

Förord

Detta paper utgörs av ett utkast till vad som ska bli teoriavsnittet i min kommande sammanläggningsavhandling. Avhandlingens övergripande syfte är att undersöka och analysera funktionshinder som erfars av personer med multipel skleros (MS). MS är en kronisk neurologisk sjukdom som kan ge en stor variation i symptom¹. I skrivande stund har jag två artiklar publicerade. Den första artikeln² är en litteraturöversikt av typen scoping review. Den andra artikeln³ (samt den kommande tredje) är kvantitativa undersökningar av enkät- respektive registerdata. I nuläget arbetar jag med min fjärde artikel, en kvalitativ studie baserad på semistrukturerade intervjuer. Artiklarna skrivs på engelska men jag kommer att skriva kappan på svenska för att förhoppningsvis göra forskningen mer tillgänglig (jmf. Bahner, 2016). Två centrala begrepp för avhandlingen är funktionsnedsättning respektive funktionshinder. Funktionsnedsättning definieras som en nedsättning av funktionsförmåga av fysisk, psykisk eller intellektuell karaktär (Socialstyrelsen, 2024). Funktionshinder definieras av Socialstyrelsen (ibid.) som "begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen". Jag anser att Socialstyrelsens definition av funktionshinder inte är felaktig i sig, men att det framställs som något väldigt neutralt, vilket forskning visar att det inte är. Det jag hoppas få hjälp med vid NaPsa är kommentarer på följande:

- Det befintliga teorikapitel som jag nu presenterar. Vad är bra? Vad kan utvecklas och framför allt hur kan det utvecklas? Vilken teori eller vilket/vilka teoretiska begrepp skulle kunna bidra till avhandlingen?
- Ett empiriskt grundat ramverk (Figur 1) presenteras i slutet av teoriavsnittet. Ramverket har utvecklats för att förstå funktionshinder utifrån den empiri jag samlade in under arbetet med artikel 4. Ramverket presenteras i engelskspråkig (ursprungligen till artikel 4) respektive svenskspråkig (till kappan) version. Efter ramverket kommer

¹ Inom ramen för detta paper inryms inte någon ytterligare beskrivning men om så önskas finns lättbegriplig information om sjukdomen på: <https://neuro.se/diagnoser/ms-multipel-skleros/>

² Ståhl, D. Bjereld, Y., & Dunér, A. (2022). Disabled in Society-A Scoping Review on Persons Living with Multiple Sclerosis and Disability. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 375–390.

³ Ståhl, D. & Friberg, E. (2023). Formal help for persons with multiple sclerosis—Background factors associated with usage of personal assistance and home help in Sweden. *PloS One*, 18(5).

en text som inte är tänkt att ingå i kappans teoriavsnitt, men som presenteras i detta paper därför att läsaren ska ges en chans att sätta sig in i varför ramverket ser ut som det gör. I relation till ramverket tar jag tacksamt emot synpunkter och tankar. Är det begripligt? Vad är bra? Vad kan utvecklas och hur kan det utvecklas? Fungerar den svenska översättningen i jämförelse med den engelska (som alltså var det språk jag använde initialt)?

Jag ser fram emot dina värdefulla kommentarer på min text.

Teoretiskt ramverk

Kapitlet inleds med en redogörelse av de ontologiska och epistemologiska utgångspunkter som präglar och har präglat min forskningsprocess. Efter det presenteras de teoretiska begrepp som jag funnit användbara i den analytiska processen: nedsättningseffekter, välmående personer med funktionsnedsättning, formell respektive informell hjälp, avuniversalisering samt återfamilialisering. Kapitlet avslutas med en presentation av ett empiriskt grundat ramverk vilket jag konstruerat under arbetet med den i nuläget pågående artikel 4 (titel: *The lived experience of disability among Swedish persons with multiple sclerosis - A multifaceted issue*).

Ontologiska och epistemologiska utgångspunkter

Ontologi handlar om vad som existerar, vad som är, medan epistemologi handlar om hur vi kan nå kunskap om det (Persson & Sahlin, 2013). Beroende på hur man ser på dessa frågor kan man förstå och förklara funktionsnedsättning och funktionshinder på olika vis.

Traditionellt sett har personer med en sjukdom eller skada som gör att deras funktioner och förmågor avviker från vad som anses normalt varit föremål för behandling inom medicinen och närliggande vetenskaper (Barnes, 2020; Oliver, 1996). Strävan har varit att behandla den nedsättning som personen har, antingen genom medicinsk behandling och/eller genom rehabilitering. Det här perspektivet har ofta benämnts som den medicinska eller individuella modellen av funktionshinder. Enligt detta synsätt är det själva sjukdomen eller skadan som hindrar personen från att leva som alla andra, och således utgör problemet. Som en motreaktion växte nya perspektiv så småningom fram. I Storbritannien utvecklades på 1970-talet vad som ofta benämns som den sociala modellen av funktionshinder (Barnes, 2020; Oliver, 1996). Enligt den sociala modellen är det centralt att åtskilja begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder (Barnes, 2020; Morris, 2001; Oliver, 1996).

Funktionsnedsättning avser nedsatt kroppslig eller psykisk förmåga som är orsakad av sjukdom eller skada. Funktionshinder avser istället de hinder, den exkludering och/eller den diskriminering som personer med funktionsnedsättning utsätts för i samhället, på grund av sin funktionsnedsättning. Den sociala modellen syftade alltså till att vända på perspektivet, istället för att fokusera på vad personer med funktionsnedsättning inte klarar av skulle blicken riktas

mot hur samhället hindrar och begränsar personer med funktionsnedsättning (Barnes, 2020; Morris, 2001; Oliver, 1996). Den sociala modellen av funktionshinder har av forskare och aktivister kritiserats på en rad punkter vilka inte ämnar redogöras vidare för i denna text⁴. Senare perspektiv, eller modeller, har även de betonat att funktionshinder i allra högsta grad är en social fråga, även om betoningen har skiftat (Barnes, 2020).

Ett synsätt på funktionshinder är att det inte kan frikopplas från funktionsnedsättning då funktionsnedsättning finns, vare sig man väljer att se det som det huvudsakliga problemet eller ej (Anastasiou & Kauffman, 2013). Jeppsson Grassman (2005) menar att kroppen traditionellt sett har givits litet utrymme i svensk samhällsvetenskaplig forskning om funktionshinder, man har undvikit att involvera den kroppsliga innebörden av att leva med exempelvis kronisk sjukdom. Ett ontologiskt synsätt som inbegriper denna förståelse av världen och ser funktionshinder som ett samspel mellan konsekvenserna av funktionsnedsättning och funktionshinder i samhället, är kritisk realism (Shakespeare, 2013; Watson, 2020). Enligt detta synsätt kan alltså sjukdomssymptom i sig utgöra funktionshinder, liksom de - enligt den traditionella sociala modellen - mer uppmärksammade samhälleliga hindren (Shakespeare, 2013). Kritisk realism erkänner att det finns en naturlig värld men att människan är en aktiv del i konstruktionen av kunskap (Gorski, 2013; Shakespeare, 2013). Inom kritisk realism beskrivs ett samspel mellan strata på fyra olika nivåer: den molekylära, den biologiska, den psykologiska och den samhälleliga (Danermark, 2001; Gustavsson, 2004). Således kan MS ses som ett samspel av faktorer på dessa nivåer. Vad denna forskning ämnar bidra till, epistemologiskt, är kunskap på den samhälleliga nivån, samtidigt som betydelsen av de övriga nivåerna erkänns. Genom att forskning om MS bedrivs på samtliga nivåer ter det sig mer sannolikt att forskningen kan bidra till förbättrade livsvillkor för personer med MS (Shakespeare, 2013; Watson, 2020).

⁴ Se exempelvis: Hughes, & Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325–340; Scambler. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 441–455; Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology?. In *Exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go* (pp. 9-28). Emerald Group Publishing Limited.

Teoretiska begrepp för den empiriska förståelsen

Nedsättningseffekter

Som beskrivet i avsnittet om den kritiskt realistiska förståelsen av funktionshinder så är en central del i denna förståelse att funktionsnedsättning i sig också kan utgöra ett funktionshinder (Shakespeare, 2013). Detta har begreppsliggjorts av Carol Thomas (2010, 2012) med begreppet *nedsättningseffekter*⁵ (*eng. impairment effects*). Nedsättningseffekter definieras som: "de direkta och oundvikliga effekter som 'funktionsnedsättningar' (fysiska, sensoriska, intellektuella, emotionella) har på individers förkroppsligade funktion i den sociala världen" (Thomas, 2010, p. 37). Med direkta och oundvikliga förstår jag det som att nedsättningseffekter i sig inte är beroende av den sociala omgivningen, men förstås kan samexistera och påverka/påverkas av den sociala omgivningen.

Välmående personer med funktionsnedsättning

Välmående personer med funktionsnedsättning är ett försök till översättning av Susan Wendells (2001) begrepp *healthy disabled people*⁶. Välmående personer med funktionsnedsättning definieras som personer som lever med en sjukdom, oftast kronisk, eller som har råkat ut för en olycka där deras funktioner kan påverkas. Välmående personer med funktionsnedsättning kännetecknas dock av ett stabilt tillstånd där personens liv inte skiljer sig avsevärt från det liv som en person utan en kronisk sjukdom eller skada lever, exempelvis vad gäller användande av hälso- och sjukvårdsinsatser. Dessa personer definierar sig inte som sjuka (Wendell, 2001). Att erfara sig som välmående person med funktionsnedsättning är en subjektiv upplevelse som kan gälla för många personer som lever med MS mot bakgrund av sjukdomens variation (Filippi et al., 2018) och att det i vissa fall går att erhålla effektiv behandling (Chen et al., 2018).

Formell respektive informell hjälp

Många personer som lever med funktionsnedsättning är i behov av hjälp från andra för att klara av vardagliga aktiviteter. Inom forskning som berör området används olika

⁵ Svensk översättning enligt Giddens och Sutton (2020).

⁶ Det kan tyckas märkligt att översätta "disabled people" till "personer med funktionsnedsättning" men i likhet med hur Wendell (2001) beskriver begreppets användning är det också tydligt att det inte per definition behöver innefatta att erfara sig som funktionshindrad.

beteckningar. I den forskning som fokuserar på äldre personer används begrepp som omsorg (eng. care), stöd (eng. support) och hjälp (eng. help) (se ex. Dahlberg et al., 2018; Elmståhl et al., 2018; Szebehely & Meagher, 2018). I den forskning som främst avser personer under 65 år som till följd av sin funktionsnedsättning är i behov av hjälp används ofta den specifika hjälpformens benämning, exempelvis personlig assistans (ex. Dunér & Olin, 2018), alternativt begreppen hjälp eller stöd. Begreppet omsorg har ansetts inneha en konnotation till beroende och att vara en börda för samhället, det vill säga motsatsen till vad funktionshinderrörelsen kämpat för (Jeppsson Grassman, Whitaker, & Taghizadeh Larsson, 2009; Olin & Dunér, 2016). Mot bakgrund av det har begreppet hjälp föreslagits vara mer lämpligt att använda inom funktionshinderforskning (Jeppsson Grassman, Whitaker, & Taghizadeh Larsson, 2009; Shakespeare, 2000) och används också därför i föreliggande avhandling.

Avhandlingens andra artikel undersöker användande av formell hjälp i form av personlig assistans respektive hemtjänst i relation till ett flertal socioekonomiska bakgrundsfaktorer. Den tredje artikeln undersöker användande av informell hjälp i relation till samma bakgrundsfaktorer. *Formell hjälp* (eng. *formal help*) definieras som hjälp vilken utförs av någon som erhåller ersättning för insatsen, exempelvis en personlig assistent, medan *informell hjälp* (eng. *informal help*) definieras som hjälp utförd av någon som inte erhåller ersättning för insatsen, ofta utförd av en partner eller övriga familjemedlemmar (Zhang & Sun, 2020).

Avuniversalisering och återfamilialisering

Inom forskning som berör formell respektive informell hjälp bland äldre personer har begreppen avuniversalisering respektive återfamilialisering använts (Dahlberg et al., 2018; Szebehely & Meagher, 2018). Dessa begrepp har relaterats till välfärdstyp och använts bland annat inom studier av de nordiska ländernas äldreomsorg (Szebehely & Meagher, 2018). De nordiska länderna har traditionellt sett klassificerats som universella välfärdsstater, innebärandes att högre skattesatser finansierar en gemensam välfärd där bland annat den formella hjälpen ingår. Detta kan begreppsmässigt benämnas som en hög grad av *avfamilialisering* (eng. *de-familialization*), det vill säga ett tillstånd där individer i behov av hjälp kan erhålla en acceptabel levnadsnivå utan att vara beroende av att det är familjen som står för hjälpen (Rauch, Olin, & Dunér, 2018). *Avuniversalisering* (eng. *de-universalization*) som begrepp avser en process där den generella välfärden bryts ned och begränsas,

exempelvis i form av ökade inslag av behovsprövning, minskningar i vad som ingår inom den formella hjälpen samt en ökad förekomst av privata aktörer. Relaterat till avuniversalisering är begreppet *återfamilialisering* (eng. *re-familialization*) vilket åsyftar ett ökat beroende av hjälp av familj/anhöriga, som en konsekvens av neddragningarna av den generella välfärden (Szebehely & Meagher, 2018). En konsekvens av avuniversalisering är att ojämlikheten ökar. När formell hjälp blir en kostnadsfråga innebär det att vissa har råd med det, andra inte. De som inte har råd får förlita sig på att anhöriga utför hjälpen, något som ofta blir kvinnors roll. Således förstärks ojämlikhet inte enbart bland de som är hjälpanvändare utan även bland anhöriga (Rauch, Olin, & Dunér, 2018).

Bland resultaten i avhandlingens andra respektive tredje artiklar fanns tecken på att avuniversalisering är ett reellt fenomen bland personer med MS då synliga symptom var relaterat till användande av personlig assistans, medan osynliga symptom var relaterade till användande av hemtjänst, den mindre omfattande formen av formell hjälp. Vidare kunde ses att de som använde hemtjänst oftare också använde informell hjälp, vilket tyder på att den formella hjälpen som erhöles inte var tillräcklig (Ståhl & Friberg, 2023). Resultaten från den tredje artikeln påvisade att användande av informell hjälp samt högre antal timmar med informell hjälp per vecka var relaterat till två bakgrundsfaktorer, att vara född utanför Norden respektive att erhålla sjukdomsrelaterad inkomst (sjukpenning, sjukersättning eller aktivitetsersättning) på hel-/deltid. Således talar resultaten för att personer med MS tillhörande någon av dessa grupper potentiellt sett är mer utsatta och hänvisade till att använda informell, snarare än formell hjälp (Ståhl & Friberg, Forthcoming), vilket är i linje med tidigare beskrivning av att avuniversalisering ökar ojämlikheten (Rauch, Olin, & Dunér, 2018).

Ett empiriskt utvecklat ramverk för förståelse av funktionshinder

Scambler (2020) menar att personer som lever med kroniska sjukdomar är en grupp av människor som givits litet utrymme inom funktionshinderforskning såväl empiriskt som teoretiskt. Inom medicinsk sociologi finns desto mer forskning och teoretisk förståelse för personer med kroniska sjukdomar, ofta relaterat till hur de hanterar (läs coping) att leva med sin sjukdom (Scambler, 2020). Det ramverk som presenteras här är empiriskt grundat utifrån personer med MS och deras erfarenheter av funktionshinder. En central poäng med att undersöka erfarenheter av funktionshinder var att det var upp till personerna själva att

definiera vad som utgör funktionshinder. Ramverket baseras på mina tolkningar av erfarenheter av funktionshinder vilka tematiserades under analysprocessen. I ramverket förekommer begreppet nedsättningseffekter/impairment effects (Thomas, 2010, 2012) och terminologin bland övriga områden är relaterad till begrepp vanligen förekommande i funktionshinderforskning (jmf. Barnes, 2020; Oliver, 1996; Shakespeare, 2013).

Förhoppningen med ramverket är att bidra med en teoretisk förståelse för funktionshinder erfaret av personer med MS och därmed bidra till ett område under utveckling (Scambler, 2020). Ramverket ska förstås som att det förekommer, mer eller mindre ofta, interaktioner mellan de olika delarna vilka utgör funktionshinder. En ytterligare förhoppning är att ramverket ska ha relevans för att förstå funktionshinder som erfars av personer med andra kroniska sjukdomar (se ex. Hendry et al., 2022; Kattari, Olzman, & Hanna, 2018; Norstedt, 2019).

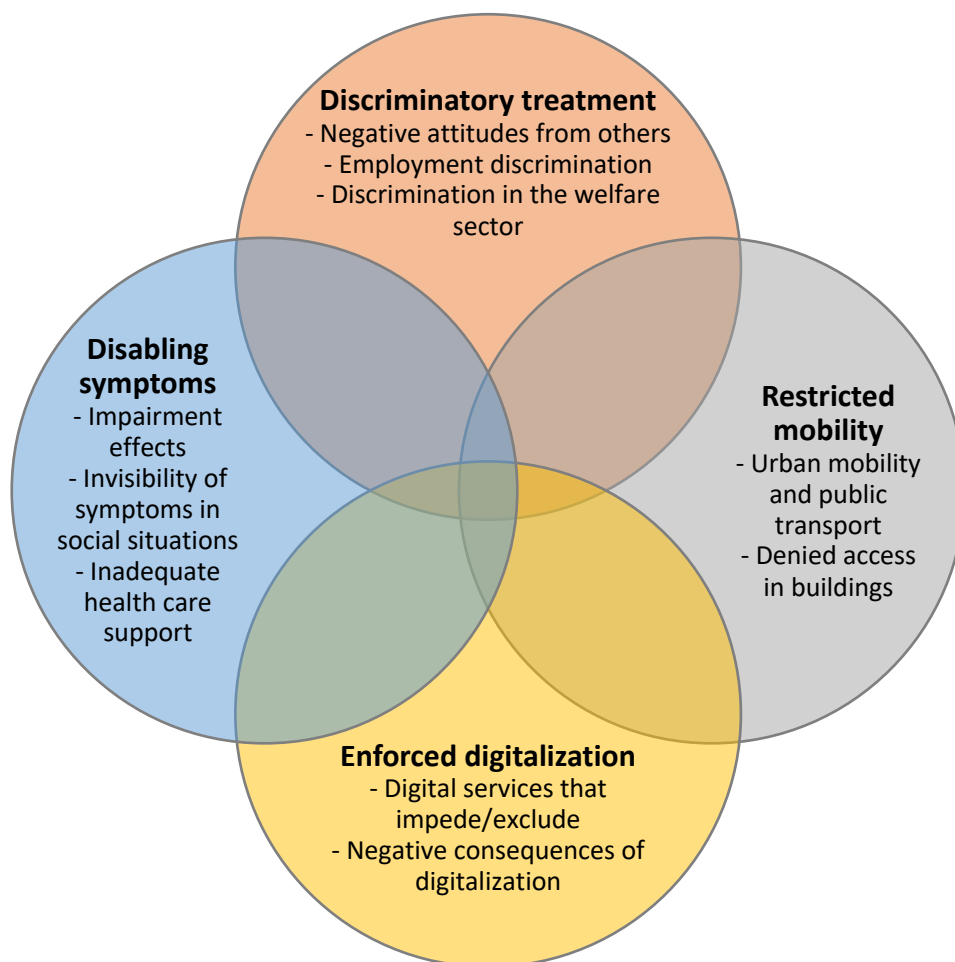
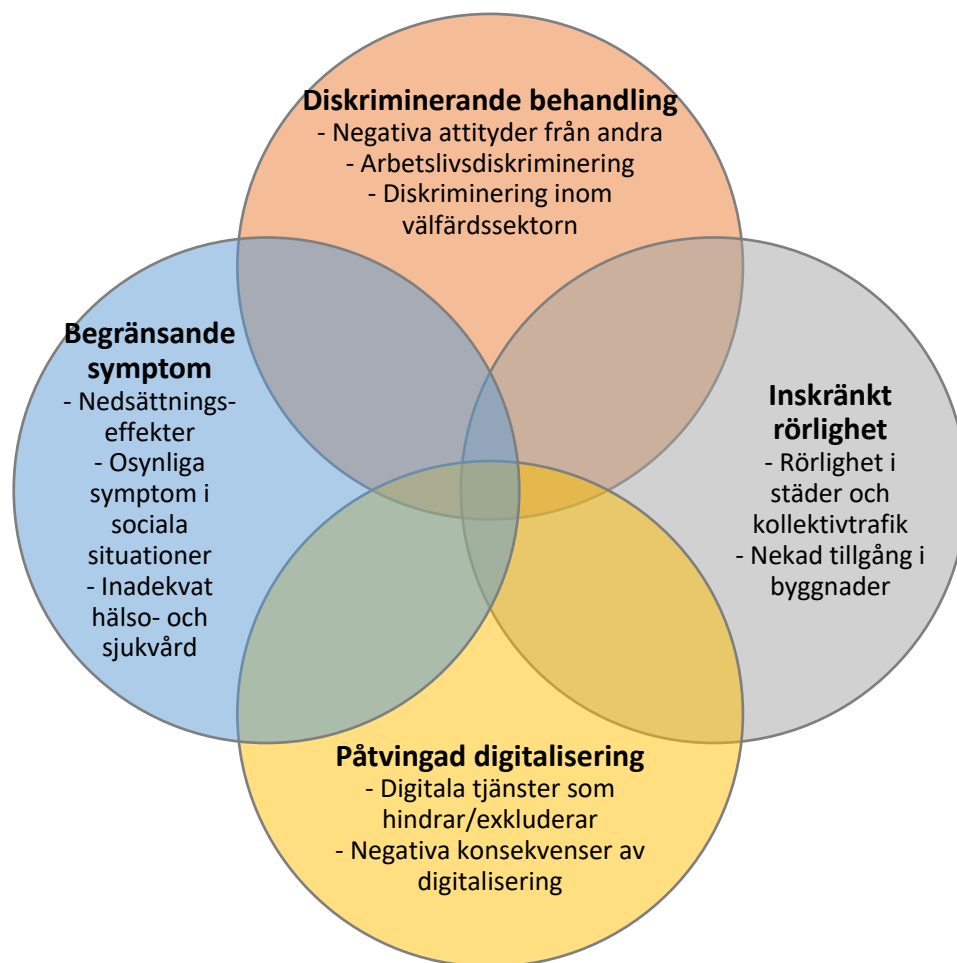


Figure 1 - A framework for understanding disability, empirically grounded in the experiences of persons with MS. The figure aims to illustrate that several areas intersect and influence each other. Thus, disability can be explained as a more or less complex interaction of directly symptom-related and/or societal factors.



Figur 1 - Ett ramverk för att förstå funktionshinder, empiriskt grundat i erfarenheterna hos personer med MS. Figuren syftar till att illustrera att flera områden korsar varandra och påverkar varandra. Funktionshinder kan därför förklaras som en mer eller mindre komplex interaktion mellan samhälleliga och/eller direkt symptomrelaterade faktorer.

**< VÄNLIGEN OBSERVERA ATT NEDANSTÅENDE AVSNITT (Studie 4) INTE
INGÅR I KAPPANS TEORIAVSNITT UTAN ENDAST PRESENTERAS I DETTA
PAPER FÖR ATT BEGRIPLIGGÖRA DET EMPIRISKT GRUNDADE
RAMVERKET (Figur 1) >**

Studie 4

I den insamlade empirin från studie 4, vilken baserades på semistrukturerade kvalitativa intervjuer, så framkom erfarenheter av olika aspekter av funktionshinder. Analysprocessen kan beskrivas som abduktiv (Reichertz, 2014) då den initialt var mer deduktivt orienterad utifrån beskriven förståelse av funktionshinder (Shakespeare, 2013; Watson, 2020), vilket sedan följdes av en mer induktivt orienterad tematisk kodning (Braun & Clarke, 2006). Den initiala kodningen baserades på noggrann och upprepade läsning av transkriptionerna med fokus på erfarenheter av funktionshinder. I kodningsprocessen kunde en helhetssyn på materialet erhållas vilket gjorde det möjligt att konstruera koder baserade på svar som representerade viktig prevalens, både mellan deltagare men också i deltagarnas unika upplevelser. Konstruktionen av teman baserades sedermera på dessa koder vilka utgjorde initiala teman (Braun & Clarke, 2006). De initiala temana reviderades efter handledning, vilket ledde till följande övergripande teman: disabling symptoms/begränsande symptom, discriminatory treatment/diskriminerande behandling, restricted mobility/inskränkt rörlighet och enforced digitalization/påtvingad digitalisering. Varje övergripande tema innehöll underteman vilka presenteras i nedanstående tabell tillsammans med ett empiriskt exempel.

Övergripande tema	Underteman
disabling symptoms/begränsande symptom	• inadequate health care support/inadekvat hälso- och sjukvård Empiriskt exempel: "Min urinblåsa var ett stort problem under lång tid, och det var något jag var tvungen att ta itu med själv; jag fick inte den hjälpen från MS-kliniken." • invisibility of symptoms in social situations/osynliga symptom i sociala situationer

	Empiriskt exempel: "Om du har brutit benet får du gips och alla ser det. När man har MS är det en sjukdom som är mer eller mindre synlig, beroende på vilket stadium man befinner sig i och hur man påverkas av den. Jag tror att utmaningen är att behöva förklara för andra om min sjukdom, att försöka få dem att förstå vad det handlar om."
discriminatory treatment/diskriminerande behandling	- negative attitudes from others/negativa attityder från andra Empiriskt exempel: "När min vän fyllde 50 hade jag verkligen vilat upp mig och gjort mig fin. Jag stod där med min käpp och möttes av "Ah, titta på dig! Du är inte sjuk!". Det har sårat mig så mycket." - employment discrimination/arbetslivsdiskriminering Empiriskt exempel: "Jag jobbar 25 procent. Jag har lönesamtal en gång om året och då ska jag få frågor som t.ex: "Vad vill du göra? Hur vill du gå vidare i företaget?". Jag får inte ens den frågan." - discrimination in the welfare sector/diskriminering inom välfärdssektorn Empiriskt exempel: "När jag skulle förnya mitt parkeringstillstånd för rörelsehindrade för två år sedan fick jag först avslag. Handläggaren krävde en massa saker av mig. Jag var tvungen att göra ett gångtest och jag var tvungen att lämna in en massa olika intyg, vilket jag gjorde. Och sedan avslog hon mig ändå. Hon hänvisade till en paragraf som Transportstyrelsen har tagit bort, den finns inte längre."
restricted mobility/inskränkt rörlighet	urban mobility and public transport/rörlighet i städer och kollektivtrafik Empiriskt exempel: "Numera åker jag nästan alltid bil till jobbet. Om jag tar bussen hemifrån och kliver av vid en hållplats där jag måste byta, är det ett helvete för mig. När jag kliver av bussen är det en massa kanter, det är de här "spåren" för synskadade, det är en cykelbana, det är kanter här och där; det är en mardröm för mig. Sedan är jag trött när jag kommer till jobbet."

	denied access in buildings/nekad tillgång i byggnader Empiriskt exempel: "Det finns trappor överallt i samhället. När jag har sökt bostad har 96 procent fått avslag direkt eftersom de inte har varit tillgängliga; jag kan inte ens komma in."
enforced digitalization/påtvingad digitalisering	- digital services that impede/exclude/digitala tjänster som hindrar/exkluderar Empiriskt exempel: "Idag måste du göra allt med en dator eller telefon och använda BankID. Man träffar inte folk, man kan inte förklara någonting för maskinen, för maskinen frågar efter en specifik sak. Jag sitter där och förstår inte riktigt vad som händer. Istället för att det kanske tar en halvtimme att göra något, tar det tio dagar." - negative consequences of digitalization/negativa konsekvenser av digitalisering Empiriskt exempel: "När jag gör mina bankärenden måste jag ha det visuellt framför mig. Jag måste se siffrorna framför mig, kan inte memorera långa köer och är livrädd för att göra misstag. Så jag överför pengar på det gamla hederliga sättet, och för det straffas jag med en tilläggsavgift på 49 kr per räkning. Det blir en hel del per år."

< VÄNLIGEN OBSERVERA ATT OVANSTÅENDE AVSNITT (Studie 4) INTE INGÅR I KAPPANS TEORIAVSNITT UTAN ENDAST PRESENTERAS I DETTA PAPER FÖR ATT BEGRIPLIGGÖRA DET EMPIRISKT GRUNDADE RAMVERKET (Figur 1) >

Referenser

- Anastasiou, D., & Kauffman, J. M. (2013). The Social Model of Disability: Dichotomy between Impairment and Disability. *The Journal of medicine and philosophy*, 38(4), 441-459. doi:10.1093/jmp/jht026
- Bahner, J. (2016). *Så nära får ingen gå? En studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Barnes, C. (2020). Understanding the social model of disability: Past, present and future. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (Second edition ed.): New York : Routledge.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Chen, J., Taylor, B. V., Blizzard, L., Simpson Jr, S., Palmer, A. J., & van der Mei, I. A. F. (2018). Effects of multiple sclerosis disease-modifying therapies on employment measures using patient-reported data. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 89(11), 1200-1207. doi:10.1136/jnnp-2018-318228
- Dahlberg, L., Berndt, H., Lennartsson, C., & Schön, P. (2018). Receipt of Formal and Informal Help with Specific Care Tasks among Older People Living in their Own Home. National Trends over Two Decades. *Social policy & administration*, 52(1), 91-110. doi:10.1111/spol.12295
- Danermark, B. (2001). Tvärvetenskapens förutsättningar och dynamik: exemplet handikappforskning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 8(4), 288-305. doi:10.3384/SVT.2001.8.4.2771
- Dunér, A., & Olin, E. (2018). Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example. *Disability & society*, 33(1), 1-19. doi:10.1080/09687599.2017.1375900
- Elmståhl, S., Dahlrup, B., Ekström, H., & Nordell, E. (2018). The association between medical diagnosis and caregiver burden: a cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study 'Good Aging in Skåne', Sweden. *Aging clinical and experimental research*, 30(9), 1023-1032. doi:10.1007/s40520-017-0870-0
- Filippi, M., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S., & Rocca, M. (2018). Multiple sclerosis (Primer). *Nature Reviews: Disease Primers*, 4(1). doi:10.1038/s41572-018-0041-4
- Giddens, A., & Sutton, P. W. (2020). Sociologin om funktionshinder. In A. Giddens & P. W. Sutton (Eds.), *Sociologi* (6 ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Gorski, P. S. (2013). "What is Critical Realism? And Why Should You Care?". In *Contemp Sociol* (Vol. 42, pp. 658-670). Los Angeles, CA: Los Angeles, CA: SAGE Publications.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research -springboard or strait-jacket? *Scandinavian journal of disability research*, 6(1), 55-70. doi:10.1080/15017410409512639
- Hendry, G., Wilson, C., Orr, M., & Scullion, R. (2022). "I Just Stay in the House So I Don't Need to Explain": A Qualitative Investigation of Persons with Invisible Disabilities. *Disabilities*, 2(1), 145-163. doi:10.3390/disabilities2010012
- Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A., & Taghizadeh Larsson, A. (2009). Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research : SJDR*, 11(1), 35-49. doi:10.1080/15017410802253518

- Jeppsson-Grassman, E. (2005). Tid, rum, kropp och livslopp. Nya perspektiv på funktionshinder. In E. Jeppsson-Grassman & L.-C. Hydén (Eds.), *Kropp, livslopp och åldrande: några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Kattari, S. K., Olzman, M., & Hanna, M. D. (2018). You Look Fine!: Ableist Experiences by People With Invisible Disabilities. *Affilia*, 33(4), 477-492. doi:10.1177/0886109918778073
- Morris, J. (2001). Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16. doi:10.1111/j.1527-2001.2001.tb00750.x
- Norstedt, M. (2019). Work and invisible disabilities: Practices, experiences and understandings of (non)disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research : SJDR*, 21(1), 14-24. doi:10.16993/sjdr.550
- Olin, E., & Dunér, A. (2016). A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic Social Work Research*, 6(1), 38-52. doi:10.1080/2156857X.2015.1099116
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice* (New ed. ed.). London: London: Macmillan.
- Persson, J., & Sahlin, N.-E. (2013). *Vetenskapsteori för sanningssökare*. Stockholm: Stockholm : Fri tanke.
- Rauch, D., Olin, E., & Dunér, A. (2018). A refamilialized system? An analysis of recent developments of personal assistance in sweden. *Social inclusion*, 6(2), 56-65. doi:10.17645/si.v6i2.1358
- Reichertz, J. (2014). Induction, Deduction, Abduction. In U. Flick (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis*: Los Angeles: SAGE.
- Scambler, S. (2020). Long-term disabling conditions and disability theory. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (2 ed.). London; New York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2000). *Imagining Welfare: Help*. In: Birmingham: Venture Press.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited* (Second edition ed.). Hoboken: Taylor and Francis.
- Socialstyrelsen. (2024). Socialstyrelsens termbank. Retrieved from <https://termbank.socialstyrelsen.se/#results> 2024-01-10
- Ståhl, D., & Friberg, E. (2023). Formal help for persons with multiple sclerosis—Background factors associated with usage of personal assistance and home help in Sweden. *PLoS ONE*, 18(5), e0286010. doi:10.1371/journal.pone.0286010
- Ståhl, D., & Friberg, E. (Forthcoming). Association between informal help and background factors for persons with multiple sclerosis in Sweden.
- Szebehely, M., & Meagher, G. (2018). Nordic eldercare – Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy*, 28(3), 294-308. doi:10.1177/0958928717735062
- Thomas, C. (2010). Medical sociology and disability theory. In G. Scambler & S. Scambler (Eds.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions: Assaults on the Lifeworld*. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan.
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? *Social theory & health*, 10(3), 209-228. doi:10.1057/sth.2012.7
- Watson, N. (2020). Agency, structure and emancipatory research: researching disablement and impairment. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (2 ed.). London; New York: Routledge.

- Wendell, S. (2001). Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. *Hypatia*, 16(4), 17-33. doi:10.1353/hyp.2001.0062
- Zhang, W., & Sun, H. (2020). Formal and informal care received by middle-aged and older adults with chronic conditions in Canada: CLSA data. *PLoS ONE*, 15(7), e0235774-e0235774. doi:10.1371/journal.pone.0235774