att få tillbaka sjukskrivna personer till sin gamla arbetsplats så fort som möjligt. För många individer kan det vara bra att återgå till rutiner, fokusera på annat än sin sjukdom och behålla kontakten med välbekanta personer på arbetsplatsen. Däremot fungerar det mindre bra och kunde få långvariga fysiska och psykiska konsekvenser för arbetstagare som vid återgång i arbete möts av bristande förståelse, lite eller inget stöd från arbetsgivare och kollegor och med begränsade möjligheter till flexibilitet i sin arbetssituation.

#### 3.1.3 Eget företag

I mitt intervjuunderlag vittnade flera informanter om eget företagande som en efter omständigheterna påtvingad lösning eller en mer frivillig lösning på sin arbetssituation. Att uppsägningar förekommer i Sverige idag med anledning av cancer finns också stöd för i min litteraturbakgrund. Att starta ett företag och arbeta som konsult kunde då bli ett alternativ till tidigare anställning, dock ofta med betydligt försämrade sjukförsäkringsvillkor, jag återkommer till detta i diskussionsavsnittet.

#### 3.1.4 Tillgänglig och otillgänglig informationsteknologi

Att söka utannonserade tjänster kunde vara enormt tidskrävande eller helt otillgängligt för gravt synskadade, också med i Sverige etablerade annonseringsverktyg berättade en nyutexaminerad informant: ”det kan va hur många olika hemsidor som helst. Ibland ska man maila in, ibland ska man kryssa i 118 fält, ibland ska man skapa en användare på andra eller tredje sidan som ser olika ut. Så den delen kan jag uppleva liksom, otillgänglig.” Informanten jag citerade beskrev nödvändigheten av att vara riktigt tuff och hård i möte med Arbetsförmedlingen för att av deras personal få den hjälp som informanten behövde, nämligen att trycka på skicka-knappen för att få iväg sina ansökningar till aktuell arbetsgivare. Arbetsförmedlingens personal saknade beredskap för denna IT-otillgänglighet, som blev ett hinder för informanten och andra utbildade synskadade arbetssökande personer som står redo med CV och ansökningsbrev. En otillgängligt utformad IT-funktion skapar lika stor otillgänglighet för en synskadad person som en trappa gör för en person i rullstol. IT-utvecklingen har samtidigt skapat fantastiska möjligheter för gravt synskadade personer att få tillgång till information. Men förutsättningen för att det ska fungera är att hemsidor, ansökningsformulär och IT-funktioner är utformade enligt standarder för kompatibilitet med befintliga förstöringsprogram och skärmläsarprogram för talsyntes och/eller punktskriftsdisplay. Kunskaper om krav och gällande standarder för tillgänglig IT hos arbetsgivare, myndigheter och leverantörer av IT-tjänster är tyvärr väldigt varierande. Konsekvenser av detta är att personaladministrativa system på arbetsplatser som exempelvis journalsystem, boknings- och kalenderfunktioner samt olika blanketter kan vara helt otillgängliga eller väldigt svåränvända för gravt synskadade arbetstagare. Det kan också vara väldigt svårt att få omgivningen att förstå vari svårigheterna ligger och att det inte nödvändigtvis är den synskadade individens kompetens som brister.

### **Avsnitt 3.2 Namnge rubrik (om sådan önskas) efter följande kolon: Rörlighet och fysisk träning**

Börja skriv på resultatavsnitt 3.2. efter följande kolon:Fysisk aktivitet, god kroppsuppfattning och regelbunden möjlighet att vara rörlig kan ha ännu fler betydelsefulla effekter för personer med en synskada eller en cancersjukdom än för övrig befolkning. Avsnitt 3.2 är nu färdigskrivet.

#### 3.2.1 Fysisk träning och cancer

Informanterna med en kronisk cancersjukdom som alltså kräver livslång behandling, vittnade om att cancerrelaterad trötthet tidvis, och i samband med behandling påverkade deras vardag och förmåga att arbeta i olika grad. En informant beskrev hur hen har lämnat flera förslag på alternativa fungerande arbetsuppgifter samtidigt som arbetsgivarens schemaläggning anpassades så illa att informantens nödvändiga fysiska träning inte var möjlig att genomföra i lämplig utsträckning. Inte heller lokaler eller arbetsuppgifter anpassade arbetsgivaren efter informantens



förändrade fysiska förutsättningar. Trots sänkt arbetskapacitet till 50% på grund av sin cancerdiagnos tvingades informanten sänka sin arbetstid ytterligare och blev sjukskriven upprepade gånger. Nyligen publicerades en artikel i det vetenskapliga nätverket JAMA Oncology (Comparison of Pharmaceutical, Psychological and Exercise Treatments for Cancer-Related Fatigue. A Meta-analysis. Karen M Mustian... 2017) I studien jämfördes tre former av behandling mot patienters cancerrelaterade trötthet, så kallad Fatigue: medicinsk behandling, psykologisk behandling och fysisk träning. Resultatet visade att fysisk träning överlägset påverkar patienters cancerrelaterade trötthet positivt. Cancerrelaterad trötthet är mycket påtaglig och begränsande hos många patienter, den går inte att sova bort. Många canceröverlevare påverkas i olika utsträckning av Fatigue under och efter den aktiva sjukdomstiden och efter behandlingar, ibland under flera års tid även efter avslutad behandling. Studien visade samband mellan cancerrelaterad trötthet, depression, sömnrubbingar och ökad smärta. Därmed försämras också individers möjligheter att ta del av aktiviteter de tycker om att ägna sig åt vilket i sin tur sänker livskvalitén. Följden av detta är försämrade möjligheter att fullfölja behandlingar. Sammantaget leder cancerrelaterad trötthet till förkortad överlevnad.

### 3.2.2 Rörlighet och god orienteringsförmåga

En informant konstaterade: ”Jag tror inte att det är många som förstår att det (synskadan) är en påfrestning.” För den som delvis eller helt saknar syn krävs full koncentration ständigt för att orientera sig och inte gå in i saker och människor. Många informanter beskrev stor medvetenhet om vikten av att ha besparande strategier för att så långt det går minska trötthet, spänningar i kropp, huvud och nacke för att i allt, under såväl arbetsliv som övrig vardag och fritid kompensera för synbortfall. Gemensamt för de gravt synskadade informanter som bidragit med underlag till denna uppsats var att de har god orienteringsförmåga, lever aktiva liv och har en positiv inställning till att kunna hantera olika situationer i sitt yrkesliv. Resultat i en omfattande longitudinell amerikansk studie av synskadade ungdomar och unga vuxna visade att det finns samband mellan framtida försörjning och god orienteringsförmåga, självständigt resande med kollektivtrafik samt en positiv framtidstro (Orientation and Mobility Skills and Outcome Expectations as Predictors of Employment for Young Adults with Visual Impairments. Cmar, J, 2015.).

### 3.2.3 Hund på jobbet! En möjlighet eller omöjlighet?

För tre av informanterna som jag intervjuade har deras respektive hund haft en betydelsefull roll för att deras arbetssituation ska fungera. Ledarhundars främsta uppgift är att undvika hinder. Snabbt och enkelt i samarbete och med kommandon från sin gravt synskadade hundförare kan ekipaget orientera sig i omgivningar på ett betydligt friare, mer avslappnat och självständigt sätt än vad som är möjligt att uppnå för synskadade enbart med en vit käpp. Ledarhundsförare får därmed också bättre fysisk kondition och mår psykiskt bra av det ökade oberoende av färdtjänst och ledsagning som ledarhunden ger sin förare. I såväl utbildnings- som vårdssamhang har hundar under senare år fått en betydelsefull roll i olika verksamheter. För en informant blev hunden ett bra arbetsredskap och lösning att komplettera sin tidigare kompetens med i ett nytt arbetssätt. Anmärkningsvärt är att den av mina informanter som sökte sina anställningar tillsammans med sin hund inte nämnde några svårigheter i anslutning till hunden med de anställningar informanten hade haft. Invändas kan naturligtvis att denna informant inte med säkerhet kunde veta om hunden varit ett avgörande skäl till de tjänster som har gått till andra sökande. Hund på jobbet var däremot skäl till motstånd och särbehandling

från såväl arbetsgivare som från vissa kollegor för de informanter som, under pågående anställning, introducerade sin hund på jobbet som en avgörande faktor till att kunna fortsätta sina respektive anställningar: ”Jag är lite överraskad över att det per automatik alltid är ledarhunden som ska flytta på sig. Jag tänker i det här med allas lika värde, varför är det då viktigare att en allergiker har tillgång till en arbetsplats än en synskadad medarbetare? . . . det finns ju skrivet mellan Astma och Allergiförbundet och SRF (Synskadades Riksförbund) att ingen av parterna äger företräde. Att vi ska lösa det här gemensamt, lokalt när det uppstår en situation . . . vi skulle åka buss gemensamt, då var det jag som åkte isolerad i en taxi och den här med allergi som åkte tillsammans med alla andra.”

Än annan informant beskrev sin arbetsgivares motsträvighet mot hund på jobbet i följande ordalag: ”det förhandlades och förhandlades och förhandlades. Och till slut så skrev jag till honom: det är liksom är inte så att ni har fått en elefant, utan vi pratar om en liten hund.” Båda dessa informanter anvisades av sina arbetsgivare arbetsrum avsides från övrig verksamhet på sina respektive arbetsplatser. För en synskadad medarbetare får en avsides placering på arbetsplatsen socialt komplicerade konsekvenser. Eftersom synskadan gjorde att informanten inte med synens hjälp kunde ta kontakt med sina kollegor som fanns i andra lokaler, försämrades informantens relation till arbetskamraterna avsevärt på grund av den avsides placeringen. En bättre lösning hade varit att den seende hundallergikern hade placerats avsides eftersom den personen utan hinder hade kunnat ta kontakt med sina kollegor.

### 3.3 Yrkesliv och cancer eller en grav synskada

#### 3.3.1 Berätta eller inte, och när?

Informanterna i denna uppsats som har fått en cancerdiagnos tidigast år 2009, valde alla att berätta öppet om den, både i yrkeslivet och privat. Undantaget var barncanceröverlevaren som fick sin diagnos för knappt 40 år sedan: ”det e avklarat, ungefär så tänker jag om den.” Går det att få anställning om man har kronisk cancer? Den frågan ställde sig en informant och fortsatte: ”Det hade varit spännande och se om, om man kan få jobb? Vad kan dom förhandla om då egentligen och vet dom själva det? Jag tror inte dom vet . . . Om man har diabetes, säger man det då på en anställningsintervju? Nä, förmodligen behöver man inte säga det, men det e väldigt svårt om man skulle välja att inte säga till en arbetsgivare att man har cancer”. En informant sökte och fick ny anställning två gånger under en förhållandevis kort tid efter sina cancerbehandlingar. En bidragande faktor till att detta varit möjligt kan vara att informanten själv arbetar inom sjukvården, därmed kan sannolikt kunskaperna och medvetenheten om dagens canceröverlevnad ha varit betydligt högre på informantens arbetsplatser än bland befolkningen över lag. Bland de sex informanterna med en grav synskada hade två valt att berätta om sin synskada innan de kommer till anställningsintervjuer: ”jag har alltid uppgett det. Hur ska jag komma dit, jag e blind? - Man kan liksom inte dölja det.” Informanten har ändå kallats till anställningsintervjuer trots förhandsinformation om synskadan: ”fast inte till alla intervjuer”. Tre av de synskadade informanterna valde att inte berätta om sin synskada förrän under själva intervjun: ”så jag har bara knackat på och stått där med min ledarhund . . . och jag e också väldigt nöjd med mitt upplägg där att inte skriva nånting i, på förhand”. Informanten upplevde det därmed lättare att acceptera att inte kallas till intervju eftersom orsaken till att inte bli kallad då inte heller kunde vara synskadan. En informant berättade om sin synskada i sitt personliga brev men konstaterar att alla arbetsgivare inte läser så noga: ”då får dom veta det vid intervjutillfället.” I en brittisk

kvalitativ studie av synskadade sjukgymnaster (Transition from Higher Education to National Health Service for Visually Impaired Physiotherapists. Atkinson, K. & Hutchinson, O. J. 2012) finns också stöd för att det innebär en risk att inte få anställning för synskadade när de berättar om sin synskada i samband med anställningsintervjuer, även då de har rätt kompetens. Studien visade också att kollegor till de synskadade sjukgymnasterna fokuserade mer på deras synskada, snarare än att se de som kompetenta kollegor.

### 3.3.2 Verkningsfull rehabilitering

Rehabilitering för synskadade var mycket bättre på 70-talet konstaterade en informant som förlorade synen då: ”man fick allt. Träffa andra synskadade snabbt, lära sig allt som och gå med vit käpp, tvätta fönstren, lära sig punktskrift, försöka praktisera . . . idag e det ju inget kvar.” Denna torftiga verklighet bekräftades av en annan informant som fick sin synskada för några år sedan. En synpedagog kom på besök med en vit käpp till informanten, det var allt. Till jobbet kom en synkonsult för att prova ut hjälpmedel. Aktiv inkludering i arbetslivet förutsätter att människor kan hantera sin individuella livssituation med en grav synskada och/eller en pågående eller tidigare cancersjukdom. I Sverige har betydelsen av en god habilitering och rehabilitering glömts bort under senare decennier. Att mitt i livet förlora synförmågan är såväl fysiskt som psykiskt påfrestande, dessutom behöver personer som gör det hitta nya förhållningssätt och strategier för att kunna leva sina självständiga och aktiva liv utifrån egna personliga val. Även informanterna med en cancerdiagnos beskrev en skrämmande och total avsaknad i svensk vårdkedja vad gäller cancerpatienters väg från akut sjukdomstid tillbaka till ett för individen bra och fungerande vardagsliv. En informant gjorde reflektionen att för tankar och samtal vid återgång i vardagen var det enda som erbjöds informanten med familj, inklusive minderåriga barn, samtal med sjukhuspräst och terminalvårdsteam. Ansvar att komma tillbaka i vardags- och arbetsliv läggs i Sverige idag helt och hållet på cancerpatienterna själva och deras anhöriga. De är lämnade att ensamma lägga upp strategier för sin nya livs- och arbetssituation. I andra närliggande länder är situationen helt annorlunda, men med inspiration från England och Danmark kan en förändring i Sverige nu vara på gång. För alla som berörs av en cancersjukdom förändras livet på många plan. Även om det är en person som blir sjuk är det betydligt fler omkring som berörs: anhöriga, personer i yrkeslivet och i sociala sammanhang. Ovissheten blir en ny vardag. Livshändelseperspektivet omkring personer med en cancersjukdom måste stå i fokus under och efter det akuta sjukdomsskedet. Det är mer meningsfullt perspektiv att se situationen omkring en cancersjukdom i sin helhet än för den enskilda personen att själv behöva reda ut och samordna offentliga aktörer. Genom ett helhetsperspektiv kan också brister i samordning mellan olika aktörer upptäckas och nya lösningar ges personer som berörs av cancer bättre förutsättningar. I dialogmöten och workshops har patienters och närståendes behov och önskemål utgjort underlag till idéer om nya, icke-diagnosstyrda arbetsformer inom svensk cancervård. Under namnet Kraftens hus är visionen att skapa en mötesplats där resurser kopplas ihop, planeringsprocessen är långt framskriden i Västra Götalandsregionen: <http://kraftenshus.se/>

### 3.4 Omgivningens reaktioner

De erfarenheter som informanterna uttryckte i mitt intervjuunderlag ger en vink om hur omgivningens bemötande kan yttra sig.

#### 3.4.1 Rädsla för ordet cancer

”Och även om jag inte upplever att jag har blivit diskriminerad så vet jag ju blicken man får när man säger att man har haft cancer. Och man ser ju att en del chefer vet inte hur dom ska bemöta det.” En informant uttryckte sin önskan att cancer mer skulle uppfattas som en kronisk sjukdom, som vilken som helst. Diabetes exempelvis är också en livslång sjukdom som utan behandling livet ut är dödlig. Men informanten konstaterade: ”Men i mångas öron så är ju cancer så, ja men det e ju döden liksom. Och det gamla lever kvar väldigt mycket, och jag tror att det gör det hos arbetsgivarna också.” För personer med en kronisk cancersjukdom blir situationen därför väldigt svår att hantera eftersom dagens cancervård kan förlänga patienters livstid kanske tio/tjugo år med krav och förväntningar från samhället att försörja sig och aktivt delta och bidra i svenskt arbetsliv. Samtidigt bemöts dessa personer av omgivningen, arbetsgivare och samhällsstrukturer ofta på samma sätt som någon som har en snabbväxande tumör och inte har lång tid kvar att leva. En informant som upplevde stort stöd i sin yrkesroll beskrev sig av omgivningen uppfattas som en förebild som jobbar i ledande position med en sjukdom i kroppen. Medvetenheten om sjukvårdens roll när det gäller att försöka rädda informantens liv var alljämt påtaglig hos informanten. ”Och så finns vänner också som tyckte detta var väldigt besvärligt . . . försvann, ut i rymden.” Statistiska centralbyrån presenterade (Rapport 2016:1 Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning, 2015). I rapporten redovisades resultat angående personer som har en funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga, jämförelser görs med befolkningen. Rapportens definition av funktionsnedsättning baseras på FN:s standardregler. Enligt standardreglernas formulering kan cancersjukdom omfattas av denna definition, men cancer eller tumörsjukdomar definierades inte uttryckligen i ord. Det gjorde däremot andra kroniska sjukdomar samt personer med synskador. Det innebär att rapportens resultat inte redovisade situationen på arbetsmarknaden i Sverige för personer med nedsatt arbetsförmåga på grund av en cancersjukdom, trots att antalet borde vara ganska stort.

#### 3.4.2 Fråntagen arbetsuppgifter

”Det var lite svårt och komma tillbaka och få jobba självständigt. För att dom ville väldigt gärna ta hand om mig . . . sen fick jag bara sätta ner foten och säga att nu tar jag och jobbar självständigt.” En annan informant berättade om situationer då det kan vara svårt att uppfatta allt som händer i rummet med många kollegor som pratar samtidigt från olika håll, och plötsligt har kollegorna bestämt att lägga en lite mer krävande arbetsuppgift på någon annan än informanten: ”det blir bättre om nån annan gör det . . . vi kanske inte behöver belasta honom, det e onödigt liksom.” Dessa situationer var väldigt svåra för informanterna att bevisa att de existerar, ännu svårare var det att komma till rätta med företeelsen. Det var informanter med erfarenhet av såväl en cancersjukdom som med en grav synskada som berättade om hur kollegor och arbetsgivare i missriktad välmening och i vissa situationer tog arbetsuppgifter och ansvar ifrån dem.

#### 3.4.3 Svårt att förstå

”Dom frågar mig regelbundet om canceren har gått över.” Många kollegor trodde att en av informanterna var tillbaka och helt i nivå med där informanten var innan sin cancersjukdom. Trots öppenhet gentemot kollegorna om värk och fysiskt och psykiskt svaga och dåliga dagar kunde kollegorna inte se och inte heller tänka sig in i hur informanten mådde och hade det. Det kunde också vara svårt för en seende omgivning att hos en synskadad person avgöra om vissa faktorer i informantens utförande av arbetsuppgifter berodde på bristande kunskap eller personens synskada: ”och det sa dom

på mitt mellansamtal också, och slutsamtal att det e jättesvårt att se vad som beror på din synskada och vad som beror på kanske att det finns vissa brister i vissa kunskaper.” I självreflektion funderade en informant: ”det är väldigt svårt det här, när är det jag själv som är mitt eget hinder och när är det egentligen omgivningen som är ett hinder?” Ibland kunde missförstånd bli totalt: ”Vid ett tillfälle så förstod ju inte dom på anställningsintervjun att jag var blind, det var faktiskt väldigt absurt för att jag förstod inte att dom inte förstod . . . Jag trodde först att det var nån som skämtade lite grann när han frågade så här: ja, hur, vid längre resor och så där, du har väl körkort?” Att det förekommer sammanblandning gällande synskadade personers kompetens och behov av att lösa situationer på ibland annorlunda sätt än seende kollegor får också stöd i den brittiska studien om synskadade sjukgymnaster (Transition from Higher Education to National Health Service for Visually Impaired Physiotherapists. Atkinson, K. & Hutchinson, O. J. 2012).

#### 3.4.4 Diskriminering och fördomar

En informant hade nekats anställning på grund av sin synskada. Händelsen inträffade innan skärpningen av diskrimineringslagstiftningen i arbetslivet av personer med funktionsnedsättning. Arbetsgivaren uttalade tydligt och klart att informanten, på grund av sin synskada, inte var lämplig för jobbet: ”Nä men va ska man säga, jag var där, registrerad, erfaren, alla formella meriter, varför? . . . nä, jag fick inte jobbet.” Med fackligt stöd drev informanten ändå ärendet så långt som det var möjligt enligt då gällande regelverk. Situationen är bättre för synskadade idag med ca 50% arbetslöshet konstaterade informanten, i jämförelse med 70-talet då andelen arbetslösa synskadade var ca 80% enligt dåtida rapportering från Synskadades Riksförbund. En annan informant kunde föreställa sig att många synskadade personer ger upp för tidigt och känner sig motarbetade eftersom det krävs såväl styrka som självförtroende och envishet att gång på gång få nej då de söker jobb: ”får jag hela tiden höra att du kan inte, det kommer inte å funka och du kommer att ställas inför en situation där du inte vet vad du ska göra. Hör du för mycket sånt – vi e ju ändå känslövarer . . . först så blir man ledsen, sen blir man besviken, sen kan man bli förbannad sen kanske man skiter i vilket, inte vet jag men. Men man orkar ju inte höra hur mycket dåligt som helst.”

#### 3.5 Informanternas allmänna intryck

Såväl canceröverlevare som gravt synskadade informanter uttryckte att kraven på ett högt arbetstempo kunde göra att de inte alltid hängde eller orkade med fysiskt och psykiskt under tidspress och prestationskrav på andras villkor. På frågan om synskadan respektive cancerdiagnosen har varit till fördel i arbetslivet svarade samtliga tio informanter ett enhälligt nej. Många kunde däremot konstatera att de olägenheter, nya insikter och särskilda strategier som cancersjukdomen respektive synskadan hade orsakat dem också hade fört arbetsrelaterade kvalitéer med sig som inte bara var negativa. Flera informanter beskrev att de hade tillägnat sig en ödmjukhet och att de har lättare att förstå andra människor i deras situation på grund av sina egna erfarenheter. Omvänt vände sig människor i omgivningen med förtroenden och tilltro till några av informanterna på ett sätt som de upplevde inte hade skett utan deras synskada eller erfarenhet av en cancersjukdom. Några informanter upplevde sig vara bättre på att prioritera, se helhetslösningar och att hantera stora och omfattande frågeställningar på jobbet, på bekostnad av oviktiga frågor som några informanter inte längre hade tålamod att lägga tid och energi på. Att för egen del, på grund av en synskada eller följderna av en cancersjukdom behöva arbeta mer strategiskt och strukturerat, kom även andra människor på jobbet till godo hade några informanter upptäckt. Några lyfte sina

erfarenheter som en yrkesmässig fördel, det behövs människor som bryter mot normer i många av samhällets verksamheter menade de och sålde in det till arbetsgivare som har förstått detta och efterfrågar mångfald. En informant hade efter sin cancerdiagnos lärt sig att strunta i de som är dumma.

## Avsnitt 4. Diskussion

Börja skriv på diskussionen/avsnitt 4 efter följande kolon: I denna uppsats var syftet att ge utrymme för erfarenheter och synpunkter gällande kombinationen kompetens och grav synskada eller cancer i relation till svensk arbetsmarknad: förhållanden som sällan eller aldrig omnämns när svenska arbetsmarknadsfrågor diskuteras. Ansatsen har varit tolkande fenomenologisk analys (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA. Smith, J. A., 2009). IPA har sin grund i filosofins vetenskapsteoretiska områden fenomenologi, hermeneutik och ideografi. I studier som endast omfattar ett färre antal informanter men ändå har till syfte att visa på en allmängiltighet i förekomsten av fenomen som resultaten i undersökningen visat, har denna ansats varit framgångsrik. Nu återkommer jag till frågan om varför diagnosstyrda studier i relation till arbetsliv och cancerrelaterade aktiviteter faktiskt kan vara till nackdel för canceröverlevare. I medicinska sammanhang är det givetvis motiverat och högst önskvärt med diagnosbaserad specialisering, ingen bra idé att låta en specialist på bröstcancer behandla prostatacancer exempelvis. Men vid rehabilitering, uppföljning och arbetsrelaterat stöd finns ingen anledning att upprätthålla denna diagnosstyrda uppdelning. Tvärt om. Några av informanterna var engagerade i intresseföreningar för olika cancerdiagnoser och berättade om en obehaglig stämning mellan de starkast representerade diagnosgrupperna som inte ens pratade med varandra om den ena föreningen hade fått anslag men inte den andra. Beroende på cancerdiagnos har också olika patientgrupper olika förutsättningar att aktivt engagera sig. Dödligheten är betydligt högre bland patienter med lungcancer eller hjärntumörer exempelvis, i jämförelse med tarmcancer. Personer som överlever vissa cancer typer kan också vara så påverkade av sin sjukdom att de inte har möjlighet att aktivt driva sina intressefrågor. Det finns också väldigt sällsynta diagnoser som i ett så litet land som Sverige aldrig skulle få ihop tillräckligt många individer för att ens bilda en diagnosspecifik förening. Ska svensk cancerrehabilitering kunna förbättras likvärdigt för alla som har fått en cancerdiagnos är samverkan oberoende av diagnos en av flera bidragande förutsättningar för att det ska gå att genomföra. Med patienters behov i fokus vid återgång i arbets- och vardagsliv under och efter en cancersjukdom liknar människors behov med stor sannolikhet varandras, beroende på ålder, familjesituation, yrke eller andra faktorer, inte just vilken cancerdiagnos man har fått. I England exempelvis bedrivs framgångsrikt eftervård och rehabilitering oberoende av diagnos, dock på ideell basis. I vilken regi ett bra stöd i Sverige för cancerberörda skulle kunna bedrivas återstår att se, men behovet ökar med antalet canceröverlevare.

Stigmatiseringen förstärks

Även i Sverige har stora evenemang och cancergalor blivit märkbara de senaste åren. Syftet med dessa storslagna arrangemang har varit att sprida kunskap och framför allt samla in pengar till forskning om cancersjukdomar. Som cancerpatient med en kronisk cancersjukdom är det givetvis svårt att komma med invändningar mot detta, mer forskning för att förlänga liv är fantastiskt bra! Men det har varit den stigmatiserade

bilden av cancer som man rider på för att åstadkomma givmildhet under dessa cancernalor konstaterade en av informanterna som kände sig väldigt kluven inför hur dessa evenemang har lagts upp och presenterats. Det har aldrig varit bilden av cancer som en livslång följeslagare och kronisk sjukdom med försämrade försörjningsvillkor som har givits utrymme. Åter är det berättelser om nära och kära som dog av sin cancersjukdom som har presenterats, eller överlyckliga canceröverlevare som nu var helt friska eller *friskförklarade* som det märkliga begreppet har kommit att bli i folkmun. Det är naturligtvis också så att de flesta som får en cancersjukdom i Sverige idag blir botade utan återfall, men alla som har haft en tumörsjukdom löper en ökad risk att få tumörer på nytt. Och som en informant uttryckte det: vi som går på ständiga kontroller på grund av vår cancersjukdom vet verkligen och har kontroll på hur vi mår - hur många i övrig befolkning vet egentligen vad de går runt och drar på?

#### Försäkringsvillkor kan förändras

Att försäkringsbolag börjar trilskas kan bli en obehaglig överraskning för canceröverlevare. Det är därför mycket viktigt att stenhårt om möjligt hålla fast vid de försäkringsvillkor man omfattades av innan sin cancerdiagnos, inte låta försäkringsbolagets representanter försöka förhandla om pågående avtal med för försäkringstagaren oftast försämrade villkor. Under eller efter tuffa cancerbehandlingar kan det vara svårt eller omöjligt att också ta dusten med försäkringar, samtidigt som det är viktigare än någonsin att behålla en så hög nivå som möjligt i försäkringsskyddet. En informant vittnade om långdragna och, för den som från början inte var väl insatt i försäkringsfrågor, riktigt knepiga förhandlingar inför att starta eget företag som försörjningsalternativ.

#### Svårt att få rätt stödinsats

Både Arbetsförmedling och Försäkringskassan har möjlighet att bekosta stödinsatser för att underlätta för personer att få fäste på svensk arbetsmarknad. Dessa stödinsatser kan i vissa sammanhang fungera väldigt bra, men det är många faktorer som spelar in för att det ska fungera. Det kan också vara så att synskadade personer med kompetens idag har betydligt mer komplicerade arbetsuppgifter än synskadade personer hade då regelverket kring dessa stödinsatser utformades. Enligt Arbetsförmedlingens faktablad finns en insats som kallas *Stöd till personligt biträde*. Det innebär att arbetsgivaren kan få ekonomisk ersättning för att låta en medarbetare hjälpa en annan medarbetare vid behov och på grund av nedsatt arbetsförmåga till följd av en funktionsnedsättning. Några informanter beskrev hur svårt det kan vara att få detta att fungera i praktiken, även om de ibland också skulle ha haft behov av denna stödinsats. För att en stödinsats faktiskt ska vara till hjälp krävs att det finns en person till hands just vid det tillfälle då hjälpen behövs, inte före eller efter. Det är också nödvändigt att personen som ska ge stöd i rättan tid också har rätt kunskaper och insyn i samma arbetsuppgifter som personen har som får stödinsatsen. Detta är sällan möjligt eftersom den synskadade medarbetaren i så fall ständigt skulle behöva ha kollegan med sig i alla arbetsuppgifter: ett förfärligt beroendescenario för båda parter. Eftersom denna typ av hjälp inte alltid är möjlig att få på rätt sätt på arbetsplatser beskrev informanter att de själva måste använda mer arbetstid för att utföra vissa moment som seende kollegor klarade av både lättare och snabbare. Även personer med eget företag kan få ersättning för *stöd till personligt biträde* vilket förmodligen fungerar bättre för den enskilde att kunna styra sin arbetssituation, utan arbetsgivare och kollegor inblandade. Att det kan vara svårt att omsätta denna typ av stödinsatser i praktiken på arbetsplatser uppmärksammas också i den brittiska studie som jag tidigare har omnämnt av

synskadade sjukgymnaster (Transition from Higher Education to National Health Service for Visually Impaired Physiotherapists. Atkinson, K. & Hutchinson O. J. 2012). Dels är det få arbetsplatser i dagens slimmade verksamheter som har arbetskraft med tid över att bistå en medarbetare utifrån dennes behov. Det försätter också

Den synskadade medarbetaren i en frustrerande och opraktisk beroendeställning till en kollega. Skulle det inte vara bättre då att gravt synskadade personer får så kallade enklare arbetsuppgifter, vad det nu innebär? Nog borde det vara bättre att ha enkla arbetsuppgifter med lägre ersättning än att vara arbetslös kanske personer frågar sig som inte fullt ut tänkt efter vad det innebär att ha en grav synskada? Jo, det finns säkert många synskadade som önskar att de skulle kunna ta enklare jobb - som tidningsutdelning, plocka disk på en servering, kratta löv i en park, jobba extra några timmar på helgen i matbutiken runt hörnet eller sälja glass på stranden under sommartid. Men de arbetsuppgifter jag just räknade upp kräver synförmåga. Att synskadade personer har väldigt begränsade möjligheter att ta enklare jobb får också vetenskapligt stöd i en brittisk studie som redovisas i artikeln (Clements, B., Douglas, G & Pavey, S. 2010, Which Factors Affect the Chances of Paid Employment for Individuals with Visual Impairment in Britain?) I artikeln slås också fast att graden av synskada påverkar jobbmöjligheterna: ju sämre syn desto sämre anställningsmöjligheter. En av de synskadade informanterna som jag intervjuade inför denna uppsats beskrev också en känsla av att ha kommit ut senare i arbetslivet än jämnåriga seende kamrater, dessutom utan meriter från sommarjobb och extrajobb som för ungdomar ofta består av just den typen av enkla påhugg som jag gav exempel på. För att lyckas i arbetslivet krävs därför oftast att personer med en grav synskada har utbildning och kompetens för att kunna vara konkurrenskraftig, därför är det mycket olyckligt om arbetsgivare utgår från att synskadade har sämre kompetens enbart på grund av sin synskada.

#### Slutsatser

I intervjumaterialet till denna uppsats har framgått att det är flera faktorer som tillsammans kan orsaka hinder i svenskt arbetsliv för personer med en grav synskada eller en cancerdiagnos. Dessa hinder visade sig vara av strukturell karaktär gällande gammalmodiga och stelbenta regelverk eller otillgängliga IT-tjänster. Det kunde också handla om arbetsgivares bristande förståelse gällande schemaläggning, val av lämpliga lokaler eller att hund på jobbet var en förutsättning för att två av informanterna skulle kunna fortsätta sina anställningar. Intervjuunderlaget visade också vikten av god rehabilitering och bra stöd och rätt förutsättningar vid övergång till arbete efter en cancerdiagnos eller på grund av en grav synskada. Trots informanternas många positiva erfarenheter i arbetslivet visade resultaten att stor okunskap och förlegade fördomar i hög utsträckning lever kvar hos arbetsgivare och kollegor vilket bidrar till de hinder personer med kompetens i kombination med en cancerdiagnos eller en grav synskada kan möta i svenskt arbetsliv. Mot bakgrund av ökande antal canceröverlevare och gravt synskadade personers utbildningsnivå är det ett oerhört slöseri med kompetent arbetskraft. Det kostar dessutom samhället pengar och leder till sämre levnadsvillkor för de individer som utestängs från arbetslivet. Jag konstaterar att dessa hinder är möjliga att förändra, men det förutsätter förstås att viljan att tillägna sig kunskap finns hos arbetsgivare, kollegor och myndigheter för att åstadkomma förändring.

#### Framtida forskning

Strukturella hinder i alltför gammalmodiga socialförsäkringssystem kan med fördel studeras ytterligare i framtida forskning. Men framför allt är det av stort intresse



att undersöka hur arbetsgivares kunskaper och inställning kan förändras och förbättras gentemot redan anställd och nyanställning av personal med en cancerdiagnos eller med en grav synskada i bagaget. Diskussionen/Avsnitt 4 är nu färdigskrivet.

## Avsnitt 5. Referenser

- Lägg in referens 1 efter kolon:Atkinson, K. & Hutchinson, O. J. (2012). Atkinson, Karen & Hutchinson, Owen, Jane: Transition from Higher Education to National Health Service for Visually Impaired Physiotherapists: an interpretative phenomenological exploration. University of East London, UK. The British Journal of visual Impairment, [jvi.sagepub.com](http://jvi.sagepub.com)
- Lägg in referens 2 efter kolon:Arbetsförmedlingen, Faktablad: Stöd till personligt biträde. (2017-04-18) [www.arbetsformedlingen.se/](http://www.arbetsformedlingen.se/)
- Lägg in referens 3 efter kolon: Braun, V., Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology, 3(2), 77-101. Doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1191/1478088706qp063oa>
- Lägg in referens 4 efter kolon: Clements, B., Douglas, G. & Pavey, S. (mars 2010). Clements, Ben, Douglas, Graeme & Pavey, Sue.: Which Factors Affect the Chances of Paid Employment for Individuals with Visual Impairment in Britain? University of Leicester, School of Education, University of Birmingham, UK. IOS Press.
- Lägg in referens 5 efter kolon: Cancerfonden. (2017-02-27). <http://www.cancerfonden.se/>
- Lägg in referens 6 efter kolon: Cmar, J., L., (March-April 2015). Cmar, Jennifer, L.: Orientation and Mobility Skills and Outcome Expectations as Predictors of Employment for Young Adults with Visual Impairments. The United States. Journal of Visual Impairment & Blindness. CEU Article.
- Lägg in referens 7 efter kolon: Hjorth, L., Arvidson, J., Behrendtz, M., Garwicz, S., Jarfelt, M., Lannering, B., ... Söderhäll, S. (2010). Hög överlevnad efter barncancer, ibland till högt pris. Läkartidningen nr 42 2010 volym 107, <http://www.lakartidningen.se/functions/oldarticleview.aspx?articleId=15225>
- Lägg in referens 8 efter kolon: Ipsos, (2016). Attityder till synskadade arbetstagare. Enskede, Synskadades Riksförbund.
- Lägg in referens 9 efter kolon: Kraftens hus – stöd för cancerberörda. (2017-04-18). <http://www.kraftenshus.se/>
- Lägg in referens 10 efter kolon: Mustian, K. M., Alfano, C. M., Heckler, C., Kleckner, A. S., Kleckner, L., R., Leach, C., R., ... Miller, S., M. (2017). Comparison of Pharmaceutical, Psychological, and Exercise Treatments for Cancer-Related Fatigue. A meta-analysis. JAMA Oncology.
- Lägg in referens 11 efter kolon: Nilsson, M., I., Olsson, M., Wennman-Larsen, A., Petersson, L.-M. & Alexanderson, K. (augusti 2012). Nilsson, Marie I., Olsson, M., Wennman-Larsen, A., Petersson, L.-M. & Alexanderson, K.: Women's Reflections and Actions Regarding Working After Breast Cancer Surgery – a focus group study. Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige, Wiley Online Library.
- Lägg in referens 12 efter kolon: Nationellt vårdprogram, Långtidsuppföljning efter barncancer, ISBN: 978-91-87587-40-5, <http://www.cancercentrum.se/>

- Lägg in referens 13 efter kolon:Statistiska Centralbyrån, (2015). Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning. ISSN 1654-4366 Online
- Lägg in referens 14 efter kolon:Smith, J., A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. Los Angeles: Sage.
- Lägg in referens 15 efter kolon:Synskadades Riksförbund (2016-08-03). <http://www.srf.nu/>