

”INIFRÅN UTANFÖRSKAPET”

– en vårdvetenskaplig studie om lidande i utanförskap

Magisteravhandling

VÅRDVETENSKAP

Författare: Maria Björkmark

Handledare:

Camilla Koskinen HVD,
universitetslärare

Åbo Akademi

Socialvetenskapliga
institutionen

Enheten för vårdvetenskap,
2014

ABSTRACT

ÅBO AKADEMI UNIVERSITY

VASA, FINLAND

Department of Social Sciences

Department of Caring Science

Author:

Maria Björkmark

Supervisor:

Camilla Koskinen PhD, University teacher

Master's Thesis

“From Inside the Outsidership” – A caring science study on suffering in outsidership

CARING SCIENCE

Keywords:

outsidership, suffering, caring science, qualitative content analysis, discussion, narratives

September 2014

Number of pages: 83

Appendices: 8

The object of this caring science thesis is to gain a deeper understanding of the phenomena outsidership by studying outsidership, its relation to and impact on a person's health and suffering. The research questions concern what outsidership means and what suffering in outsidership looks like. The thesis has a caring science perspective according to the tradition that has been developed at Åbo Akademi in Vasa. The goal of this study is to contribute with a greater understanding within nursing for the suffering that people experience when they are in outsidership.

The thesis is done as a qualitative study consisting of two parts, a theoretical study as well as an empirical study. The theoretical study consists of an overview of earlier research, where the material is made up of nineteen scientific articles. The material in the empirical part of the study consists of discussions with and written narratives from informants. The informants come from two different contexts: foreign students studying in Finland, as well as persons who have experienced outsidership in relation to a religious community. Both parts of the study are interpreted by a qualitative content analysis.

The result indicates that outsidership can be experienced within many different contexts. The following themes emerged from the theoretical part of the study: loneliness, alienation, losses, stigma and shame, social pain and mental ill-health. The empirical part of the study suggests that outsidership experienced within a religious context is a more serious and deeper suffering than that experienced by foreign students. The themes about suffering in outsidership that emerged from the empirical study are: social pain, language barrier and new social codes. In addition positive aspects were brought out: outsidership as an adventure and as belonging. The interpretation of the joint result concluded in three categories: the inner suffering, the outer suffering and positive aspects of outsidership. With a greater understanding of the suffering in outsidership we can meet people in their suffering and participate in alleviating their suffering.

ABSTRAKT

ÅBO AKADEMI

Socialvetenskapliga institutionen

Enheten för vårdvetenskap

Författare:

Maria Björkmark

Handledare:

Camilla Koskinen HVD, universitetslärare

Magisteravhandling

“Inifrån Utanförskapet” – en vårdvetenskaplig studie om lidande i utanförskap

VÅRDVETENSKAP

Sökord:

utanförskap, lidande, vårdvetenskap, kvalitativ innehållsanalys, samtal, berättelser

September 2014

Sidoantal: 83

Bilagor: 8

Syftet med denna vårdvetenskapliga avhandling är att tränga djupare in i fenomenet utanförskap genom att studera utanförskap och dess förhållande till och inverkan på människans hälsa och lidande. Frågeställningarna gäller vad utanförskap är och hur lidandet i utanförskap ser ut. Avhandlingen har ett vårdvetenskapligt perspektiv enligt den caritativa traditionen som utvecklats vid Åbo Akademi i Vasa. Målet med studien är att bidra med en större förståelse inom vården för det lidande som människor upplever då de befinner sig i utanförskap.

Avhandlingen görs som en kvalitativ studie bestående av två delar, dels av en teoretisk studie, dels en empirisk undersökning. Den teoretiska delen består av en översikt av tidigare forskning, där materialet utgörs av nitton vetenskapliga artiklar. Materialet i den empiriska delen av studien utgörs av samtal med samt skrivna berättelser av forskningspersoner. Forskningspersonerna kommer från två olika kontexter: dels utländska studerande som studerar i Finland, dels personer som upplevt utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund. Båda delarna av studien tolkas genom en kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet visar att utanförskap kan erfaras inom många olika kontexter. Ur den teoretiska delen av studien steg följande teman fram som lidande i utanförskap: ensamhet, främlingskap, förluster, stigma och skam, social smärta samt mental ohälsa. Den empiriska delen av studien visar att utanförskap som upplevs inom en religiös kontext är ett svårare och djupare lidande än det som upplevs av utländska studerande. Teman om lidande i utanförskap som steg fram ur den empiriska studien är: social smärta, språkbarriär och nya sociala koder. Dessutom framkom positiva aspekter: utanförskap som ett äventyr och som samhörighet. Tolkningen av det gemensamma resultatet utmynnade i tre kategorier: det inre lidandet, det yttre lidandet och positiva aspekter av utanförskap. Med en ökad förståelse för lidandet i utanförskap kan vi möta människor i deras lidande och vara delaktiga i att lindra deras lidande.

FÖRORD

Det är med stor tacksamhet jag idag skriver mitt förord. Jag har liknat arbetet med denna avhandling som en resa över havet. Nu är jag tacksam över att seglatsen börjar närma sig sitt slut. Idén till avhandlingen presenterade jag i mars 2013. Det är alltså 1,5 år senare som jag nu sätter punkt.

Resan över havet har varit spännande. Ibland har det blåst förliga vindar och färden framåt har haft medvind. Andra gånger har det rått stiltje och resan har inneburit stor möda och djupa suckar. Ändå har ämnet hela tiden känts meningsfullt och det har gett krafter att fortsätta framåt. Resan har gått vidare tack vare många böner och kopiösa mängder te.

Jag vill tacka alla på enheten för vårdvetenskap i Vasa, för de år som jag fått resa tillsammans med er. Dessa år har gett mig mycket och jag är glad över de möjligheter ni har gett mig. Ett speciellt tack till Lisbet Nyström för uppmuntran framåt.

Mest av allt vill jag tacka min handledare Camilla, en bättre handledare kan man inte tänka sig. Du har uppmuntrat mig under hela resans gång och gett ovärderlig hjälp. Du har sporrat mig men också gett en hel del utmaningar. Din glädje och ditt positiva sätt är en välsignelse för många. Från djupet av mitt hjärta säger jag: Tack, Camilla!

Tack till alla sex forskningspersonerna. Jag känner en ödmjukhet och tacksamhet inför att ni velat dela era livsberättelser med mig.

Tack till Janelle och Magnus som gett mig värdefull hjälp med layout och figurer.

Ett stort tack till Lotta för din omsorgsfulla språkgranskning, som du gjorde trots att du har mycket annat som behöver din uppmärksamhet. Du är en sann vän.

Till sist vill jag tacka min älskade man. Du har stött mig och trott på mig under hela denna resa. Trots att jag tidvis varit mycket frånvarande, har du ändå orkat och fortsatt att vara positiv. Utan dig, Mikki, skulle jag inte vara den jag är idag!

Jag vill tillägna denna avhandling min kära mamma, som alltid stödde och trodde på mig. Du lärde mig att älska havet. Trots att du inte längre finns med oss, så har du varit med mig i mitt hjärta under hela denna seglats.

Karleby, den 22 september 2014.

Maria Björkmark

Innehållsförteckning

Abstract

Abstrakt

Förord

| | |
|--|-----------|
| 1 INLEDNING..... | 1 |
| 2 STUDIENS BAKGRUND..... | 3 |
| 2.1 Gemenskap | 4 |
| 2.1.1 Gemenskap i litteraturen..... | 5 |
| 2.1.2 Gemenskap i vårdvetenskaplig litteratur | 8 |
| 2.2 Lidande | 11 |
| 2.2.1 Lidande i vårdvetenskaplig litteratur | 11 |
| 2.2.2 Lidande enligt den caritativa vårdvetenskapen..... | 12 |
| 2.3 Utanförskap..... | 14 |
| 2.3.1 Utanförskap i litteraturen..... | 15 |
| 2.3.2 Utanförskap i vårdvetenskaplig litteratur | 19 |
| 3 TEORETISKT PERSPEKTIV | 21 |
| 3.1 Ontologiska utgångspunkter | 21 |
| 3.2 Epistemologiska utgångspunkter | 23 |
| 4 SYFTE, FRÅGESTÄLLNING OCH DESIGN | 25 |
| 5 STUDIENS METODOLOGI, METOD OCH MATERIAL | 29 |
| 5.1 Metodologi..... | 29 |
| 5.2 Samtal | 31 |
| 5.3 Skrivna berättelser | 32 |
| 5.4 Kvalitativ innehållsanalys..... | 32 |
| 5.5 Den teoretiska studiens genomförande | 33 |
| 5.6 Den empiriska studiens genomförande..... | 35 |
| 6 FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN | 38 |
| 7 RESULTAT AV DEN TEORETISKA STUDIEN | 40 |
| 7.1 Utanförskap som ensamhet | 41 |
| 7.2 Utanförskap som främlingskap | 43 |
| 7.3 Utanförskap som stigma och skam | 44 |
| 7.4 Utanförskap som social smärta | 45 |
| 7.5 Utanförskap som förluster..... | 46 |
| 7.6 Utanförskap och mental ohälsa | 47 |
| 8 RESULTAT AV DEN EMPIRISKA STUDIEN | 51 |
| 8.1 Lidande i utanförskap bland utländska studerande | 52 |
| 8.1.1 Utanförskap som social smärta | 52 |
| 8.1.2 Utanförskap som nya sociala koder | 54 |

| | |
|---|-----------|
| 8.1.3 Utanförskap som språkbarriär..... | 54 |
| 8.1.4 Utanförskap som ett äventyr..... | 56 |
| 8.1.5 Utanförskap som samhörighet..... | 57 |
| 8.2 Lidande i utanförskap i en religiös kontext..... | 59 |
| 8.2.1 Utanförskap som uppdelning mellan vi och de..... | 60 |
| 8.2.2 Utanförskap som kollektiv utstötning..... | 61 |
| 8.2.3 Utanförskap som stigma och skam..... | 62 |
| 8.2.4 Utanförskap och mental ohälsa..... | 63 |
| 8.2.5 Utanförskap och vårdlidande..... | 65 |
| 9 DET GEMENSAMMA RESULTATET | 68 |
| 10 SPEGLING MOT DET TEORETISKA PERSPEKTIVET..... | 75 |
| 11 KRITISK GRANSKNING | 78 |
| 10.1 Kvaliteter i framställningen som helhet..... | 78 |
| 10.2 Kvaliteter i resultaten..... | 79 |
| 10.3 Validitetskriterier..... | 80 |
| 12 DISKUSSION..... | 82 |

Figurer:

| | |
|---|----|
| Figur 1. Studiens process | 27 |
| Figur 2. Studiens design | 28 |
| Figur 3. Utanförskap i den teoretiska studien | 50 |
| Figur 4. Lidande i utanförskap bland utländska studerande | 58 |
| Figur 5. Lidande i utanförskap inom en religiös kontext | 67 |
| Figur 6. Resultatbild | 73 |

Bilagor:

| |
|--|
| Bilaga 1. Vårdvetenskapens Axiom och Teser |
| Bilaga 2. Forskningsökning |
| Bilaga 3. Artikelöversikt |
| Bilaga 4. Anhållan om att få utföra klinisk studie |
| Bilaga 5. Forskningsförfrågan till studerande |
| Bilaga 6. Forskningsbegäran (UUT) |
| Bilaga 7. Samtycke till att delta i studien |
| Bilaga 8. Innehållsanalys av den empiriska studien |

1 INLEDNING

Gemenskap är en viktig del av varje människas liv. Det hör till människans grundläggande behov att få uppleva vänskap, kärlek och gemenskap. Gemenskapen med andra handlar om mycket mera än parförhållanden och den närmaste familjen. I dessa relationer ligger trots allt mycket av den grundtrygghet och känsla av mening som formar en människas liv. Men människor söker gemenskap också i många andra konstellationer, i till exempel arbetsgrupper, föreningar och församlingar.

I mitt arbete som psykiatrisk sjukskötare har jag sett hur gemenskapen med andra människor påverkar patienters hälsa. För många människor utgör gemenskapen en källa till styrka och stöd för hälsan. På samma sätt kan gemenskapen med en abstrakt annan stöda återgången till psykisk hälsa, främst genom att denna relation är på en existentiell nivå och ger personen mening och hopp. Men jag har också sett hur människors brist på gemenskap eller ensamhet och utanförskap kan påverka hälsan negativt och leda till ohälsa. Då behovet av gemenskap och tillhörighet inte blir uppfyllt, kan detta leda till att livets grundvalar skakas.

Intresset för detta forskningstema bottnar i mina egna personliga upplevelser av utanförskap. Utanförskap kan upplevas på många olika plan och inom många olika sammanhang, och jag har själv erfarenhet av vissa former av utanförskap. Min egen förståelse ligger alltså som grund och från den tar jag avstamp när jag beger mig iväg på denna avhandlings resa.

En av grundantagandena inom Erikssons caritativa vårdteori är:

Gemenskap är grunden för allt mänskligt liv. Människan är i grunden interrelaterad till en abstrakt och/eller en konkret annan i gemenskap.¹

Eriksson² skriver att människan söker gemenskap där hon kan ge och få kärlek, uppleva tro och hopp, och bli medveten om att hennes tillvaro här och nu har en mening. ”Att inte känna sig välkommen, oberoende av om det handlar om en enskild konkret situation eller om livet som helhet, frántar människan hopp och livsglädje.”³

¹ Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006, 198.

² Lindström et al., 2006.

³ Eriksson, 1994, 45.

Betydelsen av gemenskap för hälsa och välbefinnande är känt och studerat. Jag vill med min avhandling svänga på det här och titta på effekterna av bristen på gemenskap. Hur mår människor av att leva i utanförskap eller icke-gemenskap? Hur kan man förklara vad motsatsen till gemenskap är? Handlar det då om ensamhet, utanförskap eller isolering? Hur ser det lidande ut som en människa upplever i avsaknaden av gemenskap? Hur påverkas hennes hälsa och välbefinnande av bristen på gemenskap eller uteslutning ur en gemenskap? Finns det tillfällen där man kunde säga att ”gemenskapen svänger sig emot människan?”

Utanförskap anser jag vara ett viktigt ämne att studera eftersom vi inte kan blunda för detta fenomen i samhället omkring oss. Vårdare behöver ha förståelse och beredskap att möta medmänniskor som befinner sig i olika former av utanförskap.

Målsättningen med denna avhandling är, att tränga djupare in i det lidande som människor erfar, då de befinner sig på en plats av utanförskap. Min önskan är att med denna vårdvetenskapliga avhandling bidra med en ökad förståelse för människor som befinner sig i utanförskap. Genom att förstå utanförskap kan vi bättre vårda och skapa gemenskap.

UTANFÖRSKAP

jag har stått utanför
och tittat in
med knutna nävar
avundsjukt
missunnsamt
har jag stått
i regn och i snö
och sol som jag inte ens märkt

Jag har stått utanför
och tittat in
med immiga glasögon
sett det goda
det "normala"
har jag trott
bara fanns hos andra
inte ens nära en sån som mig

Men nu står jag
innanför
vid dörren
och öppnar gärna för
alla och envar.

(Jan-Erick Hursti, 2010)

2 STUDIENS BAKGRUND

Bakgrunden till denna avhandling utgår från den caritativa vårdvetenskapens fjärde axiom:

Gemenskap är grunden för allt mänskligt liv. Människan är i grunden interrelaterad till en abstrakt och/eller en konkret annan i gemenskap.⁴

Enligt den vårdvetenskapliga forskningstraditionen som utvecklats vid Åbo Akademi i Vasa uttrycks gemenskap som ett grundläggande behov hos människan och av betydelse för hennes hälsa. Enligt Eriksson⁵ är människan född till gemenskap med andra människor och gemenskap utgör ett fundament för all mänsklighet. Gemenskap utgör denna avhandlings grundbegrepp.

Studiens kärnbegrepp utgörs av begreppet lidande. Eriksson⁶ säger att lidande utgör en del av allt mänskligt liv. Vårdandet är att i barmhärtighet, kärlek, hopp och tro lindra lidande. Om förhållandet mellan gemenskap och lidande säger Eriksson att alla människor vill uppleva att de är inbjudna och välkomna till en gemenskap, att någon väntar på dem och längtar efter dem. ”Att inte känna sig välkommen, oberoende av om det handlar om en enskild konkret situation eller om livet som helhet, frántar människan hopp och livsglädje”⁷.

Lindström⁸ lyfter fram betydelsen av gemenskap då hon skriver: ”Människans längtan att dels få varda i sin unikheter och dels få känna av tillhörighet till en djupare, mera allomfattande gemenskap uttrycker något av rytmen i den rörelse som livet slår an”⁹. En vårdande gemenskap är en plats där ensamhet och gemenskap får sluta förbund med varandra. I denna vårdande gemenskap finns kärlek, glädje, nåd och frihet.

⁴ Lindström et al., 2006, 198.

⁵ Eriksson, 1990.

⁶ Eriksson, 1994.

⁷ Eriksson, 1994, 45.

⁸ Lindström, 2006.

⁹ Lindström, 2006, 65.

Denna avhandlings kontextuella begrepp utgörs av begreppet utanförskap. Skribenten vill titta närmare på den kontext där människan inte upplever sig ha gemenskap utan istället känner av utanförskap.

I detta kapitel beskrivs fenomenen gemenskap, lidande och utanförskap. I de olika avsnitten görs först en definition av begreppet. Därefter presenteras fenomenen utgående från mångvetenskaplig litteratur, såväl klassisk, teologisk och psykologisk som vårdvetenskaplig litteratur.

2.1 Gemenskap

Gemenskap definieras enligt olika ordböcker som: samhörighet eller (nära) förbindelse¹⁰ samt en känsla av positiv samhörighet eller samvaro¹¹.

Enligt SAOB¹² finns det fyra olika kontexter i vilket begreppet gemenskap kan definieras:

1. Förhållandet (att någon eller något har något gemensamt med någon eller något), överensstämmelse, frändskap, samband, samhörighet
2. Yttre förbindelse, beröring, kommunikation
3. Förhållande, att någon eller något är intimt förbunden med någon eller något, har ingått en nära förening med någon eller något
4. Sammanfattning av personer som stå i nära förbindelse med varandra eller äro förenade omkring ett gemensamt intresse, samfund.

Synonymer till begreppet gemenskap är samhörighet, gemensamhet, samfällighet, förbindelse, beröring, samband, samvaro, sällskap, samfund, krets.¹³

Till engelska översätts gemenskap med följande ord: community, joint ownership, partnership, communion, connection, intercourse, communication, affinity, state of belonging together, mutual connection, solidarity¹⁴. Enligt Norstedts ordbok¹⁵ är

¹⁰ Svenska Akademiens ordlista, 2013.

¹¹ Norstedts svenska ordbok, 2004, 375.

¹² Svenska Akademiens ordbok, 2013.

¹³ Walter, 1995.

¹⁴ MOT Gullberg Svensk-engelsk fackordbok, 2013.

¹⁵ MOT Norstedts stora engelska ordbok, 2013.

gemenskap på engelska: intellectual fellowship, spirit of community, feeling of solidarity, communion och community.

Till finska översätts gemenskap med orden yhteys, yhteenkuuluvaisuus, yhteisyys, yhteishenki, yhdessäolo, yhteisö¹⁶.

2.1.1 Gemenskap i litteraturen

En genomgång av klassisk och annan litteratur gjordes för att söka hur olika författare har beskrivit vad gemenskap innebär. Mycket material och många intressanta perspektiv hittades, och vissa författare valdes, som bäst ansågs bidra till avhandlingen. Skribenten valde att börja med den klassiska tänkaren Aristoteles och hans tankar om gemenskap. Den danske filosofen och teologen Kirkegaard valdes för att lyfta fram ett teologiskt perspektiv, som är ett tema som återkommer under avhandlingens gång. Aaron Antonovsky är en israelisk-amerikansk sociolog som lyfter fram faktorer som är viktiga för människans hälsa och för hennes förmåga att klara av utmaningar i livet. Till sist presenteras den finländska läkaren Markku Hyyppä och svenska psykiatern Johan Cullberg, vilka gjort betydelsefulla studier om förhållandet mellan gemenskap och hälsa. Dessa olika tvärvetenskapliga perspektiv valdes för att de ansågs komplettera varandra och för att de ger en bred grund för den fortsatta avhandlingen.

En av grundpelarna i Aristoteles¹⁷ filosofi är hans ideal ”eudaimonia” som beskriver det högsta mänskliga goda eller lyckan. Aristoteles¹⁸ skriver i ”Den nikomachiska etiken” att ”eudaimonia” är det mänskliga livets mål och när en person eftersträvar det målet, lever hon/han ett dygdfullt liv. Han lyfter fram betydelsen av vänner och social gemenskap och säger bland annat att ”Inom varje form av mänsklig gemenskap tycks det finnas ett slags rättvisa och en sorts vänskap... Vänskapen förutsätter gemenskap”¹⁹. Han menar att alla former av gemenskap inte bara syftar till det som är nyttigt för stunden, utan till det som är bra med tanke på hela vårt liv.

¹⁶ Köykkä, Saanila, Saari, Tirkkonen & Viljanen, 2003, 749.

¹⁷ Aristoteles, 1967.

¹⁸ Aristoteles, 1967.

¹⁹ Aristoteles, 1967, 236.

Kierkegaard²⁰ utgår i *Kärlekens gärningar* från Bibeln och det djupa behov av kärlek som finns i människans väsen. Han skriver att det hör till människans väsen att ha ett behov av sällskap och detta behov har nedlagts just i skapelsen. Människan har ett stort behov av att älska och vara älskad. Han talar om kärleken till både Gud och våra medmänniskor. Han lyfter fram att kärleken till vår nästa utgår från att vi först har en kärlek till Gud. ”Ju mera han älskar den osynlige (Gud), desto mera kommer han att älska de människor som han ser.”²¹ En god gemenskap är en sådan som föds fram ur kärlek. Kierkegaard skriver att kärleken känns igen på frukterna och en av de frukterna kallar han för barmhärtighet. ”Barmhärtighet, är en kärlekens gärning, även om den inget har att ge och inget förmår att göra.”²² En gemenskap som innehåller barmhärtighet, både när det gäller gemenskap med andra människor och med en abstrakt annan, är en gemenskap som stärker och befrämjar hälsa och välbefinnande.

Antonovsky²³ myntade begreppet salutogenes som betyder hälsans ursprung. Genom att studera hälsa utgående från ett salutogent perspektiv, fokuserade han på vilka faktorer som orsakar och upprätthåller hälsa. Teorin om KASAM (Sense of Coherence) lyfter fram att *Känslan av Sammanhang* är viktigt för en människas hälsa och hennes förmåga att hantera utmaningar i livet. Han menar att en stark känsla av sammanhang hör ihop med en högre nivå av hälsa. Känslan av sammanhang består av tre delar:

- Begriplighet
- Hanterbarhet
- Meningsfullhet

Om människan upplever sin livsmiljö som begriplig, hanterbar och meningsfull, menar Antonovsky²⁴ att denna känsla av sammanhang fungerar som en sorts ”motståndskraft” mot livets utmaningar. Begriplighet innebär att det som sker i och runt omkring en person är förutsägbart, begripligt och strukturerat. Hanterbarhet betyder att det finns resurser tillgängliga som behövs för att möta utmaningarna. Meningsfullhet innebär att man känner att livet har en känslomässig innebörd och utmaningarna som man möter är värda investering och engagemang.

²⁰ Kierkegaard, 2011.

²¹ Kierkegaard, 2011, 169

²² Kierkegaard, 2011, 328

²³ Antonovsky, 2005.

²⁴ Antonovsky, 2005.

Känslan av sammanhang kan också finnas inom grupper, ett så kallat grupp-KASAM. Antonovsky skriver:

Även om det framgår tydligast när man betraktar en härskande klass, så kan en stark känsla av sammanhang utmärka vilken social enhet som helst, alltifrån familjen Jones till ett bostadsområde, en stad, en landsdel eller ett land, alltifrån en lokal ideell förening till en apokalyptisk religiös rörelse.²⁵

En grupp kan enligt Antonovsky²⁶ ha en stark eller svag känsla av sammanhang. Grupper som har ett starkt KASAM består av individuella medlemmar som uppfattar kollektivet som ett kollektiv, ser världen som begriplig, hanterbar och meningsfull samt är eniga i sina upplevelser. I grupper med svagt KASAM är det stor variation på de individuella upplevelserna av gruppen och det råder en allmän enighet om gruppens brist på sammanhang. Antonovsky lyfter fram att det har betydelse för en individs hälsa, om de grupper hon tillhör har starkt eller svagt KASAM.

Forskning om gemenskap lyfter också fram begreppet ”känslan av tillhörighet” (sense of belonging, på engelska). Hagerty, Lynch-Sauer, Patusky, Bouwsema & Collier²⁷ definierar känslan av tillhörighet som upplevelsen av personlig medverkan i ett system eller en omgivning, vilket leder till att man känner sig som en viktig del av det systemet eller den omgivningen. Ett system kan vara en relation eller en organisation, och en omgivning kan vara naturlig eller kulturell. Författarna lyfter fram att känslan av tillhörighet är ett viktigt begrepp då det gäller den mentala hälsan, men konceptet har inte blivit mycket diskuterat eller forskat i.

Känslan av tillhörighet består av två dimensioner. För det första innehåller den en värderad medverkan, en upplevelse av att känna sig värdefull, behövd och accepterad. För det andra handlar det om att passa in, individens upplevelse av att ens egenskaper stämmer överens med eller kompletterar systemet eller omgivningen.²⁸

Hyypä²⁹ har studerat gemenskap ur ett medicinskt och sociologiskt perspektiv. Han har gjort många intressanta studier om förhållandet mellan gemenskap och hälsa i Finland och andra länder. Enligt dessa studier är gemenskap (som han kallar för socialt kapital)

²⁵ Antonovsky, 2005, 225-226.

²⁶ Antonovsky, 2005.

²⁷ Hagerty, Lynch-Sauer, Patusky, Bouwsema & Collier, 1992.

²⁸ Hagerty et al., 1992.

²⁹ Hyypä, 2007.

mycket betydelsefullt för människors välbefinnande och hälsa. I sin forskning har han bl.a. kommit fram till att finlandssvenskarna i Finland är friskare och lever längre än majoriteten. Forskningsgruppens resultat, som också publicerats internationellt, bekräftade relationen mellan gemenskap och god hälsa. Den finlandssvenska minoriteten har ett välorganiserat och fungerande socialt kapital.

Hyypä talar om grupp-gemenskaper och definierar dem som en helhet som skapats av personer med någonting gemensamt. Gemenskapen kan vara en lokalt baserad grupp eller baserad på en gemensam nämnare, t.ex. ras, språk, religion, hobby, historia, social eller ekonomisk ställning. ”Den som hör till en gemenskap är medlem i den. Medlemskapet är en känsla av att man hör hemma någonstans och att man har personliga relationer med gemenskapens andra medlemmar.”³⁰

Cullberg³¹ skriver om sambandet mellan sociala nätverk och psykisk hälsa. Människan har psykosociala behov som kan vara till exempel behov av kärlek och uppskattning eller en önskan om att tillhöra en grupp med tydliga normer. Ett gott socialt nätverk är en förutsättning för den grundtrygghet i tillvaron som människor behöver för att uthärda belastningssituationer. Om samlevnadsproblem eller psykiska besvär blir alltför svåra, behöver det sociala nätverket kompletteras med experthjälp. Då kan den sociala gemenskapen hjälpa individen att hitta god hjälp.

2.1.2 Gemenskap i vårdvetenskaplig litteratur

I följande avsnitt lyfts några vårdvetenskapliga teorier och forskningar fram, där man påpekar gemenskapens betydelse för hälsan, och då framför allt den mentala hälsan.

Parse³² utvecklade på 1980-talet sin teori om ”Human becoming”, fritt översatt Mänsklig utveckling. Teorin är utvecklad utifrån Martha Rogers teori om den odelade människan, en princip som beskriver samspelet mellan människan och den miljö hon befinner sig i. Detta samspel är i ömsesidig och kontinuerlig förändring. Parse menar att människan är en öppen varelse som samexisterar med andra, väljer mening i situationer och tar ansvar för sina egna beslut. Mänsklig utveckling är en process som innefattar skapande av den

³⁰ Hyypä, 2007, 31.

³¹ Cullberg, 2003.

³² Mitchell, 2006.

ömsesidiga relationen mellan människan och hennes omvärld. Hälsa är just denna mänskliga utveckling, den kontinuerliga process som människan själv skapar i samexistens med andra.

Parses³³ teori lyfter fram tre principer och nio antaganden om mänsklig utveckling. Ett av dessa antaganden handlar om att knyta an och avskilja (connecting-separating). Parse säger: ”Connecting-separating is about the paradox communion-aloneness and the ways people separate from some to join with others”³⁴. Teorin lyfter fram förhållandet mellan gemenskap och ensamhet, och dess påverkan på hälsan, på ett intressant sätt. Hur individen kommunicerar med andra i sin omgivning påverkar hennes utveckling som människa. Detta stämmer väl ihop med grundantagandet i denna avhandling, att gemenskap är ett grundläggande behov hos människan och av betydelse för hennes hälsa.

Inom den psykiatriska vårdkontexten har Barker³⁵ utvecklat en vårdteori, ”Tidal model of mental health recovery”, fritt översatt: Tidvattenmodellen för återhämtningen till psykisk hälsa. Modellen använder metaforen vatten och människans liv beskrivs som en resa på upplevelsernas hav. Under denna resa kan olika kriser förekomma, och personer i nöd kan lida *skeppsbrott*, psykiskt, fysiskt eller andligt. Personer som råkat ut för ett ”skeppsbrott eller drunkning” behöver föras till en trygg hamn för reparation och återhämtning (rehabilitering). Mentalvårdens mål är att människor skall kunna återvända till ”upplevelsernas hav” så att de kan fortsätta sitt livs resa.

Brookes³⁶ hänvisar till Barker som lyfter fram betydelsen av människans omgivning i förhållande till hälsan. ”Människan lever i en social och materiell värld där interaktionerna med omgivningen omfattar andra människor, grupper och organisationer”³⁷. Familjen, kulturen och relationerna är integrerade i denna omgivning. Till omgivningen hör också alla viktiga aspekter av vardagslivet: boende, ekonomi, arbete, fritid, känsla att höra hemma någonstans samt känsla av samhörighet (gemenskap). Individens problem kan höra samman med komplicerad växelverkan mellan individen och hennes omgivning. Barker anser att terapeutiska/vårdande relationer skall sträva till att förbättra en persons relationer med sin omgivning.

³³ Mitchell, 2006.

³⁴ Mitchell, 2006, 526. Fritt översatt: Att knyta an och avskilja handlar om den paradox, gemenskap-att vara ensam och sätten på vilka människor avskiljer sig från vissa människor och knyter an till andra.

³⁵ Brookes, 2006.

³⁶ Brookes, 2006.

³⁷ Brookes, 2006, 707.

Richardsson³⁸ studerade gemenskap och skrev sin pro gradu- avhandling vid Enheten för vårdvetenskap vid ÅA i Vasa: *"Att öppna en liten värld av betydelse. En begreppsbestämning av begreppet gemenskap ur ett vårdvetenskapligt perspektiv."* I det resultat som Richardsson kommer fram till, är det tre attribut som framträder i betydelsedimensionerna vid begreppsbestämningen på gemenskap. Dessa är det omgärdande attributet, det transcendenta attributet och relations attributet.

Målet för oss människor är att skapa en gemenskap som innehåller de tre första attributen, kopplad till den caritativa etiken, och att hjälpa andra att finna ro i denna gemenskap. Då uppnår vi en gemenskap som ger en befast relation och 'den andra' uppfattar att hon är värdig vårt gensvar och vår gemenskap. Om vi inte lyckas med detta kan det hända att människan saknar kraft/förmåga att nå den andra och då dras till den destruktiva sidan av gemenskap.³⁹

Hilli⁴⁰ har i sin forskning intresserat sig för hemmet som ethos, den etiska dimensionen av människan. Hon beskriver i sin avhandling gemenskap i förhållande till hemmet. Gemenskap handlar om en känsla av samhörighet, och kan förklaras som "en inre känsla att stå i förbindelse med människor, tillhörigheter, naturen och Gud, d.v.s. tillvaron som helhet, omvärlden"⁴¹. Gemenskap är en förutsättning för att skapa ett hem, och om gemenskapen avlägsnas, går något grundläggande förlorat.

Sammanfattningsvis kan man säga att litteraturen framhåller gemenskapens betydelse för människans hälsa. Gemenskap innefattar vänskap, barmhärtighet, kärlek och känslan av sammanhang. Den kan också beskrivas som känslan av samhörighet och tillhörighet. Gemenskap främjar människans hälsa och ökar känslan av välbefinnande. Från gemenskap går vi vidare och tittar på fenomenet lidande.

³⁸ Richardsson, 2006.

³⁹ Richardsson, 2006, 66.

⁴⁰ Hilli, 2007.

⁴¹ Hilli. 2007, 49.

2.2 Lidande

Lidande definieras enligt SAOL⁴² som plåga eller sjukdom. SAOB⁴³ förklarar ordet *lida* först och främst med att befinna sig i ett tillstånd som är kännetecknat av kroppslig eller själslig smärta eller att utstå plågor.

Lidande definieras också som ”det att utstå smärta, fysisk eller psykisk”⁴⁴. Enligt Nationalencyklopedin förklaras lidande som en skadeståndsrättslig term för psykisk skada som vållas genom kränkningar av olika slag, t.ex. sexuella övergrepp, hotfullt uppträdande eller förtal⁴⁵. Synonymer till lidande är enligt Synonymordboken plåga, smärta, kval, elände, pina, prövning⁴⁶.

Lidande översätts till engelska med orden: suffering, affliction, distress⁴⁷. På finska används orden kärsimys och tuska⁴⁸.

Etymologiskt kommer begreppen ”lidande” och ”patient” från samma latinska grundord ”pati”, som betyder tåla och lida. Ett av de latinska orden för lidande är ”patiens”, och därifrån kommer också vårt svenska ord för patient.⁴⁹

2.2.1 Lidande i vårdvetenskaplig litteratur

En av de första vårdteoretikerna som tog fasta på begreppet lidande (suffering) var Joyce Travelbee. Wiklund⁵⁰ refererar till Travelbee som beskrev lidande på följande sätt:

A feeling of displeasure which ranges from simple transitory mental, physical, or spiritual discomfort to extreme anguish and to those places beyond anguish, namely the malignant phase of despairful not caring and the terminal phase of apathetic indifference⁵¹.

⁴² Svenska Akademiens ordlista, 2013.

⁴³ Svenska Akademiens ordbok, 2013.

⁴⁴ Norstedts svenska ordbok, 2004, 677.

⁴⁵ Nationalencyklopedin, 2013.

⁴⁶ Walter, 1995.

⁴⁷ MOT Norstedts stora engelska ordbok, 2013.

⁴⁸ MOT Finnish-Swedish ordbok, 2013.

⁴⁹ Eriksson, 1994.

⁵⁰ Wiklund, 2000.

⁵¹ Wiklund, 2000, 13.

Andra som har beskrivit lidande är Rodgers och Cowles⁵² som säger att lidande är en individualiserad, subjektiv och komplex upplevelse som människan tilldelar en situation eller ett upplevt hot. Lidandet innebär att man tilldelar situationen mening och denna mening är intensivt negativ. Lidande innebär en enorm känsla av förlust; förlusten av ens integritet, självständighet och kontroll över situationen eller livet. Lidandet kan vara så svårt att människan upplever att hon förlorar sin mänsklighet och sin värdighet.

Enligt Cody⁵³ hör lidande samman med smärta, nöd, förlust, skada, berövande, straff, alienation och död. Det karaktäriseras som olust och förklaras ofta som något som måste uthärdas. Han beskriver att lidandet är ”fenomenologiskt åtskilt” från smärta. Smärta kan upplevas i vardagskontexten och utan det hot mot självet som förknippas med lidande. Lidande förklaras i huvudsak vara ett existentiellt fenomen. Cody menar att det hör till de grundläggande mänskliga processerna att ”bära vittne” till en medmänniskas lidande. Att bära vittne innebär att erbjuda sin närvaro och samtidigt riskera att själv lida. Genom att bära vittne kan man vara delaktig i ett överskridande, en transcendens av lidandet, där den andra kan uppleva en lindring av sitt lidande och ett helande.

2.2.2 Lidande enligt den caritativa vårdvetenskapen

Utgångspunkten för denna avhandling ligger i den caritativa vårdvetenskapens tredje tes:

Vårdandets grundkategori är lidande⁵⁴.

Den caritativa vårdvetenskapen har utvecklats av professor Katie Eriksson vid Enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa. Samtliga av vårdvetenskapens grundantaganden, axiom och teser, finns presenterade i bilaga 1.

Under alla tider har det bärande motivet för allt vårdande varit att lindra det mänskliga lidandet. Vårdandet innebär att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande.⁵⁵ För att kunna förstå vårdandets innersta kärna, behöver man först förstå vad det innebär att lida.

⁵² Rodgers & Cowles, 1997.

⁵³ Cody, 2007.

⁵⁴ Lindström et al., 2006,

⁵⁵ Lindström et al., 2006.

En annan av grundteserna inom den caritativa vårdvetenskapen är: Lidande är en oskiljaktig del av livet. Lidande och hälsa utgör varandras förutsättningar.⁵⁶ Lidande utgör alltså en del av allt mänskligt liv. Att leva innebär bland annat att lida. Liv och lust, lust och lidande, utgör kärnan i allt mänskligt liv.⁵⁷

En människa lider när hennes upplevelse av sig själv som hel människa hotas. Om man utgår från synen på hälsa som helhet, innebär lidande att denna helhet rubbas. Man kan beskriva lidandet som den plåga en människa upplever då hennes helhet hotas eller håller på att upplösas.⁵⁸

Lidandet tär på människans värdighet. ”Att lida är i grunden ovärdigt människan. Varje gång en människa lider känner hon sig kränkt”⁵⁹. I möten med andra människor, som bemöter och försöker dela hennes lidande, kan hon få bekräftelse på sin värdighet som människa.

Eriksson⁶⁰ säger att lidandet i djupaste mening är ett döende. I varje lidande tas något ifrån oss, i konkret eller symbolisk betydelse. I lidandet finns sorgen över det vi förlorat eller håller på att förlora. Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda, det handlar om att kämpa mellan det onda och det goda. I denna kamp strävar människan efter att finna en mening med sitt lidande. I den stund som kampen upphör, upplever människan inte längre ett lidande.⁶¹

För att kunna lindra lidande och möta människor i deras lidande, behöver vi ha förståelse för den kontext de befinner sig i. Med avhandlingen vill skribenten visa på en kontext: utanförskap och hur detta utanförskap kan påverka människans välbefinnande. Endast genom en ökad förståelse kan vi möta människor där de befinner sig.

⁵⁶ Lindström et al., 2006.

⁵⁷ Aittamäki et al., 1999.

⁵⁸ Wiklund, 2003, 99-101.

⁵⁹ Aittamäki et al. 1999, 11.

⁶⁰ Eriksson, 1994, 16

⁶¹ Aittamäki et al., 1999.

2.3 Utanförskap

Utanförskap definieras enligt Norstedts svenska ordbok som ”det att inte (få) tillhöra viss gemenskap”⁶². Synonymer till begreppet utanförskap är främlingskap, alienation, isolering⁶³. Som synonymer till ordet ”utanför” hittas främmande, utesluten och inte accepterad⁶⁴.

Utanförskap översätts till engelska med orden: isolation och being left outside samt känslan av utanförskap: feeling of being an outsider⁶⁵. Enligt en annan ordbok översätts utanförskap med: alienation, estrangement, outsiderfeeling⁶⁶.

Till finska översätts utanförskap med orden sivullisuus och ulkopuolisuus⁶⁷. Begreppet utanförstående eller outsider översätts till ulkopuolinen och sivullinen⁶⁸

Begreppet utanförskap används ofta parallellt med närbesläktade termer som marginalisering och exklusion, även om det finns skillnader mellan dem. Att marginalisera betyder enligt SAOL att ”förvisa till undanskymd plats”⁶⁹. Begreppet används mycket inom samhällsdebatten och man talat till exempel om marginalisering av ungdomar, arbetslösa och invandrare. Att exkludera betyder ”att utesluta”⁷⁰ och som synonymer till begreppet exklusion används utestängning och uteslutning. Gemensamt för alla dessa begrepp är att de som är utanför, marginaliserade eller exkluderade har ett visst läge till ett antaget centrum. Centrumet bildas av det som anses vara ”normalt”, det som tillhör gemenskapen och dess värderingar. Den som har ett avvikande beteende blir den som står utanför gemenskapen.⁷¹

Social exklusion används mycket inom litteratur och forskning, och det är ett begrepp som används inom en mängd olika kontexter. Social exklusion kan definieras som ”Individer eller grupper är socialt exkluderade om de förnekas möjligheten till delaktighet, vare sig de i själva verket önskar delta eller inte”⁷². Social exklusion förklaras

⁶² Norstedts svenska ordbok, 2004, 1339.

⁶³ Svensk synonymordbok. 2013.

⁶⁴ Walter, 1995.

⁶⁵ MOT Norstedts stora engelska ordbok, 2013.

⁶⁶ MOT Gullberg Svensk-engelsk fackordbok, 2013.

⁶⁷ MOT Finnish-Swedish ordbok, 2013.

⁶⁸ Köykkä et al., 2003, 1088.

⁶⁹ Svenska Akademiens ordlista, 2013.

⁷⁰ Svenska Akademiens ordlista, 2013.

⁷¹ Eriksson, 1999.

⁷² Morgan, Burns, Fitzpatrick, Pinfeld & Priebe, 2007, 479.

också som ”den successiva förlusten av sociala, ekonomiska, institutionella och kulturella band och de symboliska förbindelser som normalt knyter en individ till hennes eller hans samfund”⁷³.

Begreppet alienation används mycket inom engelskspråkig litteratur, och kan översättas till alienation eller främlingskap. En vanlig förekommande definition är att begreppet alienation betyder separation. Den alienerade personen är mindre socialt effektiv, och hon är inte starkt fäst vid de mål som är uppställda av det samhälle hon tillhör⁷⁴.

Skribenten har valt att i denna avhandling endast använda begreppet utanförskap. Begreppen marginalisering och exkludering uppfattas vara mera värdeladdade, och valdes därför bort. Utanförskap kan för individen innebära både ett frivilligt och ofrivilligt val. Skribenten anser att begreppet utanförskap bäst innefattar båda dessa dimensioner.

En person som befinner sig i utanförskap är på engelska en ”outsider” och på finska ”ulkopuolinen”. Ett motsvarande ord är svårt att hitta på svenska. Enligt Svenska Akademiens ordlista⁷⁵ kan både utanförstående och outsider användas på svenska. Eftersom utanförstående upplevs vara ett så klumpigt ord, har skribenten valt att i denna avhandling genomgående använda ordet outsider för att benämna den som står i utanförskap.

2.3.1 Utanförskap i litteraturen

I detta kapitel presenteras litteratur som behandlar utanförskap och gemenskapens negativa sidor från olika synvinklar.

Bonhoeffer⁷⁶ har skrivit boken *Liv i gemenskap*, som handlar om kristen gemenskap, både gemenskapen mellan människor och människans gemenskap med Kristus. Han utgår ifrån Bibeln och ger sin syn på det som Eriksson kallar att vara ”interrelaterad till en abstrakt och/eller en konkret annan i gemenskap”⁷⁷.

⁷³ Sahlin & Machado, 2008, 176.

⁷⁴ Safipour, Schopflocher, Higginbottom & Emami, 2011b, 457.

⁷⁵ Svenska Akademiens ordlista, 2013.

⁷⁶ Bonhoeffer, 1984.

⁷⁷ Lindström et al., 2006, 198.

Bonhoeffer⁷⁸ lyfter fram en intressant frågeställning i och med det som han kallar det mänskliga önsketänkande som kan föras med i en kristen gemenskap. Människan kan ha en drömbild av vad en kristen gemenskap bör vara, och älska denna dröm mer än gemenskapen själv. Då börjar hon kräva av Gud, av sig själv och av andra att drömmen skall uppfyllas. Hon sätter fordringar på gemenskapen, upprättar sina egna lagar och dömer både bröderna och Gud själv efter dem. Allt som inte stämmer med drömbilden blir ett misslyckande, och då kanske anklagelserna riktas mot bröderna, mot Gud och till sist mot henne själv. Författaren skriver att många hela kristna gemenskaper har brutit samman för att de byggt på en önskedröm.

Då det gäller religiösa samfund och gemenskaper handlar det många gånger om förhållandet ”vi och de”. Gränserna mellan medlemmar och icke-medlemmar kan då bli det viktigaste, det som man strävar efter att upprätthålla. Genom att olika regler och lagar skall efterföljas, kan man tydligt se vilka som är medlemmarna. Utanförskapet kännetecknas av ”de”, de som inte vill eller klarar av att leva upp till det förväntade.

Hyypä⁷⁹ konstaterar att medlemskap i en grupp har betydelse, eftersom det erbjuder individen den trygghet och möjlighet som den inre psykiska världen kräver. Individen kan identifiera sig med gemenskapen eller dess medlemmar och tillhörigheten stärker individens självkänsla. Forskningen visar att individens självkänsla är en av de hållbaraste parametrarna för god folkhälsa.

Gemenskapen kan också ha negativa sidor. Hyypä skriver att medlemmarna i en gemenskap kan skiljas från andra genom synliga eller osynliga medlemskoder och då dras gränser upp till de som inte tillhör gruppen. Han säger:

Gränsen skapar en känsla av trygghet, men gränsdragningen är inte alltid lätt. Ofta tyr man sig till gränserna, för att man vill skydda sin grupp tillhörighet mot ett förmodat eller verkligt hot. De som överskrider gränserna är inte omtyckta av gemenskapen. De anses närmast vara förrädare och får känna av det. Rädslan att hamna i den senare gruppen förenar gemenskapen.⁸⁰

⁷⁸ Bonhoeffer, 1984.

⁷⁹ Hyypä, 2007.

⁸⁰ Hyypä, 2007, 32.

Utanförskap kan alltså definieras enligt Hyypä⁸¹ som ”de som överskrider gränserna”. Det är en realitet att medlemmarna i vissa gemenskaper förenas av rädslan att hamna utanför. Då kan man fråga sig vad det är för en gemenskap till att börja med. Till gemenskap hör per definition inte rädsla, skuld och skam, utan man önskar att alla former av gemenskap skulle få präglas av kärlek, glädje, nåd och frihet.

Inom sociologin och pedagogiken används begreppet *social marginalisering*. Schjellerup Nielsen⁸² skriver att social marginalisering äger rum i ett spänningsfält mellan gemenskap och marginalisering från gemenskapen. Social marginalisering innebär att ”somliga inte får vara del av en given social enhet eller grupp, det vill säga de åsidosätts, stämplas, nedvärderas, motas bort från tillvarons gemenskap eller skuffas ut i periferin.”⁸³

Att vara del av en social gemenskap är viktigt för alla människor, konstaterar Schjellerup Nielsen⁸⁴, eftersom man utvecklingsmässigt är beroende av social kontakt med andra. Individen lär sig hantera sociala samspel och sin egen vardag genom att vara i aktiv samvaro med andra. Skolans värld kan vara hård och barn och ungdomar blir marginaliserade på grund av t.ex. sociala positioner, popularitet, skolframgångar eller kulturella skillnader. Författaren lyfter fram att det kan vara katastrofalt för barn att gå miste om möjligheten att delta i samvaron och därigenom lära sig den sociala kompetens som behövs för att umgås med andra.

Becker⁸⁵ skriver i sin bok *Utanför - Avvikandets sociologi* om det som han kallar att vara en utanförstående (outsider):

Alla sociala grupper gör upp regler som de, vid vissa tillfällen och under vissa omständigheter, försöker genomdriva. Sociala regler definierar situationer och beteendeformer som passar för dessa, specificerar somliga handlingar som ”riktiga” och förbjuder andra som ”felaktiga”. När en regel har etablerats kan den som anses ha brutit mot den betraktas som en särskild sorts person, en som man inte kan lita på lever enligt de regler som gruppen enats om. Han betraktas som *utanförstående*.⁸⁶

⁸¹ Hyypä, 2007.

⁸² Schjellerup Nielsen, 2006.

⁸³ Schjellerup Nielsen, 2006, 30.

⁸⁴ Schjellerup Nielsen, 2006.

⁸⁵ Becker, 2006.

⁸⁶ Becker, 2006, 17.

Becker⁸⁷ lyfter emellertid fram att den som betecknats som utanförstående kanske ser saken på ett annat sätt. Han kanske inte accepterar de sociala reglerna som han dömts efter, och då kan han istället anse de som dömt honom att vara de som är utanförstående. Olika grupper bedömer olika saker som avvikande. Det handlar om vilka regler som anses vara ”normala”. Ett beteende som anses vara normalt i en social grupp eller kultur, kan vara mycket avvikande i en annan. Becker⁸⁸ lyfter fram att regler inte uppstår automatiskt. Innan en handling kan anses vara avvikande och en kategori människor benämnas och behandlas som utanförstående för att de gjort den handlingen, måste någon ha skapat regeln som fastställer att den är avvikande.

Den australienska psykologen och professorn K. Williams⁸⁹ har forskat mycket i ostracism, med andra ord uteslutning eller utfrysning. Han har bl.a. skrivit boken *Ostracism. The power of silence*. (Fritt översatt: Ostracism. Tystnadens makt). Han definierar ostracism som ”alla handlingar där en individ eller en grupp ignorerar och exkluderar en individ eller en grupp.”⁹⁰

Williams beskriver fyra grundläggande mänskliga behov. Dessa är:

- Behovet av tillhörighet
- Behovet av självkänsla
- Behovet av kontroll
- Behovet av en meningsfull tillvaro

Han beskriver hur utfrysning eller uteslutning hotar alla dessa behov hos människan. Hans forskning visar att social utestängning och utfrysning till och med kan vara våld och tortyr. Människan förlorar så mycket viktigt i sitt liv, förlorar känslan av tillhörighet, förlorar självrespekten, förlorar känslan av kontroll samt känner livets meningslöshet.⁹¹

Ett effektivt sätt enligt Williams⁹² att straffa och exkludera andra människor är att använda sig av ”the silent treatment” (att behandla andra med tystnad). Han ger exemplet med Benjamin O. Davis som var den första svarta brigadgeneralen i USA:s armé. När han gick i arméhögskolan West Point, på 1930-talet, behandlades han med tystnad under

⁸⁷ Becker, 2006.

⁸⁸ Becker, 2006.

⁸⁹ Williams, 2001.

⁹⁰ Williams, 2001, 1.

⁹¹ Williams, 2001.

⁹² Williams, 2001.

hela den 4-åriga utbildningen. Han hade ingen rumskamrat, ingen pratade med honom, ingen åt med honom, ingen kommunicerade frivilligt med honom under alla dessa år för att han var svart. Williams ger många andra exempel och förklarar hur många använder sig av ”den tysta behandlingen” i parförhållanden, i familjer, i grupper och på arbetsplatser.⁹³

2.3.2 Utanförskap i vårdvetenskaplig litteratur

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition från 1946 är hälsa ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte blott frånvaro av sjukdom och svaghet”⁹⁴. Definitionen kan diskuteras, men i detta sammanhang är det viktigt att lägga märke till att det sociala välbefinnandet redan länge ansetts vara en komponent till människans hälsa.

Lindholm⁹⁵ har studerat unga människors hälsa och lidande. Hon fann att för att en ungdom skall kunna vara någon av värde i relation till sig själv och andra, krävs det gemenskap med andra. Gemenskap kan ändå inte betraktas endast som positiv om den unga låter sig drivas av andra. Den unga har ett så starkt begär att leva i enlighet med sin egen sanning att hon/han är beredd att ge upp gemenskapen, om den inte ger möjlighet att leva enligt denna sanning.

Den unga upplever ett svårt lidande i förhållande till gemenskap när hon/han blir övergiven och kastad ut i ensamhet. ”Det grymmaste lidandet är att i gemenskapen inför andra bli kränkt i det mest värdefulla som hon har (t.ex. religiös tillhörighet). När det värdefulla i livet går förlorat, blir kränkt eller hotat blir den dominerande upplevelsen att hon inte har något, och lidandet blir en realitet.”⁹⁶

Söderlund⁹⁷ tar i sin avhandling fasta på de anhörigas tillvaro när en anhörig drabbas av demens. Resultatet av hennes forskning visar att de anhöriga antingen befinner sig i utanförskapets tillvaro, där det råder främlingskap, kaos och uppgivenhet eller så finner de harmoni och samhörighet i gemenskapens tillvaro. Känslan av utanförskap innebär ”att tvingas stå utanför eller vid sidan om vad som händer”⁹⁸. De anhöriga upplever ett

⁹³ Williams, 2001.

⁹⁴ Safipour, Schopflocher, Higginbottom & Emami, 2011a, 1.

⁹⁵ Lindholm, 2000.

⁹⁶ Lindholm, 2000, 68.

⁹⁷ Söderlund, 2004.

⁹⁸ Söderlund, 2004, 77.

utanförskap både för sig själva och för sin närstående. Tillvaron av utanförskap domineras av känslor som ensamhet, olust och illabefinnande.

Richardsson⁹⁹ lyfter fram att det också finns en destruktiv del av den sammanhållande gemenskapen. Människor kan uppleva en gemenskap som både en trygghet och ett fängelse. Denna destruktiva sida är en del av helheten i gemenskapen, samtidigt som den är mycket ambivalent. Gemenskapen är sammanhållande på både gott och ont. I Richardssons studie framkom det att det är viktigt att man som vårdare är medveten om följderna ifall patienten inte upplever gemenskap. Då kan det uppstå känslor av saknad, ensamhet och isolering. Dessa är följder av att gemenskapen brister.¹⁰⁰

Richardsson skriver:

Brist på gemenskap har direkta följder för individen. Det har gjorts kliniska studier som påvisar att många neuroser och psykosor kan tolkas som orsakade av att individen är utstött eller står utanför gemenskap. Som välfärdsvärde är begreppet gemenskap problematiskt, då många gemenskaper innebär att andra blir utestängda och alla vet att nationell solidaritet och gemenskap kan åstadkomma ont.¹⁰¹

Skribenten fann det mycket intressant att läsa om utanförskap i olika former av litteratur. Fast en del av litteraturen uttryckligen handlade om gemenskap, lyfte man ändå i något skede fram gemenskapens negativa sidor eller följderna av en s.k. icke-gemenskap. Effekterna av utanförskap på en människans hälsa och välbefinnande kom tydligt fram i de olika källorna. Utanförskap kan diskuteras ur så många olika synvinklar och med betoning på en mängd olika aspekter. Material för fortsatt forskning framkom redan i detta skede av studiens gång. Med en ökad förförståelse känns det fortsatta sökandet meningsfullt och intressant.

⁹⁹ Richardsson, 2006.

¹⁰⁰ Richardsson, 2006.

¹⁰¹ Richardsson, 2006, 14

3 TEORETISKT PERSPEKTIV

Vi kan lära känna den Andre endast genom att öppna oss. Öppenheten för den Andre bär känslighetens och sårbarhetens attribut. Själva inbjudan som bär löftets riktmärke till det egna livsutrymmet kan lysa upp oändlighetens rum där gemenskapen välkomnar även de vi inte kan förstå.¹⁰²

Vårdvetenskapens utgångspunkter bestäms av de ställningstaganden vi har i relation till människan, hälsan, lidandet, vårdandet och världen¹⁰³. Inom ramen för det teoretiska perspektivet kommer avhandlingens ontologiska och epistemologiska utgångspunkter att klargöras.

3.1 Ontologiska utgångspunkter

Denna avhandlingens ontologiska utgångspunkter ligger i en humanvetenskaplig hållning och en helhetssyn på människan, att hon i grunden är en enhet av kropp, själ och ande. Synen på hälsa enligt den caritativa vårdvetenskapen¹⁰⁴ är att hälsa innebär helhet och helighet, och att hälsa är förenligt med ett uthärdligt lidande.

Kärnan i den caritativa vårdvetenskapen ligger i att det är medmänsklig kärlek, medlidande och barmhärtighet som i djupaste mening motiverar vårdandet. Om människor inte behövde lida, och om människorna omkring dem inte blev berörda av deras lidande och försökte lindra det, skulle det inte finnas något vårdande. Den caritativa vårdvetenskapen uttrycker det så att ”Caritas är ett uttryck för mellanmänsklig kärlek och omtanke och kännetecknas av att man bär ett ansvar för sin medmänniska och vill henne väl.”¹⁰⁵ Caritasmotivet är alltså kärnan i den vårdvetenskapliga värdegrunden, och den etiska grunden för allt vårdande.

¹⁰² Eriksson & Lindström, 2000, 14.

¹⁰³ Eriksson, 2001, 13.

¹⁰⁴ Eriksson, 2001, 17.

¹⁰⁵ Wiklund, 2003, 31.

Den vårdvetenskapliga ontologi som denna avhandling bygger på tar fasta på caritasmotivet som vårdandets grundmotiv. Vårdandet definieras enligt Eriksson¹⁰⁶: ”Vårdandet i sin ursprungliga, naturliga och rena form innebär en relation, förmedlande av människokärlek, tro och hopp, att lindra lidande och befrämja liv i syfte att befrämja människans varande och vardande som hel människa.”

Eriksson¹⁰⁷ skriver att det finns vissa omständigheter som förorsakar lidande på ett generellt plan, nämligen:

- Värdighet och skuld
- Fördömelse
- Kärlekslöshet
- Att inte bli tagen på allvar
- Ensamhet
- Att inte vara välkommen.

Alla dessa upplevelser har en gemensam nämnare, det vill säga att lidandet alltid innebär en kränkning av människans värdighet. Lidandet kan upplevas på många olika sätt, men djupast orsakas lidandet av att människan fråntas sin värdighet.¹⁰⁸

Med min avhandling vill jag studera det lidandet som människor befinner sig i, då de lever i utanförskap eller icke-gemenskap. Jag utgår ifrån att utanförskap åtminstone till någon grad innebär ett lidande. Jag vill titta närmare på hur lidandet ser ut för människor i denna kontext. För att kunna vara en medmänniska och ge människor den bekräftelse de behöver, krävs det att vi har kunskap om och förståelse för detta lidande. Målet är att vi med vårt vårdande skall kunna tjäna i kärlek och lindra lidande.

¹⁰⁶ Eriksson, 2001, 3.

¹⁰⁷ Eriksson, 1994.

¹⁰⁸ Eriksson, 1994.

3.2 Epistemologiska utgångspunkter

”Att arbeta utgående från ett bestämt teoretiskt perspektiv innebär att arbeta med ontologiska, epistemologiska och metodologiska samt etiska grundläggande ställningstaganden”, säger Eriksson¹⁰⁹. I detta kapitel vill skribenten belysa avhandlingens epistemologiska, det vill säga kunskapsteoretiska, utgångspunkter.

Avhandlingen har en humanvetenskaplig utgångspunkt och utgår från en humanvetenskaplig människobild. Eriksson¹¹⁰ säger att vetenskapens uppgift alltid har varit att göra världen bättre, vackrare och skönare, att förbättra den. I sökandet av ny kunskap behöver man ha klart för sig det teoretiska perspektivet som är den inre identiteten. Genom att ha denna identitet som ett ’inre sikte’ hjälper det att i kunskapssökandet inta en öppen hållning.

Epistemologin i denna avhandling är en hermeneutisk epistemologi. Den hermeneutiska traditionen innebär att försöka avspegla själva ”saken”, dvs. vårdandets sak, samt ethos, som inom vår vetenskapliga tradition är caritas, kärlek.¹¹¹

Hermeneutik arbetar med tolkning som kunskapsform, i syfte att nå förståelse, det vill säga att nå sanningen. Söderlund säger att tolkningsprocessen består av att man som forskare ”låter en värld öppna sig”¹¹². Det gäller att försöka skapa en begriplig helhet av människors livsvillkor med hjälp av en hermeneutisk tolknings- och förståelseprocess. I en vårdvetenskap som är humanvetenskapligt förankrad strävar forskaren efter att nå det meningsbärande. ”Det skall bli möjligt att skapa det mönster som visar den helhet, där delarna blir förståeliga och tvärtom.”¹¹³

Kunskapssökandet är alltid ett sökande mot sanningskällan, det sanna, det goda och det sköna, d.v.s. det som är evident. Vårdvetenskapen söker en grundläggande förståelse för människan i förhållande till hälsa och lidande, livet och döden. På samma gång söker vårdvetenskapen finna vägar för det sanna, goda och sköna vårdandet, d.v.s. vårdandets sak.¹¹⁴

¹⁰⁹ Eriksson, 2001, 33.

¹¹⁰ Eriksson, 2001.

¹¹¹ Eriksson & Lindström, 2007.

¹¹² Söderlund, 2007.

¹¹³ Söderlund, 2007, 104.

¹¹⁴ Martinsen & Eriksson, 2009.

I denna studie vill skribenten söka det evidenta, det sanningslika, om lidandet i utanförskap. En ny förståelse behövs för att kunna skapa en helhet av livsvillkoren hos människor som befinner sig i utanförskap. Genom en tolknings- och förståelseprocess hoppas jag kunna hitta det meningsbärande i hur det är att leva i utanförskap. Min strävan är att öppna upp en ny förståelse som kunde ligga som grund för det sanna, det goda och det sköna vårdandet i förhållande till människor som befinner sig i utanförskap.

4 SYFTE, FRÅGESTÄLLNING OCH DESIGN

Gemenskap är allmänt taget viktigt för det mänskliga livet och för människans hälsa och välbefinnande. Det är viktigt att vi också vågar lyfta fram och diskutera hur utanförskap och icke-gemenskap påverkar människors välbefinnande och hälsa.

Syftet med avhandlingen är att tränga djupare in i fenomenet utanförskap genom att studera utanförskap och dess förhållande till och inverkan på människans hälsa och lidande. Målet med studien är en större förståelse inom vården för det lidande som människor upplever då de befinner sig i utanförskap.

Studiens frågeställningar är:

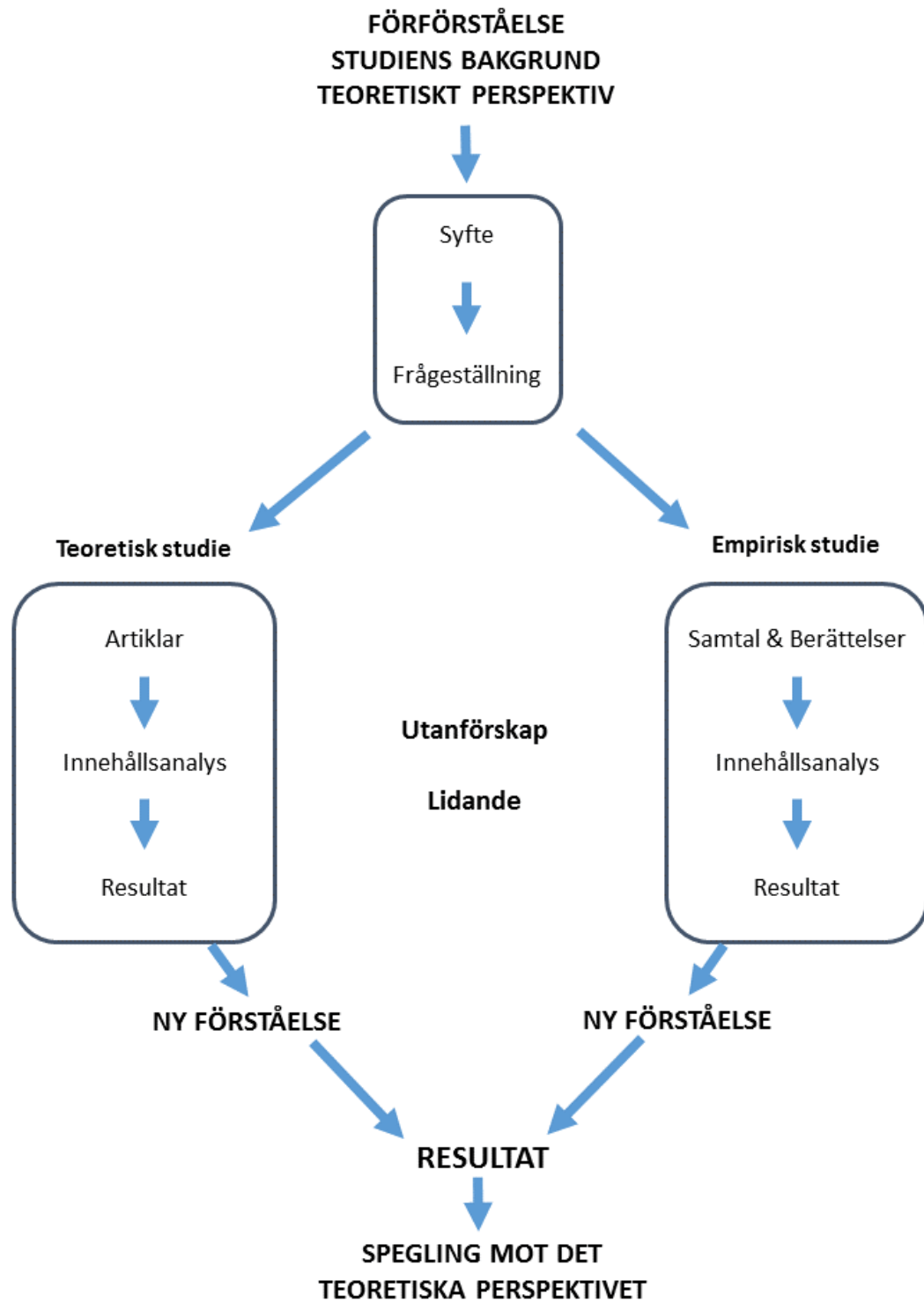
- Vad är utanförskap?
- Hur ser lidandet i utanförskap ut?

Studien genomförs i två delar, där den första delen utgörs av en teoretisk studie, och den andra delen av en empirisk studie. Genom en kvalitativ innehållsanalys av tidigare forskning vill skribenten titta närmare på studier kring utanförskap och lidande. Skribenten har valt att ta med forskningsöversikten som en del av studien för att kunna belysa hur utanförskap beskrivs både i teorin och i den egna empiriska undersökningen.

Den empiriska delen av studien består av samtal med och berättelser av personer som har erfarenhet av utanförskap. Forskningspersonerna består av individer som upplevt utanförskap inom två olika kontexter: utländska studerande som bor och studerar i Finland, samt personer som upplevt utanförskap i förhållande till en religiös gemenskap.

Följande figur (figur 1) åskådliggör den process enligt vilken avhandlingen genomförts. Processen börjar med skribentens förförståelse, det avstamp som hela processen fått sin början i. Studiens bakgrund syftar till att presentera begreppsdefinitioner och litteratur som belyser studiens viktiga begrepp: gemenskap, lidande och utanförskap. Därefter framställs avhandlingens teoretiska perspektiv som en del av introduktionen. Följande steg i processen är att presentera studiens syfte och frågeställningar. Sedan spjälks processen upp i två olika delar, den teoretiska och den empiriska studien. De vetenskapliga artiklarna analyseras genom en kvalitativ innehållsanalys och utmynnar i ett resultat av den teoretiska delen. Den empiriska studiens datainsamlingsmetoder är

samtal med och berättelser av forskningspersonerna. Det empiriska materialet består av sammanlagt sex olika texter. Dessa texter analyseras genom en kvalitativ innehållsanalys och därefter presenteras resultatet av den empiriska studien. Båda delarna av studien utmynnar i ny förståelse. En sammanfattning av den nya förståelsen görs för att beskriva det gemensamma resultatet. Till sist kommer det gemensamma resultatet att speglas mot det teoretiska perspektivet. Studiens process åskådliggörs i figur 1 på följande sida.



Figur 1. Studiens process.



Figur 2. Studiens design (Källa: HDesktops.com)

Studiens design består av bilden på en öde ö. Att vara i utanförskap kan beskrivas med metaforen att vara på en öde ö. Att vara en outsider, att vara i utanförskap, kan ibland kännas som att vara helt ensam. På himmelen finns det mindre och större moln som stannar kvar eller drar förbi. Om mörka moln hopar sig vid horisonten kan läget kan se ganska dystert ut. När det drar ihop sig till storm, kan stora vågor skölja över den lilla holmen.

Denna avhandlings resa är en resa som går över havet. Genom denna resa vill skribenten få svar på sina forskningsfrågor. Vad innebär detta utanförskap och hur ser det lidande som finns i utanförskap ut? Vad består molnen av och hur kan man förklara vågorna som slår emot den öde ön?

Skribenten vill med denna studie öppna upp ny förståelse om utanförskap. Om en ny förståelsehorisont öppnar upp sig, har skribenten nått målet för sin resa.

5 STUDIENS METODOLOGI, METOD OCH MATERIAL

I detta kapitel presenteras avhandlingens metodologi, metod och material. Materialet i den första delen, den teoretiska studien, består av tidigare forskning i form av 19 vetenskapliga artiklar. Datainsamlingsmetoderna i den andra delen, den empiriska studien, består av samtal och skrivna berättelser. Båda delarna av materialet analyseras genom en kvalitativ innehållsanalys. Dessa metoder beskrivs kort nedan, varefter den teoretiska och empiriska studiens genomförande beskrivs.

5.1 Metodologi

Den caritativa vårdvetenskapen är till sin grundläggande natur humanvetenskaplig. Enligt Eriksson¹¹⁵ är människovetenskapernas uppgift att förbättra människans existentiella villkor, att lindra det mänskliga lidandet. Denna avhandling grundar sig på denna humanvetenskapliga hållning och det teoretiska perspektiv som närmare redogjorts i kapitel 4. Det teoretiska perspektivet kan beskrivas som en identitet, ett ”inre sikte”, som syftar till en öppen hållning i det fortsatta kunskapssökandet¹¹⁶.

Att tydliggöra ett humanvetenskapligt tänkesätt innebär att gå bortom erfarenheterna och de omedelbara upplevelserna och att tränga in i vårdandets kärna¹¹⁷. Vårdvetenskapen studerar den levande människan i förhållande liv-död, hälsa-lidande. Vårdvetenskapens kunskapsbegrepp innefattar den hermeneutiska dimensionen.¹¹⁸

Denna avhandlings övergripande metodologi är ett hermeneutiskt närmelsesätt. Dahlberg säger: ”Naturen kan förklaras, men människan och den mänskliga existensen måste förstås, och förstås i sitt sammanhang.”¹¹⁹. Hermeneutik handlar om att sträva efter ny kunskap genom en tolknings-och förståelseprocess. Hermeneutiken är en *förståelsekonst*, det vill säga den syftar till förståelse och bygger på tolkning som främsta kunskapsform.¹²⁰

¹¹⁵ Eriksson, 2001.

¹¹⁶ Eriksson, 2001.

¹¹⁷ Eriksson, 2001, 23.

¹¹⁸ Eriksson, 2001.

¹¹⁹ Dahlberg, 1993, 54.

¹²⁰ Ödman, 2004.

Gadamer¹²¹ utgick ifrån grundtanken att sanningen är rörlig, utvecklingsbar och aldrig slutgiltig. Hermeneutiken söker denna sanning och beskriver erfarenhetens väg. Traditionell hermeneutik har tre uppgifter: att förstå, att förklara samt att tillämpa och använda. Gadamer¹²² lyfter fram textens betydelse och säger att all konst är text. Hermeneutik handlar om texttolkning, det vill säga att hitta textens dolda mening samt att hitta vad texten inte säger. Man kan inte förstå en text bättre än författaren, men man kan förstå på ett annat sätt och till exempel se något nytt. Hermeneutisk tolkning innebär att prestera en tänkande dialog med textens budskap.¹²³

Ett hermeneutiskt förhållningssätt innebär enligt Ödman¹²⁴ att få grepp om existentiella dimensioner. Dessa dimensioner kan vara till exempel lidande, ångest, glädje och inre frid, som i praktiken är omätbara. Innebörder och meningssammanhang förmedlas och förstås i första hand genom en språklig tolkning. Den hermeneutiska processen består av fyra huvudmoment: tolkning, förståelse, förförståelse och förklaring.

Ursprungligen betydde ordet tolkning helt enkelt ”översättning”¹²⁵. Den hermeneutiska tolkningen innebär en förmedling av innebörder och betydelser. Tolkningen handlar om att presentera och lägga ut sin förståelse för andra. Följande steg i den hermeneutiska processen är förståelse. Förståelsen kan finnas av olika slag och på olika nivåer. En ytlig form av förståelse kan bestå av att man begriper och fattar något. En mer djupgående förståelse innebär att ens existens och livsstil berörs och förändras. Denna nivå kallas för en hermeneutisk förståelse.¹²⁶

Förförståelsen är själva grunden och förutsättningen för vår förståelse. Förförståelsen innefattar tidigare lärdomar, erfarenheter, upplevelser och känslor.¹²⁷ Förförståelsen har alltid en riktning, den är aldrig neutral, och kan därför utgöra både ett hinder och en tillgång för forskaren. Viktigt är att varje forskare är medveten om och reflekterar över sin egen verkningshistoria och förförståelse.¹²⁸

Det fjärde momentet innebär förklaring. Tolkningar innehåller eller bygger oftast på förklaringar. Ödman¹²⁹ förklarar att ”vi måste förklara för att förstå, och omvänt: för att

¹²¹ Gadamer, 1997.

¹²² Gadamer, 1997.

¹²³ Dahlberg, 1993.

¹²⁴ Ödman, 2004.

¹²⁵ Ödman, 2004, 74.

¹²⁶ Ödman, 2004.

¹²⁷ Ödman, 2004.

¹²⁸ Nyström, 2008.

¹²⁹ Ödman, 2004, 75.

förklara något måste vi först ha förstått det vi förklarar”. Den hermeneutiska processen pendlar mellan närhet och distans, mellan förklaring och förståelse. Fundamentet som processen ligger på utgörs av förförståelsen, och tolkningen blir en syntes mellan förklaring och förståelse.¹³⁰

Skribenten är medveten om den egna förförståelsen som grundar sig på egna upplevelser och erfarenheter av utanförskap. Skribentens strävan är att denna förförståelse skulle kunna utgöra en tillgång för denna studie, och inte ett hinder. Det gäller att vara medveten om den hermeneutiska processen och se den pendling som sker mellan närhet och distans till forskningsmaterialet. Genom att tolka och analysera materialet är strävan att komma fram till förklaringar och en ny förståelse.

5.2 Samtal

Skribenten valde att i stället för att intervjua forskningspersonerna, föra samtal med dem. Denna metod ansågs bättre tjäna studiens syfte. Utanförskap kan vara ett känsligt ämne att diskutera, så intervjumetoden ansågs inte vara det rätta alternativet.

Gustavsson¹³¹ säger att samtalets huvudmål är att samla subjektiva data och få en heltäckande bild av subjektiva verkligheter. Samtalens idé är bland annat att komma åt andra människors personliga känslor och åsikter. Gustavsson kallar de båda parterna i ett samtal samtalsdeltagaren och kunskaparen (forskaren). Samtalets grundantagande är att det finns en upplevd, faktisk verklighet som är åtkomlig. ”Kunskaparens uppgift blir i detta fall att få samtalsdeltagarna att öppna sig och förmedla sina faktiska tankar”¹³².

Efter att ha fört samtal med de tre forskningspersonerna, visade det sig att det var ett rätt val att använda sig av samtal. Samtalen inleddes med vissa inledande frågor, som var de samma för alla. Men sedan styrdes samtalet av forskningspersonen, och ”kunskaparen”(skribenten) ställde följdfrågor utifrån det som framkom under samtalets gång. Samtalen upplevdes av skribenten som lediga och lätta att föra vidare. Skribenten upplevde att forskningspersonerna kunde förmedla sina faktiska tankar, samt sina känslor och åsikter.

¹³⁰ Ödman, 2004.

¹³¹ Gustavsson, 2004.

¹³² Gustavsson, 2004, 239.

5.3 Skrivna berättelser

Forskningspersonerna som deltog i studien med sina erfarenheter om utanförskap i förhållande till en religiös gruppering, ombads skriva ner sina berättelser och skicka dem till forskaren via e-post. Utanförskap i en religiös kontext ansågs vara ett så svårt ämne, att skribenten valde att låta personerna skriva sina berättelser, istället för att intervjua dem.

Dahlberg¹³³ lyfter fram att skrivna berättelser kan användas då forskaren har ett önskemål om att få en begränsad mängd information. Informanternas upplevelser eller uppfattningar kan fångas upp av en uppmaning att skriva en berättelse där den fokuserade företeelsen illustreras. Hon säger att ”en berättelse fokuserar någon episod i informantens erfarenhet, som på ett eller annat sätt belyser den företeelse som är av intresse i undersökningen”¹³⁴.

De skrivna berättelserna var väldigt intressanta att läsa och ta del av. En av forskningspersonerna meddelade redan i ett tidigt skede att han föredrog att skriftligen medverka i studien. Alla forskningspersonerna lyckades skriva ner sina upplevelser och erfarenheter på ett sätt som tjänade studiens syfte. Att kunna läsa texterna flera gånger om, och kunna gå tillbaka till dem under analysprocessen, upplevdes meningsfullt av skribenten.

5.4 Kvalitativ innehållsanalys

Enligt Kyngäs & Vanhanen¹³⁵ är innehållsanalys en process där man analyserar material systematiskt och objektivt. Målet med en innehållsanalys är att bygga en modell för att förklara fenomenet i en konceptuell form. Antingen en induktiv eller deduktiv analysmetod kan användas. Arbetssättet i innehållsanalysen karaktäriseras av att data systematiskt och stegvis klassificeras för att lättare kunna identifiera mönster och teman¹³⁶.

¹³³ Dahlberg, 1997.

¹³⁴ Dahlberg, 1997, 106.

¹³⁵ Kyngäs & Vanhanen, 1999.

¹³⁶ Forsberg & Wengström, 2013.

Metoden som används i denna avhandling är en kvalitativ innehållsanalys. Enligt Lundman & Hällgren Graneheim¹³⁷ fokuserar denna form av analys på tolkning av texter. Inriktningen vid en kvalitativ innehållsanalys är att beskriva variationer genom att visa på skillnader och likheter i textens innehåll. Dessa skillnader och likheter uttrycks i kategorier och teman på olika nivåer. Analysprocessen kan praktiskt göras på olika sätt. Man kan till exempel ur texten söka meningsbärande delar som sedan kondenseras och abstraheras till koder, kategorier och teman.

Den kvalitativa innehållsanalysen i denna studie gjordes genom en induktiv analys, det vill säga genom att utgå från innehållet i texten. Skribenten valde denna metod eftersom hon ville vara öppen inför materialet och det som stiger fram ur texterna. Enligt Lundman & Hällgren Graneheim innebär den induktiva ansatsen ”en förutsättningslös analys av texter, som bland annat kan vara baserade på människors berättelser om sina upplevelser”¹³⁸. Strävan har varit att läsa materialet utan förutfattade meningar och med en öppenhet för det som texterna berättar om upplevelserna av utanförskap.

5.5 Den teoretiska studiens genomförande

Forskningssökningen gjordes under tidsperioden mars till juni 2013. Sökningarna gjordes via sökmotor Nelli och databaserna EBSCO, CINAHL, Wiley Online Library och Primo Central (ExLibris). Sökningarna med de olika sökorden redovisas i tabellen Forskningssökning (bilaga 2).

En av artiklarna hittades genom en manuell genomgång av tidskriften ”Archives of Psychiatric Nursing”, årgångarna 2010-2013. Alla artiklar i Scandinavian Journal of Caring Sciences, årgångar 2008-2013, genomsöktes, och bland dessa hittades likaså en artikel. En manuell genomsökning av tidskriften Hoitotiede, från hösten 2011 till våren 2013, gjordes. Inga doktorsavhandlingar har skrivits i vårt land under denna tid om gemenskap eller utanförskap, likaså hittades inga artiklar över detta ämne. Flera av artiklarna hittades via den så kallade snöbollseffekten, dvs. via litteraturhänvisningarna till avhandlingar, böcker och artiklar.

¹³⁷ Lundman & Hällgren Graneheim, 2008.

¹³⁸ Lundman & Hällgren Graneheim, 2008, 160.

Vissa inklusionskriterier har gällt vid datasökningen. Målet har varit att hitta så aktuella och relevanta artiklar som möjligt. Majoriteten av artiklarna är tidsmässigt från 2000-talet. Tre äldre artiklar valdes tack vare att deras innehåll ansågs vara betydelsefullt för studien. Försök gjordes att inkludera skandinavisk forskning. Många studier om utanförskap hittades som har gjorts ur sociologiska, socialpolitiska och pedagogiska perspektiv. Målet var att artiklarna skulle vara så mångvetenskapliga som möjligt, därför valdes också forskning ur psykologiska och sociologiska perspektiv. Artiklar som exkluderades var sådana som berörde ekonomisk, strikt medicinsk och politisk forskning.

Sökningen av vårdvetenskaplig forskning om gemenskap och utanförskap gav mindre resultat än vad som hade förväntats. Forskningsartiklar hittades från våra nordiska grannländer, men inte en enda artikel om finländsk forskning. Skribenten hade också väntat sig hitta mera forskning som gäller utanförskap ut ett religiöst och samfundsmässigt perspektiv.

För den teoretiska delen av studien valdes nitton vetenskapliga artiklar valdes och dessa presenteras alla närmare i Artikelöversikten (bilaga 3).

I syfte att få svar på forskningsfrågorna, analyserades materialet med hjälp av metoden kvalitativ innehållsanalys. Denna metod är motiverad för att materialet är så stort och tolkningsprocessen underlättas av att söka meningsbärande teman och mönster.

Innehållsanalysen gjordes av skribenten på följande sätt: Först genomlästes hela materialet flera gånger för att få en helhetsöversikt. Därefter finkammades texten utgående från forskningsfrågorna. Beskrivningar på utanförskap och framförallt lidande i utanförskap plockades ur materialet.

Danielson¹³⁹ förklarar att termen meningsenhet består av ord som har ett gemensamt budskap. Textmassan kan reduceras eller kondenseras med hjälp av dessa meningsenheter. Meningsenheterna abstraherades till följande nivå och bildade subteman. Skribenten sökte gemensamma drag och liknande innehåll i subteman och dessa ledde fram till övergripande teman. Genom hela denna process sammanvävs tolkning och förståelse. Innehållsanalysen utmynnar i ett resultat av den teoretiska studien.

¹³⁹ Danielson, 2013.

5.6 Den empiriska studiens genomförande

Skribenten valde att söka forskningspersoner bland två olika grupper av människor. Utländska studerande som studerar i Finland valdes för att de ansågs vara en grupp människor som högst antagligen har upplevt utanförskap på ett eller annat sätt. Den andra gruppen forskningspersoner valdes bland individer som upplevt utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund. Denna form av utanförskap var det som inspirerade skribenten att skriva avhandlingen. Genom forskningssökningen hittades inga artiklar som beskrev utanförskap i förhållande till en religiös gemenskap. Därför valde skribenten att söka forskningspersoner som kunde belysa utanförskap ur ett religiöst perspektiv.

Skribenten ansökte om lov att få utföra en empirisk studie vid en yrkeshögskola i Västra Finland. Ansökan gick till enhetschefen för yrkeshögskolan (bilaga 4). Därefter skrevs en förfrågan om att få samtalsdeltagare som ville berätta om sina erfarenheter av utanförskap (bilaga 5). Denna förfrågan presenterades och delades ut i två grupper av studerande vid yrkeshögskolan. Dessa två grupper bestod av andra och tredje årets sjukskötarestuderande inom ramen för Nursing-programmet, den engelskspråkiga sjukskötarutbildningen. Från dessa två grupper anmälde tre studerande sitt intresse och valde att ställa upp som forskningspersoner.

Skribenten förde forskningssamtal med samtliga utländska forskningspersoner som alla är studerande bosatta i Finland. För att säkra informanternas anonymitet ges inga närmare uppgifter om deras identitet. De är alla födda utomlands och har bott mellan 2 och 10 år i Finland.

Skribenten förde samtal med de tre forskningspersonerna under maj månad 2014. Före samtalet fick forskningspersonerna information om studien samt om att de när som helst under samtalets gång kunde avbryta sin medverkan. De undertecknade ett samtycke till medverkan i studie (bilaga 7). Samtliga samtal bandades och transkriberades till skriven text. Transkriberingen tog mycket tid, men den upplevdes som betydelsefull eftersom skribenten fick höra igenom samtalen flera gånger och samtidigt kunde påbörja analysprocessen. Samtalen var ca en timme långa var, och den transkriberade texten bestod av 7-10 sidor text per samtal, sammanlagt 25 sidor text.

En förfrågan om skrivna berättelser till studien sattes på Stödföreningen för religioners offers (Uskontojen Uhrien Tuki) internetsida efter att tillstånd getts av föreningens

verksamhetsledare. Förfrågan som skrevs både på finska och svenska, sattes ut i maj 2014 (bilaga 6). Samma förfrågan sattes också ut på föreningens Facebook-sida. Via detta upprop tog tre personer kontakt med skribenten och var intresserade att delta i studien. Skribenten förde först e-postkorrespondens med informanterna och svarade på deras frågor. När de anmält sitt intresse att medverka i studien, ombads de att skriva ner sina erfarenheter och upplevelser av utanförskap i förhållande till en religiös gruppering.

Skribenten fick således tre skrivna berättelser, som skickades via e-post. Forskningspersonerna är två medelålders kvinnor och en medelålders man från olika delar av vårt land. Berättelserna var mellan 7 och 16 sidor långa, sammanlagt bestod berättelserna av 32 sidor text. Sammanlagt blev det empiriska materialet 57 sidor skriven text.

Den empiriska studien gjordes på tre olika språk. Samtliga samtal fördes och transkriberades på engelska. Av de erhållna skrivna berättelserna var en på svenska och två på finska. Innehållsanalysen gjordes på texterna i originalspråk. Citat som använts i resultatredovisningen har i huvudsak översatts till svenska, med citatet på originalspråk i fotnoten. Citat är svåra att översätta och den ursprungliga betydelsen tappas lätt bort i översättningen. Försök har gjorts att översätta citaten så omsorgsfullt som möjligt. Vissa citat på engelska har lämnats kvar i texten, för att bevara deras ursprungliga betydelse.

Samtalen och berättelserna användes i sin helhet som forskningsmaterial och analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.

Innehållsanalysen gjordes på följande sätt: Redan under transkriberingsprocessen påbörjades en första analys av texterna som helhet. När materialet var i skriven form genomlästes det flera gånger för att få en helhetsförståelse. Följande steg var att analysera materialet utgående från forskningsfrågorna. Meningar och citat söktes som gav svar på båda forskningsfrågorna. Dessa stycken färgades med två olika färgpennor för att visa de olika forskningssvaren. De färgade styckena klipptes ut och på så sätt kunde det stora materialet reduceras. Eftersom det i detta skede framkom att resultatet av forskningssvaren var väldigt olika hos de olika grupperna av informanter, gjordes här ett val att skilja åt materialet. Texterna analyserades sedan skilt, de utländska informanternas texter för sig, och texterna av informanterna med erfarenhet av religiösa sammanhang skilt för sig. Det väsentliga innehållet i stycken och citat reducerades till meningsenheter. Meningsenheterna tolkades och uttrycktes med kondenserade meningsenheter. Då de kondenserade meningsenheterna fördes till en högre abstraktionsnivå utmynnade de i

subteman. Ur subteman som hade liknande innehåll kunde urskiljas gemensamma drag och mönster. Dessa subteman sammanfördes sedan till övergripande teman, teman som blev resultatet av innehållsanalysen. Innehållsanalysen gjordes med stöd av en tabell och åskådliggörs även i tabellform, bilaga 8.

6 FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

Ett centralt mål för samhällsvetenskaperna är att skapa kunskap som kan förbättra människans situation och ge henne ökat värde. Forskning med människor som deltagare behöver tjäna både vetenskapliga och mänskliga intressen.¹⁴⁰ Det är alltså människan som är i fokus inom humanvetenskaplig forskning, och då måste etiska ställningstaganden tas i beaktande.

Skribenten har genom hela arbetets gång strävat efter att följa de kriterier som uppställts för god vetenskaplig praxis. Enligt den Forskningsetiska delegationen¹⁴¹ hör det till god forskningspraxis att forskare och vetenskapliga experter bland annat iakttar de verksamhetssätt som forskningssamfundet erkänt, dvs. ärlighet, allmän omsorgsfullhet och noggrannhet i forskningen och i dokumenteringen och presentationen av resultaten samt i bedömningen av undersökningar och undersökningsresultat.

Skribentens strävan är att vara öppen och ärlig i all dokumentation samt i framställningen av undersökningens resultat. Syftet är att vara omsorgsfull och noggrann under alla skeden av detta vetenskapliga arbete. Avhandlingens mål är en ökad kunskap som skall kunna komma individen till del samt stöda hennes hälsa och välbefinnande.

En viktig del av forskningsetiken handlar om hur personer som medverkar i forskningen, t.ex. informanterna skall behandlas. Enligt Vetenskapsrådets forskningsetiska principer¹⁴² finns det fyra huvudregler som gäller individen inom den humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningen. Det första är *informationskravet* som innebär att forskaren skall informera alla som medverkar i undersökningen om den aktuella forskningsuppgiftens syfte. *Samtyckeskravet* innebär att forskaren skall erhålla deltagarnas samtycke. Informanterna har rätt att själva bestämma över sin medverkan och deltagandet är frivilligt. Medverkan i en undersökning kan när som helst avbrytas av informanten. *Konfidentialitetskravet* betyder att uppgifter om alla informanterna skall behandlas med största möjliga konfidentialitet. Alla uppgifter om informanterna skall antecknas, lagras och rapporteras på ett sådant sätt att enskilda individer inte kan identifieras av utomstående, speciellt om uppgifterna anses vara etiskt känsliga. Till sist

¹⁴⁰ Kvale, 1997.

¹⁴¹ Forskningsetiska delegationen, 2012.

¹⁴² Vetenskapsrådet, 1990.

finns det ett *nyttjandekrav* som innebär att uppgifter insamlade om enskilda personer endast får användas i forskningsändamål.¹⁴³

Kvale¹⁴⁴ lyfter fram den etiska principen om fördelaktighet (beneficence) som betyder att risken att en undersökning person lider skada skall vara så liten som möjligt. Fördelarna för en person att delta i en undersökning samt betydelsen av den kunskap som fås, skall uppväga skaderisken och därigenom berättiga undersökningens genomförande. Forskaren har ett ansvar att reflektera över möjliga konsekvenser inte bara för de personer som deltar i undersökningen utan också för den större grupp som dessa representerar.

Skribenten har strävat till att följa dessa principer och krav genom hela forskningsprocessen. Ansökan till enhetschefen gjordes (bilaga 4) för att få tillåtelse att ta kontakt med forskningspersonerna. Skribenten är medveten om att utanförskap kan innebära ett känsligt och svårt ämne för vissa forskningspersoner. Därför måste samtalen utföras på ett finkänsligt sätt. Skribenten kommer att göra sitt bästa för att inte vålla forskningspersonerna skada. Målet är istället att samtalen skulle utgöra en positiv och vårdande upplevelse. Materialet som utgör intervjuernas resultat kommer att behandlas så att forskningspersonernas integritet skyddas.

Målsättningen med avhandlingen är inte att svartmåla religiösa samfund eller församlingar. Skribentens avsikt är att framställa materialet och resultatet på ett objektivt och vetenskapligt sätt och enligt dessa forskningsetiska riktlinjer.

¹⁴³ Vetenskapsrådet, 1990.

¹⁴⁴ Kvale, 1997.

7 RESULTAT AV DEN TEORETISKA STUDIEN

Den teoretiska studiens innehållsanalys resulterade i sex teman som steg fram ur materialet. Dessa teman är: utanförskap som ensamhet, utanförskap som främlingskap, utanförskap som stigma och skam, utanförskap som social smärta, utanförskap som förluster samt utanförskap och mental ohälsa. Först beskrivs de olika kontexter vari utanförskap hade studerats och därefter presenteras de olika temana.

Sökningsprocessen visade att utanförskap studeras och diskuteras i en stor variation av olika kontexter och sammanhang. Det är omöjligt i en studie av detta omfång att inkludera alla slag av utanförskap, men ett försök görs att visa på bredden av olika kontexter där utanförskap kan förekomma.

Inom den vårdvetenskapliga kontexten har Erdner, Magnusson, Nyström & Lützen¹⁴⁵ studerat det sociala och existentiella utanförskap som upplevs av människor som lider av långvariga psykiska sjukdomar. I samma kontext har Nilsson, Nåden & Lindström¹⁴⁶ forskat i hur ensamhet upplevs bland mentalvårdspatienter. Strandmark¹⁴⁷ har studerat de olika dimensionerna av ohälsa, och lyfter fram att ohälsa i olika former leder till ett känslomässigt lidande. Till detta lidande hör bland annat en känsla av utanförskap.

I en studie gjord av Fägerskiöld & Mattsson¹⁴⁸ visade det sig att barn och ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar upplevde sig vara outsiders i samhället. Klaeson, Sandell & Berterö¹⁴⁹ studerade kvinnor som behandlats för bröstcancer, och kom fram till att kvinnorna upplevde ett utanförskap i förhållande till gemenskapsnormer och värderingar i det omgivande samhället.

I en studie gjord av Hammer¹⁵⁰ undersöktes mental hälsa och socialt utanförskap bland arbetslösa ungdomar i hela Skandinavien. Safipour et al. har gjort två olika studier i Sverige där man i den första (a)¹⁵¹ undersökte förhållandet mellan socialt utanförskap och upplevd hälsa hos svenska ungdomar. I den andra undersökningen (b)¹⁵² studerade man

¹⁴⁵ Erdner, Magnusson, Nyström & Lützen, 2005.

¹⁴⁶ Nilsson, Nåden & Lindström, 2008.

¹⁴⁷ Strandmark, 2004.

¹⁴⁸ Fägerskiöld & Mattsson, 2010.

¹⁴⁹ Klaeson, Sandell & Berterö, 2011.

¹⁵⁰ Hammer, 2000.

¹⁵¹ Safipour et al., 2011a.

¹⁵² Safipour et al., 2011b.

skillnaderna i känslan av utanförskap hos ungdomar i förhållande till invandrarbakgrund och kön.

Younger¹⁵³ har i sin forskning lyft fram utanförskänslan hos den lidande (the sufferer). Hon förklarar att lidande är en mänsklig upplevelse som ofta för med sig ensamhet och främlingskap för andra. Hill¹⁵⁴ studerade känslan av tillhörighet och samhörighet bland amerikanska indianer. Från och med 1830-talet påtvingades indianerna ett utanförskap genom krig, frångagna landområden och flyttningar till reservatområden, vilket har satt sina spår på deras hälsa och välbefinnande än idag.

Artiklarna som belyser utanförskap ur sociologiska och psykologiska perspektiv, visar på en mängd olika sociala kontexter där människor kan uppleva utanförskap. Peace¹⁵⁵ beskriver att det finns många olika former av utanförskap: social marginalisering, fattigdom, politiskt utanförskap, uteslutning på grund av ras eller kön, marginalisering från välfärdssamhället samt arbetsrelaterad utslagning. Sahlin och Machado¹⁵⁶ lyfter fram begreppen diskriminering och exkludering och säger att de drabbar många olika slags minoriteter och samhällsgrupper. Exempel på diskriminering kan vara på grund av etnisk eller religiös tillhörighet. Eriksson¹⁵⁷ har studerat hemlösa kvinnor i Sverige och deras erfarenheter av utanförskap. Andra studier¹⁵⁸ forskar i kontexter som fattigdom, låg social klass samt sociala situationer där man känner sig utanför, bortstött och utesluten.

7.1 Utanförskap som ensamhet

Ett attribut som ofta framkommer hos den som upplever utanförskap är ensamhet. Nilsson et al.¹⁵⁹ använder uttrycket ”outsider’s loneliness” (de utanförståendes ensamhet, fritt översatt) som beskriver hur forskningspersonerna upplever en ensamhet och isolering i och med att de känner att de står utanför det ”normala livet”. Bristen på gemenskap är påtaglig och alla forskningspersoner har en gemensam önskan och längtan bort från utanförskapet.

¹⁵³ Younger, 1995.

¹⁵⁴ Hill, 2006.

¹⁵⁵ Peace, 2001.

¹⁵⁶ Sahlin & Machado, 2008.

¹⁵⁷ Eriksson, 1999.

¹⁵⁸ Smith, 2013; MacDonald & Leary, 2005; Twenge, Catanese & Baumeister, 2003.

¹⁵⁹ Nilsson et al., 2008, 167.

Younger¹⁶⁰ beskriver det som hon kallar för gemenskapens kontinuum. I ena ändan av detta kontinuum finns gemenskap, samhörighet och tillhörighet medan andra ändan består av utanförskap och alienation. Vi människor rör oss antingen mot ett tillstånd av avskiljning från andra och oss själva, eller mot en större grad av gemenskap. Ensamhet på kontinuum är steget före utanförskap. Att vara ensam leder inte alltid till känslan av ensamhet. På engelska talar man om aloneness och solitude, alltså tillstånd där man är ensam, utan att känna av ensamhet (loneliness).¹⁶¹ Ensamhet som ett lidande i denna kontext är en oönskad ensamhet.

Den oönskade ensamheten kan vara ett resultat av bristen på samhörighet. När gemenskapen brister uppstår lätt känslor av ensamhet, främlingskap och hopplöshet.¹⁶² Utanförskap förknippas också med isolering. Safipour et al.¹⁶³ definierar isolering som ”känslan av att vara utstött från samhället och grupper samt känslan av att vara övergiven”.

Erdner et al.'s¹⁶⁴ studie beskriver det som kallas för existentiell ensamhet, en ensamhet som är en känsla av att vara utanför och avfjärrad från andra, även om man befinner sig bland andra människor. Författarna lyfter fram att den existentiella ensamheten också kan kallas för en andlig ensamhet¹⁶⁵. På denna nivå känner man en förlust av existentiell och andlig gemenskap och enligt Younger¹⁶⁶ upplevs denna ensamhet vara den svåraste formen av lidande. Människor kan känna sig som övergivna av alla, till och med av sin gud, och det upplevs som det yttersta utanförskapet.

¹⁶⁰ Younger, 1995.

¹⁶¹ Younger, 1995.

¹⁶² Hagerty et al., 1992.

¹⁶³ Safipour et al., 2011b, 459.

¹⁶⁴ Erdner et al., 2005.

¹⁶⁵ Nilsson et al., 2008.

¹⁶⁶ Younger, 1995.

7.2 Utanförskap som främlingskap

Utanförskap beskrivs bland annat med citat som ”vi som finns därute” och ”vi ute i kylan”¹⁶⁷. Känslan av att vara utanför gemenskapen upplevs som ett främlingskap.

Ett vanligt förekommande begrepp i många studier är att man uppfattar sig själv vara en outsider, en utanförstående. Till exempel enligt Erdner et al.¹⁶⁸ upplever personer med långvarig psykisk sjukdom sig inte vara accepterade medlemmar i kamratskap eller sociala situationer. De använder uttryck som: ”Jag känner mig som en udda person” och ”Jag passar inte in”¹⁶⁹. Personerna känner sig som en främling när de är tillsammans med andra människor.

Enligt Safipour et al.¹⁷⁰ innebär känslan av främlingskap en brist på tillhörighet. Hos till exempel invandrare kan denna brist på känslan av tillhörighet leda till känslor av social isolering och ångest. Invandrarungdomar upplever en konflikt mellan de normer och traditioner som deras egen kultur och familj omfattar, i förhållande till det nya (det svenska) samhällets normer och värderingar. Denna konflikt kan leda till en ännu större isolering.¹⁷¹

Utanförskap handlar i de flesta fall om förhållandet mellan ”vi och de”. Gränsen mellan dessa två kan till exempel utgöras av skillnader i social klass¹⁷², fysiska funktionsnedsättningar¹⁷³, arbetslöshet¹⁷⁴ eller etnisk tillhörighet¹⁷⁵. Gränserna gör att det uppstår klyftor och barriärer mellan människor och man känner främlingskap i förhållande till varandra. Smith¹⁷⁶ skriver att man genom att uppmärksamma socialt utanförskap kan bidra till att överbrygga dessa klyftor också inom vården.

¹⁶⁷ Eriksson, 1999, 293.

¹⁶⁸ Erdner et al., 2005.

¹⁶⁹ Erdner et al., 2005, 375.

¹⁷⁰ Safipour et al., 2011b.

¹⁷¹ Safipour et al., 2011b.

¹⁷² Smith, 2013.

¹⁷³ Fägerskiöld et al., 2010.

¹⁷⁴ Hammer, 2000.

¹⁷⁵ Hill, 2006.

¹⁷⁶ Smith, 2013.

7.3 Utanförskap som stigma och skam

Många artiklar lyfter fram det stigma som personer i utanförskap upplever. Younger¹⁷⁷ beskriver stigmatisering: ”en stigmatiserad individ är diskvalificerad från att vara fullt socialt accepterad.”¹⁷⁸. Stigma beskrivs som en oönskad känsla av att vara annorlunda och denna känsla kan förstöra individens sociala identitet¹⁷⁹.

Till stigma hör både egna känslor och reaktioner från andra människor. De egna känslorna kan till exempel bestå av att man känner sig vara i en underlägsen och missgynnad ställning¹⁸⁰. Vissa forskningspersoner (t.ex. personer med psykisk sjukdom) upplever sig vara en oönskad, sårbar och utslagen grupp. De beskriver andra människors bemötande som uteslutande och avvisande¹⁸¹ och upplever sig vara en stigmatiserad minoritet¹⁸². Dessa upplevelser går hand i hand och det är svårt att fastställa vilket som leder till vilket.

Flera artiklar lyfter fram det som kallas för samhällsstigma. Enligt Strandmark¹⁸³ hör stigma ihop med ens sociala identitet och hur denna identitet lider då en människa känner av utanförskap. Många som upplever att de har en skamfilad social identitet känner att andra ser ner på dem och anser dem vara mindre värda¹⁸⁴. De hemlösa kvinnorna i Erikssons¹⁸⁵ forskning kände sig utpekade och uttittade och upplevde att de inte är önskvärda, utan endast ses som en belastning, ett socialt problem. Långtidsarbetslösa är en annan grupp som känner av ett samhällsstigma¹⁸⁶.

Enligt Eriksson¹⁸⁷ är skam nära förknippat med känslan av stigma. Skam kan beskrivas som: ”skamkänslor härrör från att individen känner sig degraderad, att hon inte blir sedd som den person hon vill vara eller hoppats att hon är”¹⁸⁸.

¹⁷⁷ Younger, 1995, 62.

¹⁷⁸ A stigmatized individual is one disqualified from full social acceptance (fritt översatt).

¹⁷⁹ Younger, 1995.

¹⁸⁰ Younger

¹⁸¹ Erdner et al., 2005.

¹⁸² Nilsson et al., 2008.

¹⁸³ Strandmark, 2004.

¹⁸⁴ Sahlin & Machado, 2008.

¹⁸⁵ Eriksson, 1999, 302.

¹⁸⁶ Hammer, 2000.

¹⁸⁷ Eriksson, 1999.

¹⁸⁸ Eriksson, 1999, 307.

Forskningspersonerna beskriver bland annat en skam över att vara annorlunda¹⁸⁹ och en skam över sin situation¹⁹⁰. Enligt Nordgren, Banas & MacDonald¹⁹¹ leder bristen på empati från andra människor för ens utanförskap och sociala smärta, till ett ännu större lidande och att man drar sig undan sociala kontakter.

7.4 Utanförskap som social smärta

Många av temana går in i varandra, och känslor av stigma och skuld kunde också ingå under temat social smärta. Ändå har indelningen i sex olika teman bedömts vara ändamålsenlig och skribenten strävar till att visa på beröringspunkterna.

Enligt Williams & Nida¹⁹² hotar ingenting vår grundläggande existens mera än att bli exkluderad och ignorerad av andra. Deras forskning visar att det kan vara mycket smärtsamt att bli utfrysad och hamna i utanförskap. Social utfrysning hotar människans psykologiska behov, såsom självkänslan samt känslan av tillhörighet och en meningsfull tillvaro. Författarna lyfter fram hur social utfrysning kan leda till en mängd olika psykologiska, känslomässiga, kognitiva och beteendemässiga reaktioner.

MacDonald & Leary¹⁹³ använder begreppet social smärta (social pain) och definierar den i sin kontext som en känslomässig reaktion på uppfattningen att man utesluts från önskade relationer eller blir nedvärderad av önskade relationspartners eller grupper. Den sociala smärtan kan vara ett resultat av många olika faktorer, till exempel att bli övergiven eller förkastad, en nära persons död eller en påtvingad separation. Denna studie visar på ett intressant förhållande mellan fysisk och social smärta. Båda formerna av smärta fungerar via gemensamma fysiologiska mekanismer och individers sociala och fysiska smärta har ett nära samband med varandra. Forskarna anser att den sociala smärtan är ett exempel på vårt djupa, fysiska behov av varandra.

¹⁸⁹ Nilsson et al., 2008, 164.

¹⁹⁰ Eriksson, 1999.

¹⁹¹ Nordgren et al., 2011.

¹⁹² Williams & Nida, 2011.

¹⁹³ MacDonald & Leary, 2005.

Social smärta är med andra ord ett resultat av socialt smärtsamma händelser. Den sociala smärtan tar sig uttryck på många olika sätt. Människor kan beskriva smärtan som ”sårade känslor” eller ”hjärtesorg”¹⁹⁴. Enligt Smith¹⁹⁵ leder utanförskap till lidande på många plan, däribland ett känslomässigt lidande. Förlusten av gemenskap och tillhörighet leder till känslor av att vara övergiven och förkastad¹⁹⁶. En del av den sociala smärtan innefattar att känna sig oaccepterad och inte önskvärd¹⁹⁷.

Enligt Sahlin & Machado¹⁹⁸ kan man definiera en individ eller en grupp som blir utsatta för exklusion från ett sammanhang som socialt sårbara. Exkludering kan innefatta emotionell utstötning, kollektivt avståndstagande och negativ särbehandling.

Strandmark¹⁹⁹ kom fram till i sin studie att vilken form av ohälsa som helst kan leda till en känsla av utanförskap. Hennes forskning visar att kärnan i ohälsa är maktlöshet. Individen som lider av ohälsa har en självbild som utgörs av värdelöshet, känner sig fångad i sin situation och upplever ett känslomässigt lidande. Detta lidande kan leda till känslor av apati, utanförskap, skam och skuld.

7.5 Utanförskap som förluster

Förluster av olika slag har ofta ett samband med utanförskap. Antingen så att utanförskapet leder till förluster eller vice versa. Många artiklar lyfter fram de förluster som individerna i de olika kontexterna har upplevt.

Kvinnor som genomgått bröstcancerbehandlingar upplever enligt Klaeson et al.²⁰⁰ att förändringarna i kroppen leder till en känsla av utanförskap. Behandlingarna leder bland annat till förlust av en kropp som de är vana vid och känner till. Den nya situationen leder också till att deras sexualitet inte är vad den varit. Känslan av förluster leder till förändringar i relationerna till familjemedlemmar och vänner.

¹⁹⁴ Nordgren et al., 2011, 120.

¹⁹⁵ Smith, 2013.

¹⁹⁶ Younger, 1995.

¹⁹⁷ Erdner et al., 2005.

¹⁹⁸ Sahlin & Machado, 2008.

¹⁹⁹ Strandmark, 2004.

²⁰⁰ Klaeson et al., 2011.

Barn och ungdomar med en fysisk funktionsnedsättning upplever enligt Fägerskiöld & Mattsson²⁰¹ att deras handikapp begränsar deras liv och de har inte samma möjligheter i vardagen och i det sociala livet som andra unga. Deras avvikande vardagsrutiner och begränsningar i rörligheten leder till en känsla av utanförskap. Det positiva med barnen och ungdomarna i denna studie var att de upplevde endast ett partiellt utanförskap. De upplevde sig fortfarande vara en del av samhället, och upplevde sig som delaktiga på många andra plan.

Utanförskap kan bestå av social exkludering, som innefattar bland annat utanförskap på grund av ekonomiska, arbetspolitiska och etniska orsaker. Enligt Peace²⁰² är en person socialt exkluderad om ”han eller hon geografiskt bor i ett samhälle men inte deltar i den normala verksamheten för invånarna i det samhället”²⁰³. Förlusterna kan då bli många, till exempel upplösning av familjeband och sociala relationer. Exklusionen kan också leda till förlust av identitet och mening samt förlust av kulturella anknytningar.

Ett utanförskap som upplevs på grund av psykisk sjukdom kan också leda till förluster på olika områden. Enligt Nilsson²⁰⁴ lider personer med en psykisk sjukdom mest av bristen på gemenskap då de uppger att de förlorat vänner, jobb och sociala kontakter på grund av sin sjukdom. Ett annat exempel är enligt Hill²⁰⁵ de amerikanska indianerna som upplever att de förlorat så mycket. Historiskt har de förlorat egna traditioner och livsstilar, ekonomiska och andliga tillgångar, sina egna bostadsområden då de tvångsförflyttades med mera. Dessa perioder och skeden sätter ännu spår på deras känsla av gemenskap och tillhörighet.

7.6 Utanförskap och mental ohälsa

Det tema som förekom allra mest i artiklarna var utanförskapets påverkan på den mentala hälsan. I en majoritet av artiklarna (tretton av nitton stycken) beskrevs olika former av känslomässiga problem och psykisk ohälsa. Förhållandet mellan mental hälsa och utanförskap är dubbelriktat, det vill säga båda påverkas av den andra. Flera studier²⁰⁶ visar

²⁰¹ Fägerskiöld & Mattsson, 2010.

²⁰² Peace, 2001.

²⁰³ Peace, 2001, 28.

²⁰⁴ Nilsson et al., 2008.

²⁰⁵ Hill, 2006.

²⁰⁶ Erdner et al., 2005; Nilsson et al., 2008.

att långvariga problem med psykisk sjukdom leder till utanförskap. Men de flesta andra studier visar att upplevelser av utanförskap leder till emotionella problem.

Studien bland svenska ungdomar²⁰⁷ visar att känslan av utanförskap främst påverkar den mentala hälsan. Resultatet visade att det är ungdomarnas känslomässiga reaktioner, energinivå och sömn som mest påverkas av att vara utanförstående. Flera studier visade att utanförskap ökar risken för depression, apati, ångest och rädslor²⁰⁸.

Ett begrepp som återkommer i många studier är ”meningslöshet”. Peace²⁰⁹ lyfter fram att effekterna av att en människa blir exkluderad kan vara att hennes ”inre struktur faller sönder”²¹⁰ och hon känner meningslöshet. I sina resultat kom Twenge et al.²¹¹ fram till att ett socialt utanförskap leder till ett tillstånd som de kallar ”the deconstructed state”. Detta psykologiska tillstånd kännetecknas av att personen är känslomässigt avtrubbad, har en förvrängd tidsuppfattning samt känner av håglöshet, apati och meningslöshet. Forskarna menar att detta tillstånd strävar till att minska det känslomässiga lidandet hos personen. Enligt Nordgren et al.²¹² kan social smärta leda till att personerna känner sig fysiskt och emotionellt avtrubbade. Det sociala lidandet blir så stort så för att orka, drabbas personen av en sorts ”känslökallhet”.

Till det känslomässiga lidandet hör också känslor av att vara mindre värd och värdelös²¹³. Enligt Hill²¹⁴ lider de etniska minoriteterna i USA av mera mentala störningar än majoriteten av befolkningen. De psykiska problemen leder i sin tur till andra svårigheter. Utanförskap kan öka riskerna för alkohol-, drog- och spelberoende²¹⁵. Likaså kan det leda till aggressivt beteende och våld²¹⁶. Självskadebeteende och självmord framkom i två studier²¹⁷.

²⁰⁷ Safipour et al., 2011a.

²⁰⁸ Twenge et al., 2003; Peace, 2001; Strandmark, 2004; MacDonald & Leary, 2005.

²⁰⁹ Peace, 2001.

²¹⁰ Internal de-structuring of the person. Peace 2001, 25.

²¹¹ Twenge et al., 2003.

²¹² Nordgren et al., 2011.

²¹³ Strandmark, 2004.

²¹⁴ Hill, 2006.

²¹⁵ Hill, 2006.

²¹⁶ MacDonald & Leary, 2005; Safipour et al., 2011b.

²¹⁷ Safipour et al., 2011b; Nordgren et al., 2011.

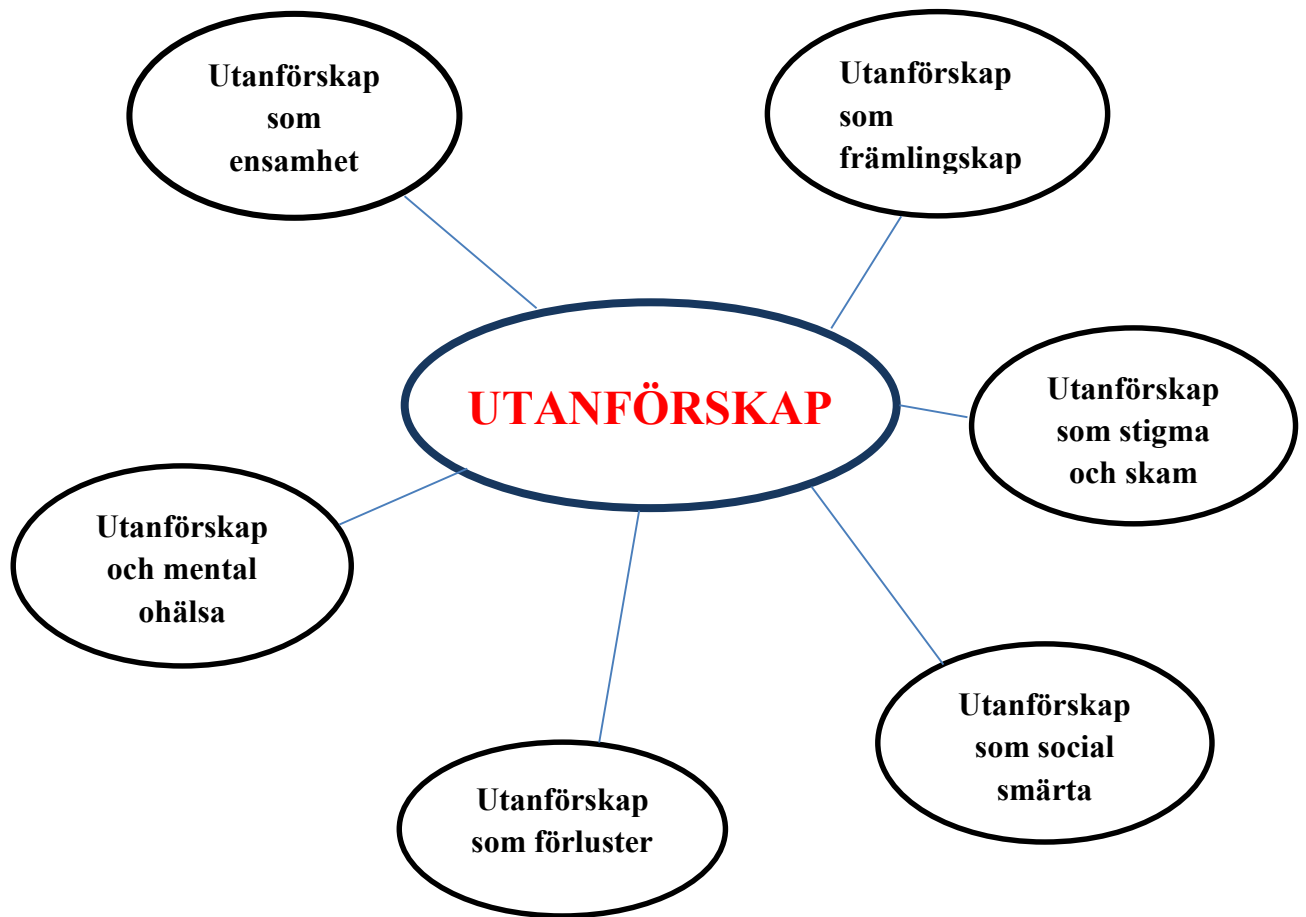
Trots att det framkom mycket lidande som resultat av utanförskap vill skribenten ändå till sist lyfta fram en studie²¹⁸ där forskningspersonerna också uttryckte positiva aspekter av sitt utanförskap. Kvinnorna i denna studie hade drabbats av bröstcancer och hade upplevt utanförskap som ett resultat av cancerbehandlingarna. De upplevde ändå att dessa svåra upplevelser i det långa loppet hade varit en möjlighet till personlig tillväxt.

Kvinnorna beskrev hur de varit tvungna att omvärdera sig själva och sina liv. De hade börjat fokusera och koncentrera sig alltmer på sig själva, istället för på materiella intressen. Att gå igenom allt det svåra hade lett dem till en personlig mognad. Deras förmåga att klara sig (cope) berodde emellertid i stor grad på huruvida de hade fått stöd, kärlek och bekräftelse av andra. Till exempel hade stödgrupper varit en källa till gemenskap och gett dem styrka att klara av att vara en outsider.²¹⁹

Resultatet visar att det lidande som framkom som ett resultat av utanförskap till stor del beror på att man inte känner sig välkommen. Utanförskap kan leda till ensamhet och en känsla av främlingskap i förhållande till den grupp man önskar vara eller har varit en del av. Beroende på kontexten kan lidande utgöras av känslor av stigma och skam eller olika former av social smärta. Likaså kan individen uppleva olika former av förluster till följd av utanförskapet. Lidandet kan leda till att människans mentala hälsa vacklar och hon får känna av olika symptom på mental ohälsa. Figuren på följande sida, figur 3, visar de sex olika teman som steg fram ur det teoretiska materialet.

²¹⁸ Klaeson et al., 2011.

²¹⁹ Klaeson et al., 2011.



Figur 3. Lidandet i utanförskap i den teoretiska studien

Sammanfattningsvis visar resultatet att utanförskap leder till att människor känner av lidande och smärta på många olika plan. Utgående från skribentens förförståelse var det mest överraskande i resultatet att finna att utanförskap kan upplevas i så många olika, vitt skilda kontexter. Den nya förståelse som öppnade upp sig, handlade därför om att utanförskap är ett fenomen som finns omkring oss i olika former. Utanförskap kan inte begränsas till en viss sorts individer eller en viss grupp av människor. Inom vården kan vi komma i kontakt med människor som upplevt utanförskap i alla olika sammanhang. Redan medvetenheten om hur utanförskap påverkar människor och deras välbefinnande borde öppna upp en ny förståelse för dessa människor och för deras behov.

8 RESULTAT AV DEN EMPIRISKA STUDIEN

Den kvalitativa innehållsanalysen av materialet gjordes så att texterna först analyserades utgående från forskningsfrågorna Vad är utanförskap? och Hur ser lidande i utanförskap ut? Efter en första analys av materialet framkom det att resultatet från de olika delarna, texterna av de utländska studeranden samt de som haft erfarenheter av en religiös gemenskap, var så olika att skribenten valde att skilja på texterna och analysera dem var för sig. Den fortsatta innehållsanalysen gjordes så att texterna analyserades skilt för sig.

I analysprocessen steg det också fram att det var svårt att skilja på resultatet av de båda forskningsfrågorna. Då forskningspersonerna beskrev sitt utanförskap framkom deras lidande, och då de beskrev sitt lidande kunde utanförskapet bättre förstås. Därför kommer resultatet att presenteras så att de teman som steg fram endast svarar på den andra forskningsfrågan: Hur ser lidandet i utanförskap ut?

Forskningspersonerna berättade alla sin egen berättelse om utanförskap. För de utländska studerande gällde utanförskapet att leva som utlänning i Finland. För de andra forskningspersonerna handlade utanförskapet dels om att känna sig utanför inom den religiösa gruppering de varit medlem i, dels om att känna utanförskap i förhållande till det omgivande samhället. Texterna lyfte också fram utanförskap som upplevts på grund av sociala klasser (övre medelklass versus torparfamilj), olika språkgrupper (finsk/finlandssvensk) samt på grund av sexuell läggning.

I detta resultatkapitel presenteras först de teman som steg fram ur de utländska studerandes berättelser om sina upplevelser av lidande i utanförskap. Därefter presenteras teman om lidande i utanförskap bland forskningspersonerna som haft erfarenheter i förhållande till ett religiöst samfund.

Forskningspersonernas citat, som är deras egna ord, lyfts fram. Citaten är viktiga och de behöver få en möjlighet att tala för sig själva. Eftersom materialet till största del är på engelska och finska, är citaten fritt översatta till svenska och ursprungscitaten refereras i fotnoterna. Innehållsanalysen av texterna gjordes med hjälp av en tabell och åskådliggörs även i tabellform (bilaga 8).

8.1 Lidande i utanförskap bland utländska studerande

De utländska forskningspersonerna beskrev sitt utanförskap på följande sätt.

Utanförskap, för mig innebär det varje livsupplevelse utanför ens hemområde, utanför ens födelseplats, utanför de ställen där man är som hemma.²²⁰

Det betyder att vara utanför en grupp, kanske inte inkluderad i gruppen, inte integrerad.²²¹

Utanförskap betyder... det är mera ett negativt ord, det är som att inte ”höra till”, man tillhör inte denna grupp av människor...²²²

Att vara en outsider är någon som genom sitt eget val inte vill eller inte kan delta i en grupp (även om de skulle vilja).²²³

Resultatet av innehållsanalysen utmynnade i fem teman som steg fram ur texterna. Temana är: utanförskap som social smärta, utanförskap som nya sociala koder, utanförskap som språkbarriär, utanförskap som ett äventyr och utanförskap som samhörighet.

8.1.1 Utanförskap som social smärta

Forskningspersonerna berättade i sina texter om känslan av att vara på utsidan, att vara utestängd, om ett begränsat socialt liv och en brist på bekräftelse. Skribenten har valt att kalla detta tema social smärta. Att känna sig vara på utsidan handlade till stor del om att inte känna sig som en del av majoriteten och inte ha samhörighet med den.

²²⁰ Outsidership, to me it involves every experience of life outside your home area, outside your birth place, outside the places where you are at home.

²²¹ It means being outside of a group, maybe not included in the group, not integrated.

²²² Outsidership means... it's maybe more of a negative word, it's like you don't "höra till", you don't belong into this group of people.

²²³ Being an outsider is someone who does not by his own choice or cannot participate in a group (even though they would like to).

Man är en del av minoriteten, inte av majoriteten.²²⁴

Jag känner mig utestängd.²²⁵

Efter 17 år skulle jag fortfarande inte känna mig som en insider.²²⁶

Utanförskap visade sig också som brist på sociala kontakter och ensamhet.

Sociala kontakter var en mycket viktig del som fattades mig.²²⁷

Jag kan säga att jag led då, jag kände mig så ensam.²²⁸

Personerna vittnade också om att de gått igenom så kallade identitetskriser, där de måste ompröva sin egen identitet och finna sin plats i det nya samhället. Till den sociala smärtan hörde också känslan av att inte bli bekräftad. Bristen på bekräftelse kunde till exempel visa sig genom att man inte blev tagen på allvar.

Jag kände mig inte bekräftad i den situationen, och det är mycket viktigt att man känner sig bekräftad.²²⁹

Jag gick igenom en ganska djup depression... hade inga pengar och inget jobb, och det kändes som att ingen ville hjälpa mig.²³⁰

Denna forskningsperson berättade att han varit i kontakt med sjukvården för att få hjälp med sin depression till följd av utanförskapet, men möttes av en ovilja att förstå och hjälpa. Han uppgav också att han aldrig har känt sig fullständigt hemma i Finland.

De (vårdpersonalen) sa: Du har inget fel, du kan fara hem tillbaka. Jag kände att de inte ville hjälpa mig.²³¹

Jag kan inte stanna här för min mentala hälsa.²³²

²²⁴ You are part of the minority, not of the majority.

²²⁵ I feel shut out.

²²⁶ After 17 years I still would not feel like an insider.

²²⁷ Social contact, that was a real important missing part.

²²⁸ I can say that I suffered then, just feeling so alone.

²²⁹ I didn't feel confirmed in that situation and I think to be confirmed is really important.

²³⁰ I had a quite deep depression... had no job and no money, I really felt like nobody wanted to help me.

²³¹ Well you have nothing, you can go back home. I felt that they didn't want to help me.

²³² I cannot stay here for my mental health.

8.1.2 Utanförskap som sociala koder

Alla utländska forskningspersoner beskrev att deras upplevelser av utanförskap hade att göra med sociala och kulturella koder. De fick vänja sig vid nya sociala modeller och sätt att bete sig på i det nya landet, sådana som skilde sig från de som de lärt sig tidigare. Utanförskap kan vara ett resultat av att man inte känner till de sociala koderna i det nya landet.

Speciellt de första åren kunde man verkligen känna av skillnaden... på grund av att man inte vet hur man ska uppföra eller bete sig, för att man inte riktigt tänker på det, och sedan får man en känsla från andra människor att man inte skall göra så eller säga så, men man lär sig längs vägen hur man förväntas bete sig i vissa situationer.²³³

Jag känner att jag måste försöka leva upp till dessa människors normer.²³⁴

Det har tagit många år att komma in i systemet, bara med att försöka förstå saker, och jag förstår ännu inte, jag lär mig ännu. Saker som jag gör socialt felaktigt, bara för att det är helt annorlunda, kulturen och mentaliteteten och allting...²³⁵

8.1.3 Utanförskap som språkbarriär

Forskningspersonerna berättade alla om sina upplevelser av att känna sig utanför på grund av språket. I början av sin tid i Finland, var språkbarriären det som mest ledde till en känsla av utanförskap. Känslan av att inte inkluderas på grund av språket uttrycktes av alla personer.

Jag är en outsider på grund av språket.²³⁶

²³³ Especially those first years you could really feel the difference.....because like not knowing how to act or behave, because you don't really think about, and then you get this feeling from people that you're not supposed to do that or say that, but you learn along the way how you are supposed to behave in certain situations.

²³⁴ I feel like I have to try to measure up to these peoples' standards.

²³⁵ It's taken many years to come into the system, just trying to understand things, and still I don't, I'm still learning. Things that I do socially incorrectly, just cause it's totally different, culture and mentality and everything...

²³⁶ I'm an outsider because of the language.

Språkbarriären är ett problem, man känner sig så liten.²³⁷

Människor visste att jag inte pratar finska, men ingen pratade engelska med mig... så de kände inget behov av att inkludera mig.²³⁸

De pratar med varandra men de stänger ut mig på något sätt.²³⁹

Man kan bli ignorerad och behandlad som man vore dum, om man inte kan språket. Språkbarriären kan också leda till att man till exempel inte kommer in i arbetslivet.

När man inte kan ett språk så bra, blir man på ett sätt ignorerad... och någon kan behandla en som att man är totalt dum.²⁴⁰

Jag hade en högskoleexamen... och mycket arbetserfarenhet, men jag fick inget jobb på grund av det finska språket.²⁴¹

Senare, när forskningspersonerna lärt sig finska eller svenska bättre, berodde utanförskapet på andra faktorer. Två personer tyckte att det är svårt att komma finländare nära, och det tar lång tid att bli vänner med dem.

Det mest oväntade som framkom i det empiriska materialet var att utanförskap också kan uppfattas som något positivt. De utländska studeranden lyfte fram att utanförskap har både negativa och positiva aspekter.

De två följande temana gäller därför inte lidande. De lyfter fram de positiva aspekterna av utanförskap, nämligen utanförskap som ett äventyr och utanförskap som samhörighet.

²³⁷ The language barrier is a problem, you really feel so small.

²³⁸ People knew that I don't speak Finnish, but nobody spoke English to me... so they didn't feel the need to take me in.

²³⁹ They talk to each other but they shut me out in some way.

²⁴⁰ When you don't know a language very well, you're kinda like ignored... and someone can act like you're totally dumb.

²⁴¹ I had a university degree... and a lot of work experience, but I couldn't get a job because of the Finnish language.

8.1.4 Utanförskap som ett äventyr

Följande tema som steg fram var att utanförskap kan upplevas som ett äventyr. Forskningspersonerna beskrev hur de vuxit och blivit starkare tack vare utanförskapet, hur de förändrats och hur de med tiden kunnat se också det positiva i att vara en outsider.

Överlag är det (utanförskapet) en positiv upplevelse, för att det är alltid bra att ge sig ut på äventyr och det är alltid bra att försöka, men min erfarenhet är att den goda delen av det, det har gjort mig starkare, i allting, att försöka.²⁴²

Detta har istället gett mig mod.²⁴³

Att vara en outsider är för mig är en process, att förändras och anpassa sig.²⁴⁴

Först är utanförskapet mest negativt, men sedan växer man och blir starkare. Så då kanske utanförskapet förvandlas till något positivt.²⁴⁵

Genom att jag kom igenom min identitetskris, kunde jag efter det se också det positiva i att vara en utlänning.²⁴⁶

Till de positiva aspekterna hörde känslan av att man är speciellt intressant för att man är en utlänning/outsider. Man kan också känna att man har en ursäkt då man är en utlänning.

Mest var det positivt i början för att jag mest var som en turist. Folk ställde frågor och vara intresserade och jag bjöds till en massa ställen... de försökte inkludera mig.²⁴⁷

Det är som mitt liv är mera intressant om jag är en outsider, för att folk är intresserade. Som när jag har outsiderrollen så vill de veta mera... Ibland låtsas jag till och med att jag inte kan finska, bara pratar engelska, då är de intresserade: Varifrån kommer du?²⁴⁸

²⁴² Generally (feeling like an outsider) it is a good experience, because it is always good to take an adventure and it's always good to try, but my experience the good part of it, it has strengthened me, in everything, to try.

²⁴³ This has instead given me courage.

²⁴⁴ To be an outsider to me is like a process, to change and to adapt.

²⁴⁵ At first outsidership is mostly negative, but you grow and you become stronger. So then maybe outsidership turns positive.

²⁴⁶ After I got through my identity crises, I was able to see also the positives in being a foreigner.

²⁴⁷ Mostly it was positive in the beginning when I was most like a tourist. People were asking questions and were interested and I was invited to a lot of places....they were trying to include me.

²⁴⁸ It's like my life is more interesting if I am an outsider, because people are interested. Like when I have the outsider role they want to know more....Even sometimes I pretend that I don't speak Finnish, just speak English, then they are interested: Where are you from?

Ibland är det ganska trevligt på ett sätt att man på något sätt är ursäktad för att bete sig på ett visst sätt. Man har en ursäkt för att man är Utlänningen... man kan gömma sig bakom det.²⁴⁹

En av forskningspersonerna upplevde att känslan av utanförskap endast beror på den egna inställningen, och för henne tog det bara 4-5 månader tills hon kände sig som en ”insider”. Hon hade inte upplevt mycket negativt alls i att vara en utlänning. Hon poängterade gång på gång att känslan av att vara en outsider beror på ens egen inställning. Hon använde ett talande uttryck när hon beskrev:

”After a while you are feeling here, not at home, but at Finland.”²⁵⁰

8.1.5 Utanförskap som samhörighet

Det visade sig att utanförskap också kan leda till samhörighet och öppna upp gemenskap inom helt nya områden. Alla utländska studerande hade hittat grupper där de känner gemenskap med andra utlänningar. De uttryckte hur de hittat gemenskap och känslor av samhörighet med andra som känner sig utanför.

Vi är alla utlänningar i vår klass, så jag känner att vi alla är en del, vi är alla i samma situation.²⁵¹

Jag har grupper av utlänningar som jag hör till.²⁵²

Alla outsiders går tillsammans för att bilda en grupp.²⁵³

Jag försöker fokusera på att vara med sådana människor som får mig att känna mig som en insider.²⁵⁴

De är också outsiders, så vi så att säga hjälper varandra.²⁵⁵

²⁴⁹ Sometimes it’s kinda nice in a way that you’re in a way excused from acting a certain way. You have an excuse because you are the Foreigner...you can retreat to that.

²⁵⁰ Efter en tid känner man sig här, inte hemma, men i Finland.

²⁵¹ We’re all foreigners in our class, so I feel like we all are part, we are all in the same situation.

²⁵² I have groups of foreign people that I belong to.

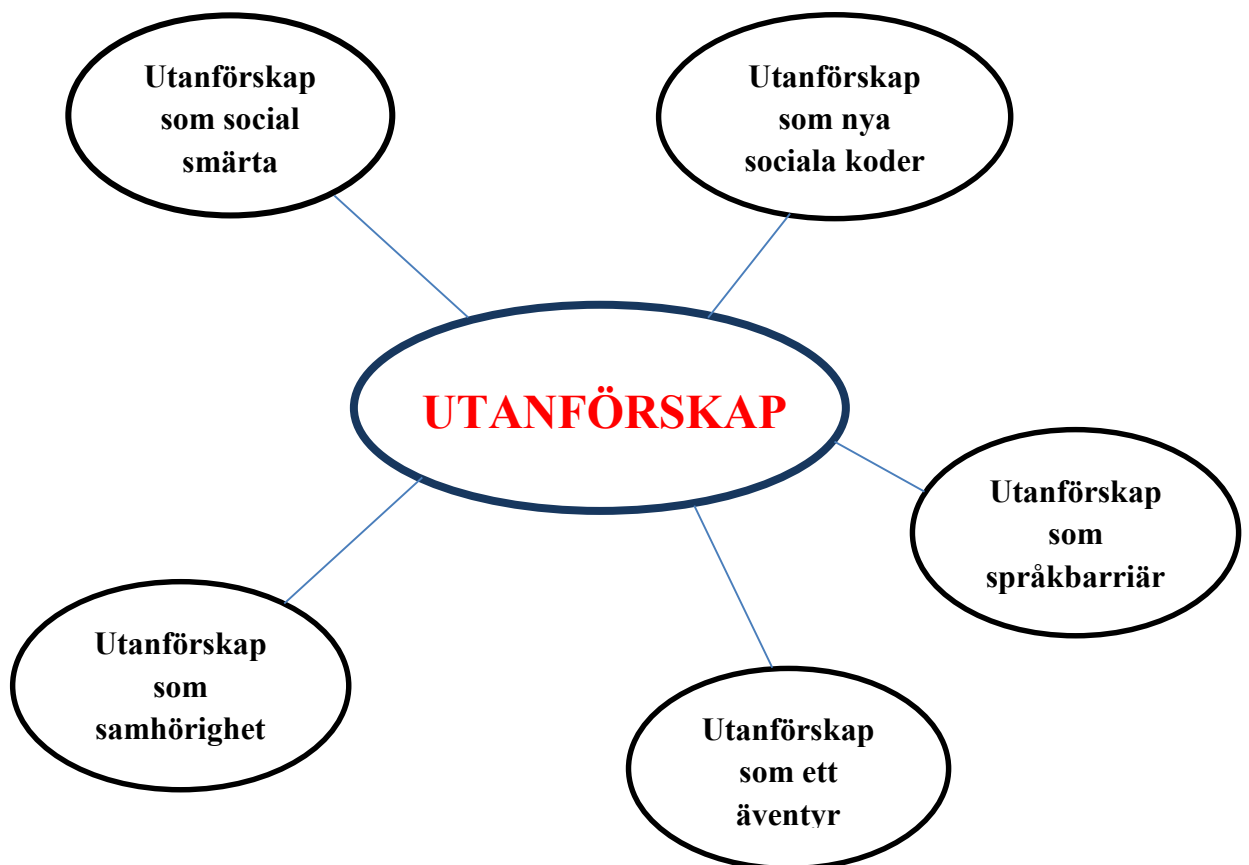
²⁵³ All the outsiders are going together to make a group.

²⁵⁴ I try to focus on being with people that make me feel like an insider.

²⁵⁵ Those people are also outsiders, so we are kinda helping each other.

Att mitt i allt det lidande som utanförskapet innebär, också hitta dessa positiva aspekter av utanförskapet var ett glädjande resultat. Det steg fram ur texterna hur forskningspersonerna kände hur de hade växt och blivit starkare tack vare utanförskapet. Att de dessutom hittat samhörighet med sådana som befunnit sig i liknande situationer av utanförskap är en viktig ny förståelse.

Nedanstående figur, figur 4, visar de olika teman om lidande i utanförskap som steg fram bland utländska studerande.



Figur 4. Lidande i utanförskap bland utländska studerande

Sammanfattningsvis kan man säga att utanförskap i en kontext där man lever som utlänning i Finland, innebär lidande men också möjligheter till tillväxt. Lidandet visar sig som en social smärta, att inte känna sig vara delaktig eller välkommen i de nya sociala miljöerna. Det tar tid att lära sig de nya sociala koderna. Här fanns det emellertid skillnader mellan forskningspersonerna. Vissa var angelägna om att lära sig och anpassa sig till de nya normerna, andra upplevde att de inte ville ändra på sig själva och anpassa sig för mycket till det nya samhället. Språkbarriären var den svårighet som verkade vara den lättaste att övervinna. Skribenten anser det vara viktig ny förståelse att utanförskapet också kan upplevas vara ett äventyr. På samma sätt är det viktigt att förstå att mitt i utanförskapet kan människor hitta samhörighet och gemenskap med andra i samma situation.

8.2 Lidande i utanförskap i en religiös kontext

Forskningspersonerna som upplevt utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund förklarade sitt utanförskap utgående från sina egna livsberättelser.

Trosrörelsen har varit xx-församlingen, från vilken jag blev utestängd år 2009. Jag blev en total outsider och upphörde att existera i rörelsen.²⁵⁶

Vi som blev födda och växte upp på xx-församlingens insida. Förlusten av möjligheten att ta in kunskap genom skolåldern, blir en del av det, som är en ”stulen barndom”.

Jag är mångdubbelt utslagen och stigmatiserad, som å andra sidan också vuxit upp i en välmående finlandssvensk, stramt kristen familj.²⁵⁷

De fem olika teman om lidande i utanförskap som steg fram ur materialet är: utanförskap som uppdelning mellan vi och de, utanförskap som kollektiv utstötning, utanförskap som stigma och skam, utanförskap och mental ohälsa och utanförskap och vårdlidande.

²⁵⁶ Uskuntokunta on ollut xx-seurakunta – josta mut on erotettu vuonna 2009”. ”minusta tuli totaalisen ulkopuolinen ja lakkasin olemasta yhteisössä.

²⁵⁷ Olen monikertaisesti syrjäytetty ja stigmatisoitu, joka toisaalta on myös kasvanut hyvinvoivassa suomenruotsalaisessa kireän kristillisessä perheessä.

8.2.1 Utanförskap som uppdelning mellan vi och de

Samtliga forskningspersoner gav uttryck för sina upplevelser att utanförskap innebär en uppdelning mellan ”vi och de”. Det handlar om grupper där vissa människor befinner sig på insidan, och de andra är utanför. I jämförelse med de utländska studerandes berättelser, beskrev de som upplevt utanförskap i en religiös kontext klyftan mellan vi och de som mycket mer påtaglig och djup.

Till synes är vi en enda grupp där det inte finns outsiders, utan outsiders är någonstans utanför rörelsen.²⁵⁸

Det som definierar gränsen mellan vi och de kan vara olika faktorer. Samfundet kan till exempel säga sig vara det enda rätta.

Rörelsen stämplar alla andra – den onda världen finns utanför rörelsen och församlingen bildar det enda rätta gudsriket.²⁵⁹

Enligt hennes troslära skulle var och en som inte erkänner xx (församlingens) lära, hamna i evig förtappelse.²⁶⁰

Vi blev mobbade för att vår familj inte ansågs vara kristna på riktigt.

Gränsen mellan vi och de kan också markeras på andra sätt. Inom en religiös kontext kan t.ex. språket (ett inre språk) och den egna kulturen vara det som markerar skillnaden mellan människor.

Det inre språket skiljer rörelsen från den övriga världen – en annorlunda kultur formar ett gap mellan världen och xx(församlingen). Ibland fanns det tider då jag kände mig utanför överallt – i slakten, i familjen, i rörelsen, i världen.²⁶¹

²⁵⁸ Näennäisesti ollaan yhtä joukkoa jossa ei ole ulkopuolisia, vaan ulkopuoliset ovat jossain liikkeen ulkopuolella.

²⁵⁹ Yhteisö leimaa kaikki muut – paha maailma on liikkeen ulkopuolella ja yhteisö muodostaa ainoan oikean jumalanvaltakunnan.

²⁶⁰ Hänen uskonoppinsa mukaan jokainen, joka ei tunnusta xx'n oppia, joutuu iankaikkiseen kadotukseen.

²⁶¹ Sisäinen kieli eroittaa yhteisön muusta maailmasta – erilainen kulttuuri luo kuilun maailman ja xx välille. Välillä oli aikoja jolloin tuntui olevan ulkopuolinen kaikkialla – suvussa, perheessä, yhteisössä, maailmassa.

Utanförskap kan också handla om olika sociala klasser och värderingar som skiljer sig från varandra. Sociala klasser, språkgrupper och sexuell läggning, t.ex. homosexualitet, kan skapa klyftor mellan människor och känslor av utanförskap.

Min mor var en tavastländsk torparflicka, som blev föremål för ett betydande förakt från min fars släkt, inom den finlandssvenska övre medelklassen. Hon blev förlöjligad och hånad bland annat för sina usla språkkunskaper.²⁶²

Ett starkt hat mot homosexuella spred sig i släkten, fast den hölls under ytan, så att inte den borgerliga lyckomuren och fasaden skulle fläckas.²⁶³

8.2.2 Utanförskap som kollektiv utstötning

Forskningspersonerna berättade i sina texter om känslor av att vara på utsidan, att vara utestängd, om att känna sig förkastad och utstött. Dessa upplevelser sammanfattas under temat kollektiv utstötning. Den kollektiva utstötningen i förhållande till ett religiöst samfund uttrycktes med allvarliga ordalag.

Social isolering och sanktioner är ett effektivt sätt att få en människa underordnad villkorlig kärlek.²⁶⁴

I xx- församlingen finns det en strikt intern disciplin och social utestängning. Genom den kollektiva utstötningen kan i princip vem som helst bli utkastad eller bli visad en plats utanför församlingen.²⁶⁵

Jag har upplevt våld och misshandel på flera nivåer inom rörelsen utan att förstå varför jag måste uppleva det.²⁶⁶

Jag är företrädare för en helt obegriplig värld. Vi blev föremål för en systematisk och omfattande trakassering, där mobbning var vardagsmat.

²⁶² Äitini oli hämäläinen torpparintytär, joka joutui melkoisen halveksunnan kohteeksi isän suvussa, suomenruotsalaisen ylemmän keskiluokan keskuudessa. Häntä pilkattiin ja halveksittiin muun muassa surkean kielitaitona vuoksi.

²⁶³ Sukuun levisi voimakas homoviha, vaikka se pidettiin pinnan alla, etteivät porvarillinen onnellisuusmuuri ja julkikuva olisi tahriintuneet.

²⁶⁴ Sosiaalinen eristäminen ja sanktiot ovat tehokas tapa saada ihminen alistettua ehdolliseen rakkauteen.

²⁶⁵ Xx-seurakunnassa on tiukka sisäinen kuri ja sosiaalinen ulossulkeminen. Kollektiivisen hylkimisen kautta periaatteessa kuka tahansa voi joutua yhteisön hyljeksimmäksi tai hänelle voidaan osoittaa paikkaa yhteisön ulkopuolella.

²⁶⁶ Olen kokenut monitasoista väkivaltaa yhteisössä ymmärtämättä miksi joudun sitä kokemaan.

Ur texterna steg det fram att lidande kan bero på att det finns andra sociala normer och koder inom den religiösa gruppen än vad man har lärt sig eller vad som finns i samhället i stort. En forskningsperson beskrev att hennes känsla av utanförskap i viss mån kom från det att hennes egen uppväxtmiljö inte hade gett samma kodverk, normer och modeller för beteende i sociala situationer, som de som fanns inom samfundet. Det kan vara att man inte klarar av att uppfylla de förväntade normerna eller koderna i det nya sammanhanget. Man kan hamna i svåra situationer om man inte kan uppfylla de normer som fastställts av rörelsen.

Det framkom att utanförskap kan upplevas både innanför och utanför ett religiöst samfund. Man kan också känna sig annorlunda i förhållande till samhället i stort. Kulturkrockar förekommer mellan rörelsens värld och det omgivande samhället.

I praktiken var jag ändå nästan helt en outsider innanför den rörelsen...²⁶⁷

Å andra sidan genom att höra till rörelsen var jag en outsider också i det omgivande samhället.²⁶⁸

Den avvikande kulturen och omgivande världen skadar sociala relationer och formandet av dem.²⁶⁹

8.2.3 Utanförskap som stigma och skam

Alla forskningspersoner kände sig på något sätt stigmatiserade som en följd av det religiösa utanförskapet. En forskningsperson berättade om sin barndom där mycket som hon skulle ha velat göra som barn ansågs vara synd. Hon kände sig utanför t.ex. då vännerna fick vara med i (ev.luth.) församlingens barnverksamhet eller i idrottssammanhang.

Jag är mångdubbelt utslagen och stigmatiserad.²⁷⁰

Vi cyklade runt i stan, såg våra skolkamraters glädje med idrotten, från trottoarkanten, annars skulle vi brinna i helvetets eldar.

²⁶⁷ Käytännössä kuitenkin olin lähes täysin ulkopuolinen tuon yhteisön sisällä.

²⁶⁸ Toisaalta kuulumalla yhteisöön olin ulkopuolinen myös ympäröivässä yhteiskunnassa.

²⁶⁹ Siitä erilaisesta kulttuurista ja ympäröivästä maailmasta haittavat sosiaalisia suhteita ja niiden muodostumista.

²⁷⁰ Olen monikertaisesti syrjäytetty ja stigmatisoitu.

Dessutom kände forskningspersonerna att man försökte lägga på dem känslor av skuld och skam. Vissa beskrev att det handlar om en skuldlägningsprocess.

Jag kände en oändlig otillräcklighet och underlägsenhet.²⁷¹

Rörelsen får som värst offren att uppleva skuld och söka felet i sig själva.²⁷²

Om en människa kan drivas till en punkt där hon inte önskar leva mera, avsäger sig samfundet sitt ansvar, utpekar individen som svag och misslyckad samt skuldbelägger henne.²⁷³

En forskningsperson fick höra efter att hon lämnat samfundet:

Det är de svaga som lämnar församlingen.

En person berättade att hans sexuella läggning, homosexualitet, var en avgörande orsak till att han blev utestängd från familjen och släkten. I yngre år kände han skam och skuld och gjorde allt han kunde för att försöka ändra sig och bli accepterad.

Släktens homofientliga atmosfär drev mig in i en djup depression och jag var nära att begå självmord.²⁷⁴

8.2.4 Utanförskap och mental ohälsa

Utanförskap i förhållande till en religiös rörelse visade sig ha allvarliga konsekvenser för den mentala hälsan. Forskningspersonerna vittnade om mentala problem på många nivåer, om allt från sömnproblem och psykosomatiska symptom till självdestruktivitet och självmordsplaner.

²⁷¹ Tunsin loputonta riittämättömyyttä ja huonommuutta.

²⁷² Liike saa pahimmillaan uhrinsa kokemaan syyllisyyttä ja hakemaan vikaa itsestään.

²⁷³ Jos ihminen voidaan ajaa pisteeseen jossa ihminen ei halua elää, yhteisö ulkoistaa vastuunsa, osoittaa yksilöä heikoksi ja epäonnistuneeksi, syyllistää ihmistä.

²⁷⁴ Suvun homovihainen ilmapiiri ajoi minut vakavaan masennukseen ja lähelle itsemurhaa.

Forskningspersonerna använde starka ordalag för att beskriva sitt lidande.

Hela kampen lämnade plågsamma spår, som jag ännu inte repat mig från helt.²⁷⁵

Fysiska och psykiska risker vars följder kan vara ända till döden.²⁷⁶

Upplevelsen av utanförskap och å andra sidan kravet på lydnad och ödmjukhet leder till att man förlorar sin mänsklighet.²⁷⁷

Kravet på lydnad så att man måste följa rörelsens regler kan leda till allvarliga hälsorisker.

Jag satte min egen hälsa före rörelsen, och det ledde till en total utestängning från xx- församlingen.²⁷⁸

Som en följd av utanförskapet, både innanför och utanför rörelsen, led forskningspersonerna av akuta stressreaktioner och psykosomatiska besvär: sömnbrist och -svårigheter, aptitlöshet, konstant överspändhet²⁷⁹ samt hjärtproblem. De upplevde att deras fysiska hälsa sviktade vid många tillfällen på grund av att de blev behandlade så illa.

Två av forskningspersonerna berättade att de lider av en så kallad ”dissociationsstörning”. Vanliga orsaker till denna störning är barndomstrauman och svåra yttre omständigheter.

Personen lider av en återkommande eller konstant känsla att vara frånkopplad sig själv, och hon upplever att hon observerar sin kropp och sina mentala funktioner utifrån sig själv.²⁸⁰

Andra mentala problem som framkom var: panikstörningssymptom, total utbrändhet, häftiga humörsvängningar samt självdestruktivitet. Utanförskapet ledde i värsta fall till allvarliga depressioner och planer på självmord. Två forskningspersoners lidande hade varit så stort att de hade övervägt självmord och ansett detta vara ett sätt att få ett slut på den svåra smärtan. Ändå hade deras planer inte förverkligats och de hade i något skede haft en vändpunkt i livet, därifrån de orkat gå vidare.

²⁷⁵ Koko taistelu jätti tuskalliset jäljet, joista en ole vieläkään toipunut kunnolla.

²⁷⁶ Fyysisiä ja psyykkisiä riskejä joiden seurakset voivat olla aina kuolemaan asti.

²⁷⁷ Ulkopuolisuuden kokemus ja toisaalta kuuliaisuuden ja nöyryyden vaatimus johtaa inhimillisyyden katoamiseen.

²⁷⁸ Asetin oman terveyteni liikkeen edelle, ja tämä johti totaaliseen xx- seurakunnasta ulossulkemiseen.

²⁷⁹ Jatkuva ylivireystila.

²⁸⁰ Henkilö vaivaa toistuva tai jatkuva itsestä irrallaan olemisen tunne, ja hän kokee tarkkailevansa kehoaan ja henkisiä toimintojaan itsensä ulkopuolelta.

En forskningsperson förklarade hur hon uppfattar att det är sunt att uppvisa symptom och friskt att reagera på omständigheter som upplevts vara omänskliga.

Om man accepterar det att man är människa och att man är frisk om man uppvisar symptom, hjälper det att förstå orsak-verkan-sambandet.²⁸¹

Att förstå sambandet mellan dessa mentala problem och utanförskap anser skribenten vara mycket viktigt. Lidandet kan bli så stort för människor som befinner sig i utanförskap att deras mentala hälsa börjar vackla. Den mentala ohälsan i sig är ett stort lidande. Genom att vara medvetna om sambandet mellan orsak och verkan inom utanförskapet, kan vi nå en större förståelse för dessa människors livssituation. Endast genom en större förståelse kan vi hjälpa och bidra till att lindra deras lidande.

8.2.5 Utanförskap och vårdlidande

Två av forskningspersonerna berättade om ett lidande i förhållande till hälso- och socialvården. En av forskningspersonerna berättade att han varit i kontakt med sjukvården för att få hjälp med en ganska djup depression till följd av sitt utanförskap, men möttes av en ovilja att förstå och hjälpa. Kontakten till sjukvården slutade efter ett första besök vid akutmottagningen.

En annan person lyfte fram sina många kontakter med både sjukvården och socialvården. Hon hade vid olika tillfällen sökt skydd och trygghet av socialvården samt stöd från hälsovården för sina beslut. Men hon upplevde ett utanförskap också inom vården.

Jag har upplevt utanförskap inom hälsovården och en brist på förståelse.²⁸²

Inom hälsovården har okunskapen (om religiösa samfund) till en del gjort vården mera långsam och mera komplicerad.²⁸³

²⁸¹ Jos hyväksyy sen että on ihminen ja on terve jos oirehtii, se auttaa ymmärtämään syy-seuraus suhteita.

²⁸² Olen kokenut terveyden huollossa ulkopuolisuutta ja ymmärtämättömyyttä.

²⁸³ Terveysthuollossa jossain määrin tietämättömyys (uskonnollisesta yhteisöistä) hidastaa ja vaikeuttaa hoitoa.

Forskningspersonen berättade att hennes försök att få hjälp varit en kamp och att hon upplevde att hon fick hjälp först då hon fick vård inom traumavården.

Ingen har skyddat mig från påtryckning.²⁸⁴

Först efter en lång kamp har jag fått en sådan vård där jag blivit du med mina känslor.²⁸⁵

Utifrån dessa berättelser kan man förstå att forskningspersonerna hade upplevt lidande i form av utebliven vård, där deras problem inte togs på allvar och de inte fick den hjälp de sökte. Okunskapen och oförståelsen som de mötte ledde till en känsla av att inte bli tagen på allvar och därigenom ett ännu större lidande.

De forskningspersoner som upplevt utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund, lyfte inte fram någonting som de upplevt som positivt med utanförskapet. Ändå kunde man läsa mellan raderna om hur utanförskapet hade tvingat dem att ta ställning till rörelsen. Två personer hade valt att lämna samfundet medan den tredje blev utestängd. I berättelserna kunde man läsa om hur det liv som de nu levde, utanför rörelsen, på många sätt var en befrielse och ett positivare liv än det som de tidigare levde.

I figuren på följande sida, figur 5, sammanfattas resultatet av lidande i utanförskap i en religiös kontext.

²⁸⁴ Kukaan ei ole suojanut minua painostukselta.

²⁸⁵ Vasta pitkän tappelun jälkeen olen saanut sellaista hoitoa jolla on päässyt käsiksi tunteisiin.



Figur 5. Lidande i utanförskap inom en religiös kontext

Sammanfattningsvis kan man säga att lidandet i utanförskap som dessa forskningspersoner gav uttryck för var ett djupare lidande än vad skribenten hade kunnat föreställa sig. Utanförskap inom en religiös kontext påverkar människor på en existentiell nivå. Det handlar om ett lidande som berör ens egen existens och identitet som människa. Om man på en existentiell nivå inte känner att man är accepterad och värdefull, kan det ha allvarliga konsekvenser för ens hälsa och känsla av välbefinnande.

Utanförskap i förhållande till en religiös gemenskap, vare sig det handlar om ett frivilligt eller ofrivilligt utanförskap, handlar mycket om de attribut som den gemenskapen tillskriver människor. När den religiösa rörelsen skapar reglerna för medlemskap, bildas det klyftor mellan de som hör till och de som inte hör till. Samfundet kan bidra till den kollektiva utstötningen och till individens känsla av stigma och skam. I materialet kom det tydligt fram hur utanförskapet påverkar den mentala hälsan. I värsta fall kan individen också vara tvungen att känna av utanförskap i förhållande till vården.

9 DET GEMENSAMMA RESULTATET

En av forskningspersonerna uttryckte att andra människor inte helt kan förstå hennes utanförskap.

”You might have support from home, from somewhere, but they are not within your outsidership, because they do not know what it is.”²⁸⁶

Att gå in i en annan människas utanförskap och helt förstå det är nog en omöjlighet. Att helt kunna förstå en annan människas livssituation är svårt, oberoende vilken kontext det är fråga om. Ändå vill skribenten med denna avhandling göra ett försök att glänta på utanförskapets värld och skapa en bild av hur det kan se ut i inne i denna värld.

Sammanfattningen av resultaten blir en översikt av resultaten från studiens båda delar, både den teoretiska studien och den empiriska studien. Skribenten önskar göra en sammanfattning för att åskådliggöra det gemensamma resultatet.

Resultatet av den teoretiska studien visar att lidande övervägande är ett resultat av att man inte känner sig välkommen. Beroende på omständigheterna och det sätt på vilka individen reagerar, ser lidandet ut på olika sätt. Människor kan till exempel uppleva att de är ensamma eller att de är drabbade av olika förluster. Resultatet visar att utanförskap kan upplevas inom en mängd olika sammanhang och det öppnade upp en förståelse för att vi inte kan begränsa fenomenet utanförskap till en viss sorts människor eller vissa grupper.

Resultatet av den empiriska studien visar att det fanns stora skillnader mellan de svårigheter som de olika grupperna av forskningspersoner hade upplevt. De utländska forskningspersonerna berättade om mera kortvariga svårigheter som med tiden hade blivit bättre. Forskningspersonerna som hade erfarenheter av en religiös kontext vittnade om ett livslångt lidande, där de ännu led av sviterna av utanförskap. Till exempel hade två av tre informanter, som upplevt utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund, varit nära att begå självmord vid flera tillfällen under sina liv.

²⁸⁶ Du har kanske stöd hemifrån, eller någonstans ifrån, men de finns inte inne i ditt utanförskap, för att de inte kan veta vad det är.

Lidandet som framkommit ur det empiriska materialet var ett djupare och svårare lidande än vad skribenten hade väntat sig. Speciellt berättelserna om att leva i utanförskap i en religiös kontext kunde tidvis vara till och med svåra att läsa. Ju längre forskningsprocessen har framskridit, desto mera angeläget känns det för skribenten att låta dessa forskningspersoners röster bli hörda.

En tolkning av resultatet av både den teoretiska och den empiriska studien gjordes. Skribenten försökte hitta gemensamma nämnare som stiger fram ur hela materialet. Genom att spegla de båda resultaten mot varandra tyckte sig skribenten kunna börja se ett mönster stiga fram. Mönstret sammanstrålar i tre kategorier, kategorier som beskriver utanförskap och lidandet förknippat med det.

Ur det gemensamma resultatet ser man att det lidande som framkommer, kan delas upp i två olika sorters lidande. Dels är det fråga om ett lidande som personer i utanförskap känner av i sig själva, det vill säga ett personligt lidande. Detta lidande kallas i resultatet för ett inre lidande. Den andra formen handlar om ett sådant lidande som andra människor, eller också grupper av människor, pålägger individen. Detta lidande kallas i detta resultat för ett yttre lidande. Dessa två kategorier åskådliggör hur lidandet ser ut i utanförskap.

Utmaningen med dessa två kategorier är att samma slag av lidande kan vara både ett inre och ett yttre lidande. Till exempel kan skam och skuld vara attribut som andra människor påför en individ, men samtidigt är skam och skuld subjektiva känslor som upplevs av individen. Ändå valdes dessa två kategorier för att de anses åskådliggöra det resultat som stiger fram ur hela materialet.

Dessutom framkom ännu en kategori som ett resultat av den slutliga tolkningen. Denna kategori utgörs av de positiva aspekterna av utanförskap. Eftersom dessa aspekter tillför en ny förståelse som enligt skribenten är viktig för studiens resultat, har dessa valts att utgöra en helt egen kategori.

Tolkningen av det gemensamma resultatet utmynnar således i tre kategorier.

UTANFÖRSKAP:

- **Det inre lidandet, ett lidande som man känner av själv**
- **Det yttre lidandet, ett lidande påfört av andra**
- **Positiva aspekter av utanförskap**

Dessa kategorier kommer här att närmare presenteras och förklaras. I studiens resultatbild, figur 6, illustreras de tre olika kategorierna och deras förhållanden till individen som befinner sig i utanförskap.

Det inre lidandet

Det inre lidandet kan också beskrivas som ett personligt lidande. Denna kategori består av de teman där personen känner av ett personligt lidande som ett resultat av utanförskapet.

Ensamhet är ett attribut som ofta upplevs av den som är i utanförskap. Man kan till exempel tala om "outsider's loneliness" (den utanförståendes ensamhet, fritt översatt), som beskriver denna form av ensamhet. Utanförskap betyder inte alltid ensamhet, men ofta är utanförskap nära förknippat med känslor av ensamhet.

Främlingskap är ett annat tema som hör ihop med utanförskap och lidande. Bristen på tillhörighet, både en frivillig och en ofrivillig sådan, leder till känslor av främlingskap. Om man inte känner tillhörighet med gruppen, eller med andra människor, kan känslan av främlingskap också leda till isolering.

Förluster av olika slag har ofta ett samband med utanförskap, på så sätt att utanförskapet leder till olika förluster, men också vice versa, så att olika förluster leder till en känsla av utanförskap.

Den sociala smärtan är ett resultat av socialt smärtsamma händelser. Till denna form av smärta kan höra känslor av att vara övergiven eller förkastad. Hit hör även att känna sig

utestängd eller utelämnad. Social smärta känner också en person av som inte känner sig bekräftad. Bristen på bekräftelse kan dessutom visa sig så att man inte blir tagen på allvar.

Lidandet i utanförskap leder många gånger till att en människas mentala hälsa vacklar. Mental ohälsa i sig är ett stort lidande för de som drabbas. Speciellt det religiösa utanförskapet visade sig resultera i många olika slag av mentala problem. Genom studiens gång har det tydligt stigit fram hur utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund kan skaka om livets grundvalar ordentligt. Utanförskapet kan innebära att en människa förlorar all som hon hållit som viktigt: sin familj, sina vänner, sin släkt samt andra sociala sammanhang. Det är lätt att förstå att mental ohälsa ligger nära till hands om människans grundvalar skakas.

De utländska forskningspersonerna vittnade om olika former av lidande på grund av sitt utanförskap. Ändå kunde man förstå att deras grundpelare i livet hela tiden har bestått. De har sina familjer, släkt och vänner någonstans, fast långt borta. Genom att ha dessa existerande grundpelare kan de uthärda utanförskapet och det lidande det medfört. Utmaningarna och svårigheterna hade lett till att de vuxit som människor. Samtidigt har de fått nya vänner och blivit del av nya gemenskaper.

Det yttre lidandet

Det yttre lidandet kan beskrivas som ett lidande som är pålagt individen av andra människor eller av grupper av människor.

Redan uppdelningen mellan vi och de bestäms ofta av yttre regler som kategoriserar vem som är på insidan och vem som är på utsidan. Denna klyfta kan också vara en subjektiv känsla, det vill säga att individen känner av att det finns skillnader mellan vi och de. Men materialet visade att det många gånger är regler som bestämts av andra, vilka avgör vem som hör till vilken grupp. Reglerna, antingen skrivna eller oskrivna, bestäms utan den enskilda individens påverkan och kan leda till ett stort lidande.

Nya sociala koder handlar om att lära sig eller anpassa sig till sociala normer och koder inom det nya sammanhanget. De sociala modellerna för hur man ska bete sig kan vara objektiva regler som hör gruppen till, eller så har individen subjektiva känslor av att hon/han borde vara på ett visst sätt. Om man inte lyckas leva upp till gruppens normer får man känna av utanförskap och en brist på tillhörighet.

Inom den religiösa kontexten kan den kollektiva utstötningen vara ett grymt sätt att bestämma vem som får vara med och vem som inte får vara med i gemenskapen. Utstötningen kan vara helt konkret, att man blir utestängd till exempel från en församling. Den kan också vara mera outtalad och visa sig genom trakassering och sociala sanktioner.

Stigma och skam är ett annat exempel på lidande som människor pålägger varandra. Stigma och skam har oftast sitt ursprung i vad andra människor har bestämt att är ”normalt”. Känslor av skam och skuld kan vara mycket tärande för en människa, och kan kraftigt påverka hennes hälsa och välbefinnande.

Utanförskap som en språkbarriär kunde också klassificeras som ett inre lidande. Men ur texterna steg det fram att denna form av lidande många gånger berodde på att andra människor använde språkbarriären för att visa att den andra var utanför. Detta lidande är ett som försvagas med tiden och där gränserna mellan människor raderas ut efter hand då man hittar ett gemensamt språk.

Vårdlidande handlade i texterna om att känna att man inte blir förstådd eller tagen på allvar inom hälso- och socialvården. Människor som söker hjälp och stöd inom vården blottar sig själva och är sårbara på grund av sitt lidande. Därför borde de nödvändigt få känna av en vilja att förstå och vilja hjälpa. Skribentens förhoppning är att denna avhandling skulle få leda till en större förståelse inom vården för dessa former av lidande.

Positiva aspekter av utanförskap

Att utanförskap innebär ett lidande hörde till ett av grundantagandena inför denna studie. Det var därför glädjande att finna att utanförskap också kan upplevas som något positivt. I alla forskningspersoners berättelser kunde man läsa om en ny styrka som vuxit fram genom svårigheterna och lidandet. Speciellt de utländska forskningspersonerna kunde se tillbaka på sitt utanförskap och också se de goda sidorna.

Att vara ute på ett äventyr innebär att ge sig ut i det okända och våga ta risker. Utanförskap kan beskrivas som att vara på en resa där man inte känner till det slutliga målet. Svårigheterna som personer möter på denna resa kan göra dem starkare och mera uthålliga. Oftast är det först i efter hand som människor märker också det positiva i det som de gått igenom.

Att uppleva utanförskap i en religiös kontext leder till det allra svåraste lidandet, och i de sammanhangen är det svårt att se några positiva aspekter. Ändå lyfte texterna fram att svårigheterna i längden lett till en styrka och en vilja att förändra sitt liv till det bättre.

Till de positiva aspekterna av utanförskapet hör också att hitta en ny samhörighet. Just utanförskapet kan förena människor. Materialet visar att de som känner sig som outsiders kan hitta en ny gemenskap, i form av grupper där de känner samhörighet och tillhörighet med andra i samma situation.

Kategorierna som visar det gemensamma resultatet åskådliggörs i nedanstående resultatbild.



Figur 6. Resultatbild

Metaforen en öde ö har använts för att beskriva utanförskapet. Resultatet visar att att vara en outsider, att vara i utanförskap, ibland kan kännas som att vara helt ensam. I resultatbilden vill skribenten visa hur avhandlingens resultat kan förklaras med hjälp av metaforen.

Det yttre lidandet består av lidande som är pålagt av andra människor. Dessa former av lidande syns som moln på himlen. Dessa moln kan vara större eller mindre och de kan stanna kvar eller dra förbi. Beroende på hur mörka molnen gestaltar sig för den som är i utanförskap kan de se olika ut. Molnen i denna studie består av kategorierna: stigma och skam, uppdelning mellan vi och de, språkbarriär, nya sociala koder, kollektiv utstötning och vårdlidande. Stigma och skammolnet befinner sig nära vattenytan eftersom denna form av lidande också kan vara ett inre lidande.

Det inre lidandet består av känslor och erfarenheter som individen känner av i sitt inre. Detta lidande beskrivs som vågor som omger och slår mot den lilla holmen. Vågorna kan vara större eller mindre. Ibland stormar det ordentligt i livet och vågorna som sköljer över holmen är stora. Andra gånger kan det vara lugn och stiltje på havet och vågorna smeker stilla mot stranden. Vågorna kan bestå av: ensamhet, social smärta, främlingskap, förluster och mental ohälsa. Vågen som utgörs av förluster är nära vattenytan för att förluster är nära ett yttre lidande.

De positiva aspekterna av utanförskap visas genom att de utgör en grundval för den lilla ön. Dessa aspekter av utanförskap kan vara en grundläggande bas som ger individen styrka och trygghet. Resultatet visar att dessa positiva synvinklar är samhörighet och utanförskap som upplevs vara ett äventyr. På dessa grundvalar kan individen bygga sitt liv och växa sig starkare tack vare eller trots utanförskapet.

10 SPEGLING MOT DET TEORETISKA PERSPEKTIVET

Eriksson²⁸⁷ lyfter inom den caritativa vårdvetenskapens fjärde axiom fram att gemenskap är grunden för allt mänskligt liv. Som en del av människans grundläggande existens står hon i samverkan med andra människor. Eriksson lyfter också fram att människan, samtidigt som hon vill vara en unik människa, längtar efter att få tillhöra en större gemenskap, att få finnas som människa i ett sammanhang.²⁸⁸

Syftet med denna avhandling har varit att studera effekterna av icke-gemenskap och utanförskap på människors hälsa och lidande. En större förståelse för lidandet i utanförskap är en grundförutsättning för att kunna vårda och lindra detta lidande.

I detta kapitel vill skribenten spegla resultatet mot det teoretiska perspektivet. Strävan är att vara öppen för det väsentliga i resultatet och hitta beröringspunkter där de teoretiska utgångspunkterna ytterligare belyser resultatet.

Denna avhandlings grundantagande har utgått från vårdvetenskapens tredje tes:

*Vårdandets grundkategori är lidande.*²⁸⁹

I enlighet med den caritativa vårdvetenskapens bild av människan som en enhet av kropp, själ och ande, är både hälsa och lidande ständigt närvarande i människans liv. Under alla tider har det bärande motivet för allt vårdande varit att lindra det mänskliga lidandet.²⁹⁰

Eriksson²⁹¹ skriver att det finns vissa omständigheter som förorsakar lidande på ett generellt plan, nämligen:

- Värdighet och skuld
- Fördömelse
- Kärlekslöshet
- Att inte bli tagen på allvar
- Ensamhet
- Att inte vara välkommen.

²⁸⁷ Lindström et al., 2006.

²⁸⁸ Eriksson, 2001.

²⁸⁹ Lindström et al., 2006.

²⁹⁰ Eriksson, 2001.

²⁹¹ Eriksson, 1994.

Ur studiens resultat växte tre viktiga kategorier fram. Det lidande som utanförskap för med sig kan delas in i två olika kategorier: **ett inre och ett yttre lidande**. Dessutom framkom kategorin **positiva aspekter av utanförskap**. Dessa kategorier har gemensamma nämnare med många av Erikssons ovannämnda omständigheter. Skribenten vill här belysa dessa likheter.

Det inre lidandet i utanförskap handlar om ett lidande som människan upplever på ett personligt plan. De teman som hör till denna kategori är: ensamhet, förluster, främlingskap, social smärta och mental ohälsa. Eriksson säger bland annat om ensamhet: ”Den ensamhet som innebär att vara utestängd ur all gemenskap kan innebära ett svårt lidande”²⁹². Resultatet av denna studie visar att det lidande som Eriksson här beskriver, kunde med ett annat ord benämnas utanförskap.

Att inte bli tagen på allvar eller att inte vara välkommen beskrivs i denna avhandling under temat social smärta. Att inte vara välkommen går egentligen som en röd tråd genom allt lidande, för utanförskap kan handla om att inte vara välkommen i vissa grupper eller bland vissa människor.

Kärlekslöshet som begrepp steg inte fram ur materialet. Ändå syntes exempel på hur kärlekslösheten förorsakade lidande hos många. Att ge och ta emot kärlek hör till människans grundläggande behov. Att inte få detta behov uppfyllt, eller att vara tvungen att utstå kärlekslöshet, förorsakar lidande och har effekter på hälsan och välbefinnandet.

Det yttre lidandet som studiens resultat visar på innefattar teman som stigma och skam, kollektiv utstötning, uppdelning mellan vi och de, nya sociala koder, språkbarriär och utanförskap inom vården. Eriksson lyfter fram att värdighet och skuld hör ihop med människors lidande. Hon skriver att ”lidande kränker människans värdighet och att kränka människans värdighet är att åstadkomma lidande”²⁹³. Som man kan se i denna studies resultat, är det ofta andra människor som kränker en annan människas värdighet. Om man blir utstött av kollektivet eller visad en plats som hör till dem, och inte oss, blir man kränkt av andra.

²⁹² Eriksson, 1994, 45.

²⁹³ Eriksson, 1994, 42.

Fördömelse hör också ihop med lidande. Eriksson²⁹⁴ säger att människor kan känna sig fördömda, antingen av Gud, av sig själva eller av andra människor. Ur studiens material steg främst känslor av stigma och skuld fram som ett resultat av ett fördömande från andra.

Eriksson²⁹⁵ skriver:

Vårdvetenskapens meningssammanhang utgörs av den lidande människan i förhållande till hälsa och hela hennes livssituation. Vårdandets primära uppgift är att hjälpa människan att leva trots lidande och sjukdom och med alla medel lindra lidandet.

Denna avhandlings meningssammanhang har bestått av den lidande människan i utanförskapets kontext. Avhandlingens resultat har gett en bild av hur livssituationen ser ut för människor som befinner sig i utanförskap. Eftersom så mycket lidande steg fram ur materialet är min förhoppning att många vårdare skulle få ta del av avhandlingens resultat. Tillsammans kan vi hjälpa de människor som lider på grund av sitt utanförskap. Tillsammans kan vi försöka lindra detta lidande och skapa gemenskap.

²⁹⁴ Eriksson, 1994.

²⁹⁵ Eriksson, 2001, 26.

11 KRITISK GRANSKNING

Den kritiska granskningen av denna avhandling utgår från Larssons kvalitetskriterier för kvalitativa forskningar. Enligt Larsson²⁹⁶ kan granskningen göras ur tre olika synvinklar: kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultatet samt validitetskriterier. Kvaliteter i framställningen som helhet granskas i denna avhandling i form av perspektivmedvetenhet och etiskt värde. Kvaliteter i resultatet analyseras utgående från struktur och teoritillskott. Validitetskriterierna som granskas är den empiriska förankringen och det pragmatiska kriteriet.

Det är viktigt att granska kvaliteten i vetenskapliga arbeten. Att göra ett gott arbete som forskare innebär också att man kritiskt kan granska sitt eget arbete. Med hjälp av ovanstående kriterier kommer skribenten i detta kapitel att lyfta fram vilka starka och svaga sidor denna avhandling har.

10.1 Kvaliteter i framställningen som helhet

Bakom varje beskrivning av verkligheten gömmer det sig alltid forskarens eget perspektiv och förförståelse. Perspektivmedvetenhet handlar om att forskaren beskriver denna förförståelse och hur den ständigt förändras genom tolkningsprocessen. Larsson²⁹⁷ skriver att inom en hermeneutisk tradition är det ett tecken på hög kvalitet att man redovisar sitt perspektiv som är en viktig del av tolkningen.

Skribenten har försökt vara öppen och ärlig om sin egen förförståelse som grundar sig på egna erfarenheter. Samtidigt har hon avsiktligt försökt att inte lyfta fram det egna perspektivet för mycket så att det skulle påverka läsaren och studiens resultat. Skribenten har under hela forskningsprocessen varit mycket medveten om utmaningen i att hålla tillräcklig distans till materialet. Att leva i en kontext där det finns många beröringspunkter mellan dels materialet, dels resultatet i förhållande till skribenten, innebär en utmaning. Skribentens anser att brister i kvaliteten finns just inom denna perspektivmedvetenhet.

²⁹⁶ Larsson, 1994.

²⁹⁷ Larsson, 1994.

En vetenskaplig studies etiska värde handlar om ifall den uppvisar god etik. Denna avhandlings etiska riktlinjer har redogjorts för i kapitel sex. Skribenten har strävat till att följa dessa riktlinjer och principer genom hela forskningsprocessen. Speciell omsorg har lagts vid skyddandet av forskningspersonernas integritet och anonymitet.

En aspekt av det etiska värdet handlar om att grupper eller personer drabbas av de tolkningar och slutsatser som forskaren gör.²⁹⁸ Målsättningen med denna avhandling har inte varit att ta ställning till de kontexter där forskningspersonerna befinner sig. Avsikten har heller inte varit att svartmåla religiösa samfund och församlingar. Syftet har varit att lyfta fram hur den enskilda individen påverkas av att leva i utanförskap, oberoende av kontext. Skribenten har arbetat för att framställa materialet och resultatet på ett objektivt och vetenskapligt sätt. Skribenten anser att kriterierna för att avhandlingen uppvisar god etik har uppfyllts.

10.2 Kvaliteter i resultaten

Kravet på att en kvalitativ studie skall ha en god struktur innebär ett krav på överskådlighet och reduktion av komplexitet. Dessutom behöver det finnas en så kallad röd tråd, att resonemang går att följa utan att viktiga led är överhoppade.²⁹⁹

De kategorier som steg fram ur det gemensamma resultatet visar på ett övergripande sätt det lidande som kan upplevas i utanförskap. Resultatet i form av en bild åskådliggör det gemensamma resultatet och ger svar på forskningsfrågorna. Skribenten har strävat efter att texten eller resultatredovisningen inte skulle vara komplex eller svårförståelig.

Kriteriet för överskådlighet uppfylls väl i denna avhandling. Det går en röd tråd igenom avhandlingen, det vill säga man kan följa resonemanget utan större svårigheter. Resultatet har framställts på ett sätt som framhäver och tydliggör strukturen.

Kravet på teoritillskott handlar om hur väl man kan relatera till tidigare teori och ifall resultaten kan förändra teorin. Det gäller att kunna visa resultaten på ett sätt som leder till ett kunskapstillskott.³⁰⁰

²⁹⁸ Larsson, 1994.

²⁹⁹ Larsson, 1994, 173-174.

³⁰⁰ Larsson, 1994.

Skribenten är av den åsikten att avhandlingen har ett stort värde som kunskapstillskott. Utanförskap är ett fenomen som inte mycket har diskuterats eller studerats inom vårdvetenskapliga sammanhang. Studiens resultat förändrar inte tidigare teorier som lyfts fram. Men den ger värdefull ny förståelse om lidande och hur lidande kan se ut i en kontext, nämligen utanförskap. Detta kunskapstillskott kompletterar den förståelse av lidande som redan finns inom den caritativa vårdvetenskapen.

10.3 Validitetskriterier

Ett validitetskriterium är kravet på empirisk förankring, det vill säga att det finns en överensstämmelse mellan verklighet och tolkning. Samma verklighet eller text kan tolkas på fler än ett sätt, men en vetenskaplig tolkning bör vara rimlig och förankrad i verkligheten.³⁰¹

Det empiriska materialet i denna studie var inte så stort, sammanlagt sex forskningspersoner. Ändå steg det fram så mycket stoff ur det empiriska materialet, att här ännu skulle finnas mycket material för fortsatt forskning. Skribenten upplever att texterna gav svar på forskningsfrågorna och lyfte fram nya aspekter på utanförskap och lidande. I efter hand kan man se att studien med fördel skulle ha kunnat göras endast som en empirisk undersökning, med ett större antal forskningspersoner. Det tog mycket tid att göra den teoretiska studien, men den bidrog till en större bredd i avhandlingen.

Tolkningen av texterna skulle säkert ha kunnat göras på andra sätt. Strävan har ändå varit att resultatet skulle ge en så verklighetsförankrad bild som möjligt. Skribenten har genom hela tolkningsprocessen velat måla upp en bild av forskningspersonernas liv och verklighet.

En utmaning med det empiriska materialet var att det bestod av texter på tre olika språk. Skribentens mål har varit att rätt översätta citateten och återge dem så noggrant som möjligt, samtidigt som hon varit mycket medveten om att citat förlorar en del av sin betydelse i och med en översättning. Olika språk är en rikedom och utgör en värdefull del av denna avhandling. Men översättningarna innebär också en brist som skribenten är medveten om.

³⁰¹ Larsson, 1994.

Det pragmatiska kriteriet handlar bland annat om det externa värdet, det vill säga vilket värde forskningen har för praktiken och vilken betydelse resultatet har i verkligheten. Larsson skriver att ”det praktiskt-hermeneutiska intresset syftar till förbättra kommunikationen genom att bidra med tolkningar, världsbilder som kan skapa plattformar mellan människor”³⁰².

Skribenten anser att denna studie har stor betydelse för praktiken, framför allt för vårdande inom mentalvårdskontexten. Genom en ökad förståelse för det lidande som förekommer i utanförskap kan vi skapa plattformar mellan människor. Förståelsen för utanförskap och lidande är fundamental i våra försök att tillsammans lindra detta lidande.

³⁰² Larsson, 1994, 185.

12 DISKUSSION

En av forskningspersonerna beskrev utanförskap på följande sätt:

“You are not part of the people and everybody needs to feel that they are part of something. That’s really important for a person, that they belong.”³⁰³

Detta citat sammanfattar den grundidé som skribenten tog av från och från vilket denna avhandlings resa kunde börja. Alla människor behöver få känna att de är del av någonting och att de hör hemma.

Under processens gång, i arbetet med denna avhandling, har jag märkt hur utanförskap är ett fenomen som alltmer diskuteras i media och i samhället omkring oss. Det har stärkt mig i min övertygelse om att detta är ett viktigt ämne att studera. Nu när jag har resultatet i hand är jag ännu mera förvissad om att avhandlingens tematik var det rätta valet. Utanförskap kan vara ett svårt gissel för dem som lever i dess verklighet. Att få bidra till en ökad förståelse av lidandet i utanförskap känns aktuellt och meningsfullt.

Det empiriska materialet, bestående av sex olika människors texter, innehöll så mycket substans och innehåll, att min analys känns endast som en blygsam början. I texterna finns det hur mycket som helst intressant material som man kunde fortsätta att forska i. Fenomenet utanförskap och det lidande som är förknippat med det, har jag i denna avhandling velat öppna upp och börja diskutera. Att öppna upp ett ämne som detta visar att detta bara är början. Det finns ännu mycket att studera kring utanförskap för att vi ska kunna få en djupare förståelse. Mitt intresse väcktes för att i framtiden fortsätta forska i utanförskap och dess förhållande till lidande och hälsa.

Forskningsprocessen har varit en mycket intressant resa, som startade från mina egna erfarenheter och min egen förförståelse. Från första början har jag tyckt att det varit spännande att öppna upp begreppet utanförskap och söka efter vad det innebär för olika människor. I en tid då man alltmer diskuterar social marginalisering och utslagning, behöver vi också våga diskutera hur dessa fenomen påverkar människors hälsa och välbefinnande.

³⁰³ Man är inte en del av folket och alla behöver få känna att de är en del av någonting. Det är mycket viktigt för en människa att man hör hemma.

I den teoretiska delen av studien lyfter Smith³⁰⁴ fram att mera kunskap behövs om socialt utanförskap. Genom att uppmärksamma och få en större förståelse för utanförskapet, säger hon, kan vi överbrygga klyftor också inom vården.

Min förhoppning är att denna avhandling bidrar till en större förståelse inom vården för de människor som befinner sig i utanförskap, att vi med en ökad förståelse skulle kunna överbrygga klyftor och möta människor där de befinner sig.

Eriksson³⁰⁵ säger att ”det viktigaste är att våga möta lidandet, gå rakt emot det eller tvärs igenom det”. Vi behöver våga möta människor mitt i deras lidande, våga möta lidandet. Endast genom att ha förståelse för och en vilja att se vad som förorsakar lidandet, kan vi möta människors lidande. Genom att möta människor och bekräfta deras lidande, kan vi vara delaktiga i att lindra detta lidande.

³⁰⁴ Smith, 2013.

³⁰⁵ Eriksson, 1994, 96.

KÄLLFÖRTECKNING

- Aittamäki, M., Lindström, U.Å. & Bondas-Salonen, T. 1999. *Gemenskapens nya skepnad. Anhörigvårdarens upplevelser av att vårda svårt sjuka patienter i hemmet*. Rapport 1:1999. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Antonovsky, A. 2005. *Hälsans mysterium*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.
- Aristoteles. 1967. *Den nikomachiska etiken*. Bokförlaget Daidalos, Göteborg.
- Becker, H. 2006. *Utanför. Avvikandets sociologi*. Arkiv förlag, Lund.
- Bonhoeffer, D. 1984. *Liv i gemenskap*. Bokförlaget Libris, Örebro.
- Brookes, N. 2006. Phil Barker. Tidal model of mental health recovery. I: Marriner Tomey, A-M. & Alligood, M.R. *Nursing Theorists and Their Work*. Sixth edition. Mosby, St. Louis, Missouri, 696–725.
- Cody, W.K. 2007. Bearing witness to suffering: Participating in cotranscendence. *International Journal for Human Caring*, **11** (2), 17–21.
- Cullberg, J. 2003. *Dynamisk Psykiatri i teori och praktik*. Natur och Kultur.
- Dahlberg, K. 1993. *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Studentlitteratur, Lund.
- Dahlberg, K. 1997. *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Studentlitteratur, Lund.
- Danielsson, E. 2012. Kvalitativ innehållsanalys. I boken: *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur, 329–343.
- Erdner, A., Magnusson, A., Nyström, M. & Lützen, K. 2005. Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **19** (4), 373–380.
- Eriksson, C. 1999. Det motsägelsefulla utanförskapet. *Socialvetenskaplig tidskrift*, (4), 293–312.
- Eriksson, K. 1990. *Pro caritate. En lägesbestämning av caritativ vård*. Vårdforskningsrapport 2. Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

- Eriksson, K. 1994. *Den lidande människan*. Liber, Stockholm.
- Eriksson, K. 2001. *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vårdforskning. Institutionen för vårdvetenskap. Rapport 7/2001. Åbo Akademi, Vasa.
- Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (red). 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Eriksson K. & Lindström, U.Å. 2007. Vårdvetenskapens vetenskapsteori på hermeneutisk grund – några grunddrag. I boken: Eriksson, K., Lindström, U.Å., Matilainen, D. & Lindholm, L. (red) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, 5–20.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Forskningsetiska delegationen. 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Refererat 23.8.2014.
- Fägerskiöld, A. & Mattsson, G. 2010. Disabled children and adolescents may be outsiders in the community. *International Nursing Review*, **57** (4), 470–477.
- Gadamer, H-G. 1997. *Sanning och metod i urval*. Bokförlaget Daidalos, Göteborg.
- Gustavsson, B. 2004. Personligt kunskapande: intervjuer, samtal och dialoger. I boken: Gustavsson, B. (red). *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. Studentlitteratur, Lund, 237–256.
- Hagerty, B., Lynch-Sauer, J., Patusky, K., Bouwsema, M. & Collier, P. 1992. Sense of belonging: A vital mental health concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, **6** (3), 172–177.
- Hammer, T. 2000. Mental health and social exclusion among unemployed youth in Scandinavia. A comparative study. *International Journal of Social Welfare*, **9** (1), 53–63.
- HDesktops. Bild på öde ö. <http://www.hdesktops.com/wp-content/uploads/2013/09/pictures-island-palm-trees-sea-54982-1024x576.jpg> Bilden får fritt användas. Kopierad 4.9.2014.

- Hill, D. 2006. Sense of belonging as connectedness: American Indian worldview and mental health. *Archives of Psychiatric Nursing*, **20** (5), 210–216.
- Hilli, Y. 2007. *Hemmet som ethos. En idéhistorisk studie av hur hemmet som ethos blev evident i hälsosystemens vårdande under 1900-talets första hälft*. Doktorsavhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Hursti, J-E. 2010. Dikt om utanförskap. http://sourze.se/2010/03/16/utanforskap_69362
Refererat 10.8.2014.
- Hyypä, M. 2007. *Livskraft ur gemenskap – om socialt kapital och folkhälsa*. Studentlitteratur.
- Kierkegaard, S. 2011. *Kärlekens gärningar*. Nimrod förlag, Önnköping.
- Klaeson, K., Sandell, K. & Berterö, C. 2011. To feel like an outsider: focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, **20** (6), 728–737.
- Kvale, S. 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, **11** (1), 3–12.
- Köykkä, L., Saanila, M., Saari, M., Tirkkonen, K. & Viljanen, K. 2003. *Suomi-Ruotsi-Suomi sanakirja*. Gummerus.
- Larsson, S. 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I boken: Starrin, B. & Svensson, P-G.(red). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Studentlitteratur, Lund, 163–189.
- Lindholm, L. 2000. Livet och döden i den unga människans vardande. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (red). *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, 61–76.
- Lindström, U.Å. 2006. *Gemenskap som uttryck för vårdvetenskaplig ordning*. Jubileumsskrift. Nordic College of Caring Science.
- Lindström, U.Å., Lindholm, L. & Zetterlund, J.E. 2006. Katie Eriksson. Theory of Caritative Caring. I: Marriner Tomey, A-M. & Alligood, M.R. *Nursing Theorists and Their Work*. Sixth edition. Mosby, St. Louis, Missouri, 191–223.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. 2008. Kvalitativ innehållsanalys. I boken: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur. 159–171.

MacDonald, G. & Leary, M. 2005. Why does social exclusion hurt? The relationship between social and physical pain. *Psychological Bulletin*. **131** (2), 202–223.

Martinsen, K. & Eriksson, K. 2009. *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Akribe, Oslo.

Mitchell, G. 2006. Rosemarie Rizzo Parse. Human Becoming. I: Marriner Tomey, A-M. & Alligood, M.R. *Nursing Theorists and Their Work*. Sixth edition. Mosby, St. Louis, Missouri, 522–559.

Morgan, C., Burns, T., Fitzpatrick, R., Pinfold, V. & Priebe, S. 2007. Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review. *British Journal of Psychiatry*. **191**, 477–483.

MOT Finnish-Swedish ordbok. Nätversion.

<http://mot.kielikone.fi.ezproxy.vasa.abo.fi/mot/OBOAKA/netmot.exe?UI=sv80&dic=3> Refererat 22.5.2013.

MOT Gullberg. Svensk-engelsk fackordbok. Refererat 25.4.2013.

<http://mot.kielikone.fi.ezproxy.vasa.abo.fi/mot/OBOAKA/netmot.exe?UI=sv80&dic=3>

MOT Norstedts stora engelska ordbok. 2013. Refererat 25.4.2013.

<http://mot.kielikone.fi.ezproxy.vasa.abo.fi/mot/OBOAKA/netmot.exe?UI=sv80&dic=3>

Nationalencyklopedin. NE. 2013. Nätversion. <http://www.ne.se/lidande> Refererat 22.4.2013.

Nilsson, B., Nåden, D. & Lindström, U.Å. 2008. The tune of want in the loneliness melody – loneliness experienced by people with serious mental suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **22** (2), 161–169.

Nordgren, L., Banas, K. & MacDonald, G. 2011. Empathy gaps for social pain: Why people underestimate the pain of social suffering. *Journal of Personality and Social Psychology*, **100** (1), 120–128.

Norstedts svenska ordbok. 2004. Norstedts Akademiska Förlag.

- Nyström, M. 2008. Hermeneutik. I boken: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur. 125–143.
- Peace, R. 2001. Social exclusion: A concept in need of definition? *Social Policy Journal of New Zealand*, (16), 17–36.
- Richardsson, G. 2006. *Att öppna en liten värld av betydelse. En begreppsbestämning av begreppet gemenskap ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Pro-gradu avhandling. Opublicerad källa. Åbo Akademi. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Vasa.
- Rodgers, B. & Cowles, K. 1997. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, **25** (5), 1048–1053.
- Safipour, J., Schopflocher, D., Higginbottom, G. & Emami, A. 2011a. The mediating role of alienation in self-reported health among Swedish adolescents. *Journal of Vulnerable Groups and Inclusion*, **2** (0).
- Safipour, J., Schopflocher, D., Higginbottom, G. & Emami, A. 2011b. Feelings of social alienation: a comparison of immigrant and non-immigrant Swedish youth. *International Journal of Sociology and Social Policy*, **31** (7/8), 456–468.
- Sahlin, I. & Machado, N. 2008. Diskriminering och exkludering. En introduktion. *Socialvetenskaplig tidskrift*, (3-4), 174–184.
- Schjellerup Nielsen, H. 2006. *Gemenskap och utanförskap, om marginalisering i skolans värld*. Liber, Stockholm.
- Smith, L. 2013. So close and yet so far away: Social class, social exclusion, and mental health practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, **83** (1), 11–16.
- Strandmark, M. 2004. Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **18** (2), 135–144.
- Svenska Akademiens ordbok. SAOB. 2013. Nätversion. <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
Refererat 22.4.2013.

Svenska akademiens ordlista. SAOL. Nätversion.

http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_pa_natet/ordlista Refererat 22.4.2013.

Svensk synonymordbok. <http://www.synonymer.se/?query=gemenskap> Refererat 22.4.2013.

Söderlund, M. 2004. *Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Doktorsavhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Söderlund, M. 2007. Hermeneutik som praxis i vårdvetenskap. I boken: Eriksson, K., Lindström, U.Å., Matilainen, D. & Lindholm, L. (red) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, 97–108.

Twenge, J., Catanese, K. & Baumeister, R. 2003. Social exclusion and the deconstructed state: time perception, meaninglessness, lethargy, lack of emotion and self-awareness. *Journal of Personality and Social Psychology*, **85** (3), 409–423.

Vetenskapsrådet. 1990. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> Refererat 1.7.2013.

Walter, G. 1995. *Bonniers Synonymordbok*. Bokförlaget Bonnier Alba, Stockholm.

Wiklund, L. 2000. *Lidandet som kamp och drama*. Doktorsavhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Wiklund, L. 2003. *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och Kultur, Stockholm.

Williams, K. 2001. *Ostracism. The power of silence*. The Guilford Press, New York.

Williams, K. & Nida, S. 2011. Ostracism: Consequences and Coping. *Current Directions in Psychological Science*, **20** (2), 71–75.

Younger, J. 1995. The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*, **17** (4), 53–72.

Ödman, P-J. 2004. Hermeneutik och forskningspraktik. I boken: Gustavsson, B. red. *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. Studentlitteratur, Lund, 71–93.

Axiom:

1. Människan är i grunden enheten kropp, själ och ande.
2. Människan är i grunden religiös.
3. Människan är i grunden helig. Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för den andra.
4. Gemenskap är grunden för allt mänskligt liv. Människan är i grunden interrelaterad till en abstrakt och/eller en konkret annan i gemenskap.
5. Vårdande är till sitt väsen något naturligt, d.v.s. kallet att tjäna i kärlek.
6. Lidande är en oskiljaktig del av livet. Lidande och hälsa utgör varandras förutsättningar.
7. Hälsa är mer än frånvaro av sjukdom. Hälsa innebär helhet och helighet.
8. Människan lever i en verklighet som bär mysteriets, oändlighetens och evighetens kännetecken.

Teser:

1. Ethos ger den yttersta meningen åt det vårdande sammanhanget.
2. Vårdandets grundmotiv utgörs av caritasmotivet.
3. Vårdandets grundkategori är lidande.
4. Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärlekens, ansvarets och offrandets ethos, d.v.s. en caritativ etik.
5. Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot enhet och helighet, vilket är förenligt med uthärdligt lidande.
6. Vårdandet är att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande. Det naturliga grundläggande vårdandet uttrycks genom att ansa, leka och lära i en vårdande relation som är asymmetrisk till sin natur.

| Sökord | Träffar | Valda | Sökord | Träffar | Valda |
|-------------------------------------|---------|-------|--------------------------------------|---------|-------|
| Utanförskap | 876 | 2 | Exclusion + nursing | 269886 | 2 |
| Utanförskap (inom vårdvetenskap) | 535 | 0 | Exclusion + suffering | 203 | 3 |
| Utanförskap + hälsa | 86 | 0 | Alienation + health | 205367 | 2 |
| Utanförskap + lidande | 24 | 0 | Alienation + suffering | 142643 | 0 |
| Utanförskap + hälsa (vårdvet.) | 17 | 0 | Social exclusion + health | 623877 | 0 |
| Utanförskap + lidande (vårdvet.) | 4 | 0 | Social exclusion + health (vårdvet.) | 172847 | 0 |
| Utanförskap + vårdvetenskap | 3 | 0 | Utanförskap + religion | 75 | 0 |
| Utanförskap + patient | 22 | 0 | Utfrysning + religion | 1 | 0 |
| Utanförskap + patient (vårdvet.) | 6 | 0 | Exclusion + religion | 361422 | 0 |
| Utanförskap + mental hälsa | 6 | 0 | Exclusion + religion (vårdvet.) | 269328 | 2 |
| Syrjäytyminen | 1111 | 0 | Ostracism + religion | 169 | 0 |
| Syrjäytyminen + terveys | 19 | 0 | Social exclusion + religion | 101100 | 0 |
| Syrjäytyminen + kärsimys | 3 | 0 | Utanförskap + tro | 26 | 0 |
| Ulkopuolisuus | 30 | 0 | Gemenskap + hälsa | 172 | 0 |
| Ulkopuolisuus + kärsimys | 0 | 0 | Outsider | 79377 | 2 |
| Ulkopuolisuus (vårdvet.) | 34 | 0 | | | |
| Ulkopuolisuus + terveys | 1 | 0 | | | |

| Författare och Årtal | Titel och Tidskrift | Syfte och metod | Resultat |
|---|---|--|--|
| Eriksson, C. 1999 | ”Det motsägelsefulla utanförskapet” <i>Socialvetenskaplig tidskrift</i> | Att undersöka kvinnors erfarenheter av utanförskap i relation till deras hemlöshet. | Kvinnornas utanförskap är motsägelsefullt, eftersom de upplever att de är både utanför och innanför samhället. Som hemlösa känner de sig stigmatiserade som utomstående, samtidigt som de upplever att de är kontrollerade av samhället. |
| Sahlin, I. & Machado, N. 2008 | ”Diskriminering och exkludering. En introduktion” <i>Socialvetenskaplig tidskrift</i> | En inledande begreppsdiskussion om diskriminering och exkludering. Analyserar definitionerna på dessa i nio olika artiklar. | Diskriminering och exkludering drabbar många olika slags minoriteter och kategorier. Skiljelinjer mellan människor dras på basis av hudfärg, sexuell orientering, nationalitet, kön mm. Grupper som finns på andra sidan om gränsen nedvärderas, särbehandlas och tvingas till underordning. |
| Erdner, A.; Magnusson, A.; Nyström, M. & Lützen, K. 2005 | ”Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness” <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> | Att utforska hur människor med mental sjukdom upplever det dagliga livet och lyfta fram aspekter ur vardagen som upplevs och anses vara viktiga. | Personer med en psykisk sjukdom upplever sig vara en oönskad, sårbar och utslagen grupp. Existentiellt och socialt utanförskap handlar både om upplevda fördomar och stigmatisering av andra, samt egna känslor av att vara en ”outsider” och inte passa in. |
| Nilsson, B., Nåden, D. & Lindström, U. 2008 | ”The tune of want in the loneliness melody – loneliness experienced by people with serious mental suffering” <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> | Att studera betydelsen av ensamhet hos patienter med en allvarlig psykisk sjukdom, som bor ensamma hemma. | Informanterna uttrycker ensamhet på många olika plan, på görandets, en existentiell och en andlig nivå. De upplever en ”outsider loneliness”, dvs. en ensamhet i utanförskap. Det gemensamma är känslor av att ”önska och längta” i ensamheten. |

| | | | |
|---|---|---|--|
| MacDonald, G. & Leary M. 2005 | “Why does social exclusion hurt? The relationship between social and physical pain” <i>Psychological Bulletin</i> | Att studera förhållandet mellan det som kallas för social pain/social smärta och fysisk smärta. | Social smärta kan definieras som en känslomässig reaktion till uppfattningen att man utesluts ur önskade relationer eller anses vara mindre värd av önskade relationspartners eller grupper. Social och fysisk smärta fungerar enligt samma fysiologiska mekanismer och ger många liknande symptom. |
| Safipour, J.; Schopflocher, D.; Higginbottom, G. & Emami, A. 2011a | “The mediating role of alienation in self-reported health among Swedish adolescents” <i>Journal of Vulnerable Groups and Inclusion</i> | Att utreda förhållandet mellan känslan av utanförskap och upplevelse av hälsa. | Känslan av utanförskap påverkar i stor grad den självupplevda hälsan hos ungdomar och kan öka risken för mentala hälsoproblem. Framst påverkar det de känslomässiga reaktionerna, energinivån och sömnen. Å andra sidan kan fysiska hälsoproblem, som smärta och svårigheter med rörligheten, öka risken för socialt utanförskap. |
| Safipour, J.; Schopflocher, D.; Higginbottom, G. & Emami, A. 2011b | “Feelings of social alienation: a comparison of immigrant and non-immigrant Swedish youth” <i>International Journal of Sociology and Social Policy</i> | Att undersöka det sociala utanförskapet hos svenska gymnasie studerande i förhållande till kön och invandrarbakgrund. | Det finns ett betydande samband mellan invandrarbakgrund och känslor av utanförskap. Ungdomar som är första generationens invandrare känner mera av social isolering och utanförskap än andra generationens invandrare och infödda svenskar. |
| Peace, R. 2001 | “Social exclusion: A concept in need of definition?” <i>Social Policy Journal of New Zealand</i> | Att utreda begreppet social utanförskap samt visa på dess olika former och följder. | Begreppet socialt utanförskap används om en mängd olika kategorier av människor och i många olika kontext. Socialt utanförskap leder till förluster på olika plan, bl.a. upplösning av familjeband och sociala relationer samt människans förlust av identitet och mening. |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>Hammer, T. 2000</p> | <p>"Mental health and social exclusion among unemployed youth in Scandinavia. A comparative study" <i>International Journal of Social Welfare</i></p> | <p>Att studera social integration och socialt utanförskap bland arbetslösa ungdomar i relation till mentala problem. En jämförande studie av arbetslösa ungdomar i de fem nordiska länderna.</p> | <p>Inget klart förhållande hittades mellan nivån av arbetslöshet i ett land och uppgivna mentala problem. Det fanns dock kulturella skillnader mellan de olika länderna. Ungdomarna upplever inte ett socialt utanförskap, utan har god kontakt med familj och vänner. Hos en minoritet av ungdomarna kan man dock se ett samband mellan mentala problem, ekonomiska svårigheter och social isolering.</p> |
| <p>Nordgren, L.; Banas, K. & MacDonald, G. 2011</p> | <p>"Empathy gaps for social pain: Why people underestimate the pain of social suffering" <i>Journal of Personality and Social Psychology</i></p> | <p>Att studera varför människor har förvrängda uppfattningar om och underskattar det sociala lidandets smärta.</p> | <p>Social smärta kan vara ett resultat av socialt smärtsamma händelser, mobbning, konflikter i mellanmänskliga relationer mm. Det finns en brist på empati för andras sociala lidande. Förståelsen och empatin för andra ökar först då man själv måste uppleva social smärta.</p> |
| <p>Smith, L. 2013</p> | <p>"So close and yet so far away: Social class, social exclusion and mental health practice" <i>American Journal of Orthopsychiatry</i></p> | <p>Att lyfta fram sociala klyftor som finns mellan klienter och personal inom mentalvården, i syfte till en ökad förståelse.</p> | <p>Fattigdom och låg social klass leder till utanförskap på många plan (t.ex. arbetsmarknad, bostadsområde, utbildning, beslutfattande). Utanförskap handlar om förhållandet: <i>oss och de</i>. Personalen inom mentalvården är vanligtvis från medelklassen, vilket leder till klyftor mellan klienter och personal. Ökad kunskap behövs för att överbrygga dessa klyftor.</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Hill, D. 2006</p> | <p>“Sense of belonging as connectedness, American Indian worldview and mental health”</p> <p><i>Archives of Psychiatric Nursing</i></p> | <p>Att beskriva känslan av tillhörighet som samhörighet, och hur den är viktig inom den amerikanska indianbefolkningen. Förståelse för detta inom en interkulturell kontext kan stöda vården av etniska minoriteter.</p> | <p>Inom den amerikanska indiankulturen ses människan som en förlängning och en integrerad del av en familj, ett samhälle, en folkstam och skapelsen/universum. Indianerna blev påtvingade ett utanförskap från det amerikanska samhället, som ledde till mycket lidande. Bristen på känsla av tillhörighet innefattar bl.a ensamhet och depression.</p> <p>Etniska minoriteter i USA lider förhållandevis av mera mentala störningar än befolkningen som helhet.</p> |
| <p>Fägerskiöld, A. & Mattsson, G. 2010</p> | <p>”Disabled children and adolescents may be outsiders in the community”</p> <p><i>International Nursing Review</i></p> | <p>Att undersöka hur barn och unga, i åldern 10-18, som lider av neurogen blåsa och dysfunktionell tarm lever sin vardag.</p> | <p>Barnen och ungdomarna anser sig vara ”outsiders”, utanförstående, inne i samhället. Utanförskapet är endast partiellt eftersom de också upplever samhörighet på många plan. Utanförskapet består av att inte ha samma möjligheter inom det sociala livet som andra barn och unga, på grund av begränsningar som sjukdomarna tillför.</p> |
| <p>Strandmark, M. 2004</p> | <p>“Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering”</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i></p> | <p>Att skapa en förståelse för de olika dimensionerna av subjektiv ohälsa, genom att upptäcka kärnan i ohälsa baserat på individuella upplevelser.</p> | <p>Kärnan, essensen, i ohälsa är maktlöshet.</p> <p>Till maktlösheten hör ett känslomässigt lidande då man känner sig värdelös och fången i sin livssituation.</p> <p>Ohälsa kan leda till stigmatisering, att den sociala identiteten blir lidande och en känsla av utanförskap, att man står utanför samhället.</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>Klaeson, K., Sandell, K. & Berterö, C.M.</p> <p>2011</p> | <p>"To feel like an outsider: focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer treatment"</p> <p><i>European Journal of Cancer Care</i></p> | <p>Att utforska hur medelålders kvinnor som behandlats för bröstcancer upplevde sin sexuella identitet i förhållande till gemenskapsnormer och värderingar i samhället som helhet.</p> | <p>Kvinnorna upplevde sig vara utanförstående, mest på grund av alla förändringarna i kroppen. Utanförskapet består av fyra underteman: att känna sig annorlunda, kroppen är svårhanterlig, sexualiteten är inte vad den varit samt omvärderingar.</p> <p>Utanförskapet innebär lidande men också i längden en möjlighet till personlig utveckling.</p> |
| <p>Twenge, J., Catanese, K. & Baumeister, R.</p> <p>2003</p> | <p>"Social exclusion and the deconstructed state: time perception, meaningless, lethargy, lack of emotion and self-awareness"</p> <p><i>Journal of Personality and Social Psychology</i></p> | <p>Att studera vilka följder socialt utanförskap och förkastelse har på människors emotioner och beteende.</p> | <p>Upplevelser av utanförskap och förkastelse leder till ett s.k. "deconstructed state", ett psykologiskt tillstånd där man försöker undvika det känslomässiga lidandet. Tillståndet karakteriseras av att man är känslomässigt avtrubbad. Dessutom kan man vara håglös, uppleva meningslöshet och en förvrängning av tidsuppfattningen.</p> |
| <p>Younger, J.</p> <p>1995</p> | <p>"The alienation of the sufferer"</p> <p><i>Advances in Nursing Science</i></p> | <p>Att förklara de processer genom vilket människors lidande påverkar deras känslor av gemenskap och samhörighet med andra.</p> | <p>Lidande är en mänsklig upplevelse som ofta för med sig ensamhet eller känslor av främlingskap från andra. Lidandet blir alltså ett dubbelt lidande, i och med förlusten av gemenskap och känslan av samhörighet. Vårdare behöver ha förståelse för den lidande människan, så att utanförskapet kan upphävas och gemenskap befrämjas.</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>Hagerty, B., Lynch-Sauer, J., Patusky, K., Bouwsema, M. & Collier, P.</p> <p>1992</p> | <p>"Sense of belonging: A vital mental health concept"</p> <p><i>Archives of Psychiatric Nursing</i></p> | <p>Att göra en analys av begreppet "känslan av tillhörighet".</p> | <p>Känslan av tillhörighet är ett viktigt begrepp då det gäller den mentala hälsan, men det har inte mycket diskuterats eller forskats i. Känslan av tillhörighet definieras som upplevelsen av personlig medverkan i ett system eller en omgivning, vilket leder till att man känner sig som en viktig del av det systemet eller den omgivningen.</p> |
| <p>Williams, K.D. & Nida, S.</p> <p>2011</p> | <p>"Ostracism: Consequences and Coping"</p> <p><i>Current Directions in Psychological Science</i></p> | <p>Att studera effekterna av utfrysning och dess två komponenter: att ignoreras och bli utesluten.</p> | <p>Att bli utfrysad är smärtsamt. Det hotar psykologiska behov som känslan av tillhörighet, självkänslan, kontroll och en meningsfull tillvaro. Det leder till en mängd olika psykologiska, känslomässiga, kognitiva och beteendemässiga reaktioner.</p> |

[REDACTED]

Anhållan om att få utföra klinisk studie

Bästa enhetschef,

Undertecknad studerar till magister i hälsovetenskaper vid Åbo Akademi, vid enheten för vårdvetenskap i Vasa. Nu håller jag på att skriva min magisteravhandling. Det övergripande temat för min studie är utanförskap och dess förhållande till hälsa och lidande. Studien är tudelad, där den ena delen utgörs av en forskningsöversikt, och den andra delen omfattar en klinisk studie.

Till den kliniska studien önskar jag anhålla om lov att vända mig till vårdstuderande för att hitta informanter. Tanken med den kliniska studien är att höra utländska vårdstuderandes berättelser kring deras erfarenheter av utanförskap. Förutom dessa informanter önskar jag få berättelser av personer som upplevt utanförskap i förhållande till ett religiöst samfund, dessa kommer dock att sökas i ett annat forum. Ur vardera gruppen önskar jag få ca. 2-4 informanter.

Jag ansöker om lov att få framföra min forskning och en förfrågan om samtal/intervjuer kring utanförskap, i tre grupper Nursing-studerande vid enheten för välbefinnande vid [REDACTED] yrkeshögskola i [REDACTED].

Anonymiteten i den empiriska studien garanteras genom att materialet behandlas konfidentiellt och varken enskilda informanter eller utbildningsenheten kommer att avslöjas i framställandet av resultaten. Informanternas medverkan är frivillig och de kan när som helst avbryta sin medverkan.

Mer information om forskningen ges i bifogade forskningsplan.

Högaktningsfullt,

Maria Björkmark

[REDACTED]

[REDACTED]

ÅBO AKADEMI UNIVERSITY

VASA, FINLAND

Department of Social Sciences

Department of Caring Science

Author:

BHSc Maria Björkmark

Supervisor:

PhD (Caring Science) Camilla Koskinen

Master's Thesis

VÅRDVETENSKAP

“Inifrån utanförskapet” – om lidande och hälsa i utanförskap

CARING SCIENCE

“Being an outsider” – experiences of suffering and health in outsidership

Dear Students,

As a part of my Master's thesis I am approaching you to ask for your participation in my study.

The object of my thesis is to gain a deeper understanding of the phenomena “being an outsider” and what impact this has on a person's health and suffering. The research questions are about what it means to be an outsider, and what suffering is connected to being in outsidership. The goal of this study is a greater understanding for the suffering that people experience in outsidership, within nursing.

The study consists of two parts, where the theoretical part is a literature study, based on twenty scientific articles. The second part of the research consists of an empirical study, made up of interviews with and narratives from people who have experiences of being an outsider. The research persons will be sought from two different groups: first among international students studying for their nursing degree in Finland. With these informants discussions will be carried out. The second group of research persons will be those who have experiences of being an outsider related to a

religious community. These informants will be given an opportunity to write their experiences in the form of a narrative. Results of both parts of the study will be compared and analyzed, so that one result model can be presented.

Time schedule: The empirical part of the study will be carried out during the spring of 2014. The results will be analyzed and the results presented during the summer. The author's plan is to present the finished thesis in September of 2014.

I am looking for 3-4 research persons from both groups of informants. Your participation would be of great importance. Please contact me if you have any questions or you would like to be part of my study. The individual discussions will be carried out in May. Participation is optional and you can choose to interrupt at any time. Participation is confidential and all research material will be handled so that the participants' anonymity is secured at all times.

A warm Thank you for your interest and your participation!

April 22nd, 2014.

Maria Björkmark

[REDACTED]

[REDACTED]

TUTKIMUSPYYNTÖ

Suoritan parhaillaan maisterintutkintoa Åbo Akademin hoitotieteiden laitoksella Vaasassa ja pro gradu – tutkielmani aiheena on ulkopuolisuuden kokeminen. Pro gradu – tutkielman tarkoituksena on tarkastella ulkopuolisuuden kokemuksesta aiheutuvaa kärsimystä ja sen terveysvaikutuksia hoitotieteiden näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on laajempi ymmärrys ulkopuolisuuden kokemuksista hoitotyössä.

Tunnetko itsesi ulkopuoliseksi suhteessa uskonnollisen yhteisön? Jos sinulla ulkopuolisuuden kokemuksia uskonnollisen yhteisön yhteydessä pyydän sinua ystävällisesti kirjoittamaan avoimesti ulkopuolisuuden tuntemuksistasi ja kertomaan omin sanoin, miten ulkopuolisuuden kokeminen on vaikuttanut elämääsi. Tutkimuksellista syistä on tärkeää, että vastaat tutkimuksen taustakysymyksiin (ikä, sukupuoli, uskontokunta). Osallistumisesi on luottamuksellista ja kirjoituksia käsitellään anonyymisti, joten yksittäisiä vastaajia ei voida tunnistaa.

Lähetä kertomuksesi 12.6.2014 mennessä alla olevaan sähköpostiosoitteeseen. Mikäli sinulla on jotain kysyttävää tutkimuspyyntöön liittyen vastaan mielelläni ja annan lisäinformaatiota sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Maria Björkmark



FORSKNINGSBEGÄRAN

Jag studerar till magister vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa och temat för min pro gradu-avhandling är upplevelser av utanförskap. Syftet med min avhandling är att studera det lidande och den inverkan på hälsan som utanförskap har, ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Studiens mål är en större förståelse för utanförskap inom vården.

Känner du dig utanför i förhållande till ett religiöst samfund? Om du har erfarenheter av utanförskap, ber jag dig vänligen skriva ner dina erfarenheter och berätta med egna ord om hur utanförskapet har påverkat ditt liv. Av forskningsskäl är det viktigt att du svarar på frågor om bakgrund (ålder, kön, samfund). Din medverkan är konfidentiell och berättelserna behandlas anonymt, så att ingen enskild person kan identifieras.

Skicka din berättelse före den 12.6.2014 till nedanstående e-postadress. Jag svarar gärna på frågor och ger mera information om studien via e-post.

Med vänlig hälsning,

Maria Björkmark



Consent to participate in study

The object of this study is to study outsidership and what impact it has on a person's health and suffering. The goal of this master's thesis is to gain a greater understanding of outsidership within nursing. The empirical part of the study will be conducted during May and June 2014. Informants will be both international nursing students and people who have experienced outsidership in relation to a religious community.

I will take part in a discussion with the researcher about my experiences of outsidership. This discussion will be recorded and transcribed. My participation is completely confidential and all material will be handled in a confidential matter. My identity will only be known to the researcher. The discussions provide part of the material for the study and quotes can be used in the thesis, but in such a manner that no individual can be identified. I can choose to withdraw from the study at any time.

Before the discussion starts I will be provided information and an opportunity to ask questions. Two (2) copies of this consent will be signed, one for the informant and one copy that stays with the researcher.

I give my consent to participate in this study.

Kokkola __/__/2014

Informant

Researcher Maria Björkmark

| Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema | Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema |
|--|-----------------------------|-----------------------|---------------|--|--|-------------------------|-------------------|
| "Jag känner mig utestängd" | Utestängd | Inte delaktig | Social smärta | "På grund av att man inte vet hur man ska uppföra eller bete sig... och sedan får man en känsla från andra människor att man inte skall göra så eller säga så" | Inte veta hur man ska uppföra eller bete sig | Social anpassning | Nya sociala koder |
| "Efter 17 år skulle jag fortfarande inte känna mig som en insider" | Inte en insider | Svårt att komma in | | "Man lär sig långs med vägen hur man förväntas bete sig i vissa situationer" | Hur man väntas bete sig | Förväntningar | |
| "Sociala kontakter var en mycket viktig del som fattades" | Sociala kontakter fattades | Begränsat socialt liv | | "Jag känner att jag måste försöka mäta upp till dessa människors normer" | Måste mäta upp till normerna | Krav | |
| "Jag kände inte mig bekräftad i den situationen, och det är mycket viktigt att man känner sig bekräftad" | Kände inte mig bekräftad | Brist på bekräftelse | | "Jag är en outsider på grund av språket" | Uppdelning enligt språk | Språket delar | Språkbarriär |
| "Jag gick igenom en identitetskris...vem är jag?" | Identitetskris | Hitta sin plats | | "Mänkor visste att jag inte prata finska, men ingen prata engelska med mig... så de kände inget behov av att inkludera mig" | Inte inkluderad på grund av språket | Språkklyftor | |
| "Jag hade en ganska djup depression 2 eller 3 år sedan" | Djup depression | Mental ohälsa | | "Jag hade en högskoleexamen... och mycket arbetserfarenhet, men jag fick inget jobb på grund av det finska språket." | Inget jobb på grund av språket | Exkluderad pga. språket | |
| "Man är en del av minoriteten, inte av majoriteten" | En del av minoriteten | Social uppdelning | | | | | |

| | | | | | | | |
|---|---|----------------------------|----------------------|--|--|--|--|
| <p>”De (vårdpersonalen) sade: du har inget fel, du kan fara hem tillbaks. Jag kände att de inte ville hjälpa mig”</p> | <p>Vårdpersonalen ville inte hjälpa</p> | <p>Utebliven vård</p> | <p>Social smärta</p> | | | | |
| <p>”Det kändes som att ingen ville hjälpa mig”</p> | <p>Ingen ville hjälpa</p> | <p>Känna sig utelämnad</p> | | | | | |

| Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema | Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema |
|--|------------------------------------|-----------------------|---------|---|-----------------------------|---------------------------|-------------|
| "Utanförskapet har varit en bra upplevelse, för att det är alltid bra att ta ett äventyr" | Har varit ett bra äventyr | Mod | Äventyr | "Vi är alla utlänningar i vår klass, så jag känner att vi alla är en del, vi är alla i samma situation" | Alla är i samma situation | Förenade av utanförskapet | Samhörighet |
| "Det är alltid bra att försöka... det har gjort mig starkare, i allting att försöka" | Att försöka har gjort mig starkare | Styrka | | "Alla outsiders går tillsammans för att bild en grupp" | Bildar en grupp tillsammans | Gemenskap | |
| "Att vara en outsider är för mig en process, att förändras och anpassa sig" | Att förändras och anpassa sig | Förändring | | "De är också outsiders, så vi hjälper varandra." | Vi hjälper varandra | Stöd av varandra | |
| "Till först är utanförskapet mest negativt, men sedan växer man och blir starkare. Så då kanske utanförskapet förvandlas till något positivt." | Man växer och blir starkare | Tillväxt | | | | | |
| "Mest var det positivt i början för att jag var mest som en turist. Folk frågade frågor och var intresserade och jag bjöds till en massa ställen... de försökte inkludera mig" | Inkluderad i början | Positiv uppmärksamhet | | | | | |
| "Ibland är det ganska trevligt på ett sätt, att man på något sätt är ursäktad från att bete sig på ett visst sätt. Man har en ursäkt för att man är Utlänningen" | Man har en ursäkt | Befriad från krav | | | | | |

| Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema | Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema |
|---|---|------------------------|-----------------------------|---|---|--------------------|----------------------|
| ”Rörelsen stämplar alla andra – den onda världen finns utanför rörelsen och församlingen bildar det enda rätta gudsrrike” | Det enda rätta gudsrrike | Vi, de enda rätta | Uppdelning mellan vi och de | ”Genom den kollektiva utstötningen kan i princip vem som helst bli utkastad eller bli visad en plats utanför församlingen” | Vem som helst kan bli utkastad eller visad en plats utanför | Avvisad av gruppen | Kollektiv utstötning |
| ”Det inre språket skiljer rörelsen från den övriga världen” | Språket skiljer åt | Tecken på tillhörighet | | ”Systematisk och omfattande trakassering där mobbning var vardagsmat” | Trakassering och mobbning | Förtryck | |
| ”En annorlunda kultur formar ett gap mellan världen och xx(församlingen)” | Gap mellan världen och vi | Avstånd | | ”Social isolering och sanktioner är ett effektivt sätt att få en människa underordnad villkorlig kärlek” | Underordnad villkorlig kärlek | Social isolering | |
| ”Den avvikande kulturen och den omgivande världen skadar sociala relationer och formandet av dem” | Avvikande kultur i förhållande till omgivande världen | Världen finns utanför | | ”Å andra sidan genom att höra till rörelsen var jag en outsider också i det omgivande samhället” | Outsider i det omgivande samhället | Utanför samhället | |
| ”Till synes är vi en enda grupp där ingen är utanför, utan de som är utanför finns någonstans utanför rörelsen” | Vi är en grupp och de andra finns utanför | Innanför och utanför | | ”Min mor var en hämälainen torparflicka som blev föremål för ett betydande förakt från min fars släkt inom den finlandssvenska övre medelklassen” | Förakt från övre medelklassen | Klasskillnader | |
| ”Vi blev mobbade för att vår familj inte ansågs vara kristna på riktigt” | Inte kristna på riktigt | Rätt och fel kristna | | ”Känslan av utanförskap kom i viss mån från att min egen uppväxtmiljö inte hade gett samma kodverk, normer och modeller för beteende i sociala situationer” | Uppväxt med andra normer och modeller | Nya sociala koder | |

| Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema | Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema |
|--|---|--------------------------|------------------|---|--------------------------------------|--------------------------|---------------|
| "Jag är mångdubbelt utslagen och stigmatiserad" | Utslagen och stigmatiserad | Stigma | Stigma och skuld | "Tystnadens och tiggandets atmosfär gör dem som lever i den sjuka" | Sjuk av atmosfären | Osund atmosfär | Mental ohälsa |
| "Rörelsen får som värst offren att uppleva skuld och söka felet i sig själv" | Offren får söka skulden i sig själv | Bär skulden | | "Försämringen av min fysiska hälsa och de akuta stressreaktionerna blev ett permanent tillstånd" | Fysiska symptom och stressreaktioner | Fysisk ohälsa | |
| "Jag kände en oändlig otillräcklighet och underlägsenhet" | Alltid otillräcklig och underlägsen | Mindervärdig | | "Ändlös brist på sömn och vila och till och med på mat" | Sömnbrist och matbrist | Stressreaktioner | |
| "Mycket av det som jag velat göra som barn, det som mina vänner gjorde, ansågs vara synd" | Vad jag velat göra var synd | Syndiga önskningar | | "Ständig överspändhet ledde till det att hjärtat höll på att ge upp" | Överspändhet och hjärtproblem | Ständigt stresstillstånd | |
| "Om personen kan drivas till en punkt där hon inte önskar leva mera, externaliserar samfundet sitt ansvar, utpekar individen som svag och misslyckad samt skuldbelägger henne" | Individen blir skuldbelagd och utpekad som svag | Skyldig och svag | | "Upplevelsen av utanförskap och å andra sidan krav på lydnad och ödmjukhet leder till att man förlorar sin mänsklighet" | Att förlora sin mänsklighet | Psykisk smärta | |
| "Det är de svaga som lämna församlingen" | Svag om man lämnar församlingen | Misslyckan | | "Hela kampen lämnade plågsamma spår, som jag ännu inte repat mig helt från" | Livslånga spår | Trauma | |
| "Ett starkt hat mot homosexuella spred sig i släkten, fast den hölls under ytan, så att inte den borgerliga lyckomuren och fasaden skulle fläckas" | Hat mot homosexuella | Avsky för det annorlunda | | "Stundvis växlar mitt humör drastiskt" | Humörsvägningar | Instabilt humör | |

| Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema | Meningsenheter | Kondenserade meningsenheter | Subteman | Tema |
|---|--------------------------------------|----------------|-------------|---|---------------------------------|-----------------------|---------------|
| "Jag har upplevt utanförskap inom hälsovården och en brist på förståelse" | Brist på förståelse inom hälsovården | Uteblivet stöd | Vårdlidande | "Atmosfären ledde till att jag blev allvarligt deprimerad och nära självmord" | Depression och självmordstankar | Suicidal | Mental ohälsa |
| "Först efter en lång kamp har jag fått en sådan vård där jag blivit du med mina känslor" | En lång kamp att få rätt vård | Måste kämpa | | "Inte längre en mild trötthet utan total utbrändhet" | Total utbrändhet | Utmattning | |
| "Ingen har skyddat mig från påtryckning" | Oskyddad för påtryckning | Sårbarhet | | "Ledde mig till självskadebeteende och kollaps" | Självskaadebeteende | Självd destruktivitet | |
| "Inom hälsovården har okunskapen (om religiösa samfund) till en del gjort vården mera långsam och mera komplicerad" | Okunskap om religiösa samfund | Okunskap | | "Jag har symptom på dissociationsstörning" | Dissociationsstörning | Psykisk störning | |