

I väntan ...

Rapport om vardagslivet på privata vårdhem
utifrån de boendes perspektiv.

www.m.lst.se

Sociala frågor
SKÅNE I UTVECKLING
2005:2



LÄNSSTYRELSEN
I SKÅNE LÄN

Titel: I väntan ... Rapport om vardagslivet på privata vårdhem
utifrån de boendes perspektiv

Utgiven av: Länsstyrelsen i Skåne län

Författare: Anita Bengtsson-Tops, forskare Växjö universitet

Beställningsadress: Länsstyrelsen i Skåne län
Samhällsavdelningen
205 15 Malmö
Tel 040-25 20 00
lansstyrelsen@m.lst.se

Copyright: Länsstyrelsen i Skåne län

Upplaga: 4.000 ex

Rapportserien Skåne i utveckling: Rapport 2005:2

ISSN: I402-3393

Layout: Fredrik Collijn AB

Tryckt: Kristanstads Boktryckeri AB

Förord

1995 infördes psykiatrireformen. Dess syfte var att förbättra villkoren för personer med psykiska funktionshinder genom ökad delaktighet, bättre vård och socialt stöd. Förslaget att inrätta personliga ombud var ett sätt att stödja utvecklingen. Tio försöksverksamheter, spridda över landet, startade 1995 och pågick i tre år. Socialstyrelsens utvärdering visade positiva förändringar av personernas funktionsförmåga och att deras behov av öppen och sluten psykiatrisk vård minskade.

På grundval av dessa goda resultat beslutade regeringen i maj 2000 om statsbidrag till kommunerna för att inrätta permanenta verksamheter med personligt ombud. Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att samordna, följa upp och utvärdera arbetet. Flera av utvärderingsstudierna är regionala och genomförs av Socialstyrelsen och länsstyrelser tillsammans.

I Skåne finns ett stort antal privata verksamheter som erbjuder boende för psykiskt funktionshindrade. I syfte att öka medvetenheten om vardagen för och behovet av stöd till boende i dessa miljöer initierade Länsstyrelsen i Skåne föreliggande studie.

Rapporten, ”I väntan...”, redovisar och beskriver utifrån ett brukarperspektiv innehållet i det vardagliga livet för personer med psykiska funktionshinder i två privata verksamheter i Skåne

Forskaren, Anita Bengtsson-Tops, har genomfört studien med deltagande observation samt intervjuat boende. Ett återkommande inslag i de boendes vardag var ”väntan”. Det kunde gälla väntan på personal, på att aktiviteter skulle börja och/eller att släktingar eller personal från hemkommunens socialtjänst skulle komma på besök. Många väntade också på ett boende i hemkommunen. Väntan innebar förväntningar om ett framtida bättre liv som inte alltid infriades.

Länsstyrelsens förhoppning är att denna rapport skall bidra till kunskaps- och kvalitetsutveckling av såväl privata verksamheter som kommunernas insatser till personer med psykiska funktionshinder. Rapporten är skriven ur ett brukarperspektiv men vi hoppas också att den skall stimulera till reflektioner och diskussioner ur ett medborgar- och jämställdhetsperspektiv.



Bengt Holgersson
Landshövding



Eva Carlström
Socialdirektör

Innehållsförteckning

Anvisningar till läsaren från författaren	6
Sammanfattning	8
Inledning	15
Psykiskt funktionshinder	17
Bakgrund	19
Historik	19
Kollektiva boende för personer med psykiskt funktionshinder	20
Kvalitetsindikatorer för kollektivt boende för individer med psykiska funktionshinder	21
I psykiatrireformens bakvatten	22
Syfte	25
Metod	26
Design	26
Urval	26
Datainsamling	27
Resultat	33
De privata vårdhemmen	34
Sammanfattning de privata vårdhemmen	38
De boende	40
Sammanfattning de boende	44
Generella aspekter på vardagslivets innehåll	45
Väntan	45
Sammanfattning väntan	51
Förändringar	52
Sammanfattning förändringar	57
Stress	58
Sammanfattning stress	61
Avskildhet	62
Sammanfattning avskildhet	65

Sociala kontakter	66
Ensamhet	66
Anhöriga	68
God man och förvaltare	69
Byns invånare	71
Medboende	74
Personal	81
Sammanfattning sociala kontakter	84
Aktivitet	86
Tankar och reflektioner	86
Sammanfattning tankar och reflektioner	93
Rutiner och sysslor	94
Sammanfattning rutiner och sysslor	99
Intresse	99
Sammanfattning intresse	102
Bemötande	102
Sammanfattning bemötande	114
Avslutande kommentarer	116
Rekommendationer	125
Slutord av författaren	126
Referenser	127

Anvisningar till läsaren från författaren

Hösten 2002 fick jag, av Länsstyrelsen Skåne, ett uppdrag att undersöka och skriva en rapport om hur boende på privata vårdhem i Skåne, för psykiskt funktionshindrade, upplevde sin vardagliga livssituation. Rapporten som Du nu håller i Din hand är resultatet från denna undersökning och är tänkt att användas som diskussionsunderlag för kommuner, enskild verksamhet, personliga ombud med flera.

Syftet med studien var att utifrån de boendes perspektiv beskriva innehållet i det vardagliga livet på privat vårdhem, samt att undersöka hur de boende ville bli bemötta av personal för att på bästa sätt fungera i det dagliga livet.

Efter sammanfattningen inleds rapporten med en beskrivning av mitt första möte med ett av de två boende som ingick i studien. Detta för att sätta in Dig som läsare i den omgivande kontext vari undersökningen gjordes. Vidare ger jag en avgränsning av begreppet psykiskt funktionshinder. Bakgrunds avsnitt ger en mycket kort historik gällande nedläggningen av de stora mentalsjukhusen och resultat från olika vetenskapliga studier angående kollektiva boende i samhället, för personer med psykiska funktionshinder presenteras. Även olika kvalitetsindikatorer gällande kollektivt boende för denna grupp individer lyfts fram och avsnittet avslutas med att ge en bakgrund till varför föreliggande studie som hade sin upprinnelse i den svenska psykiatrireformen, genomfördes.

Studiens syfte och metodavsnitt följer därpå och är skrivet på ett sådant sätt att det ska vara lättillgängligt för Dig som läsare. Hur forskaren gått tillväga för att uppnå de resultat som hon/han presenterar är alltid en väsentlig del i en rapport. Information om tillvägagångssätt både då information inhämtas samt hur denna information analyserats gör att Du som läsare kan ställa Dig kritisk till de resultat som redovisas och värdera resultatets trovärdighet. Därför är denna del av rapporten också viktig att läsa. Som metod för att inhämta material använde jag deltagande observationer och analysen av materialet har inspirerats främst av ett fenomenologiskt angreppssätt där jag velat förstå de hur de boende upplever och tolkar sin vardag.

I de påföljande avsnitten presenteras studiens resultat och är uppdelade under teman som anges med följande huvudrubriker; De privata vårdhemmen; De boende; Generella aspekter på vardagslivets innehåll; Sociala

kontakter; Aktivitet och Bemötande. Under varje huvudtema presenteras underrubriker eller om Du så vill kategorier som utkristalliserade sig i min analys av det inhämtade materialet. En hel del citat används i resultatdelen. Detta för att jag ville att de boende i så stor utsträckning som möjligt skulle få komma till tals men också för att Du som läsare ska få en möjlighet att bekanta Dig med de boende. Under varje underrubrik följer en sammanfattning av resultatet.

I avsnittet Avslutande kommentarer ger jag mina reflektioner angående studiens resultat och kopplar dessa i viss mån till tidigare forskning. Jag ställer också studiens resultat i relation till de kvalitetskriterier som presenterats i rapportens bakgrund. Under rubriken Rekommendationer ger jag förslag till förändringar i vård och stödinsatser för personer med psykiskt funktionshinder och som bor på vårdhem.

Sammanfattning

Syftet med föreliggande studie var att utifrån de boendes perspektiv beskriva innehållet i det vardagliga livet på privat vårdhem, samt att undersöka hur de boende ville bli bemötta av personal för att på bästa sätt fungera i det dagliga livet. Två privata vårdhem i Skåne ingick i studien (Stengården och Högagården, fingerade namn). Deltagande observationer och semistrukturerade tematiska intervjuer av de boende användes. Informerat samtycke krävdes av de boende. Vid analysen framkom följande tema.

- De privata vårdhemmen
- De boende
- Generella aspekter i vardagens innehåll
- Sociala kontakter
- Aktivitet
- Bemötande

Samtliga teman innehöll en rad olika meningskategorier vilka sammanfattningsvis presenteras nedan.

De privata vårdhemmen

Både Högagården och Stengården låg i naturskön miljö en bit utanför de byar de var belägna i samt en bra bit från centralorten. Detta innebar svårigheter för de boende att på egen hand med hjälp av kollektivtrafiken ta sig till och från vårdhemmet. På båda vårdhemmen hade den boende ett eget rum som han/hon kunde låsa. Rummen innehöll oftast egen toalett samt dusch och hade en grundmöblering. De boende kunde ta dit egna möbler om de så ville. På båda vårdhemmen var arbetsrum för ägare och företagsledning placerade inom verksamheten vilket möjliggjorde en direkt kontakt mellan de boende och beslutsfattare. Både Stengården och Högagården hade delat in boende i olika vårdgrupper, främst utifrån funktionsnivå och behov av praktiskt stöd i vardagen. På så sätt hade vården också systematiserats. Vårdinnehållet bestod övervägande av stöd och hjälp i vardagsgöromål gällande basal egenvård. Skillnader som framkom mellan de båda vårdhemmen kunde framförallt kopplas till atmosfären. På Högagården fanns en betydligt öppnare atmosfär både då det gällde den fysiska miljön och gemenskapen mellan de boende och personal. Dessutom erbjöds terapeutisk behandling på Högagården.

De boende

De boende hade en mycket varierande ålder och det var övervägande män som bodde på vårdhemmen. De boendes psykiatriska diagnoser var skiftande men de flesta hade fått diagnosen schizofreni. Samtliga boende hade i många år vårdats inom psykiatrisk vård. Flertalet hade bott på vårdhemmen i mer än tre år och 16 personer hade skrivits in under det senaste året. De flesta boende hade ingen egen bostad i hemkommunen. Anledningarna till att de boende placerats på vårdhemmen var olika. Ganska många hade placerats där som ett led i en utskrivningsprocess från den psykiatriska tvångsvården. Andra hade placerats där för att hemkommunen saknade bostäder som var anpassade till deras behov av stöd. Ytterligare några hade av olika anledningar förts över från andra privata vårdhem. De boendes livshistoria hade ett komplext innehåll och deras berättelser innehöll många obesvarade existentiella frågor om lidande, orättvisor, vilja, mening och mänsklig bräcklighet. Reflektioner gällande konsekvenser av att ha drabbats av en psykisk sjukdom förekom ofta och kunde uttryckas som att: Inte känna igen sig själv, ha tappat kontrollen, känna håglöshet och avsaknad av motivation. Konsekvenser som var svåra att acceptera och förstå.

Generella aspekter i vardagens innehåll

Väntan var ett återkommande fenomen i de boendes vardag och inbegrep olika typer av väntan såsom väntan på personal, att aktiviteter skulle börja och/eller att släktingar eller personal från hemkommunens socialtjänst skulle komma på besök. Många av de boende väntade också på ett boende i hemkommunen. Väntan innebar framförallt förväntningar och förhoppningar om att framtida liv kom att innehålla något bättre än nuvarande. Då de boende visste när i tiden väntan skulle upphöra som t.ex. att de fått ett datum för utskrivning eller boende i träningslägenhet, ökade de självmant sin aktivitetsnivå och självständighet. Det blev då viktigt för dem att få träna sig i att ta hand om sig själv. Väntan under denna period innebar att de boende testade sina resurser och egenförmåga. Just denna vänteperiod visade sig vara ytterst skör för den enskilda individen. Det var viktigt att given planering hölls, att regelbunden information om eventuella förändringar gavs samt att personal både på vårdhemmet och i hemkommun var tillgänglig för frågor som den boende behövde få besvarade. Det var också viktigt att den boende fick uppmuntran och stöd under denna period. Den ovissa väntan, dvs. då den boende inte visste när personal hade tid med dem, eller inte dök upp på avtalad tid eller då anhöriga inte kom på

besök trots att de sagt detta men framför allt då den boende inte visste när i framtiden förändringar i boendesituationen skulle ske, var den väntan som var mest besvärlig. Den ovissa väntan kunde leda till stress, irritation, aggressivitet, oro, ångest, tvivel och känslor av meningslöshet. Dessutom gick tiden långsammare. För de boende som vårdades enligt lagen om rättspsykiatrisk tvångsvård (LRV) eller lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) innebar den ovissa väntan på att bli utskrivna en låg ambitionsnivå som i sin tur var kopplat till deras låga autonomi. De var utlämnade till andras beslut. För dem innebar väntan till stor del att de skulle sköta sig prickt. För några av de boende innebar väntan en möjlighet till eftertanke, vila och välbefinnande.

Förändringar i vardagslivet var också ett återkommande fenomen och var inte sällan kopplat till de boendes välbefinnande. Förändringar kunde vara planerade och ingick då oftast i individens vårdplan, som t.ex. en utskrivning men de kunde också vara oplanerade. Oplanerade förändringar kunde ibland handla om att den boende ändrade strategier för att handskas med plågsamma symtom. Denna typ av förändringar var beroende av om omgivningen erbjöd lugn och ro, rutiner och omsorg. Den boende tog själv det största ansvaret för denna typ av förändringar. Förändringar både i samband med utflyttning och nya handlingsstrategier mot plågsamma symtom krävde en hel del övning och prövning och innebar inte sällan ett ökat oberoende. En annan typ av oplanerade förändringar karaktäriserades av att de var okontrollerbara. Dessa förändringar visade sig genom aggressivitet, utbrott, våld och/eller akuta psykosgenombrott och innebar att otrygghet och rädsla hos de boende blev påtaglig. Det fanns också oplanerade förändringar kopplade till den boendes familj som påverkade individens välbefinnande, såsom dödsfall och allvarliga fysiska sjukdomar.

Stress var ytterligare ett vanligt fenomen i vardagen som var kopplat till dels olika typer av förändringar i livssituationen, men också till den faktiska situationen att bo tillsammans med många personer samt med personer som man inte kände. Brist på utbildad personal samt de boendes olika behovsnivåer då det gällde omhändertagande kunde också vara en källa till stress. Upplevelsen av stress var kopplat till känslor av oro, otrygghet och rädsla, inte sällan p.g.a. reella hotsituationer. Även TV-program, med för de boende känsligt innehåll, kunde vara en källa till stress.

Avskildhet skänkte de boende avkoppling, mindre oro och/eller en möjlighet till att komma ifrån pressade situationer. I vissa sammanhang innebar avskildhet att känslan av att vara etiketterad som "psykiatripatient"

försvann. Det egna rummet samt verksamheter och sociala kontakter utanför vårdhemmets var oftast förutsättningar för att individen skulle uppleva avskildhet. Ibland behövde individen gruppens närhet för att våga avskilja sig och ge sig hän åt obekväma tankar och reflektioner som pockade på uppmärksamhet. Ibland avskilde sig en grupp av de boende från de övriga. Vid sådana tillfällen kunde det hända att mobbing av enskild individ användes för att stärka gruppens band. Övergripande innebar fenomenet avskildhet att individen utestängde en del av den verklighet som han/hon befann sig i.

Sociala kontakter

Sociala kontakter var viktiga inte minst då de var en måttstock för hur pass "normal" eller "vanlig" den boende var. Samtidigt var sociala kontakter svåra att initiera och underhålla då den boende oftast inte visste hur man skulle bete sig i sociala sammanhang. Få hade besök av anhöriga eller tidigare vänner och många upplevde en social ödslighet. De kände ofta att de stod utanför en social gemenskap vilket födde ensamhetskänslor, ångest och existentiella frågor. För ett par av de boende innebar vistelsen på vårdhemmet att de återupptog kontakten med familj eller tidigare vänner. God man eller förvaltare var viktiga personer för de boende och fungerade i mångt och mycket som en länk mellan de boende och samhället i övrigt. Kontakten med god man var för många av de boende en källa till glädje. Av god man/förvaltare fick de utöver hjälp med ekonomi också emotionell och praktiskt stöd i vardagen. Av de personer som ville ha egen kontroll över sin ekonomi och vara oberoende kunde god man/förvaltare upplevas som provocerande. Kontakten mellan de boende och de andra invånarna i byn var otvungen och naturlig och vittnade om att de var vana vid varandras sätt att vara. Ju längre den boende kom från den byn där vårdhemmet var beläget innehöll kontakten med andra människor missuppfattningar, missförstånd och avståndstagande. Kontakten med människor utanför vårdhemmet kunde aktualisera känslor och tankar om att vara annorlunda och etiketterad.

Den sociala kontakten mellan de boende var inte så omfattande mest därför att de inte kände varandra. De hade heller inte själv valt att bo med varandra. När kontakt uppstod kunde det innebära att ett par satt tillsammans och pratade om lite av varje, t.ex. om personal, egna problem eller intressen. Det kunde också innebära att de spelade spel tillsammans eller gjorde utflykter. Spontant uppkomna aktiviteter mellan ett par av de

boende triggade sociala kontakter även mellan andra av de boende. Ibland visades omsorg i kontakten mellan de boende och kunde uttryckas genom att finnas till hands och ta hand om eller genom fysisk beröring. Att visa omsorg om en annan boende byggde inte sällan på generositet och empati. Dock var inte alltid fysisk beröring kopplad till omsorg utan kunde också vara ett uttryck för våld, makt och hierarkiskt revirtänkande. I den sociala kontakten mellan de boende var det viktigt att individen både kunde ge och ta, dvs. kunde dela med sig av sig själv och kunna ta emot såväl stöd som kritik. Kritik mot enskild boende kunde ibland vara hänsynslös och innehålla personliga kränkningar vilket inte sällan ledde till mobbning. Kränkningar mellan de boende förekom främst då personal inte var närvarande.

De sociala kontakterna med personal utöver de som förekom på schemalagd aktivitetstid visade sig vara få, förutom på Stengårdens ”Nedavåning” där de personer med lägst funktionsnivå bodde. Här fanns alltid personal tillgänglig om de boende behövde eller ville ha kontakt. Personalens fysiska närvaro skapade trygghet och möjliggjorde för sociala kontakter mellan de boende. Vanligtvis hade personalen ett distanserat förhållnings-sätt i den sociala kontakten med de boende. Det fanns också tillfällen, ofta knutna till specifika platser eller situationer, då både personalen och de boende tycktes vara mer sig själva i den sociala kontakten, t.ex. i bussen till och från aktiviteter och i rökrum.

Aktivitet

I de boendes vardagsliv gick mycket tid åt till olika tankar och reflektioner över den egna livssituationen. Ibland kunde dessa tankar vara smärtsamma och svåra att handskas med. Speciellt de tankar som berörde existentiella aspekter av livet såsom rättvisa, frihet och skuld. En del tankar och reflektioner var mörka och destruktiva för individen medan andra kunde ingjuta hopp, självkänsla och vilja till förändring. Tankar och reflektioner kunde användas då individen hade behov av att reda ut, gå igenom och verklighetstesta situationer som han/hon varit med om. En del tankar gick åt till att finna ut strategier för hur man på bästa sätt skulle förhålla sig till sina medboende. Tankar om konkreta och praktiska vardagsgöromål i nutid och framtid var också vanliga. Stundtals kunde tankarna bli många, intensiva och invecklade vilket kunde leda till svårigheter i sociala kontakter. I hotfulla situationer och inför förändringar, som utskrivning, aktualiserades tankar om individens utsatthet. Dessa tankar hade de boende behov av att reflektera kring tillsammans med personal.

Dagliga rutiner och sysslor som fokuserade på de boendes hygien, skötsel av rummet och klädvård visade sig ha hög prioritet på vårdhemmen. Utöver dessa göromål fanns dagliga rutiner då det gällde vardagssysslor, som att vara behjälplig vid måltid, diska och städa gemensamma utrymmen. På Stengården fanns också schemalagda gemensamma aktiviteter som de boende regelbundet deltog i. Dessa aktiviteter uppskattades, speciellt då de gav en känsla av tillhörighet och sammanhang. En del boende upplevde att dagliga rutiner och sysslor kunde vara stressande då de innehöll för många moment eller för att de, av andra anledningar, var svåra att genomföra. Andra kunde uppleva att de dagliga sysslorna var en källa till välbefinnande inte minst p.g.a. att de kunde skänka individen en känsla av kompetens. Ytterligare några upplevde att de dagliga rutinerna och sysslorna var för enkla och enahanda. För de boende var det viktigt att de återkommande rutinerna och sysslorna kändes meningsfulla. På Högagården där inga gemensamma schemalagda aktiviteter fanns efterlyste de boende sådana. Vid tillfällen då de boende blev erbjudna arbete eller sysselsättning utanför vårdhemmet var det av vikt att personal gav stöd, uppmuntran och tid till att reflektera över den betydelse den boende tillskrev ett eget arbete.

Att bo på vårdhem kunde för några innebära att de tog upp tidigare intressen som försumrats p.g.a. att livet tidigare varit instabilt. De intresseområden som de boende hade var mycket varierande, såsom akvarell/oljemålning, musik, historia, teknik, modellbygge, blommor och djur. Många av de boende hade sällskapsdjur som katt, ödla, fågel eller råtta. De olika intresseområdena fyllde funktioner som att ha något att göra under dagarna och att dämpa oroskänslor. Individens intresseområde kunde också fungera som en drivkraft till ökad aktivitet inom andra områden och leda till känslor av kompetens. De olika intresseområdena öppnade upp för gemensamma samtalsämnen mellan de boende och mellan de boende och personal. Sällskapsdjur skänkte glädje och avkoppling men också oro och stress, inte minst p.g.a. av den ansvarsbörda det innebär att ha ett husdjur.

Bemötande

En hel del av de boende behövde praktisk hjälp för att klara av att utföra olika vardagsbestyr och ansåg därför att det var viktigt att personal inte ställde orimliga krav. Vissa boende sa sig också vara i behov av att personal var ihärdiga, bestämda, dirigerande, gåpåiga och påputtande för att de skulle komma igång med sina vardagliga och praktiska sysslor. Denna typ av bemötande var dock förknippat med ambivalenta känslor hos den boende

då de kunde upplevas både som omsorgshandlingar och som kränkningar. De boende ansåg att det var viktigt att personal var flexibel och öppen för spontana infall. Det var också viktigt att personal lyssnade aktivt till de boendes både verbala och icke-verbala kommunikation. Personal som var lugn, avslappnad, lyhörd, varm, äkta och prestigelös var enligt de boende lättare att söka hjälp hos. De gjorde också att de boende trivdes bättre och fick enklare att genomföra saker som de ville ha utfört. Det visade sig också vara viktigt för de boendes trygghet och tillit att personal hade kunskap och erfarenhet av att arbeta med personer med psykisk sjukdom. Det var också viktigt att personal hade självkänedom och inte var dominant eller självcentrerad. Det framkom vidare att det i personalens bemötande av de boende fanns en oklar gräns mellan den privata och offentliga sfären.

Inledning

”Idag är det den första dagen av mitt fältarbete som gäller boende i enskild verksamhet. Det som allmänt brukar benämnas privata vårdhem. Jag är förväntansfull då jag stiger av tåget från Malmö. Klockan är 8.15. Det är en ruggig, kall och regnig höstdag i slutet av oktober. Det visar sig att ankomsttiden för tåget passar till avgångstiden för buss 746 som ska ta mig till byn där boendet är beläget. Efter 20 minuter är jag framme och hoppar av vid affären. Jag går genom byn mot Stengården. På vägen möter jag en kvinna med en hund och ett medelålders par på promenad. Båda sällskapen hälsar och säger några ord till mig om hunden eller vädret. Luften är frisk och det luktar gott av vedeldad värmepanna. Det är lugnt och tyst. Från träden signalerar löven ner på marken. Vattnet i bäcken som går genom byn porlar och nere i sänkan, inramat av naturens olika material träd; gräs, mossa, grus och vatten, ligger det privata vårdhemmet. Jag går in genom huvudingången som ligger på husets baksida. Huset i sig ser väldigt speciellt ut med en gammal huvudbyggnad i gult och en rad olika tillbyggnader i vinkel till huvudbyggnaden gjorda i terrakottategel. Det är svårt att få någon helhetsbild av byggnaden då det inte finns en tydlig symmetri mellan den gamla huvudbyggnaden och de tillbyggnader som gjorts. Byggnaden är stor och inte speciellt inbjudande på nära håll. Då jag kommer in genom huvudingången finns, direkt till vänster, en reception som är obemannad. Jag går in en bit i huset och upptäcker en person till höger som står i en dörröppning. Bakom henne finns vad man kallar ”nedanvåningen”.

Här bor de personer som har bott på olika psykiatriska kliniker och vårdhemsboende under större delen av sitt vuxna liv. Jag går mot personen som visar sig vara en kvinna och som bemöter mig med största vänlighet samt ett varmt och inbjudande leende. Hon har rödmålade läppar som lyser klädsamt i hennes ansikte, hennes ögon är varma och intresserade. Hennes kroppshållning som är lutande och nedsjunken samt hennes vaggande rörelse med kroppen gör att jag bestämmer mig för att hon är en av de boende. En sådan kroppshållning har jag sett förr på de s.k. kronikeravdelningarna på MÖS (Malmö Östra Sjukhus) under 1970- och 80-talet. Kvinnan tar mig i hand och undrar vem jag är med ett sådant vänligt och öppet leende att jag blir alldeles varm inombords. Hon frågar om jag ska besöka någon speciell. Jag presenterar mig som forskare och att jag ska göra en undersökning på Stengården där jag ska intervjua de boende om hur

de trivs. Detta väcker inga speciella reaktioner hos kvinnan. Hon visar in mig på avdelningen och hälsar mig än en gång välkommen. En herre som sitter i en enkel soffmodell till höger, precis innanför dörröppningen till ”nedanvåningen”, frågar mig om vem jag är och vem jag ska besöka. När jag inte ska besöka någon undrar han om jag är personal. Jag ger samma förklaring till honom som till kvinnan om varför jag kommit till Stengården. Mannen har ingen mimik, han är helt stel i ansiktet. Det är svårt att avgöra om han hört och förstått vad jag sagt på grund av detta. Dessutom ställer han samma frågor gång på gång. Hans tal är sluddrigt, snabbt och forcerat. Jag tycker det är svårt att förstå vad han säger därför ställer jag om samma fråga till honom flera gånger. För mig är det ingen tvekan om att mannen är en av de personer som bor på Stengården.”

Av Länsstyrelsen i Skåne län fick jag hösten 2002 ett uppdrag vars syfte var att undersöka, utifrån de boendes perspektiv, innehållet i det vardagliga livet på privata vårdhem för personer med psykiska funktionshinder. Två vårdhem skulle ingå i studien och med hjälp av deltagande observationer samt intervjuer av de boende skulle studien genomföras. Ovanstående citat är från en av mina fältanteckningar och beskriver några av de upplevelser och tankar jag fick i samband med mitt första möte med ett av de två privata vårdhemmen. Beskrivningen ger en positiv bild, nästan idyllisk, av den yttre miljö som omgav vårdhemmet. Vidare beskrivs de boende både som öppna, varma och nyfikna men samtidigt märkta av sin psykiska sjukdom. Citatet beskriver också hur jag, trots den mellanmänskliga kontakt som uppstod mellan mig och de två boende, utifrån vissa yttre egenskaper hos individerna klassificerar dem som tillhörande målgruppen för boendet, dvs. psykiskt funktionshindrade. Jag förhöll mig till de boende som om de både var subjekt jag ville ha en relation till och objekt som jag ville betrakta. Ett förhållningssätt som innebar både närhet och distans från min sida i relationen till de boende. Å andra sidan framgår det också ur citatet att de boende förhöll sig till mig på liknande sätt då de öppnade upp för ett mellanmänniskt samtal och samtidigt kategoriserade mig som besökare eller personal. Jag blev lika mycket studerad av de boende som jag studerade dem. Skillnaden mellan mig och de boende i denna mellanmänskliga dans var att jag medvetet hade valt detta sätt att bemöta de boende på, då ett sådant förhållningssätt tillhör den forskningsansats som valts för studien. För många av de boende tycktes detta sätt att bemöta människor vara ganska allmänt och oreflekterat och inte en medveten strategi. För mig som forskare innebar den medvetet valda strategin att jag ofta brottades med

etiska överväganden. Jag skulle under en kort period lära känna de som bodde på vårdhemmen och tillsammans reflektera över väsentliga frågor i deras vardagsliv. Vi skulle knyta an och bli betydelsefulla för varandra och kanske bygga upp en ömsesidig förtrolighet för att sedan skiljas åt. De boende skulle bli kvar i vardagen på det privata vårdhemmet och jag skulle ge mig av för att skriva en rapport om densamma. Jag upplevde att det i forskningssituationen fanns inbyggt en klar ojämlikhet mellan mig som forskare och de boende som informanter. Det fanns också inbyggt ett moraliskt dilemma i detta att jag som forskare först lockade individen till att låta mig få lära känna henne/honom för att sedan lämna. Ett moraliskt dilemma som tydligt och naket beskrivits i Antoine de Saint-Exupérys berättelse om Lille prinsen inte minst då räven sa till Lille Prinsen som precis gjort räven till sin vän att: ”om du har tämjtt något, fäst dig vid något, är du ansvarig för det för all framtid” (Saint-Exupéry 1961 s.74). Var börjar och var slutar mitt ansvar som forskare inom ett ämnesområde där sköra och utsatta individer, i detta fall individer med psykiskt funktionshinder, studeras? I föreliggande rapport har jag försökt ta en del av mitt ansvar som forskare då jag vittnar om det jag har sett, hört och upplevt i vardagen tillsammans med boende på privata vårdhem för individer med psykiska funktionshinder.

Psykiskt funktionshinder

Innan vi går vidare i texten kan det vara på sin plats att redan nu definiera begreppet psykiskt funktionshinder. International Classification on Functioning, Disability and Health:s (ICF) (WHO 2001) definition av funktionshinder fokuserar på kroppens olika funktioner i relation till individens möjlighet till aktivitet och delaktighet i samhällslivet samt upplevelse av hälsa. Då det gäller personer med psykisk sjukdom/störning uppstår funktionshinder med andra ord då en individ möter den sociala och kulturella omgivning som han/hon är en del av. Den psykiska sjukdomen/störningen blir inte central utan istället fokuseras de konsekvenser som sjukdomen/störningen leder till (Hydén 1998). Dessa konsekvenser är oftast komplexa och varierande. Wing (1993) menade att konsekvenserna av en psykisk sjukdom/störning kunde delas in i tre olika kategorier. Den första kategorin inkluderade primära dysfunktioner, det som vi i vardagligt tal kallar symtom på psykisk sjukdom, så som psykomotorisk långsamhet, tankeförvrängningar, vanföreställningar, hallucinationer och humörsvängningar. Den andra kategorin benämnde han sociala dysfunktioner och

menade sådana sociala omständigheter som arbetslöshet, svagt socialt nätverk, stigmatisering och svårigheter i sociala interaktioner. Avslutningsvis, den tredje kategorin knöt han till individens uppfattning av sig själv som psykiskt funktionshindrad kopplat till självkänsla och självförtroende.

Det finns faktorer såväl inom individen som i den omgivande miljön som bidrar till att psykiskt funktionshinder uppstår och/eller kvarstannar hos individen. Dessa är viktiga att ta hänsyn till i bemötandet av dessa individer. Sandlund (1997; 2000) presenterar på ett överskådligt sätt dessa faktorer. I punktform återges dessa här nedan:

- individens psykiska sårbarhet/överkänslighet
- individens låga självkänsla
- ihållande/kvarvarande symtom
- initiativsvårigheter och apati
- kontaktskygghet
- tillbakadragenhet
- omgivningens negativa förväntningar
- ritualism – tvångsmässighet
- svårighet att omsätta kunskap i nya situationer
- svårighet att uthärda monoton och ensamhet
- bristfällig utbildning
- dålig ekonomi

Sammantaget kan sägas att psykiskt funktionshinder är ett komplext fenomen som konstitueras i individens möte med sin omgivning och sig själv. Dessutom tar sig psykiska funktionshinder olika uttryck för olika individer i olika situationer. Detta innebär att det krävs kunskap och medvetenhet hos de personer och organisationer som bemöter, planerar och genomför vård- och stödinterventioner för individer med psykiskt funktionshinder.

Bakgrund

I detta avsnitt kommer först en mycket kort historik gällande nedläggningen av de stora mentalsjukhusen att ges. Därefter presenteras resultat från olika vetenskapliga studier angående kollektiva boende i samhället, för personer med psykiska funktionshinder, som har relevans för föreliggande studie. Mycket summariskt kommer sedan olika kvalitetsindikatorer gällande kollektivt boende för denna grupp individer att presenteras. Avsnittet avslutas med att ge en bakgrund till varför föreliggande studie som hade sin upprinnelse i den svenska psykiatrireformen, genomfördes.

Historik

I mitten av 1900-talet strax efter andra världskriget började man i västvärlden avveckla de stora mentalsjukhusen. Individer med psykisk ohälsa skulle behandlas ute i samhället. Detta inte minst för att undvika institutionsvårdens negativa effekter på den enskilda individen, det så kallade sociala sammanbrottsyndromet. Detta karaktäriseras av passivitet, frånvaro av motivation och initiativ, dålig egenvård samt ett farligt och provokativt beteende (Gruenberg 1967; Gruenberg m.fl. 1969). Olika kliniska, sociala, politiska samt ekonomiska faktorer bidrog till att mentalsjukhusen skulle ersättas med en samhällsbaserad psykiatrisk vård (Breaky 1996; Sjöström 1992). Nedläggningen av mentalsjukhusen influerades och påskyndades av den tidens samhällsklimat som karaktäriserades av en renässans för humanistiska värden och en reaktion mot den teknologisk-positivistiska ideologin (Perris 1972). Individen sågs som en social varelse och individens mänskliga rättigheter sattes i centrum. Personer med psykisk ohälsa skulle ha rätt till att bo och bli behandlad i en hemlik och icke restriktiv omgivning (Braun m.fl. 1981). Utöver de humanistiska värderingarna fanns det dessutom en ekonomisk press på att minska de dryga utgifterna som mentalsjukhusen dragit på sig (Breaky 1996). Vidare hade det under 1950-talet uppstått nya behandlingsmetoder, såväl farmakologiska (antidepressiva, ångstdämpande och antipsykotiska läkemedel) som psykoterapeutiska, vilka möjliggjorde ett liv ute i samhället för personer med psykiska sjukdomar. De psykoterapeutiska behandlingsmetoderna var inte minst ett resultat av 2:a världskrigets erfarenheter av att behandla personer som utsatts för traumatiska händelser med kort krisintervention i individens hem och i dennes naturliga omgivning. Metoder som visat goda resultat då det gäller möjligheter för återhämtning (Bachrach 1993).

Kollektiva boende för personer med psykiskt funktionshinder

I samband med avvecklingen av de stora mentalsjukhusen utvecklades ute i samhället en rad olika kollektiva boendalternativ för personer med psykiska funktionshinder så som fosterfamilj, gruppboende, vårdhem, stödlägenheter och olika typer av härbärgen (Carpenter 1978; Mowbray m.fl. 1992; Thornicroft & Tansella 1999). Dessa var kommunalt eller privat ägda, stora eller små och kunde vara placerade i individens närmiljö eller långt ifrån individens hemkommun. Dessa typer av boenden hade funnits tidigare men i samband med utflyttningen från mentalsjukhusen växte de i snabb takt (Markström 2003). För att använda sig av Carpenters (1978) uttryck växte de som svampar ur marken och ett icke oansenligt antal individer som tidigare vistats på mentalsjukhus flyttades ut till dessa olika kollektiva boenden (Scull 1985; Khoosal & Jones 1991; Dencker & Långström 1992; Forsberg & Starrin 1993).

Ganska snart i mentalsjukhusens avvecklingsprocess framkom kritik mot de kollektiva boendalternativen som erbjöds ute i samhället. Kritiken menade att dessa boenden i mångt och mycket liknade små mentalsjukhus då de som bodde där var isolerade, passiva och initiativlösa (Lamb m.fl. 1971). Dessutom menade man att de kollektiva boendena tagit över mentalsjukhusets skyddande asylliknande funktion (Lamb 1979). Den skyddande funktionen kunde i och för sig vara positiv då många personer med psykiskt funktionshinder levde under pressande levnadsförhållanden. Samtidigt kunde detta skydd innebära överbeskydd och ett ökat beroende av professionella insatser. Båda dessa faktorer innebar troligtvis svårigheter för en normalisering av de psykiskt funktionshindrade (Chilvers m.fl. 2004). Mycket av denna kritik finns kvar även idag.

En annan typ av kritik då det gäller boende för personer med psykiskt funktionshinder är att det finns för få alternativ att välja mellan då t.ex. individen är i behov av att eller vill, byta boende (Lambert m.fl. 2000; Ramsay & Phelan 1995). Vidare finns det en hel del personer med psykiskt funktionshinder som är hemlösa (Olofson m.fl. 1999; Nordentoft m.fl. 1997). Brister då det gäller boendalternativ för den ”nya generationen” av individer som drabbas av psykiska funktionshinder har också framkommit (Lelliott & Wing 1994).

Studier har visat att små kollektiva boende ute i samhället är uppskattade boendeformer för individer med psykiska funktionshinder. Middelboe (1997) fann i en studie där närmare ett 50-tal personer med psykiska funktionshinder följdes under en två och ett halvt års period efter inflyttning

i ett mindre gruppboende att personens självskattade livskvalitet ökade. Dessutom utökades individens sociala nätverk inte minst med personer till vilka den boende kunde ha en ömsesidig kontakt. I en svensk studie (Brunt 2002) fann man att personer med psykiskt funktionshinder som bodde i gruppboende upplevde en högre grad av autonomi än de personer som vårdades på psykiatrisk klinik. Utöver detta skattade de sin livskvalitet betydligt högre främst då det gällde boendesituation, sociala relationer, arbete, sysselsättning och fritid.

I en litteraturgenomgång gällande boendepreferenser hos personer med psykiskt funktionshinder framkom det att de föredrog att leva oberoende i ett eget boende och gärna tillsammans med en vän/partner. Få önskade bo i terapeutiskt inriktade boendalternativ eller tillsammans med andra som drabbats av psykiskt funktionshinder (Tanzman 1993). Owen m.fl (1996) bekräftade i sin studie dessa preferenser men fann också att om kollektivt boende var nödvändigt önskade personer med psykiskt funktionshinder boenden som erbjöd säkerhet, ett stort utrymme för privatliv samt en låg struktur då det gällde dagliga aktiviteter, planering och kontroll av personal. Dock har andra studier visat att välstrukturerade kollektiva boenden ökar individens möjligheter till att förbättra kognitiva och sociala färdigheter. Dessutom ökas individens förutsättningar för ett självständigt boende i framtiden (Pejlert 2000; Okin et al. 1995).

Att bo i kollektivt boende avsett för personer med psykiska funktionshinder kan upplevas väldigt olika för den enskilda individen. Nyström (1999) fann i sin studie att personer som bodde i gruppem för individer med psykiskt funktionshinder upplevde boendet som en kontrollfunktion från samhällets sida, dvs. en plats där avvikande personer kunde hållas under uppsikt. Något som upplevdes både som kränkande och irriterande. Vidare har det visat sig att de som bor i kollektiva boende skattar sin livskvalitet betydligt lägre än de som bor i eget boende (Hansson m.fl. 2001). Å andra sidan kan ett kollektivt boende med tillgång till personal upplevas som en plats där vila och skydd erbjuds vilket i sin tur möjliggör en snabb återhämtning från psykisk sjukdom (Waslow 1993; Wing 1990).

Kvalitetsindikatorer för kollektivt boende för individer med psykiska funktionshinder

Shepard och Murray (2001) har efter en omfattande litteraturgenomgång gällande boende för personer med psykiskt funktionshinder sammanställt sju olika kvalitetsindikatorer för kollektivt boende för denna grupp individer.

Samtliga sju indikatorer som här följer har visat sig vara kopplade till individens upplevelse av livskvalitet. Indikatorerna är:

- den inre fysiska omgivningens utformning
- graden av individbaserad vård
- möjlighet till egna val
- möjlighet till avskildhet
- antal regler och restriktioner
- de medboendes psykosociala funktionsnivå
- attraktiv yttre omgivning.

Vidare visade deras litteraturgenomgång att det egentligen är ganska små detaljer, som t.ex. om det fanns tillgång till kök på kvällarna, möjligheten att välja matsedel, lås till toalett och badrum, egen TV etc., som avgör om individen skattar sitt boende och sin livskvalitet högre.

Även andra kvalitetsindikatorer som känslan av trygghet och tillgång till mellanmänniska relationer har presenterats i en svensk studie (Brunt & Hansson 2002). Trygghet delades in i följande tre kategorier: Personlig trygghet, trygghet genom sociala relationer och autonomi. Med personlig trygghet menades att ha tillgång till skydd och personal samt en känsla av lugn och ro och att inte vara rädd. Trygghet genom sociala relationer innebar att ha vänner runt omkring sig, någon att prata med och som bryr sig. Med autonomi som trygghet menades känslan av att ha kontroll över sin livssituation samt att kunna vara sig själv.

Begrepp som trygghet, autonomi, kontroll, avskildhet, regler och restriktioner och ömsesidiga sociala relationer vilka framträder som viktiga aspekter i boendesituationen för individer med psykiska funktionshinder, kommer vi att återvända till både i studiens resultatredovisning och avslutande diskussion. Men närmast följer den egentliga bakgrunden till föreliggande studie.

I psykiatireformens bakvatten

Psykiatireformens (Prop.1993/94:218) avsikt var att förbättra de psykiskt funktionshindrades livssituation samt att öka deras möjlighet till gemenskap och delaktighet i samhället. Genom en klar ansvarsfördelning mellan psykiatrin, socialtjänsten och försäkringskassan och med hjälp av ändrad lagtext samt statliga stimulansbidrag skulle detta ske. Psykiatireformen hade sin grund i tidigare psykiatriutredningar som visat på att individer med psykiska funktionshinder hade en låg livskvalitet och levde under sämre livsvillkor än normalbefolkningen eller andra utsatta

grupper (SOU 1992:46; SOU 1992: 73). Vidare hade det framkommit att stöd- och vårdinsatser ute i samhället för denna grupp individer hade allvarliga brister. Psykiatrireformen slog fast att bostäder för psykiskt funktionshindrade skulle byggas ut och nya boendeformer skulle utvecklas i hemkommuners regi. Detta för att normalisera levnadsförhållandena för de psykiskt funktionshindrade. Tidsbegränsade statsbidrag utgick till kommunerna för att stimulera utbyggnad av bl.a. gruppboendestäder men också alternativa boenden. I samband med utvärdering av psykiatrireformen visade det sig dock att så inte hade skett i en rad olika kommuner (SOU 1999:1). Det framkom vidare att det skett en viss förskjutning av vården för individer med psykiska funktionshinder, från offentlig till privat vård. Den offentliga heldygnsvården hade minskat medan vårdboende inom enskilda vårdhem (som härfter kommer att benämnas privata vårdhem) markant ökat. En utveckling som stod i kontrast till syftena bakom psykiatrireformen där egen bostad i hemkommunen framstod som en tydlig intention (Markström 2003).

För att närmare undersöka boendeförhållandena för personer med psykiska funktionshinder gjorde Socialstyrelsen en nationell kartläggning (SOU 2003). Där framkom att det skett en ökning av antalet kollektiva boenden samt antalet personer boende inom dessa. Antalet kollektiva boende för psykiskt funktionshindrade hade under en fyra års period 1997/1998–2001/2002 ökat med 35%. Hela ökningen hade skett inom enskilda verksamheter, dvs. privata vårdhem. Vidare visade det sig att de privata vårdhemmen oftast var placerade utanför den boendes hemkommun samt att dessa var mer institutionspräglade i jämförelse med kollektiva boenden som erbjöds i hemkommun. Länsstyrelsen i Skåne län genomförde en studie med avsikt att ytterligare undersöka boendeförhållandena på privata vårdhem för personer med psykiska funktionshinder (Jonsson & Lang 2002). Studien visade en hel del intressanta fynd, som t.ex. att det år 2001 fanns 636 personer boende i privata vårdhem i Skåne fördelade på 37 verksamheter främst belägna inom följande tre kommuner: Höör, Hörby och Hässleholm. De boende fick i stor utsträckning inte besök av representant från hemkommun och 45% av de boende hade varit inskrivna i mer än fem år. Vidare visade det sig att endast ett fåtal av de boende hade fastställt utskrivningsdatum, att 17 av de 37 privata vårdhemmen i Skåne hade mellan 15–29 personer inskrivna och att fem verksamheter hade mellan 30–52 personer inskrivna. Rapporten byggde på inrapporterade svar från personal på de olika privata vårdhemmen.

I Sverige finns en brist på systematiska studier efter psykiatrireformens genomförande som utifrån de boendes perspektiv fokuserar på det vardagliga livet på privata vårdhem. För beslutsfattare, personal, samhällsekonomier etc. torde det vara av vikt att få insyn i denna värld utifrån de boendes egna beskrivningar och tolkningar av densamma.

Syfte

Hösten 2002 fick jag, av Länsstyrelsen i Skåne, ett uppdrag att undersöka hur boende på privata vårdhem i Skåne upplevde sin vardagliga livssituation. Uppdraget skulle avslutas hösten 2004 och en rapport skulle skrivas, dvs. föreliggande rapport. Rapporten skulle användas till kunskaps- och kvalitetsutveckling av såväl privata verksamheter som kommunernas insatser till personer med psykiska funktionshinder och där de personliga ombuden skulle kunna ha en samordnande funktion. I personligt ombuds verksamhet ingår även individer med psykiskt funktionshinder som bor på privata vårdhem. Det var därför av vikt att kunskapen hos personligt ombud kring denna grupp individers livssituation fördjupades.

Syftet med föreliggande studie var att utifrån de boendes perspektiv beskriva innehållet i det vardagliga livet på privat vårdhem, samt att undersöka hur de boende ville bli bemötta av personal för att på bästa sätt fungera i det dagliga livet.

Speciella frågeställningar var. Hur ser vardagen ut på vårdhemmet? Vad gör de boende på dagarna? Vad tänker de på och vad känner de i sin vardag? Vilka konsekvenser gällande individens psykiska hälsa får innehållet i vardagen? Vilka sociala kontakter har de boende? Vad är innehållet i de sociala kontakterna? Hur upplever de boende dessa? Hur bemöts de boende av personal samt hur vill de boende att personal skall bemöta dem för att de ska få gjort det som de önskar göra under dagarna?

Metod

Design

Utifrån studiens syfte valdes kvalitativa undersökningsmetoder. Deltagande observationer och semistrukturerade tematiska intervjuer med de boende användes. Angreppssättet vid datainsamling och analysarbetet inspirerades av en fenomenologisk forskningsansats. Boende på två privata vårdhem i Skåne ingick i studien. Informerat samtycke krävdes av de boende. För de som intervjuades krävdes också att de skrev under informerat samtycke. Studien var godkänd av forskningsetikommittén vid Lunds Universitet Medicinska fakultet, nr: LU 605-02.

Urval

Initialt bestämdes att två privata vårdhem skulle ingå i studien. Detta för att öka möjligheterna för variationer dels på ett individuellt plan, då det gällde de boende, men också på ett vårdinnehållsmässigt plan. De båda vårdhemmen valdes från en lista över privata vårdhem i Skåne. Listan erhöles av Länsstyrelsen i Skåne. Följande fem kriterier för de privata vårdhemmen skulle vara uppfyllda för att ingå i studien: I) personerna som bodde där skulle ha ett psykiskt funktionshinder; II) vårdhemmen skulle ligga inom de geografiska områden som visat sig ha ett högt antal privata vårdhem men inte inom samma område; III) boendeantalet på vårdhemmen skulle vara inom det kluster som visat sig vara vanligast på privata vårdhem i Skåne, 15–29 stycken; IV) allmänna kommunikationsmedel skulle kunna kombineras så att jag som forskare kunde ta mig till och från hemmet inom rimlig tid.

I studiens planeringsfas var det tänkt att samtliga personer, dvs. 57 stycken, som bodde på de båda vårdhemmen skulle tillfrågas att delta i intervju. Dock visade det sig ute på forskningsfältet att det fanns ett antal personer som hade svårigheter med att kommunicera verbalt. En person kunde inte svenska språket och 17 personer hade svårigheter med att ta in och lämna ifrån sig verbalt kommunicerad information. Av dessa anledningar beslutades det att inte tillfråga dessa personer om att delta. Det fanns fem personer som inte tillfrågades då det gjordes en bedömning om att deras psykiska hälsa skulle kunna äventyras om de intervjuades. Fjorton personer ville av olika anledningar inte bli intervjuade. Ett par av dessa ansåg sig inte tillhöra målgruppen psykiskt funktionshindrade, andra ville inte bli involverade, ytterligare ett par sade sig vara misstänksamma mot mig. Dock hade

ingen av dessa något emot att sitta ned och prata med mig runt kaffebordet eller i TV- rummets soffa och där berätta om sitt tidigare och nuvarande liv. Sålunda intervjuades 20 personer; 11 stycken på Stengården och 9 på Högagården. Av dessa 20 var sju kvinnor. De personer som intervjuades hade bott på vårdhemmen olika lång tid, från 3 månader till 24 år.

Datainsamling

Deltagande observationer Vid insamling av data användes observationer, där det dagliga livet på de båda vårdhemmen observerades, samt intervjuer av de boende. Dessa båda sätt att samla in data på ingår i den forskningsstrategi som benämns deltagande observationer (Pilhammar Andersson 1996). Deltagande observation är en induktiv forskningsmetod där verkligheten (empirin) till skillnad från teorin står i centrum. Utifrån enskilda iakttagelser ute på fältet (empirin) försöker man finna allmänna principer som kan ligga till grund för en teoribyggnad. Deltagande observationer ger möjlighet till en förståelse för den direkta omgivningens inverkan på det den intervjuade personen säger angående sina upplevelser av vardagssituationen. Deltagande observationer har oftast använts vid studier av institutioner om vilka det funnits knapphändig kunskap (Burgess 1984). Observation innebär att forskaren under en kortare eller längre tid vistas tillsammans med de personer som ska studeras i deras naturliga vardag. På så sätt kan beteende och händelser iakttas i samma stund de sker. Vid deltagande observationer sker sociala interaktioner mellan forskare och den/de som ska studeras (Taylor & Bogdan 1984). Man brukar skilja mellan dold och öppen observation. Vid dold observation vet inte deltagarna att de observeras medan de vet det vid öppen observation (Shaffir & Stebbins 1991). I föreliggande studie användes öppen observation. Samtliga boende, enskilt men också i grupp, fick information om studiens syfte, min roll som forskare samt de forskningsmetoder som kom att användas.

Vidare kan forskaren vid deltagande observation välja att inta en rad olika roller som t.ex. att vara fullt deltagande, deltagande som observatör, observatör som deltar eller enbart observatör (Burgess 1984). Då forskaren är fullt deltagande döljer han/hon sin forskarroll och går in i forskningsfältet och blir en av medlemmarna i den grupp som ska studeras. Då forskaren deltar som observatör är observationerna öppna. Forskaren utvecklar under en längre tid en relation till informanterna och deltar i vardagliga händelser och skeenden samtidigt som observationer görs. Att observera som deltagare innebär att observationen är öppen men kontak-

ten mellan forskaren och informatören är kort och formell och forskaren fokuserar övervägande på observationer. Den fjärde och sista rollen som forskaren kan inta är att endast observera. Vid sådan observation sker inte några sociala interaktioner mellan forskaren och informanterna. Min roll som forskare i mötet med de boende på privata vårdhem överensstämmer bäst med den rollen som benämns deltagande som observatör. På så sätt kunde jag bli en del i en situation och använda mig av mina egna reaktioner och reflektioner, vilket i sin tur möjliggjorde en ökad förståelse för det som skedde i situationen. Aspekter som belyses mera ingående av Hansen (2003) då han reflekterar över forskarens sensoriska erfarenheter vid deltagande observationer.

I litteratur om deltagande observationer anges ofta att forskaren av olika anledningar har svårigheter med att få tillträde till fältet. Själv fick jag inte erfara denna svårighet. På båda vårdhemmen ställde sig ägare, personal och boende positiva till att forskning utifrån de boendes perspektiv skulle bedrivas på enheten. En hel del av de boende ansåg att studien var viktig och ville därför gärna delge egna livserfarenheter. På båda boenden fanns personer som självmant avrapporterade till mig vad som hänt sedan jag senast varit där. På så sätt fungerade de som mina nyckelinformanter.

Det första vårdhemmet, dvs. Stengården, besökte jag 30 gånger under en 3 månaders period från oktober 2002 till januari 2003 och det andra, Högagården, 22 gånger under samma period men året efter. Vid varje tillfälle stannade jag ungefär fem timmar. Båda vårdhemmen besöktes av mig vid olika tidpunkter under dagen och på olika veckodagar. På ett av hemmen gjordes observationer även på natten. Anledningen till att detta inte gjordes på båda vårdhemmen var att det uppstod svårigheter med att inom en rimlig restid finna kollektiva färdmedel.

Vid besöken gjordes observationer, intervjuer och minnesanteckningar. Minnesanteckningar gjordes i avskildhet inne i personalomklädningsrum eller i personalrum då inte personal var där. Minnesanteckningarna följde en given struktur som: Hur ser rummet ut? Vilka personer är närvarande? Vad håller de på med? Vad säger de? Vad gör de? Vad försöker de att uppnå? Vilka känslor uttrycker de? Inträffar något speciellt? (Burgess 1984). På tåget hem och även hemma, senast dagen efter besöket på vårdhemmet, gjordes med hjälp av minnesanteckningarna mera utförliga fältanteckningar där även mina reflektioner och upplevelser av situationer noterades.

I mina observationer var jag inte ute efter att speciellt observera extrema eller avvikande situationer utan de händelser och skeenden som återkom i

det dagliga livet. Vid tillfällen då situationer uppstod som avvek från gängse vardagsmönster observerades dessa. Den övervägande delen av tiden jag vistades på vårdhemmen tillbringade jag sittande i vardagsrummets TV-soffa. Vardagsrummet var det rum som, tillsammans med rökrummet, mest frekvent besöktes av de boende. Vidare deltog jag i viss utsträckning i de gemensamma aktiviteter som de boende erbjöds, eller så gick jag runt inne i huset eller ute i parken för att undersöka om något hände. Varje gång jag besökte vårdhemmen tog jag också en promenad till torget där byns handelsbod låg. Ganska snart hade det visat sig att de boende ofta vistades där.

Intervjuer Semistrukturerade tematiska intervjuer (Polit & Hungler 1993; Taylor & Bogdan 1984) användes då de boende intervjuades. Teman som berördes var:

Orsaker till placering på vårdhem, dagliga aktiviteter, tankar och känslor i vardagen, sociala kontakter samt positiva och negativa egenskaper hos personal då det gällde bemötande. Intentionen var att samtliga intervjuer skulle spelas in på band för att på så sätt minska risken för att information skulle gå förlorad. Dock visade det sig redan efter de första två intervjuerna att det fanns boende som inte ville att intervjun skulle tas upp på band. Vidare tyckte de båda första intervjupersonerna att det var konstigt att jag inte hade speciella frågeformulär där deras svar skrevs ned. De initiala intervjuerna visade också att det fanns boende som hade svårt med att tala fritt utifrån en övergripande fråga som jag ställde. De ville att jag skulle ställa korta direkta frågor kring de ämnen som var intressanta för studien.

Utifrån denna erfarenhet utarbetade jag ett intervjuformulär som innehöll frågor gällande de teman som från början var avsedda att täckas under intervjun. Intervjufrågorna kunde på så sätt också lämnas ut innan intervjun till de personer som så önskade. Samtliga personer intervjuades vid minst två tillfällen. Intervjuerna kunde vara mellan 20–60 minuter. Längden på intervjuerna bestämdes utifrån om de spelades in på band eller ej men också utifrån de intervjuades önskemål. Platsen för intervjun bestämdes av den boende. Intervjuerna genomfördes främst inne på det egna rummet men också i samtalsrum eller ute i den park som respektive vårdhem omgavs av.

Elva av de personer som intervjuades tackade nej till bandinspelning av intervju. Anledningarna till detta var olika. Ett par gillade inte tanken på att jag skulle ha deras röst inspelad på band och ytterligare ett par tyckte att deras röst lät annorlunda på bandupptagningen. Vidare var det ett par av de

intervjuade som uppgav att bandspelaren störde och stressade dem. Ytterligare ett par ansåg att de inte behärskade svenska språket och ville därför inte att deras uttal skulle fångas upp på band. Vid dessa tillfällen nedtecknades intervjun för hand. Dessa personer intervjuade jag vid upprepade tillfällen då jag delade in intervjuerna utifrån de teman som skulle belysas. Detta innebar att intervjuerna blev kortare och jag kunde behålla skärpan. Efter ett par intervjuer hade jag lärt mig att göra snabba anteckningar.

Det visade sig att de intervjuer som inte spelades in på band gav en utförligare beskrivningar av vardagen. Det var som om de naturliga avbrott som uppstod då jag måste skriva ned allt som sagts innan ny fråga ställdes gjorde att den intervjuade blev mer avspänd och samtidigt aktiv. Vidare visade det sig att om jag inte sökte ögonkontakt med den som intervjuades under tiden som han/hon talade eller när jag ställde frågor talade personen mera fritt.

Som intervjuare försökte jag hålla mig så öppen och förutsättningslös som möjligt inför det som sades i intervjun. Jag la mig an vid att inte ta något av det som sades för givet och ställde därför ofta följdfrågor som: ”Hur menar du?” eller ”Jag förstår inte riktigt hur du tänker, kanske kan du berätta mer om det du sa nyss”? Syftet med följdfrågorna var att den intervjuade skulle ges möjlighet att fördjupa sitt resonemang och reflektioner för att min förståelse för individens livsvärld skulle öka (Dahlberg 1993). Min förförståelse inom forskningsområdet kunde ibland vara hindrande då det gällde att förhålla sig öppen och förutsättningslös. Jag hade arbetat som sjuksköterska i många år inom psykiatrin, främst med patienter som drabbats av en psykosjukdom. Jag var också färgad av teoretiska antaganden som menar att psykiska funktionshinder uppstår i individens möte med omgivningen.

Analys Vid deltagande observationer är målet att förstå de observerades subjektiva upplevelse och livsvärld (Burgess 1984; van Manen 2001). Att inta ett livsvärldsperspektiv i forskning innebär att forskaren fokuserar på individens vardagsvärld och dagliga tillvaro. Forskaren lägger sig an vid att se, förstå, beskriva och analysera den vardagliga tillvaron så som den upplevs av den person som studeras (Dahlberg m.fl. 2003; Kvale 1997). Ett livsvärldsperspektiv är grunden inom fenomenologisk och hermeneutisk forskning (Dahlberg m.fl. 2003). Den fenomenologiska forskningsansatsen har till syfte att beskriva hur individen på sitt unika sätt förhåller sig till sina livserfarenheter och den hermeneutiska forskningsansatsen fokuserar

individens tolkningar av sin livsvärld utifrån dennes kontextuella bakgrund. Kombinationen mellan de båda forskningsansatserna, dvs. den hermeneutiskt fenomenologiska forskningsansatsen, menar van Manen (2001) intresserar sig för människans omedelbara beskrivning av sin upplevda livsvärld med all dess variation samt en tolkning av denna omedelbara beskrivning utifrån hur den förstås av människan självt. I min bearbetning och analys av datamaterialet har jag delvis inspirerats av den forskningsansats som van Manen (a.a.) benämner hermeneutisk fenomenologi.

Följande beskrivning är ett sätt att försöka ge en bild av hur det praktiska bearbetnings och analysarbetet av fältanteckningar och intervjuer kunde se ut. Min analys av materialet från såväl observationer som intervjuer påbörjades redan under själva observationen eller intervjun. I mina minnesanteckningar från observationer nedtecknade jag därför stödord kopplade till mina egna reflektioner i samband med det som observerades. Reflektionerna utvecklades senare i fältanteckningarna. Efter varje intervju sammanfattade jag för den person som intervjuats hur jag uppfattat och förstått det hon/han förmedlat under intervjun. På så sätt validerades min första tolkning av intervjun. Jag skrev också ned efter varje intervju hur jag upplevt intervjun samt vilka tankar och känslor som dykt upp inom mig under tiden intervjun pågick.

Fältanteckningar skrevs ut samma dag som observationer gjorts eller dagen efter. De för hand nedtecknade intervjuerna "renskrevs" i direkt anslutning till varje intervjutillfälle. De bandade intervjuerna skrevs ut i sin helhet en till två dagar efter det att intervjun gjorts. Fältanteckningar och intervjumaterial behandlades separat i det initiala stadiet av analysarbetet. Både fältanteckningar och intervjuer lästes igenom upprepade gånger. Ord och meningar som framträdde som centrala och meningsbärande eller som ofta upprepades, ströks under och kommentarer skrevs i marginalen. På så sätt upptäckte (Taylor & Bogdan 1984) och lärde jag känna (Davies 1996) materialet. Det innebar att jag bedömde, kritiskt granskade, betraktade men inte minst objektifierade materialet. Det fanns en svårighet att objektifiera materialet då känslor av engagemang, delaktighet, sammanhang och helhet ständigt återkom inom mig då jag läste igenom materialet. Jag hade med andra ord svårt att distansera mig från materialet.

Genom att med hjälp av penna och tomma pappersark strukturerade analysarbetet blev det enklare att distansera sig och samtidigt tränga djupare in i materialet. På ett tomt A4 ark ritade jag en oval i mitten. Då jag gick

igenom fältanteckningarna representerade ovalen vårdhemmet och då jag gick igenom intervjuerna lät jag ovalen bli mötesplatsen för den boende och vårdhemmet. Utifrån fältanteckningarna ställde jag frågor som: Hur ser hemmet ut helt faktisk och varför ser det ut som det gör? Vilka är de boende? Vad händer på dagarna? Vad är meningen med det som händer? Hur reagerar de boende? På liknande sätt ställde jag frågor till intervjuaterialet: Vad beskriver den boende av sin livssituation? Hur förklarar han/hon sin nuvarande situation? Vad är väsentligt i individens vardag? Vilka ingredienser i mötet med människor och med sig själv är nödvändiga för att trivas? Svaren på frågorna abstraherade jag till enskilda ord som skrevs i slutändan av en linje som drogs från ovalen ytterkant. På så sätt kodades materialet.

Nästa steg i analysarbetet var att utifrån materialets kodning få fram övergripande meningskoncentrerade kategorier (Kvale 1997). I denna fas arbetade jag parallellt med både fältanteckningar och intervjuer. Jag ställde frågor till materialet som: Finns det beskrivningar i fältanteckningar och intervjuer som har något gemensamt? Finns det skillnader i och mellan de båda datakällorna då det gäller beskrivningar av gemensamma företeelser? Finns återkommande mönster inom och mellan de båda datakällorna? Utifrån de övergripande meningsbärande enheterna som framkom kategoriserades datamaterialet. Slutligen sorterades kategorier med gemensamma nämnare under olika teman. Under hela analysarbetet sökte jag efter företeelser och innebörder som kunde vara av intresse utifrån syftet med studien. Jag skiftade ideligen fokus mellan helheten i materialet och de delar som lyfts ur materialet under dess bearbetningsfas. På så sätt kunde jag kontrollera om mina tolkningar och bestämningar av kategorier överensstämde med hela det insamlade materialet. De sex teman som framkom var: De privata vårdhemmen, De boende, Generella aspekter i vardagens innehåll, Sociala kontakter, Aktivitet och Bemötande. Dessa presenteras var för sig i separata avsnitt i rapportens resultatdel. Personerna som deltog i studien är avidentifierade i rapporten på så sätt att de inte bär sitt rätta namn samt att citat från observationer eller intervjuer är ändrade för att undvika att enskilda individer identifieras. Finns det någon läsare som anser att de känner igen sig eller någon annan torde det bero på att det som belyses i rapporten är tämligen allmängiltigt för personer som bor på privata vårdhem.

Resultat

Resultatredovisningen kommer att inledas med ett kort avsnitt som beskriver de två privata vårdhemmen där studien genomfördes. Påföljande avsnitt kommer att i stora drag presentera de boende på de båda vårdhemmen. Därefter beskrivs utifrån de boendes perspektiv generella aspekter i vardagens innehåll. Det vill säga innehåll i det vardagliga livet som återkom i mer eller mindre omfattning oavsett vad den boende gjorde eller var han/hon befann sig. Avsnittet därefter benämns Sociala kontakter och här beskrivs med vem de boende hade kontakt och hur denna kontakt kunde se ut samt vilken betydelse den hade. Aktivitet är rubriken på näst sista avsnittet i resultatredovisningen och här presenteras vad de boende brukade göra i sitt vardagsliv samt innebörden av dessa göromål. Det avslutande avsnittet Bemötande tar upp hur de boende anser att personal på vårdhemmet bör bemöta dem samt vilka egenskaper hos personalen som de boende tycker är av betydelse i bemötandet.

De privata vårdhemmen

Stengården var ett ganska nytt vårdhem och hade varit igång i tre år då undersökningen genomfördes. Däremot hade dess ägare ”livslång erfarenhet”, som hon uttryckte det, av arbete med stödboende för personer med psykiska funktionshinder. Hennes föräldrar hade ägt ett vårdhem och menade att hon mer eller mindre hade vuxit upp på ett privat vårdhem för personer med psykiska funktionshinder. Stengården var en avknoppning från ett annat vårdhem med samma ägare och som fanns i närheten. Även detta var ämnat för personer med psykiska funktionshinder. Under de senaste åren, menade ägaren, hade efterfrågan på vårdhemsboende för denna målgrupp ökat. Högagården däremot hade funnits i betydligt fler år. Först som boende för äldre personer men sedan drygt tio år tillbaka, då nya ägare tillträtt, för personer med psykiska funktionshinder. I samtal med Stengårdens och Högagårdens ägare framkom att de hade en ideologisk övertygelse om psykiskt funktionshindrades rätt till ett jämlikt liv i samhället. Denna övertygelse menade de fungerade som en drivmotor i deras arbete. En annan drivkraft som var gemensam för de båda var den ekonomiska. Både Stengården och Högagården var tvungna att gå runt och gärna ge ytterligare intäkter som kunde sparas till kommande investeringar. Dessutom avgjorde vinsten om banken beviljade framtida lån för renovering eller tillbyggnad.

Att verksamheten följde lagar och förordnanden var viktigt ansåg ledningen på båda vårdhemmen. Båda vårdhemmen höll därför på med att införa ett kvalitetssystem. Detta gick i korthet ut på att köparna av vårdhemmets tjänster, dvs. kommuner och landsting, skulle garanteras att få den tjänst de betalade för samt att de boende skulle garanteras viss form av trygghet.

Både Stengården och Högagården var belägna ute i mindre byar på landsbygden. De låg lite avsides i utkanten av respektive by och grannarna var inte många. För att ta sig till och från närmaste tätort fick man ta bussen såvida de inte hade tillgång till cykel eller bil. En tur- och returbiljett med buss till närmaste tätort kostade 50 kronor. Behövde eller ville man någon gång ta sig till närmaste storstad som Malmö, Lund, Helsingborg eller Göteborg, varifrån många av de boende kom, var det kombinationen buss och tåg som gällde och ett betydligt högre pris. Under dagtid gick det bussar till och från byn varje timme men under tidiga kvällar och helger var bussturerna betydligt färre. Bussarna slutade att gå vid 19.00

eller 20.30 tiden. Det krävdes därmed en viss planering, punktlighet och en relativt god ekonomi för att ta sig till och från byn. Visserligen erbjöd båda vårdhemmen de boende bilskjuts men det var inte alltid som den boende ville vara beroende av personal eller att personal skulle ha insyn i vad han/hon gjorde.

Båda vårdhemmen omgavs av en naturskön miljö. Runt Stengården fanns mycket skog och en liten bäck som rann genom byn passerade också förbi vårdhemmets park. Högagården låg i ett jordbruksområde och hade åker och ängar runt omkring sig samt en liten sjö i närheten. Naturen runt Stengården och Högagården var rik på djur och fåglar. Båda vårdhemmen inneslöts av en stor park som på båda ställen sköttes av vaktmästare. På Högagården hade en del av parken delats in i små odlingsterrasser där de boende kunde odla växter och grönsaker om de så önskade. Här fanns också två växthus om någon växt behövde kultiveras innan den planterades i jorden eller skyddas för vinterns kyla. Närheten till naturen gav möjlighet till att följa årstidernas skiftningar och luften som andades in var hög och frisk. För personer som uppskattar natur och lantliv var båda vårdhemmen en oas men för de personer som trivs med storstadens puls och ljud framstod vårdhemmen inte fullt så vederkvickande.

Stengården och Högagården var stora byggnader. De hade tidigare bebotts av för byn centrala personer och hade använts till ändamål som gynnat byinvånarna. Båda hade också efter det att de blivit privata vårdhem byggts om för att fler skulle kunna bo där. Tillbyggnaderna på Högagården var smakfulla och konstnärliga. Med hjälp av trämaterial och många fönster i olika storlekar hade nytt utrymme skapats. Utrymmen som var harmoniskt asymmetriska och gjorde att mycket naturligt ljus kunde leta sig fram i byggnadens olika vrår. Detta tillsammans med vyn genom fönstren skapade en lugn, näst intill sakral och meditativ stämning. Högagården hade också byggt en mindre stuga för tre personer ute i parken. Stugan var anpassad för personer som utöver sitt psykiska funktionshinder hade fysiska handikapp. I realiteten användes den som ett övergångsboende för de personer som snart skulle skrivas ut och därför var i behov av att mer självständigt träna för att klara av ett eget boende. Varje rum i stugan hade egen ingång, pentry och kombinerat dusch- och toaletterum.

Tillbyggnaderna på Stengården var mer praktiska och hade lågprioriterats estetiskt sett. Två vinklar i tegel hade byggts till huvudbyggnaden. Detta gjorde att huset såg ganska klumpigt ut. Invändigt var miljön på Stengården mörk, stel och fyrkantig. Både Stengårdens och Högagårdens

tillbyggnader hade gjort att det fanns långa korridorer längst vilka de boendes rum var placerade. Detta satte institutionell prägel på boendet. Dessutom hade tillbyggnaderna gjort att det uppstått en rad vinklar och vrår vilket gjorde det svårt att lokalmässigt hitta rätt. Det tog mig ett par dagar och mycket huvudbry innan jag kände mig säker på var olika rum fanns och hur jag skulle ta mig dit.

Stengården var byggd i två våningar och Högagården i tre. På båda vårdhemmen benämnde personalen, då de pratade med varandra, de olika våningarna med olika beteckningar. På Högagården benämndes de med specifika namn som Dungen, Salongen och Vinden medan de på Stengården benämndes som avdelning 1 och 2 eller Ovan-/Nedadvåningen. De boende på respektive våning hade ungefär samma funktionsnivå. De boende på Stengårdens Nedadvåning eller Högagårdens Vind hade till exempel en psykosocial funktionsnivå som var lägre än vad de hade som bodde på Ovanvåningen respektive Dungen. Det visade sig också att personalens bemötande och förhållningssätt mot de boende på respektive våning var olika. På så sätt kunde jag iaktta att vårdhemmen hade kategoriserat de boende och systematiserat vården.

De boende med bättre psykosocial funktionsnivå, dvs. de på Dungen och på Ovanvåningen, fick i större utsträckning klara sig själva. Personal var mindre tillgängliga på dessa båda våningar jämfört med de våningar där de personer med lägre funktionsnivå bodde. Dessutom var gränssättningar från personalen mot de boende betydligt tydligare och ibland tuffare på de våningar där de med bättre funktionsnivå huserade. På de våningar där personer med lägre funktionsnivå bodde fanns färre boende, ytan var mindre då det gällde gemensamma utrymmen och den inre fysiska miljön var mer ombonad. Detta gjorde att atmosfären där upplevdes mera intim.

Skillnader i boendemiljön utifrån de boendes funktionsnivå var speciellt påtagliga på Stengården. På Nedadvåningen, där de personerna med lägre psykosocialfunktionsnivå bodde, fanns alltid fräscha blommor i fönsterkarmarna, rena dukar låg på borden, möbleringen var smakfullt gjord och gardinerna byttes regelbundet ut. Personalen hade lagt ned mycket omsorg på den inre rumsliga miljön då, som Pia en av personalen sa, ”dessa patienter kommer troligtvis inte att flytta till något annat boende utan bo kvar där resten av sitt liv.” Då det gällde de våningar där personer med en högre funktionsnivå huserade hade inte samma hänsyn tagits till den inre miljön. Dessa enheter bestod till stor del av korridorer där fåtöljer och soffbord placerats ut.

Utöver de boendes enskilda rum fanns på Stengården en hel del små prång och utrymme med eller utan dörr till vilka de boende kunde söka sig då de ville vara för sig själva eller tillsammans med någon annan och samtala om privata angelägenheter. Några sådana utrymnen fanns inte på Högagården. Här skedde privata samtal inne på respektive boendes rum eller i gemensamma lokaler med eller utan stängd dörr. Föregicks enskilda samtal bakom stängda dörrar till gemensamma lokaler på Högagården innebar det att alla de andra boende blev utestängda från lokaliteter de hade rätt till. Ett dilemma som tog sig många uttryck som t.ex. att dörren ideligen öppnades, att andra boende gick in och satte sig och lyssnade på vad som sades eller stod utanför och tjuvlyssnade. De boende kunde på så sätt ha kontroll över hur ofta en enskild boende hade samtal med personal (samtal med personal indikerade i sin tur på graden av psykiskt välbefinnande hos den enskilde) och på vad som sades i samtalet. Vid sådana tillfällen uppstod en förvirring hos mig som observatör huruvida privat var offentligt och offentligt var privat.

På både Stengården och Högagården fanns en expedition där dagliga administrativa göromål sköttes av personalen. På Högagården fungerade expeditionen också som ett samlingsrum för de boende. Hit kunde man gå om man behövde prata, då personal oftast fanns tillgänglig där. Inte sällan såg jag att ett par av de boende och personal satt där och prata om än det ena och än det andra, ibland över en kopp kaffe. Det var högt i taket då de samtalade, vilket inte sällan drog till sig fler av de boende. Inne på expeditionen fanns en soffa, ett soffbord, en fåtölj och lite vid sidan också ett skrivbord med datorutrustning. På Stengården däremot fungerade inte expeditionen som ett mötesrum för boende och personal. Här var expeditionen personalens domän och dörren var ofta stängd, ja till och med låst, trots att personal fanns där. Överlag var uppdelningen mellan vilka utrymnen som var de boendes respektive personalens tydlig på Stengården. Dörrar till olika utrymnen var låsta på Stengården, vilket de inte var på Högagården. På Stengården var de boende tvungna att be personalen att låsa upp till utrymnen som utöver deras enskilda rum var ämnade för dem.

På båda vårdhemmen låg organisations-/administrationsavdelningen, dvs. där ägare, sekreterare, VD och marknadsförare huserade, i samma byggnad som boendet i övrigt. Detta gjorde att "ägaren var lätt att nå om det skulle vara något" som ett par av de boende uttryckte sig. Denna möjlighet användes periodvis ganska ofta. På Högagården ledde ibland besöken till att ägaren kallade till ett större möte med boende och perso-

nal. En arbetsmetod som var uppskattad av de boende men som ibland, enligt personal, kunde ge utrymme för utspel mellan ägare, boende och personal. Dock poängterade ägaren av Högagården vikten av att denna funktion fanns då den till viss del garanterade säkerhet både för de boende och honom som ägare.

Varje boende, utom två, hade sitt enskilda rum, oftast med egen toalett och dusch. De personer som saknade toalett och dusch inne på rummet fick använda de gemensamma. De enskilda rummen var möblerade med säng, skrivbord, byrå, stol och fätölj. Möjligheten att ta med egna möbler utnyttjades av en hel del av de boende. Övervägande delen av de boende, utom de med låg funktionsnivå och som behövde regelbunden tillsyn, hade sina egna nycklar till rummen. Träningslägenheter, ettor till fyror (de större delades av två), som var belägna utanför boendet fanns både på Högagården och Stengården. Stengårdens träningslägenheter låg i byn inne bland de andra husen och personal från boendet fungerade som hjälp och stödfunktion till dem som bodde i träningslägenheterna. Högagårdens träningslägenheter låg inne i den stora tätorten. De servades med dagligt stöd av ett speciellt personalteam anställt av Högagården. Detta var stationerat i det höghusområde där träningslägenheterna fanns. De boende som bodde i träningslägenheterna hade regelbunden och ibland nästan daglig kontakt med Högagården och Stengården.

På både Stengården och Högagården bestod vårdinnehållet av stöd och hjälp i vardagliga göromål som personlig hygien, städning av rum och tvättning av kläder. På Stengården erbjöd man också olika aktiviteter i grupp eller enskilt som matlagning, fysisk träning, sysselsättningssterapi i form av textilarbete och snickeri samt olika typer av terapeutiska avslappningsövningar. På Högagården erbjöds för vissa av de boende, utöver stöd och hjälp i vardagslivet, också dialektisk beteendeterapi (DBT)¹ av till vårdhemmet knutna DBT-terapeuter.

Sammanfattning de privata vårdhemmen

Sammanfattningsvis kan sägas att både Högagården och Stengården låg i naturskön miljö en bit utanför de byar de var belägna i och en bra bit från centralkommunen. Detta innebar att det fanns svårigheter för de boende att på egen hand och via kollektivtrafiken ta sig till och från vårdhemmet om de önskade besöka annan ort. På båda vårdhemmen hade den boende ett eget rum som de kunde låsa. Rummen innehöll oftast egen toalett samt dusch och hade en grundmöblering. De boende kunde ta dit egna möbler

om de ville detta. På båda vårdhemmen var arbetsrum för ägare och företagsledning placerade inom verksamheten vilket möjliggjorde en direkt kontakt med de boende. Både Stengården och Högagården hade delat in de boende i olika grupper utifrån funktionsnivå och behov av praktiskt stöd i vardagen. På så sätt hade vården också systematiserats. Vårdinnehållet bestod övervägande av stöd och hjälp i vardagsgöromål gällande basal egenvård. Skillnader som framkom mellan de båda vårdhemmen kunde framförallt kopplas till atmosfären. På Högagården fanns en betydligt öppnare atmosfär både då det gällde den fysiska miljön och gemenskapen mellan de boende och personal.

¹ DBT är en strukturerad individuell behandlingsmetod som utvecklats under 1990-talet och som framförallt används i behandlingen av personer med personlighetsstörning och som syftar till en förändring av beteende som gör att individen är uppmärksam och närvarande i nuet, lär sig reglera sina känslor och hålla kvar sociala relationer. Behandlingsmetoden är inspirerad av inlärnings-teori, kognitiv teori, dialektisk filosofi och ett zenbuddistiskt tankesätt (Kåver & Nilsson 2002).

De boende

De personer som bodde på Stengården och Högagården kan inte beskrivas som en grupp utifrån gemensamma egenskaper. Var och en av dem hade sitt sätt, sin personlighet och sin karaktär. Ett par gemensamma faktorer fanns dock. Alla, utom en, saknade egen bostad i hemkommunen och var placerade via kommun eller landsting i enskilt boende. Vidare hade alla de boende en psykiatrisk diagnos, främst schizofreni eller personlighetsstörning. På Stengården där det vid undersökningstillfället bodde 31 personer hade 24 personer fått diagnosen schizofreni, tre alkoholdemens, två affektiv psykos, en frontallobsdemens och en hade fått diagnosen personlighetsstörning. På Högagården där 26 personer bodde hade 15 personer diagnostiserats med schizofreni och 11 personer med personlighetsstörning av borderlinekaraktär. Övervägande delen av personerna med borderlinestörning hade ett manifest självskadebeteende. Sålunda hade de boende på de båda vårdhemmen olika psykiatriska diagnoser.

På Stengården bodde 23 män och åtta kvinnor. Deras medelålder var 50 år och varierade mellan 27 år till 72 år. Femton hade bott där mellan 3–4 år, dvs. lika länge som boendet hade funnits. Fem hade bott där i två år och åtta hade skrivits in under det senaste året. På Högagården var medelåldern på de boende 43 år och varierade mellan 21 år till 87 år. Sex personer hade bott där mellan 20–26 år, sju mellan 5–11 år, fem mellan 2–5 år och åtta hade skrivits in under det senaste året.

Anledningarna till att de boende placerats på vårdhemmen kunde vara olika. En hel del av de boende vårdades enligt lagen om rättspsykiatrisk vård (LRV). Det vill säga att de under inflytande av psykisk sjukdom begått allvarliga samhällsbrott. Placeringen på vårdhemmet var för dem det sista ledet av den vård och rehabilitering de dömts till. Andra boende hade blivit placerade i boendet i direkt anslutning till ett vårdtillfälle inom psykiatrisk slutenvård eller rehabilitering. De hade bedömts att inte längre vara i behov av kvalificerad psykiatrisk dygnet-runt-vård men hemkommunen saknade bostad till dem. Ytterligare ett antal hade överförts från andra privata vårdhem. Anledningarna till detta kunde vara olika. En anledning kunde vara att det var samma ägare till de båda vårdhemmen. Då Stengården öppnades hade boende flyttats över från ett annat vårdhem med samma ägare. Anledningen var, sades det, att de som flyttats över skulle bättre kunna tillgodogöra sig den vård som det nya boendet erbjöd.

Det vill säga mer individuellt stöd och omsorg. En annan anledning kunde vara att personal som den boende lärt känna under många år på tidigare vårdhem och utvecklat känslomässiga band till hade sagt upp sig för att börja arbeta på något av de aktuella vårdhemmen. Den boende hade därför bestämt sig för att flytta med. Ytterligare en anledning till att boende flyttats över från ett annat privat vårdhem var att personen i fråga hade ”bränt sina skepp” på tidigare vårdhem. Ett uttryck som kunde tas dels bokstavligt och dels symboliskt beroende på vem det gällde. Framförallt handlade det om personer som blivit fysiskt och/eller verbalt aggressiva mot personal och/eller medboende på tidigare vårdhem. Andra anledningar till att placeras på privat vårdhem kunde vara att personen hade blivit vräkt från tidigare bostad i hemkommunen på grund av störande beteende. Anna, en kvinna i 60-års åldern som var mycket rationell och praktisk i sitt tänkande, gav följande anledning till varför hon placerats i enskilt boende och talade samtidigt om hur hon trivdes:

”Någonstans måste man ju bo när man är utkastad hemifrån. Det får ju gå att bo här för man har ju ett hem. Vem skulle annars ta emot mig? Jag kan ju inte gå på gatan och prostituera mig. Om jag trivs här? Tja det får väl gå eftersom jag måste”.

De personer som jag intervjuade ville gärna berätta om sin livshistoria. Den som de menade hade lett fram till att de idag var placerade på privat vårdhem för personer med ”psykiska sjukdomar” som de själva uttryckte det. Många gånger var deras historieber beskrivningar mycket tragiska. De kunde handla om missförhållanden i barndom, traumatiska upplevelser under tonåren samt känslor av ambivalens och utanförskap i vuxenlivet. Det var berättelser om förluster, till exempel hur de på grund av sin sjukdom tvingats lämna ett arbete de trivts med, sin maka/make och barn, hur ekonomin rasat och hur vänner och bekanta försvunnit. Det kunde också vara berättelser om kamp, glädje och stolthet. Ibland innehöll deras berättelser en framtida ponerad historia fyll med förhoppningar, osäkerhet, rädslor och mod. Gemensamt för alla berättelserna var att de på ett komplext och sammanvävt sätt förmedlade existentiella frågeställningar kring lidande, orättvisor, vilja och mänsklig bräcklighet. Det framkom också att de boende upplevde att de inte fått eller tagit sig utrymme till att tillsammans med personal inom vården reflektera över varför deras liv blivit som det nu var.

De flesta som bodde på vårdhemmen hade ”många negativa livserfarenheter med sig i bagaget” som Per uttryckte det. Innehållet i bagaget beskrevs så här av Bert som var i trettio års åldern:

”Jag har vatt i psykiatrisk vård nästan hela mitt liv, ända sedan barndomen då jag var liten. Jag är född i ett annat land. Jag kom hit till Sverige i mitten av 70-talet och hade redan då psykotiska problem. Vissa rubbningar, synbalanser och sånt. Jag var sju år när ja kom hit och jag var rubbad hela jag och hade en dålig uppväxttid. Och jag kan nästan påstå att det var därför jag kom in på den kriminella vägen, med skolor och sånt. Det som gjorde att jag kom hit här var för att jag hade begått mordbränder. /.../ Jag har varit mobbad i skolan och sånt. I skolan var jag mycket mobbad och kasserad och slagen. Dom tvingade mig att göra saker på kriminellt sätt.”

Bert hade alltid levt i samhällets marginaler och utanför en säker grupptillhörighet. I barndomen för att han var invandrare, kriminell och hade ett konstigt beteende, och som vuxen för att han var psykiskt sjuk och farlig. Bert upplevde sin psykosjukdom som vanskelig då den innebar att han ibland tappade kontrollen över sig själv. Han uppträdde därför stundtals i sin vardag på ett sätt som han egentligen inte ville. Den psykiska sjukdomen inverkan på vardagslivet och upplevelsen av sig själv talade de boende ofta om. För Åke, som var i 50-årsåldern och drabbats av schizofreni för tio-femton år sedan, hade sjukdomen inneburit många personliga och sociala förändringar inte minst i negativ riktning. Så här sa han:

”Jag känner inte riktigt igen mig själv längre. Jag är tyst och tillbakadragen. Det var jag inte innan då jag jobbade eller satt i fängelse. På fängelset var jag ute hela dagarna och pratade med dom andra tills dom läste in oss klockan åtta. Då gick jag in och tittade på TV och lyssnade på musik. Nu sitter jag bara och tar mig inte för något. Nu känner jag mig sjuk”.

Åke menade att han inte kände sig hemma i sig själv sedan han blivit ”psykiskt sjuk”. Innan sjukdomen bröt ut var han en aktiv och initiativrik man, både som arbetare och som kriminell. Han hade i sitt tidigare liv varit skämtsam, haft många idéer och trivts bland folk. Efter det att sjukdomen drabbat honom hade han blivit inåtvänd och grubblande. Han tänkte ofta på det lidande han förorsakat andra dels genom sitt tidigare kriminella leverne och dels genom sin sjukdom. Han bar på en skuld som gröpte ur

och eroderade hans tidigare självbild.

De personliga och sociala förändringar som de boende kopplade till sin psykiska sjukdom var svåra att acceptera eller förstå. Ett par av de boende menade att förändringarna berodde på att de vistats för länge på psykiatriska institutioner. Framförallt användes denna förklaring då individen letade efter orsakerna till känslor av håglöshet och avsaknad av motivation. Nedan citeras Paul, en man som i samband med ett psykosgenombrott gjort ett allvarligt brott och därför tillbringat sju år inom rättspsykiatrisk vård. Innan han blev sjuk hade han ett ansvarsfullt arbete, fru, barn och villa. Han hade trivts med att vara aktiv både i arbetet och i hemmet samt att vara pappa.

"Jag har blivit institutionsskadad av alla dom här sju åren. Jag har tappat allt som man brukar göra ute i samhället. Som att handla och laga mat och ja alla vardagliga syslor som man brukar göra. Det har jag inte gjort på sju, åtta år nu. Jag har blivit passiviserad, man blir passiviserad."

Att de boende tillbringat flera år inom den psykiatriska vården var vanligt. Helene, en kvinna uppmot de 30, sa så här:

"Första gången jag hamnade inom psyk var jag 14 år, det var den 8 augusti 1989, då hamnade jag på barnpsyk. Sen har jag till och från tills jag var 19 år åkt in och ut på barnpsyk och sen jag var 18 har jag vatt på LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård författarens anteckning) ända till den dagen jag kom hit. Och då har jag alltså skickats runt till vuxenpsyk, lätt avdelning, tyngre avdelning, typ rättspsyk, sen Karsudden, sen Säter och sen Växjö. Jag har ett väldigt svårt självskaðebeteende. /.../ Jag började DBT (Dialektisk beteende terapi) på senaste stället nån gång under vintern och i slutet av förra sommaren så kom jag på men Herre Gud en del har fastnat. /.../ Jag började då att få lite livsgnista och hopp och ville kämpa. Alltså jag ville saker och började få drömmar och insåg att det kommer nog ändå att bli nånting av mig, och då avtog självskaðebeteendet mycket drastiskt."

Barndomsåren i en förvirrad och förvirrande familj samt åren inom psykiatri fanns kvar i Helenes minne. Dock hade hon under det senaste året fått förmånen att delta i en terapiform som passade just henne. Terapin stärkte hennes självkänsla och kämparglöd. Hennes dåtida liv med tvång och beroende byttes ut till en nutid och framtid med ett innehåll av hopp

och drömmar. Helenes självskadebeteende avtog drastiskt med den hjälp hon fick av DBT och hennes planering för utskrivning från psykiatrisk vård hade påbörjats. Ett första steg i utslussningen till ett eget liv i samhället var att hon skulle bo under öppnare vårdformer än vad de rättspsykiatriska klinikerna erbjöd. Högagården var ett bra alternativ ansåg hon då DBT erbjöds där. Högagården hade hon hittat då hon gjort en sökning på Internet över privata vårdhem. Att Helene skulle placeras på vårdhem hade beslutats via det juridiska systemet då hon var inskriven enligt LRV. Dock hade Helene själv fått bestämma vilket vårdhem hon skulle placeras på.

Sammanfattning de boende

Presentationen av de boende i detta avsnitt är mycket summarisk. I kommande avsnitt kommer de boende som ingår i studien att via utvalda citat eller fältanteckningar att presenteras närmare. Ändå vill jag avsluta detta avsnitt med en kort sammanfattning. De flesta av de boende hade ingen egen bostad i hemkommunen. De boende hade en mycket varierande ålder. Det var övervägande män som bodde på vårdhemmen. Flertalet hade bott på vårdhemmen i mer än tre år och 16 personer hade skrivits in under det senaste året. De boendes psykiatriska diagnoser var skiftande men de flesta hade fått diagnosen schizofreni. Samtliga boende hade i många år vårdats inom psykiatrisk vård. Anledningarna till att de boende placerats på vårdhemmen var olika. Ganska många hade placerats där som ett sista led i en utskrivningsprocess från den psykiatriska tvångsvården. Andra hade placerats där för att hemkommunen saknade bostäder som var anpassade efter deras behov. Ytterligare några hade av olika anledningar förts över från andra privata vårdhem. De boendes livshistoria hade ett komplext innehåll och deras berättelser innehöll många existentiella frågor om lidande, orättvisor, vilja, mening och mänsklig bräcklighet. Reflektioner gällande konsekvenser av att ha drabbats av en psykisk sjukdom förekom ofta och kunde uttryckas som att: Inte känna igen sig själv, ha tappat kontrollen, känna håglöshet och avsaknad av motivation. Konsekvenser som för många av de boende var svåra att acceptera och förstå.

Generella aspekter på vardagslivets innehåll

Med generella aspekter i vardagslivet, menas som tidigare nämnts, fenomen som mer eller mindre återkom i de boendes vardagsliv oavsett vad individen gjorde eller var han/hon befann sig. Innehållet i avsnittet är indelat under följande fyra underrubriker: Väntan, Förändringar, Stress och Avskildhet.

Väntan

Väntan var ett centralt fenomen i de boendes vardagsliv. Väntan kunde innebära olika för olika personer, vilket jag också snart kommer att visa. Själv drabbades jag av någon form av väntan som var svår att tolka då den inte var riktad mot något speciellt. Så här skrev jag i en av mina fältanteckningar:

”Det känns som om jag sitter i ett väntrum på en tågstation. Det känns som om jag sitter och väntar på att mitt tåg ska gå men det har inte kommit upp några tider på tavlan för avgång och jag vet inte riktigt vart jag ska. Folk både personal och patienter, kommer och går. De passerar soffan där jag sitter. De hälsar inte. De märker inte om jag finns för de är på väg till sina egna tåg. Plötslig är det någon personal som ropar upp ett namn, tid för avgång, dvs. någon aktivitet ska göras med just den personen. Jag följer de båda med blicken. De är på väg och de är i full gång. Jag tittar mig omkring på de andra som sitter i väntrummet (TV-rummet). De följer också händelsen med blicken. Plötsligt möts våra blickar, vi ler mot varandra. Kanske ler vi för att vi tycker det är genant att någon sett nyfikenheten lysa ur ögonen. Kanske ler vi av lättnad, uppropet gällde inte mig. Kanske ler vi för att det är precis så man gör okända människor emellan. Jag bryr mig egentligen inte. Jag orkar inte. Våra blickar slås snabbt ned och jag/vi fortsätter att vänta.”

Väntan satte sig i hela kroppen och jag kände mig passiv och oengagerad. Entusiasmen, öppenheten, nyfikenheten och viljan till att ta utmaningar försvann vid dessa tillfällen. Väntan upplevdes som tung, långsam och energikrävande. Jag erfor en känsla av tomhet och överklighet.

Det var ganska vanligt att de boende fick vänta på sin tur att bli hjälpa av personal. Exempel på sådana tillfällen var då egna kläder skulle tvättas i tvättmaskin, rummet skulle städas, injektion skulle ges eller enskilda

samtal med kontaktperson skulle genomföras. Vidare var det vanligt att de boende fick vänta på att personal som hade ansvar för både schemalagda och spontana aktiviteter skulle dyka upp. Personalen på båda vårdhemmen var mycket upptagna med allehanda, såväl administrativa och vårdpraktiska sysslor, som kvalitetssäkrande uppgifter. Ibland kunde det gå ett par timmar utan att personal visade sig. Många gånger undrade jag vad personalen gjorde eller var de var. Trots att jag gick runt och sökte efter dem var de svåra att finna. Detta var speciellt vanligt på Stengården. Där var det många i personalgruppen som var sjukskrivna eller hade sagt upp sig. Vid några tillfällen ersattes inte dessa personer med annan personal.

Väntan på personal ledde inte sällan till irritation och aggressiva känslor hos den boende. Genom att slå sönder prydnadssaker och krukor, skada sig själv, eller verbalt kränka personal eller boende omsattes känslorna i handling. Även meningslöshetskänslor kunde uttryckas vid sådana tillfällen. Nedan citeras fältanteckningar från en situation då jag tillsammans med några av de boende väntar på personal som ska transportera oss till simhallen:

”Vi står nere i vestibulen och väntar på Agneta (personal) som ska skjutsa oss med bussen. Det är Knut, Britt, jag, Stefan, Nils, Åke och så den gamle mannen som väntar. Den gamle och Åke sitter i de två fätöljer som finns i tamburen medan vi andra står. Klockan två är den avtalade tiden. Ju närmare vi kommer denna tid desto mer börjar de boende prata med varandra om vad de ska göra på simhallen. De påminner och kontrollerar varandra så att de inte glömt badgrejor. Britt frågar Åke om han både ska simma och basta. Idag blir det bara bastu, säger Åke. Klockan är nu över två men Agneta har inte dykt upp än. Så här är det jämt, säger Knut märkbart irriterad. Stefan som blivit trött av att stå och vänta sätter sig på golvet och ett par av de andra männen följer hans exempel. Knut som efter ett tag är den ende av männen som inte satt sig på golvet, säger halvt irriterat och halvt uppgivet då han står och tittar ut genom altandörren: Tänk om man hade kunnat få göra något meningsfullt istället. Jag skulle ju kunna klippa gräsmattan här utanför.”

Knut hade tidigare i sitt liv arbetat som lantbrukare både i Sverige och utomlands. Han var van vid att vara igång och blev rastlös då inget hände. Vid detta tillfälle, som återges ovan, blev han precis som så många gånger förut påmind om den nuvarande tillvarons meningslöshet. Agneta, personalen, kom femton minuter senare än avtalad tid. Hon förklarade inte varför och bad heller inte om ursäkt. För de boende innebar hennes försening femton

minuter kortare tid i simhallen, en aktivitet de väntat på och med förväntan sett fram emot. Aspekter som vid tillfället negligerades av Agneta.

Den ovissa väntan var mest besvärlig då den kunde resultera i ökad ångest och oro. Denna typ av väntan uppstod till exempel när anhöriga ringt och meddelat att de skulle passera vårdhemmet och eventuellt komma på besök men aldrig dök upp. Den uppstod också efter besök av kommunens handläggare där hon/han meddelat att planer för framtida boende hade omkullkastats på grund av att kommunen saknade pengar, eller att boendet inte hann bli färdigt inom den tidsram som bestämts. Stefan ger nedan uttryck för det tvivel denna ovissa väntan kunde leda till och Pentti ger oss en mer konkret bild av hur denna väntan kunde upplevas.

Stefan: "Det är bestämt att jag ska bo i gruppboende med tillgång till personal och gemensamma aktiviteter. Det skulle bli i januari först men sen blev det ändrat till februari och nu efter att handläggaren var här är det ändrat till mars. Ingen vet när det blir av eller om det blir av men jag vill tillbaka till stan. Tänk om det inte blir av."

Pentti: "Det känns inget speciellt att man ska vänta, det är så, man får helt enkelt vänta. Men tiden går långsamt, dagarna går mer långsamt när man måste vänta. Förra gången sa dom (boendehandläggare från hemkommun) att jag skulle flytta i januari. Då i början av januari började tiden gå långsammare. Tiden blev långsammare ju närmare man kom januari och nu blev det mars och april."

Stefan och Pentti var som så många andra placerade på vårdhemmet i väntan på bostad i hemkommunen. För både Stefan och Pentti blev den ovissa väntan en källa till stress. Att ideligen skjuta fram tiden för flyttning till hemkommunen förlängde väntetiden vilket gav utrymme för funderingar om flytten verkligen skulle bli av, om de skulle bli förvarnade i god tid och om de verkligen klarade av att bo i eget boende efter alla tidigare misslyckanden. För Pentti innebar väntan även en rädsla för att tiden skulle stanna innan han hann flytta. Ett par dagar efter respektive handläggares besök reagerade båda med ökad oro, ångest och psykotiska symtom som hörselhallucinationer och misstänksamhet. Då jag samtalade med Stefan och Pentti om orsaken till de ökade symtomen sa de att de inte visste om det berodde på den nyuppkomna situationen då det gällde framtida boende eller om ett nytt sjukdomsskov var på väg. Båda ansåg att de behövde

ytterligare tid tillsammans med sin handläggare för att diskutera frågor som kommit upp efter beslut om ändrad tid för flyttning. Ovanstående citat och beskrivning tydliggör ett maktförhållande som fanns mellan den boende och dennes hemkommun. Den boende framstår som utan makt medan kommunens socialtjänst är den som har makt att besluta över individens framtid. Detta är speciellt intressant då tidigare litteratur byggd på forskning eller egen upplevd erfarenhet har pekat på att det främst är den psykiatriska vården som utövar makt (Sjöström 2000; 1992; Jönsson 1996; Wassby 1996; Steinholtz Ekecrantz 1995).

Väntan kunde ibland vara en positiv upplevelse och som gav möjlighet till vila, eftertänksamhet och välmående. Erik, som var en vällevnadsmänniska med stort intresse för politiska och moraliska frågor, konst och natur, väntande ofta på besök av sin syster. Systemen hade en stor känslomässig betydelse för honom och hon var också den som skötte hans ekonomi. Systemen brukade göra regelbundna besök hos Erik på vårdhemmet. Hon hade då med sig målarfärg och stora målarark. Erik var nämligen konstnär och producerade säkert två tavlor per vecka. Detta gjorde att både färg och målarark snabbt tog slut. Så här sa han då jag träffade honom sovande i parken på en av parksofforna:

E: "Mina oljefärger är slut så jag ligger här och väntar på en ny sändning från min syster. Det är hon som ordnar dom till mig. Den ska komma i morgon säger hon."

Anita: Men varför ligger du här ute?

E: Jag vill leva hälsosamt och vill ha en frisk smak i munnen därför är jag mycket utomhus och ligger gärna här och tar en tupplur och väntar."

Erik längtade intensivt efter sina konstnärsattiraljer eftersom han inte hade kunnat måla på ett par dagar. De dagar han inte kunde måla var besvärliga för honom mest för att det då var svårt att hitta det inre lugnet. Ute i den friska och höga luften ökade dock chanserna för honom att finna det. Att väntan gav möjlighet till vila och eftertänksamhet blev tydlig i ett samtal med Louisa. Hon var en kvinna i 50-årsåldern och hade under många år lidit av en psykosjukdom. Innan hon placerades på vårdhemmet bodde hon tillsammans med sina föräldrar till vilka hon under årens lopp utvecklade ett starkt beroende. Ett beroende som hon helst ville vara utan. Föräldrarna var nu gamla och hon hade fått ta ett stort ansvar för dem då hon bodde hemma. Omständigheter som, hon menade, inte varit bra för hennes psy-

kiska hälsa. I hemkommunen fanns ännu ingen bostad som passade hennes behov av stöd och därför hade hon varit placerad i boendet i tre år. Denna väntetid hade inneburit att hon:

”... getts möjlighet att kunna göra vad jag vill och inte bara passa upp hemma och fundera på vad jag ska göra i framtiden. Jag trivs faktiskt här.”

Louisa bodde i en av träningslägenheterna i tätorten sedan en tid tillbaka. Hon gjorde i stort sett ingenting under dagarna utöver att hon skötte sin hygien och hemmets skötsel. Hon klarade sin basala egenvård men måltider åt hon dock på vårdhemmet. Dagarna tillbringade hon oftast sittande i en och samma fåtölj i det gemensamma vardags- och TV-rummet.

I en studie angående dagvårdsverksamheter i Sverige för personer med psykiska funktionshinder fann Hansson (1993) olika kategorier av dagvårdsenheter. En benämnde han ”Väntrummet”. Den karakteriserades av att patienterna väntade på att något som var betydligt viktigare skulle hända. Vidare karaktäriserades väntrummet av en låg ambitionsnivå hos patienter och personal då det gällde förändringar och en svag autonomi bland patienterna. Till viss del stämmer denna beskrivning in på den väntan som fanns på vårdhemmen. Speciellt då det gällde väntan på att något viktigare i livet skulle hända. I andra avseenden som till exempel då det gällde en låg ambitionsnivå hos patienterna stämmer inte beskrivningen fullt ut. Den väntan som fanns på vårdhemmen var stundtals fylld av ambitioner och vilja att uppnå personligt satta mål.

De boendes ambitioner och målinriktade aktiviteter ökades inför beslut om eget boende i träningslägenhet eller hemkommun skulle verkställas. De bestämde sig då, oftast utan att berättade om det för personal, att de skulle förändra sin livsföring. Personliga beslut gjordes om att mera aktivt och självständigt delta i vardagliga göromål och schemalagda aktiviteter. På så sätt kunde de testa sin uthållighet, kompetens och anpassningsförmåga. Det vill säga att de tog ”reda på vad man verkligen går för” som Pentti uttryckte det. Självständigt inarbetade de också vardagliga rutiner i hopp om att dessa skulle kunna föras över till vardagen i det egna boendet. Likaså togs telefonkontakt med hemkommun, själv eller tillsammans med kontaktperson, för att undersöka utbud av stödinsatser och sysselsättningsmöjligheter.

Den period som föregick en utskrivning till eget boende var en besvärlig period som krävde mycket planering och insatser från den enskilda individen. Samtidigt som det var besvärligt ökades tilltron på den egna

kapaciteten varje gång individen lyckades med det han/hon hade förutsatt sig att klara av. Under denna period var det viktigt att yttre planeringsramar hölls och att information om eventuella förändringar gavs i god tid och på ett sådant sätt att de inte missuppfattades. Det var också viktigt med uppmuntran, stöd och möjlighet att vid upprepade tillfällen få ställa frågor angående sanningshalten i att de skulle flytta till eget boende.

Hanssons (a.a.) beskrivning av ”väntrummet” stämde däremot bättre för de personer och omständigheter som omgav de boende som var dömda till sluten psykiatrisk vård med särskild utskrivningsprövning. För dessa individer karakteriserades väntan av starka förhoppningar om att framtiden innehöll något betydligt bättre och viktigare än nutiden. Dessutom visade dessa personer en låg ambitionsnivå då det gällde förändringar i sin livssituation vilket också oftast var kopplat till en svag autonomi. Alla förändringar som kunde kopplas till individens livsutrymme reglerades via samhällets juridiska system. Den boende hade själv ytterst få möjligheter till att förhandla om beslut. Ibland ledde dessa omständigheter till en periodvis försämrad psykisk hälsa. Så här säger Paul, en av de boende som var dömd enligt lagen om rättspsykiatrisk vård (LRV):

”Jag får depressioner ibland och blir liggande i sängen ganska länge. Jag tänker det är ett liv som gått förlorat. Jag har missat min dotter. Den bästa tiden i hennes liv har jag missat. Tycker jag då. Från 27 till 35 år i mitt liv och jag är inte ute än, jag har en bit kvar. /.../ Och jag sköter mig prickfritt nu hela tiden, annars så hade jag fått gå kvar i vården ännu längre.”

Paul tog i stort sett hand om sitt vardagsliv själv, dock inom de gränser som lagen tillät. Hans enda sätt att kunna påverka sin situation var att sköta sig prickfritt. Med det menade han att han tog sin medicin, skötte sina dagliga sysslor, följde de regler som fanns för de boende på vårdhemmet och såg till att inte hamna i bråk med vare sig personal eller medboende. Han upplevde en väldig distans mellan sig själv och de som beslutade om restriktioner eller upphävande av restriktioner. Dessa träffade han endast vid de tillfällen då dom om LRV skulle omprövas. Vid dessa tillfällen var han oftast nervös och spänd.

Ett prickfritt uppträdande ansågs kunna påverka väntetiden i positiv riktning. Dock var det inte alltid så lätt att veta vad som var ett prickfritt beteende. Bert var en av dem som upplevde att det var personalen som avgjorde vad som var prickfritt eller ej. Han menade också att olika per-

sonal kunde ha olika uppfattningar om vad som var ett korrekt respektive felaktigt beteende. Så här säger han:

”Det sägs så mycket att dom (personalen) vill att jag ska komma ut i träningslägenhet men jag är osäker på deras beslut för det ändras från kurva upp till kurva ner till kurva mitt emellan. Så det är tydligen mycket hot också va, liksom att bara för att man till exempel köper 6 pack läsk, så går man neråt. Vad var det dom sa det kallades, bakslag var det, att nu har du gjort ett bakslag. Jamen bakslag kan ju alla göra, sa jag. Det jag är mest rädd för är att det ska kunna sätta käppar i hjulet för träningslägenhet, för att det är alltid nånting som jag köper som är för mycket för personalen.”

Bert hade vårdats enligt LRV i många år och var frustrerad över att personalen trodde sig ha rätten att avgöra vad som var ett rätt eller fel då det gällde hans sätt att vara. Trots att han visste att de egentliga besluten gällande förändringar i livsutrymmet låg hos länsrätten var han rädd för att personalen kunde styra hans väntetid för eget boende i negativ riktning.

Sammanfattning väntan

Väntan inbegrep att de boende väntade på personal, att aktiviteter skulle börja och/eller att släktingar eller personal från hemkommunens socialtjänst skulle komma på besök. Många av de boende var placerade på vårdhemmen i väntan på annat boende i hemkommunen. Framförallt innebar väntan förväntningar och förhoppningar om att framtida liv kom att innehålla något bättre än nuvarande. Då de boende visste när i tiden väntan skulle upphöra, dvs. att de fått ett datum för exempelvis utskrivning eller boende i träningslägenhet, ökade de självmant sin aktivitetsnivå och självständighet. Det blev då viktigt för dem att få träna på att leva själv. Väntan vid dessa tillfällen innebar att de boende testade sina resurser och egenförmåga. Just denna vänteperiod visade sig vara ytterst skör för den enskilda individen. Det var viktigt att given planering hölls, att regelbunden information om eventuella förändringar gavs samt att personal både på vårdhemmet och i hemkommunen var tillgänglig för den boende så att han/hon kunde ställa möjliga och omöjliga frågor. Det var också viktigt att den boende fick uppmuntran och stöd under denna period. Den ovissa väntan, dvs. då de boende inte visste när personal hade tid med dem, inte dök upp i tid eller då anhöriga inte kom på besök trots att de lovat detta, men framför allt då den boende inte visste när i framtiden förändringar i

livet skulle ske, var den väntan som var mest besvärlig. Den ovissa väntan kunde leda till stress, irritation, aggressivitet, oro, ångest, tvivel och känslor av meningslöshet. Dessutom gick tiden långsammare. För de boende som vårdades enligt lagen om rättspsykiatrisk tvångsvård (LRV) eller lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) innebar den ovissa väntan på att bli utskriven en låg ambitionsnivå som i sin tur var kopplat till deras låga autonomi. De var utlämnade till andras beslut. För dem innebar väntan till stor del att de måste sköta sig prickfritt. För några av de boende innebar väntan en möjlighet till eftertanke, vila och välbefinnande.

Förändringar

Trots att det vardagliga livet på vårdhemmen vanligtvis gick sin gilla gång i långsam takt skedde en hel del förändringar. Förändringar kunde vara kopplade till den enskilda individens psykiska välbefinnande. Per som var en man i 35 års åldern och som hade bott på vårdhemmet i drygt tre månader sa så här om den förändring han varit med om sedan han skrivits in:

”Jag har inte den här suicidångesten alltså dom tankarna som jag hade hemma. Jag funkade lite bättre här. Regelbundenhet, jag går upp på morgonen, jag får fika, jag måste äta jag kan inte strunta i det för då har jag personalen på mig. Ja, jag måste göra vissa saker. /... / Vi tar när jag kom hit då rökte jag 80 cigg om dagen, alltså fyra askar. Jag hade konstant suicidångest. Jag drack alkohol varje dag och hade tablettmissbruk. Jag har mycket i bagaget så det är inte konstigt att jag hållit på med droger men här har jag inte gjort det. När jag kom hit första tiden så fick jag landa och sen idag, så idag är jag beredd att sluta röka, jag har läst två böcker och ska börja på den tredje. Jag har överhuvudtaget inte kunnat läsa tidigare faktiskt. Det är en otrolig skillnad.”

Återkommande dagliga rutiner samt mat, god sömn, regelbundenhet, social samvaro och omsorg var faktorer som möjliggjorde Pers förändringsarbete. I förändringsarbetet var det viktigt att han lärde sig att hitta en balans i att fungera med sig själv men också tillsammans med andra. Placeringen på vårdhemmet behövde han för att lära sig detta menade han. Stundtals kände han sig jagad av tiden då han skulle skrivas ut inom ett år. Ett beslut som gjorts i samråd mellan honom, kommun, landsting och vårdhem. Samtidigt tyckte han att det var bra att det fanns ett bestämt utskrivningsdatum. Det gjorde att han blev mer motiverad till att arbeta för en förändring av sin livssituation.

Per menade att förändringsarbetet gick i vågor. Vissa dagar märkte han en klar förbättring som kunde hålla i sig en vecka eller två, men ofta kom det bakslag som gjorde att han upplevde att han var tillbaka på utgångsläget, om än lite mer hoppfull. För Per var det viktigt att förändringsarbetet kom att leda fram till att han klarade av att vara ensam med sig själv. Dagligen tog han i sin ensamhet långa promenader ute på bygden för att testa. Han tillbringade också mycket tid med sig själv inne på sitt rum. Vidare var det viktigt för honom att förändringsarbetet resulterade i att han fann en balans mellan att vara aktiv och passiv då han var tillsammans med andra. Oftast var det han som stod i centrum då han var med andra. Han styrde och ställde och ibland regisserade han till och med sin omgivning för att denna bättre skulle passa hans behov av kontroll. Ett sätt som han var medveten om att han hade och som också ”körde slut” på honom. Dock visste han inte hur han skulle förändra detta sätt och ville ha hjälp.

Ett bestämt utskrivningsdatum fungerade ofta som en sporre till förändring. Lollo, en kvinna knappt över 30 år hade tillsammans med hemkommunens socialtjänst bestämt att hon skulle flytta hem inom ett år trots all ångest och rädsla det innebar. Hon hade bott på vårdhemmet ett antal år. Hon visste att det var mycket hon måste träna sig i för att leva i egen lägenhet. Ett första led i tränings- och utflyttningsprocess var att hon började utmana sina rädslor, som till exempel att duscha utan att personal var med. Det visade sig att vägen till att duscha själv var lång och fylld med svårigheter. Det uppstod ofta konflikter, uppgörelser och diskussioner mellan Lollo och hennes kontaktperson. I dessa situationer återkom kontaktpersonen till att det var Lollo eget beslut att flytta och att hennes roll som kontaktperson var att se till att Lollo verkställde sitt beslut. Kontaktpersonen, en kvinna som var rak, ärlig, krävande och glad var obeveklig vid dessa tillfällen. Dagen då Lollo duschade själv strålade både hon och kontaktpersonen av glädje. Båda såg tillfället som en seger och relationen dem emellan förändrades till att bli mer avspänd. Tillsammans gjorde de inordning fika som de sedan lite avsides satte sig tillsammans och avnjöt. Ett par dagar efter denna händelse flyttade Lollo till vårdhemmets träningslägenhet inne i storkommunen.

Det stöd i praktiska vardagsgöromål som vårdhemmet erbjöd möjliggjorde inte sällan ett förändringsarbete. Karl var en av dem som uppskattade att det alltid fanns personal att tillgå då han behövde hjälp med praktiska göromål. Det gjorde att han fick mer tid över till sig själv. Något som han tidigare inte haft då han bodde i en fyrrumslägenhet i hemkommunen

tillsammans med två andra personer med psykiskt funktionshinder. Då hade han bara erhållit ett par timmars dagligt stöd av personal. Tiden han ägnade åt sig själv på vårdhemmet, använde han till att förändra sin strategi då det gällde att neutralisera ångest och/eller plågsamma hallucinationer. Så här berättade Karl om vilken betydelse en sådan strategiförändring har fått för honom samtidigt som han beskriver hur han gått tillväga:

K: "Jag klarar själv mina ångestattacker bättre nu så nu slipper jag springa till telefon och ringa mamma var gång dom kommer.

A: Har du pratat med nån personal om din ångest och fått hjälp av dom?

K: Nej jag har klarat av det själv. Jag bestämde mig för att släppa tankar som annars fastnade i huvudet. Ibland klarar jag det men inte alltid och då får jag medicin. Jag får ångest för att jag tycker att bilar som kör förbi här ute och kassetbandspelaren här inne sänder ut tankar. Nu kan jag tänka att om det var så att bilar kunde sända ut tankar så skulle dom haft högtalare på sig"

Genom att Karl hade förändrat handlingsstrategi i relation till de symtom som plågade honom hade han blivit mer oberoende, inte minst från sin moder. Karl var pragmatiskt i sitt sätt att resonera och handla då det gällde att komma på sätt att minska sjukdomssymtom, något som han delade med många av sina medboende. Perry en annan av de boende som plågades av ständiga röst-, hörsel-, syn- och lukt hallucinationer, upplevde p.g.a. detta konstant stress. Genom övning och prövning hade han själv kommit på hur han kunde förändra stressnivån. Om han t.ex. ständigt befann sig i rörelse minskade stressen. Att ständigt vara i rörelse innebar att han sällan sov mer än ett par timmar per natt. Då han var i rörelse kände han hur kroppens inre förändrades till att bli mera lugn. Dock fanns det tillfällen då den inre lugna strömmen ändrades och kom i otakt trots att han var i rörelse. Detta skedde främst då han förväntade sig att något speciellt skulle hända i hans vardag, som till exempel att expediten i caféet skulle bjuda honom på en extra kanelbulle, eller få ett billigt pris på Statoilmackens varmkorv. Perry var medveten om att hans förväntningar inför kommande händelser gäckade hans inre lugn. Så här gjorde han för att minska risken för detta:

"Då måste jag gå med små långsamma fotsteg för att inte bli stressad. När jag går till byn och tänker på allt vad jag ska göra där (6–7 km), då går jag med långsamma fotsteg. Det behöver jag inte göra sen när jag går hem".

Perry visste av erfarenhet att det vardagliga livet på vårdhemmet inte innehöll några större förändringar. Den ena dagen var oftast den andra lik vilket för honom innebar mindre stress.

Naturligtvis skedde det ibland oförutsedda förändringar på vårdhemmen. Inte sällan var dessa kopplade till att någon av de boende försämrats i sitt psykiska mående. Denna typ av förändringar skedde oftast väldigt snabbt och utan några påtagliga förvarningar. Ibland tog de sig drastiska uttryck som aggressivitetutbrott, självskadandehandlingar eller fysiskt våld. Vid upprepade tillfällen under den period som studien genomfördes fick jag bevittna vredesutbrott hos boende riktat mot annan person eller sig själv. Vidare uppstod vid tre tillfällen våldsamma slagsmål mellan boende eller personal och boende. Slagsmål som skulle kunna få en dödlig utgång för den som var ansatt om ingen ingripit. I ett fall ingrep personal, i ett annat ingrep jag och i det tredje fallet ingrep en av de boende. Så här beskrev han denna situation:

Jag hörde hur Ingrid (personal) skrek på hjälp och sen kom hon rusande förbi mitt rum med Klaus (boende) efter sig. Jag hade hört innan hur Ingrid skrek aj och jag hörde smällar. Jag kände mig jätterädd men sen kollade jag vilka kläder jag hade på mig. Jag hade dom svarta jeansen som jag köpt på en kristen secondhandbutik, den svarta polon jag fått av min syster i julklapp och den svarta kavajen som gör mig stark sen hade jag ett par skor som jag kan lita på. Jag förstod då hur stark jag var och så tänkte jag att jag måste hjälpa Ingrid. Men jag var rädd för jag visste att det fanns risker med om jag slog Klaus. Han skulle kunna anmäla mig för misshandel. Jag rusade ut från rummet när jag hörde Ingrid skrika till Klaus, sluta slå. Jag tog ett grepp om honom som gjorde att jag kunde trycka upp honom mot väggen. Där stod vi ansikte mot ansikte. Jag kände mig lugn och jag sa åt Ingrid att gå. Efteråt var jag alldeles uppskakad och jag behövde vid behovs medicin. Jag hade ju sett att Ingrid var rejält skadad i ansiktet.”

Det var Perry som ingripit. Han som det tidigare antytts om hade svårt med stressfulla situationer. Perry beskrev sig vanligtvis som en person med stor självosäkerhet och jag observerade att han hade en låg status i boendegruppen. Han blev ofta retad, nedtystad och verbalt kränkt. I den beskrivna situationen var han den som ville eller vågade ingripa trots att han riskerade att bli anklagad som förövare. Hans klädsel, som för övrigt alltid hade betydelse för honom i det att den bestämde hans identitet, skänkte honom vid tillfället tillit och styrka. Något som måste sägas vara en ynnest inte minst för den utsatta personalen. Hon var ensam som personal i

situationen. Perry blev efter händelsen utnämnd till dagens hjälte av både personal och boende vilket förändrade hans status i gruppen. Att ha gett sig in i ett slagsmål för att rädda någon annan var respektingivande, något som Perry inte var sen att utnyttja. Klaus vardagsliv förändrades på så sätt att han placerades, till alla boendes lättnad, på en sluten rättspsykiatrisk vårdavdelning.

Förändringar i den boendes privata familjesituation kunde också bidra till förändringar i välbefinnandet. Det kunde till exempel vara så att den boendes mor eller far blev fysiskt sjuk och fick svårt att ta hand om sig själv. Det kunde få till följd att den boende slets mellan två viljor; att flytta hem och ta hand om sina gamla föräldrar eller att stanna kvar och ta hand om sig själv. För Knut innebar denna ambivalens att han blev påmind om att hans livssituation inte var som andras. Han menade att andra människor som inte var psykiskt sjuka slapp att tänka så mycket på sig själva och kunde därmed i större utsträckning ta hand om sina åldrade föräldrar.

Det kunde också vara så att en familjemedlem dog under tiden som personen var placerad på vårdhemmet. En tragisk förändring i den boendes livssituation som osökt ledde till känslor av förlust och sorg. Känslor som var svåra att handskas med. Dessutom kunde en sådan händelse leda till tankar om hur det egna livet förändrades under årens lopp och att den boende själv skulle dö en dag. Vid dessa tillfällen uppskattade den boende att han/hon bodde tillsammans med andra och att det fanns tillgång till personal dygnet runt. Inte sällan infann sig ledsamhet och tomhetskänslor efter en anhörigs bortgång under nattens eller morgonens tidiga timmar.

Vid ett tillfälle skedde en stor förändring i en av de boendes liv p.g.a. en familjemedlems engagemang. En syster till Erik hade nämligen tillsammans med hemkommunens socialtjänst, den ansvariga boendeplaceraren, planerat och beslutat att Erik skulle placeras på ett annat privat vårdhem. Erik eller berörd personal på det aktuella vårdhemmet hade inte involverats i beslutet eller blivit informerade. Först samma dag som flyttning skulle ske, och då systemen och hemkommunens boendeplacerare kom för att hämta honom, blev Erik informerad. Erik som bott på nuvarande vårdhem under många år och byggt upp ett liv där både då det gällde dagliga aktiviteter och sociala kontakter protesterade tydligt och högljutt. Han ville inte flytta. Hans protester gav ingen respons hos den anhörige eller hemkommunens boendeplacerare. De andra boende på vårdhemmet som var med då Erik hämtades upplevde att han blivit tvingad att flytta. Händelsen gav dessa personer en viss otrygghetskänsla. De pratade en hel del om händelsen i

rökrummet under dagen. Vid ett tillfälle vände de sig till mig och frågade om det verkligen fick gå till på detta vis, dvs. att bli flyttad trots att man skött sig och tydligt sagt ifrån att man inte ville flytta.

Förändringar som föregick utskrivningar till hemkommun vara vanligtvis planerade. Den boende, representant från hemkommunen och den boendes kontaktperson på vårdhemmet bestämde tillsammans utskrivningsdatum. Därefter gjorde den boende och personal från vårdhemmet ett eller ett par besök i hemkommunen där de tittade på det nya boendet och träffade berörd personal. Först efter denna procedur där den boende blivit mera insatt i vad en förändring av boendesituationen skulle innebära bestämde sig den boende för om han/hon ville flytta. Undantagsvis kom personal från hemkommunens boendestöd/hemtjänst och hälsade på den boende på vårdhemmet.

Utöver de förändringar som presenterats ovan förekom en hel del andra förändringar på de privata vårdhemmen som t.ex. att rum skiftades för de boende beroende på renovering eller önskemål. Vidare skedde förändringar då det gällde fasta dagliga rutiner, som att tiden för morgonsamling flyttades fram femton minuter, utan att de boende blivit informerade. Det skedde också en hel del förändringar då ny personal anställdes eller nya boende flyttade in eller ut. På ett av hemmen, Högagården, gjordes också omflyttningar av personaladministrativa utrymmen. Sammantaget innebar alla förändringarna att ett lugn aldrig riktigt tog sitt fäste i vårdhemmen.

Sammanfattning förändringar

Förändringar i vardagslivet på de privata vårdhemmen var till stor del kopplade till de boendes välbefinnande. Förändringar kunde vara planerade och ingick då oftast i individens vårdplan, som t.ex. utskrivning. Det förekom också en hel del förändringar som inte var planerade. Oplanerade förändringar kunde ibland inbegripa att den boende ändrade strategier för att handskas med plågsamma symtom. Denna typ av förändringar var beroende av om omgivningen erbjöd lugn och ro, rutiner och omsorg. Den boende tog själv det största ansvaret för denna typ av förändringar. Förändringar i samband med utflyttning och handlingsstrategier mot plågsamma symtom krävde en hel del övning och prövning av de boende och innebar inte sällan ett ökat oberoende. Det fanns också en annan typ av förändringar som karaktäriserades av att de var okontrollerbara för den enskilda individen. Dessa förändringar kunde visa sig genom aggressivitetutbrott, våld och/eller akuta psykosgenombrott och innebar inte sällan att känslor

av otrygghet och rädsla hos de boende blev påtagliga. Det fanns också oplanerade förändringar kopplade till den boendes familj som påverkade individens välbefinnande såsom dödsfall och allvarliga fysiska sjukdomar.

Stress

Förändringar av olika slag ledde ibland och helt naturligt till känslor av stress. Likaså kunde boendesituationen som sådan förorsaka stress hos de boende. Inte minst det faktum att de bodde tillsammans med andra personer som de inte valt att bo tillsammans med eller kände, var en källa till stress. De gånger den boende lämnade sitt rum var sannolikheten stor att han/hon skulle stöta på någon annan av de boende. Att leva tillsammans med många andra människor innebar att det egna såväl fysiska som sociala och personliga livsutrymmet blev beskuret. Något som för många var stressande. Så här konkret beskrev Pentti sitt begränsade livsutrymme och vad det innebar för honom:

"Folk är sjuka här, dom är som jag. Dom är sjuka och vi har inget att snacka med varandra om. På mentalsjukhus går man varandra på nerverna. Man trampar på varandra."

Pentti var en person som inte gärna ville ha kontakt med andra människor. Han menade att kontakt med andra människor innebar problem. Han höll sig därför för sig själv. Han såg många gånger ned på de andra boende och upplevde dem som tokiga och svåra att förstå. Han var mycket bestämd över att han inte ville ha kontakt med sina medboende främst därför att han irriterade sig över det spel om maktpositioner som förekom inom gruppen. Han ville inte bli inblandad. Trots sin ovilja till kontakt var han tvungen att fungera tillsammans med de andra då de möttes i matsal, rökrum och vardagsrum samt i gemensamma aktiviteter. Vid de tillfällena var han oftast lite irriterad, spänd och avståndstagande. Intressant att notera i ovanstående citat är att han jämför vårdhemmet med ett mentalsjukhus. På frågan varför han gjorde detta menade han att allt på vårdhemmet, förutom de öppna dörrarna, påminde om ett mentalsjukhus, vilket han hade många års erfarenhet av.

Personalsituationen på vårdhemmen kunde också vara en källa till stress. Detta var speciellt tydligt på Stengården där en hel del av den ordinarie personalen sagt upp sig eller varit långtidssjukskrivna. Timanställd personal användes i stor utsträckning för att lösa luckorna i personalgrup-

pen. Detta fick till följd att kontinuiteten i vård och stödinsatser till de boende till viss del försvann. Dessutom saknade en del av de timanställda människovårdande utbildning, något som oroade de boende. Anledningen till oron menade Marta, en av de boende var följande:

”Det är många sjuka som bor här. Här är tre schizofrena och en manodepressiv så du förstår att det blir rätt jobbigt ibland. Det är så jobbigt för att alla pratar i mun på varandra. Sen har det varit många timsanställda den senaste tiden. Vissa är bra av dom men andra är det inte. Dom vet ju inte vem vi är riktigt och hur vi fungerar.”

Marta upplevde att personerna som bodde på vårdhemmet var mycket sjuka och behövde professionell hjälp. Hon blev ängslig då hon förstod att den timanställda som jobbade för dagen inte hade utbildning. Ängslan gjorde, visade det sig, att hon tog över ansvaret för upplägget av vården av de som hon menade var sjukast. Hon började agera som arbetsledare och talade om för timanställda vad som skulle göras och på vilket sätt det skulle göras. Dagar då utbildade timanställda arbetade upplevde hon som förvirrande och stressande. Ibland var hon så inne i rollen som arbetsledare att hon även började organisera de boende. Hon tillrättavisade dem med bestämdhet om de inte uppförde sig väl, dvs. om de spottade på golvet, släppte väder eller sa några grova ord till varandra. Hon tyckte om ordning och ordning höll hon med besked. Trots att hon upplevde den självpåtagna rollen som arbetsledare som stressande verkade det ibland som om Marta trivdes i den. Hon kunde ibland till och med bli exalterad av rollen. Något som hon visste inte var bra för hälsan.

Värt att notera i både Penttis och Martas uttalade ovan är att de implicit distanserar sig från de övriga i boendet. Marta genom att ge dem psykiatriska sjukdomsdiagnoser. Hon förmedlar ett jag - de tänkande och visar därmed också på att hon inte känner tillhörighet till de andra. Pentti distanserar sig genom att säga att han inte har något gemensamt med de andra boende men förmedlar samtidigt en tillhörighet då han menar att alla som bor där är psykiskt sjuka, även han. Martas sätt att dela in och kategorisera sina medboende kan också tolkas som ett sätt för henne att skapa ordning i det kaos som faktiskt stundtals rådde på vårdhemmet. Inte minst beroende på de boendes olika behov av omhändertagande.

Stress kunde vara kopplat till olika känslor som oro, otrygghet och rädsla. Oro och rädsla för att hotfulla situationer skulle uppstå var framför

allt stressande. Hotfulla situationer var som tidigare omtalats en realitet både på Stengården och Högagården. Inte sällan var det samma personer som uppträdde hotfullt. Gunnar var en sådan person. Han förorsakade mycket stress hos de boende genom sitt sätt att vara. Han var arrogant, överlägsen, gåpåig och aggressiv. Dessutom pratade han ofta högt för sig själv om demoner och tredje riket, saker som var svåra att förstå för den oinvidige. Då de boende satt i rökrum eller TV-rum och Gunnar inte var där talades det ofta om honom. De flesta var rädda för honom och behövde prata av sig. De behövde också förhöra sig om hur de andra såg på honom. De flesta tyckte att han var bortskämd och hade för stort svängrum på. De tyckte egentligen inte att han passade för ett boende på vårdhem. Han var för sjuk menade de och några ansåg att han skulle vara på en psykiatrisk akutvårdsavdelning istället.

Ingen av de boende vågade konfrontera Gunnar med hans kränkande beteende. Anledningen till detta var att de då trodde att han skulle bli arg och eftersom "han slagits förr" och nu "satt på papper (dvs. tvångsinskriven) för att han var våldsam" så var det bäst att vara försiktig. Genom alla de historier som gick om Gunnar på vårdhemmet trappades rädslan upp för honom upp. Gunnar var inte sen med att utnyttja denna rädsla då han krävde att få läsk, pengar, mat och skivor av de andra. En av de manliga boende var väldigt rädd för honom och kände sig jagad och stressad i hans sällskap främst därför att Gunnar hotat att skada honom. Själv var jag rädd för Gunnar av samma anledning. Personal hade vetskap om de boendes rädsla för Gunnar men gjorde inte några tydliga markeringar mot honom om var gränser för kränkande beteende gick.

Ibland kunde en individs hot om att skada sig själv eller faktiskt göra det vara en källa till stress för de övriga boende. Inte minst för att hotet eller det självskadande beteendet signalerade att personen i fråga utsatte sig för en risk att dö. Så här säger Per, en man i 40 årsåldern, och som var placerad på vårdhem för första gången:

"Borderlinepatient som börjar liksom att äta glödlamporna här. Alltså ta alla glödlamporna här och krossa dom och skära sig och så /.../ Då är det lite jobbigt och sen springer dom upp på taket och satte sig där och sprang ut och la sig på gatan. Och så fort larmet gick så gick hjärtat igång 158 slag på en gång va. Och man var livrädd att nånting skulle börja sätta igång va som att hon skulle gå ut och hänga sig i parken alltså i träden där va."

Det framgår ur citatet att Per både pratar om nutid och dåtid. Personen som åt glödlampor och lade sig på vägen hade vid intervju tillfället flyttat ut medan de personer som skar sig eller gick upp på byggnadens tak fanns kvar i boendet. Det centrala tycks vara att Per är rädd för att personerna i fråga ska ta livet av sig. Den höjda beredskap detta innebar både hos honom själv och hos andra bland de boende var stressande för honom. Implicit antyder han att han har en bristande tillit till personalens förmåga att bemöta och hantera situationer där utåtagerande beteende och dess eventuella konsekvenser står i fokus. Det framkom också vid mina observationer att boende med självskadebeteende tog mycket tid från de andra boende. Vilket i sin tur också kunde leda till irritation och avundsjuka. Värt att notera är att även Per kategoriserade in sina medboende med hjälp av psykiatriska sjukdomsdiagnoser och uttalar att det handlar om dom andra och inte om honom själv, trots att han periodvis hade samma problem som dem han talade om.

Det var inte alltid individer som var källan till stress hos de boende. Även TV-program kunde vara det. Framförallt om de innehöll, som de boende sa, porr, lättklädda barn och/eller våld. Programmen kunde vara stressande av olika andledning. Några menade att de blev stressade av att programinnehållet stred mot deras moraliska eller religiösa övertygelse. Andra menade att programmen kunde trigga igång egen problematik gällande sexualitet och/eller våld. Även olika TV-såpor eller reklamslag som speglade lyckliga och vackra människor eller familjer kunde ge upphov till stress. Stresskänslorna kunde grunda sig i en åtrå till ett sådant liv samtidigt som individen trodde sig veta att ett sådant liv inte var henne/honom förunnat. Det bör tilläggas att TV-tittande på båda boendena var en central aktivitet på så sätt att många av dygnets timmar ägnades åt detta.

Sammanfattning stress

Sammanfattningsvis kan sägas att de boendes upplevelse av stress var kopplad till dels olika typer av förändringar i livssituationen, men också till den faktiska situationen att bo tillsammans med många personer och med personer som man inte kände. Brist på utbildad personal samt de boendes olika behovsnivåer då det gällde omhändertagande kunde också vara en källa till stress. Upplevelsen av stress var kopplat till känslor av oro, otrygghet och rädsla, ibland beroende på reella hotsituationer. Även TV-program, med för de boende känsligt innehåll, kunde vara en källa till stress.

Avskildhet

Möjlighet till avskildhet var ett måste för de boende speciellt vid de tillfällen då det hade varit svårt att förstå eller acceptera det som hände i vardagen. Sättet att avskilja sig från andra boende eller personal kunde se olika ut beroende på syftet med avskildheten samt person och situation. Det privata rummet var i detta sammanhang en viktig plats då det kunde garantera avskildhet. En stängd dörr markerade tydligt behovet av att vara själv. En låst dörr var en än mer tydlig markering. De boende tillbringade en stor del av sin dag inne på sitt rum. Rummet var en privat sfär och få ville berätta närmare vad de gjorde där inne i sin ensamhet. På en direkt fråga svarade några att de inte gjorde något särskilt medan andra kunde svara ”jag ligger på sängen och tänker” eller ”jag sover”. Ett par menade att de brukade lyssna på radio, bandspelare, skivor eller titta på TV. Ytterligare ett par sa att de skrev daganteckningar, läste en bok, satt i fåtöljen och tänkte eller låg på sängen och längtade efter anhöriga. På så sätt erbjöd personens privata rum en avskildhet som innebar avkoppling.

Avskildhet kunde ibland leda till känslan av frihet. Det vill säga att individen kände sig frikopplad från vårdhemmet och alla de krav och förväntningar som omgivningen där ställde. Känslan av frihet framträdde framför allt då den boende ensam besökte närmaste tätort, begav sig in till storstaden eller gjorde en långtur i den omgivande naturen. Så här beskriver Monika, en kvinna i 30-årsåldern denna känsla:

”Det senaste året har jag haft egentur en gång i veckan. Det innebär att jag under förmiddagen ger mig av från Stengården utan att i förväg ha planerat vad jag ska göra. Då tar jag SJ-bussen in till tätorten och går och tittar i affärer och sätter mig på caféer och fikor. Då känner jag mig frisk och fri från Stengården. Det finns inga patienter och ingen personal. Då känner jag mig som en frisk människa, som vem som helst”.

Med egentur menades att den boende under ett par timmar kunde lämna vårdhemmet och göra vad han/hon ville utan att personal måste meddelas. Oftast innebar egentur att personen begav sig till närmaste tätort. För Monika innebar den avskildhet som egenturen erbjöd en normalisering, ett ökat välbefinnande och en känsla av frihet. Upplevelsen av frihet, välbefinnande och att vara normal delade hon med andra boende som var ute på egentur. Beskrivningen ovan antyder att tillhörigheten till boendet, dess ”patienter” och personal innebar en etikettering som avskiljde Monika från normala människor, dvs. vem som helst.

Ett annat sätt att komma ifrån och känna att man var sin egen, avskild och avknoppad från de övriga boende och vårdhemmet, var att delta i verksamheter utanför vårdhemmets väggar. Så här sa Åke om betydelsen av att vara med i olika verksamheter utanför vårdhemmet:

”Detta att jag är på terapin, åker och simmar och deltar i en frivilligorganisation ute i samhället innebär att jag kommer härifrån och har något att göra och det är det viktigaste. Jag behöver komma härifrån för vissa patienter är jobbiga. Gunnar till exempel uppför sig inte som folk. Han säger konstiga saker och använder ord som jag inte förstår eller känner till. Det gör mig orolig.”

Åkes oro minskade då han kom bort från medboende som han tyckte var svåra att förstå sig på. Han hade dessutom bestämt sig för att försöka få bort etiketten som ”psykpatient”. Genom att vara med i en frivilligorganisation i närmaste tätort hade han så smått börjat bygga upp ett eget socialt nätverk utanför vårdhemmet. Han tyckte inte om att bo på vårdhem då det minskade hans möjligheter för aidentifiering som ”psykpatient” i det nya sociala sammanhanget. Dock var han dömd enligt LRV och måste ”sitta”, som han uttryckte det, ett tag till innan han skrevs ut. Hemkommunen hade heller inte planerat något framtida boende för honom.

I gemensamma gruppaktiviteter framkom en annan typ av avskildhet vars avsikt var att förebygga irritationer och/eller fientlighet mellan de boende. Denna form av avskildhet visade sig inte sällan på så sätt att den enskilde individen i den gemensamma gruppaktiviteten höll ett fysiskt avstånd till de övriga i gruppen. Detta skedde samtidigt som den gemensamma aktiviteten, som t.ex. matlagning, utfördes. Personen kunde ställa/sätta sig lite avsidet eller med ett tydligt kroppsspråk ”bre ut sig” med hjälp av armar och ben, för att på så sätt markera avstånd. Eller så kunde han/hon lämna rummet där den gemensamma aktiviteten ägde rum och komma tillbaka efter ett tag. Avskildhet kunde också visa sig på så sätt att personen inte deltog i gemensamma samtalsämnen som uppstod utan endast svarade på direkt tilltal.

Tidigare erfarenhet av psykiatrisk slutenvård kunde vara en av orsakerna till denna form av avskildhet. Så här sa Paul, en man med lång erfarenhet av rättspsykiatrisk vård:

”En del är väldigt sjuka som går här eller som har gått här i alla fall, men det är bara att slå dövörat till. /.../ Jag brukar inte lyssna på om det kommer och

babblar och så. Då brukar jag inte lyssna så mycket. Jag är van vid det, att slå dövörat till för det var många sjuka där jag kommer ifrån med. Annars kan det bli bråk eller otrevligheter, det vet jag.”

Paul hade under sina många år inom rättspsykiatrisk vård kommit fram till att han måste avskilja sig från gruppen för att hitta tillbaka till sig själv. Han hade för ett antal år sedan drabbats av en stormig och långvarig psykos. Hans sätt att avskilja sig från de andra hade han utvecklat som en följd av tidigare negativa erfarenheter inom psykiatrin. Han var för att använda Steinholtz-Ekecrantz (1995) uttryck en ”garvad patient”. Det framkommer också ur citatet ovan att Paul upplevde att många av dem som bodde på vårdhemmet var väldigt sjuka och jämförde en del av dem med patienter han mött inom den slutna rättspsykiatriska vården. Vid de tillfällen jag intervjuade Paul uttryckte han ofta en alienation i relation dels till sina medboende och dels till hela sin nuvarande livssituation. Han kände sig också främmande för det brott han begått för vilket han dömts till vård för enligt LRV. I sin avskildhet såväl i grupp som enskilt brottades han med många existentiella frågor.

Genom att vara återhållsam i sociala kontakter kunde individen avskilja sig från sina medboende. Återhållsamheten i sociala kontakter berodde inte alltid på att individen inte ville ha kontakt. Den kunde också bero på att personen i fråga var osäker på hur kontakt togs eller var rädd för att kontaktförsöket skulle skada eller öka lidandet hos den andra. Så här sa Jan om varför han var återhållsam i kontakten med några av de medboende:

”Jag försöker att undvika Ida för börjar jag prata med henne så är evighetsmaskinen igång igen. Hon är tjatig det är hon och sen frågar hon så dumt, ja så man vet inte hur man ska svara på det eller om man vill svara på det. Sen är det en del med borderline här då är man bara osäker på om det går att säga hej till dom. Ibland går det att säga hej ibland inte. Jag blir lite osäker på dom patienterna. Jag blir tystlåten för jag vill ju inte trampa på nånting. Så mycket har jag förstått att dom vatt med om nånting innan, kanske dom vatt i bråk precis och så kommer man och säger hej och så blir det bara värre.”

Jan var återhållsam i kontakten med Ida då han förutsåg att han skulle översköljras av information och frågor om han började prata med henne. Han undvek henne och han undvek de personer som han sa hade borderline. Från dessa individer avskiljde sig Jan genom att utestänga dem från

den sociala kontakt han kunde erbjuda. På så sätt slapp han själv känna sig osäker, bli utsatt för aggressivitet eller förorsaka försämringar av den psykiska hälsan hos dessa individer.

Ibland kunde det vara så att en grupp på fyra–fem personer gick samman för att avskilja sig från övriga boende eller enskilda individer. Dessa personer stärkte ibland sin avskildhet genom att mobba en annan person i boendegruppen. Med hjälp av kränkande ord, gester och kroppsspråk utstattes, utestängdes och avskildes då denna individ. Oftast var det personer som hade tydliga tecken på psykisk sjukdom som hallucinationer och/eller biverkningar av medicin som mobbades.

För några av de boende fungerade den rumsliga närvaron av boendegruppen som en positiv förutsättning för att avskilja sig och ge sig i kast med inre reflektioner och tankar som pockade på uppmärksamhet. Tankar och reflektioner som stundtals kunde vara skrämmande och inte sällan kopplade till påtagliga, om än för individen själv orealistiska, obekväma bilder, ljud och lukter. Närheten till de andra i boendegruppen fungerade vid dessa tillfällen som en garanti för att inget hemskt kunde hända dem under den tid de avskilde sig och gick in i sig själv, utan att någon i gruppen ingrep.

Sammanfattning avskildhet

Avskildhet skänkte de boende avkoppling, mindre oro och/eller en möjlighet till att komma ifrån pressade situationer. I vissa sammanhang innebar avskildhet att känslan av att vara etiketterad som ”psykpatient” försvann. Det egna rummet, verksamheter och sociala kontakter utanför vårdhjemmets väggar var oftast förutsättningar för att individen skulle uppleva sig som avskild. Ibland behövde individen gruppens närhet för att våga avskilja sig och ge sig hän åt obekväma tankar och reflektioner som pockade på uppmärksamhet. Ibland avskilde sig en grupp av boende från de övriga. Vid sådana tillfällen kunde det hända att mobbing av enskild individ användes för att stärka gruppens band. Övergripande innebar fenomenet avskildhet att individen utestängde en del av den verklighet som han/hon befann sig i.

Sociala kontakter

I detta avsnitt kommer aspekter av de boendes sociala kontaktnät att presenteras. Detta görs under följande underrubriker: Ensamhet, anhöriga, förvaltare och god man, byns invånare, medboende och personal. Angående avsnittet personal presenteras endast ett fåtal aspekter av kontakten mellan de boende och personalen då kontakten mellan dessa kommer att beskrivas närmare under huvudrubrik "Bemötande", det sista resultatavsnittet i rapporten.

Ensamhet

Övervägande delen av de boende på vårdhemmen hade sällan besök av anhöriga, vänner eller personal från hemkommun. Deras sociala nätverk var svagt och känslor av ensamhet och social ödslighet beskrevs av många. Så här berättar Knut en man i 50-årsåldern om sin ensamhetskänsla:

"Jag är så ensam. Jag vill ha umgänge. Här på hemmet är det blockerat för sociala kontakter mellan dom som bor här. Man har inget att prata med varandra om och det är svårt att få kontakt med dom andra. Vi har inget att prata med varandra om. Släkten tar avstånd från mig för att jag har med psykiatrin att göra. Jag förstår att folk inte vill ha med oss att göra. Detta att vi tar medicin gör ju att vi inte kan prata riktigt. Jag vill inte leva för att inte släkten hälsar på mig. Man har fina mobiltelefoner men all släkt kör förbi dom stannar inte till. Jag har släktingar som passerar här utanför för att dom ska kunna träffa varandra men dom kommer inte inom."

Knut gav uttryck för en existentiell ensamhet som det var svårt att känslomässigt värja sig för. Han upplevde sig stå ensam i världen och utanför social gemenskap. Han kände också en brist på ömsesidigt delande av vardagliga händelser med dem han bodde tillsammans med. Han gav också uttryck för en känsla av utanförskap i relation till sina anhöriga. Aspekter som båda är viktiga för individens upplevelse av hälsa och välbefinnande (Callaghan & Morrissey 1993; House m.fl. 1988). Vidare menade han att utan socialt umgänge var livet inte värt att leva. Duck (1998) skiljer mellan vad han kallar "trait loneliness" och "state loneliness". Den förra menar han är ett stabilt och kvarvarande mönster av en känsla att vara ensam, dvs. ett karaktärsdrag hos individen, medan det senare är en

tillfällig och övergående känsla av ensamhet oftast i samband med att man flyttar till en annan omgivning. Knut menade att hans känsla av ensamhet hade sin grund i att han inte bodde nära sina anhöriga eller vänner i hemkommunen. Hans ensamhetskänsla skulle enligt Duck (a.a.) kunna definieras som ”state loneliness”. Dock hade alla de år Knut bott på olika vårdhem gjort att hans känsla av ensamhet var stabil och ständigt närvarande. Han hade under de år han varit placerad på vårdhem utvecklat vad Duck (a.a.) skulle benämna ”trait loneliness”. Knuts känsla av ensamhet karaktäriserade och präglade en stor del av hans vardagsliv och syn på sig själv. Hans längtan efter sociala kontakter transformerades ibland till ångest och förtvivlan.

Sociala kontakter såväl inom boendet som ute i samhället var viktiga. Till viss del fungerade de sociala kontakterna som en måttstock för hur pass ”normal” eller ”vanlig” individen var. Samtidigt som de boende poängterade vikten av sociala kontakter berättade de om svårigheter de hade i interaktionen med andra. De antog också att andra människor kunde se på dem att de var psykiskt sjuka. Ett par av de boende menade att människor de mötte utanför vårdhemmets väggar upplevde dem som skrämmande eller påfrestande. De upplevde sig så som Goffman (2001) definierade det; stigmatiserade. Samtidigt som de var medvetna om sina brister i mötet med andra människor visste de inte hur de på bästa sätt skulle kunna överbrygga dessa. Ett par av de boende upplevde detta som ett allvarligt dilemma. Några ansåg att det var personalens uppgift att lära dem hur de skulle ta kontakt med andra. De gav också förslag på hur personal skulle kunna hjälpa dem. De menade att om personal delade med sig av sina egna erfarenheter i hur de tog kontakt med andra så skulle det hjälpa dem i deras egna försök. De skulle på så sätt få en modell. Så här sa Olav en dag då han, jag och Perry satt och småpratade vid fikabordet:

”Personalen pratar för lite med oss om vårt självförtroende hur det behövs byggas upp och hur man gör. Vi skulle behöva prata om hur vi ska fungera ute i det sociala livet ute i samhället. Hur man tar kontakt med andra och sånt. Det vet ju personalen om hur man ska göra. Det är ju det vi ska prata om.”

Att den boende visste vad han/hon behövde förändra i sitt sociala liv men samtidigt inte kunna göra det, födde en ambivalens inom individen och ledde inte sällan till ett dåligt självförtroende.

Anhöriga

För några av de boende, om än få, kunde vistelsen på vårdhemmet innebära att kontakten med anhöriga togs upp igen efter många års avbrott. Båda vårdhemmen arbetade aktivt för att de boende skulle hålla kvar eller nyetablera kontakt med anhöriga och vänner. För Helene, 27 år, som förlorat kontakten med sina syskon i samband med första inläggningen på psykiatrisk klinik för ett tiotal år sedan, hade denna policy inneburit att hennes sociala nätverk eventuellt kom att utökas med en person, hennes lillasyster. Så här sa hon:

”Ja det var ju så att man skulle göra en sån där nätverkskarta. Och det började vi (personal och Helene) med. Vi skrev först mitt namn i mitten och sen så skrev vi Gustav (en kompis). Ja och sen var det bara att skrynkla ihop den för det fanns ju inget att skriva. Och det kändes rätt så kasst. Nu har jag kontakt med min lillasyster som för övrigt kommer hit om två veckor och bor över. Det ska bli jätteroligt.”

Helene var både förväntansfull och orolig inför det stundande mötet med lillasystern. Det hade gått så många år sedan de senast sågs och mycket hade hänt i bådars liv. Hon hade noggrant förberett vad de skulle göra och vad de skulle prata om. Kanske kunde den nyupptagna kontakten leda till att deras band knöts samman igen. Kanske kunde relationen till systern ge en fingervisning om vart hon skulle flytta efter sin placering i boendet. Det vill säga om hon skulle flytta närmare eller längre ifrån systemen. De hade mycket att reda ut och Helene var glad över att man på boendet erbjudit övernattnings till systemen. De skulle sova tillsammans i Helens rum och ”prata hela natten”.

Närstående var alltid välkomna till vårdhemmen och personal uppmuntrade de boende att besöka anhöriga och vänner i de fall då inte speciella restriktioner fanns. Olika arrangemang för hämtning och lämning av anhöriga eller boende på tågstation eller avtalade mötesplatser erbjöds. Även möjligheter till övernattnings för anhöriga på vårdhemmet eller på närliggande pensionat fanns. Det anordnades också vid ett par tillfällen per år särskilda anhörigträffar, till vilka anhöriga och vänner inbjöds. För att underhålla kontakt med anhöriga kontaktades dessa regelbundet via telefon av personal och boende tillsammans. Vidare ansåg personal att det var viktigt att de som personal var tillgängliga för närstående då dessa kontaktade eller besökte boendet. Trots denna policy, som torde ha underlättat

för anhöriga och vänner att besöka de boende, kom väldigt få vänner och anhöriga på besök. Få av de boende åkte hem till anhöriga på permission, och de som gjorde det åkte inte hem ofta.

God man och förvaltare

God man eller förvaltare var de personer som främst fungerade som en länk mellan den boende och övriga samhället. De gjorde regelbundna besök och ringde ofta till de boende för att prata. Besök av god man eller förvaltare följde med få undantag ett visst mönster. Först besökte god man/förvaltare den boende inne på hans/hennes rum med stängd dörr. Därefter gick de båda tillsammans ut och satte sig i soffan i det gemensamma TV-rummet för att prata med de andra boende som satt där. Ofta pratade man då om hur det varit sedan de träffades sist, om någon av dem hade gjort något speciellt och i så fall vad. Därefter brukade god man/förvaltaren och den boende åka ut en tur i gode mans/förvaltarens bil. Inte sällan stannade de till vid ett café inne i tätorten där de fikade, men ibland kunde turen gå till den boendes hemtrakter. God man och förvaltare var mycket uppskattade personer och fungerade inte enbart som stöd då det gällde ekonomiska frågor. Monika som bott på vårdhemmet i tre år sa så här om sin förvaltare:

”Jag ska flytta till Askmölla för där bor min syster och det känns positivt för mig och där bor också min förvaltare. Jag behöver egentligen inte henne som ekonomisk förvaltare och det har jag ansökt om i Tingsrätten, om att det ska upphöra men jag ser henne som en mor och hon är mitt samhällsstöd.”

Monika såg sin förvaltare både som en mor och som en ledsagare i vardagslivet. Med henne kunde hon prata om det mesta och be om råd i kniviga situationer. Monika hade tidigare i sitt liv inte haft kontakt med någon kvinna, förutom systemen, som hon kunde lita på. På många olika sätt hade hon tidigt i livet blivit sviken av sin egen mor, vilket resulterat i att hon hade svårt med kvinnliga kontakter. I sin relation till förvaltaren hade hon dock kunnat pröva och utveckla sin tillit till kvinnor. Förvaltaren hade också fått henne att känna ett egenvärde vilket gjorde att hon i dag i större utsträckning än tidigare kunde vara tillsammans med andra kvinnor utan att nedvärdera sig själv.

Filip en man strax över 20 år, också han med trassliga hemförhållanden med många uppbrott, skilsmässor och våld i hemmet, hade svårt att lita på

vuxna män. Genom sin god man hade han dock fått erfara nya och positiva sidor av män. Så här sa han om sin god man:

”Vi pratar ibland ekonomi men han bryr sig inte om vad jag gör med mina pengar men för in extra pengar när dom andra är slut. Han ställer verkligen upp för mig. Jag tycker att en god man är verkligen nånting att ha. Han ser till att jag har pengar och att jag har dom grejor jag behöver, TV, dator. När jag mår dåligt så kan jag ringa honom och prata. Jag har hans mobilnummer och kan nå honom alltid”.

Även för Filip var god man viktig. Han fungerade som ett emotionellt stöd och praktisk fixare. Hans god man kom ofta på besök, något som Filip var stolt över. Genom hans täta besök blev de andra boende på vårdhemmet varse om att Filip hade någon som brydde sig om honom, vilket kunde generera både respekt och avund. Bert, en annan av de boende, var också stolt och glad över sin kontakt med sin god man. Bert hade drabbats av både psykiskt och fysiskt funktionshinder och upplevde sitt liv på vårdhemmet som isolerat. Han sa så här om sin god man:

”Min god man heter Per Persson och han träffar jag en gång i månaden. Vi har en bra kontakt. Han sköter, eller går med på väldigt mycket vad jag ska handla och inte handla. Vi gör semesterutflykter och sånt. Jag tror han är en, ja jag vet inte riktigt men han är nog en 60 eller 70 år. Han kan va över 70 man han är en väldigt glad människa för han dansar väldigt mycket folkdans och han har ett gott hjärta.”

Bert betonade att det var den sociala kontakten med god man som hade betydelse för honom. God mans egentliga uppgift att sörja för personens ekonomi var bara en bisak. Det framkom även i andra intervjuer att god mans och förvaltares funktion i den direkta kontakten med den boende i väldigt liten utsträckning kunde kopplas till dennes egentliga funktion, dvs. att bistå den boende med hjälp då det gällde ekonomiska frågor. Istället fungerade denna kontakten främst som ett emotionellt, socialt och praktiskt stöd.

Naturligtvis uppstod ibland slitningar mellan god man/förvaltare och den boende. De hade inte alltid samma värderingar och syn på vad som utgjorde en god ekonomi eller hur god ekonomi uppnåddes och kunde därför bli oense. Ibland menade de boende att god man/förvaltare undanhölls

information angående sin ekonomiska situation eller att information om denna gavs på ett sätt som de inte förstod. Penti, en av de boende som ville ha full kontroll över sin ekonomi och hade god man sa så här om denna:

”Han skickar konstiga räkningar som jag inte riktigt förstår. Men jag kan inte nå honom och han hör inte av sig och pratar bara med personalen. Jag skulle vilja säga upp honom. Han visar inte upp kvitto eller talar om var pengarna går till. Det verkar som om han tittar ner på mig. Han kommer hit med konstiga räkningar som han inte förklarar vad det är.”

Just i det här fallet var god man en f.d. personal inom den psykiatriska vården i Pentis hemkommun. De kände varandra sedan tidigare. Under de dryga två åren Penti bott på vårdhemmet hade han besökt honom fyra gånger. Vid de tillfällena hade han inte, som Penti upplevde det, redogjort för Pentis ekonomiska situation med hjälp av kvitto och räkningar. Han hade istället, som Penti beskrev det, mest pratat med personalen. Han menade att god man inte riktigt såg honom som den han var idag utan kopplade ihop honom med den han var när han mådde som sämst i sin hemkommun. Eftersom Penti inte riktigt litar på sin god man tog han själv kontakt med de myndigheter och bostadsföretag som sänt tidigare obetalda räkningar till inkasso. Flera gånger då jag satt i TV-rummets soffa hörde jag honom samtala med dessa företag per telefon inne i telefonburen som fanns för de boende i en av korridorerna. Lugnt och metodiskt ställde han sina frågor. Ibland hörde jag honom ilska till och använda grova ord och ibland slängde han på luren. Detta hände speciellt ofta efter det att han fått upprepa samma fråga flera gånger till den han talade med. Vanligtvis ringde han upp igen och bad om ursäkt för sitt uppträdande. Han urskuldade sig med att han inte riktigt förstod varför han hade fått kravbrev på exempelvis hyra under en period då han varit bostadslös och bevisligen bott hos bekanta eller släktingar. Till mig sa han att han skulle vilja åka hem under ett par dagar för att reda ut det hela, men eftersom han inte hade någonstans att bo i hemkommunen fick han försöka göra det via telefon. Uppenbart var att Penti inte trivdes med sin gode man och ansåg att hon inte gjorde sitt jobb.

Byns invånare

Kontakten med byns invånare var oftast positiva erfarenheter för de boende på vårdhemmen. De fick vid dessa tillfällen möjlighet att känna sig som om de var en del av byn. Många av de boende tog rutinmässigt och dagligen en

tur till byns affär, en plats som också var byns busshållplats. Här fanns bänkar där de kunde sitta och ha kontroll över vem som kom och gick från affär och buss. En och annan förbipasserande stannade till för att säga några ord om väder och vind, hälsan, tipset eller vad som hänt i byn. Det var okonstlade, kravlösa och oftast glada kontakter. De avslutades lika snabbt som de börjat. När jag frågade vem det var som vi precis talat med kunde den boende redogöra för vilket hus personen bodde i, om personen hade barn, man/fru och ibland till och med vad personen arbetade med. Det hade framkommit då de samtalat med varandra tidigare. Deltagandet i livet runt byns affär skapade ett större sammanhang för de boende. Ibland gick den boende in i affären för att handla eller för att prata med handlaren. Vid de tillfällen jag var med, var det en otvungen kontakt mellan de båda då de träffats många gånger. Ibland pratades det om hur affärerna gick och ibland togs ett samtalsämnen upp som tidigare varit på tapeten. Vid tillfällen då den boende var exalterad, och plockade bland varor samt pratade högt och forcerat bemötte handlaren den boende med ett lugnt och tydligt sätt. Det märktes att handlaren hade en viss vana av sådana situationer. Likaså var handlaren van vid att bemöta de boende som var tystlåtna, blyga och/eller rädda.

Ett par av de boende gjorde mera aktiva försök att komma i kontakt med invånarna i byn. Perry var en sådan person. Han brukade ringa på hos människorna och fråga om de behövde hjälp med att räfsa upp löven i trädgården eller att klippa ner fruktträd. På så sätt fick han kontakt med människor utanför vårdhemmet och samtidigt kände han att han hade en funktion att fylla. Han blev ofta efter utfört arbete bjuden på kaffe samt betalning. Knut som var intresserad av maskinteknik sökte också aktiv kontakt med invånarna på så sätt att han skrev lappar där han presenterade sitt intresseområde, sitt namn och telefonnummer. Han bad dessutom intresserade att höra av sig till honom. Lapparna placerade han sedan i postlådorna i byn eller grannbyn. Ibland ringde någon som var intresserad, vilket då kunde leda till fortsatt kontakt. Det kunde också vara personer som var irriterade över att han lagt lappen i deras brevlåda som ringde. Ibland ringde polisen och bad honom sluta med att placera lappar i andras postlådor, då detta kunde upplevas som skrämmande. Polisen menade att det var personer som hört av sig till dem och anmält händelsen. Knut kunde inte förstå varför hans lappar kunde leda till så starka reaktioner. Lapparna hade inte innehållit något hotfullt och hans intention med lapparna var inte att skrämma utan att skapa kontakt med personer i närheten och som eventuellt hade samma intresse som han.

Den ibland otvungna och naturliga kontakten som fanns mellan den lilla byns invånare och de boende fanns inte alltid i grannbyar eller i den centrala storkommunen, inom vilken vårdhemmet var beläget. Vid ett par tillfällen hände det att boende kom tillbaka till vårdhemmet efter en tur till storkommunen där de fikat eller tagit en öl och berättade att de blivit avvisade av gäster eller krogägare. De hade blivit ombedda att lämna stället. Anledningarna till att de blivit avvisade menade de boende var att de uppträtt störande mot gäster då de sökt kontakt. Att bli avvisad var för exempelvis Knut och Glenn ett bevis på att de var annorlunda och inte tillhörde de "vanliga" människorna. Vid ett tillfälle kom Perry tillbaka till vårdhemmet efter att ha varit i centralkommunen för att sköta sina bankärenden. På vägen ut från banken hade han snubblat och fallit omkull på trottoaren. I samband med fallet skadade han sitt ben och det hade blött ymnigt från skadan. Han hade på grund av smärta inte själv kunnat resa sig upp. Han bad därför förbipasserande om hjälp. Dock hade ingen stannat för att hjälpa honom och banktjänstemännen som enligt Perry sett händelsen kom inte heller ut för att hjälpa. Han hade fått hasa sig fram till närmaste vägg där han reste sig upp. Han hade sedan med smärta linkat iväg till vårdcentralen en kilometer bort. Det värsta hade varit, så som Perry såg det, att folk hade stått och tittat på utan att hjälpa och dessutom skrattat över hans svaghet. Perry kunde inte förstå detta. Dessa handlingar var så långt ifrån hans egen referensram och livsåskådning. Han ansåg nämligen att alla människor är lika värda och att den yttersta uppgiften för oss människor är att vi ska hjälpa och ta hand om varandra. En altruistisk inställning som han försökte leva efter i sitt vardagsliv.

Kontakten med kyrkan och dess medlemmar inne i storkommunen hade stor betydelse för några av de boende. I kyrkan upplevde de gemenskap, inte minst då alla som besökte kyrkan sjöng tillsammans. Det var också så att andra kyrkobesökare kom fram efter gudstjänstens slut och pratade om lite av varje. Känslan av att tillhöra någon eller något som uppstod vid dessa tillfällen var förknippat med glädje. Så här berättade Perry om ett av sina gudstjänstbesök:

"Jag, Stefan och Britt var i kyrkan i söndags och där sjöng vi så högt att prästen kom och gratulerade mig till att jag sjöng så bra. Han berömde mig och det gjorde den tanten som satt bakom oss också. Hade alla sjungit som du hade det vatt bra sa hon. Vi tog nattvarden sen åkte vi hem och åt lunch och vilade."

Topor (2001) menade att allmänna mötesplatser fungerar som möjliggörare för återhämtning från en psykisk sjukdom eftersom dessa platser kan erbjuda kontakt med människor som bekräftar personen som den är och inte som en mentalpatient eller f.d. sådan.

I kontakt med andra människor utanför vårdhemmet var det inte alltid lätt för de boende att bestämma sig för hur mycket han/hon skulle berätta om sig själv. Erfarenheten hade visat att det fanns folk som tog avstånd från dem då de berättade om sin psykiska sjukdom. På grund av detta hade Åke bestämt sig för att inte berätta om sina psykiska problem eller var han bodde för nya människor som han kom i kontakt med. Istället använde han sig av vad han kallade ”vita lögnar”, en strategi som inte alltid var bekväm för hans samvete. Så här sa han en dag då jag samtalande med honom om hans sociala kontakter utanför vårdhemmet:

”Jag har bra kontakt med vissa människor inom kyrkan. Jag har träffat en trevlig kille för några veckor sedan. Han frågade mig vad jag gjorde men jag sa till honom att jag inte ville prata om det jag gjorde och han brydde sig inte om det. Det är svårt att tala om att jag är sjuk. Det kanske inte passar sig i kyrkan. Det är ju stora synder man gjort. Dom kanske blir osäkra och rädda för mig och vill inte blanda sig i mig då. Dom kanske går ifrån mig då. Jag brukar ta till nödlögner om att jag är sjukskriven. Det känns jobbigt för man ska inte ljuga och det är en del av mitt gamla liv. Men jag ber Gud om förlåtelse sen. Jag skäms över att jag är sjuk mot människor över huvud taget.”

Åke var djupt troende och hans psykiska sjukdom försakade honom moraliska problem. Han menade att han ”syndat de gånger jag varit akut psykotisk”. Vid dessa tillfällen hade han utsatt andra människor för risk för livet och han lade en stor skuldbörda på sig själv för detta. När en människa syndat på det sättet som han gjort, menade Åke, att kyrkan och dess folk borde ha svårt för att acceptera honom. Av den anledningen berättade han inte om sin sjukdom. Gemenskapen med kyrkofolket och Gud var livsviktig för honom och han kände den som starkast vid nattvarden. Att använda sig av ”nödlögner” i kontakten med människor var en överlevnadsstrategi för Åke som var förknippat med många ambivalenta känslor.

Medboende

Med få undantag hade de boende på vårdhemmen inte själva valt att bo där, utan de hade blivit placerade där, oftast som ett resultat av såväl sam-

hällre som privata omständigheter. Gemenskapen på vårdhemmen var därför konstruerad vilket fick till följd att många inte kände det naturligt att investera eller engagera sig i sociala relationer till vare sig medboende eller personal. Detta krävdes inte explicit av dem heller, förutom vid de tillfällen det var gemensamma aktiviteter, måltider och då dusch och toalettutrymme delades samt vid planeringssamtal med personal. Detta var något som uppskattades av de boende och som kunde uttryckas så här:

"Alltså att inte behöva, att inte vara tvingad till att umgås med dom man inte vill, även om man bor ihopa, det tycker jag är skönt".

Helene som sa det här hade vårdats ett antal år på rättspsykiatrisk vårdavdelning och hon tyckte att jämfört med en rättspsykiatrisk vårdavdelning var vårdhemsboendet betydligt friare. Dörrar var öppna och de boende kunde, med få undantag, röra sig fritt såväl inomhus som utomhus. För Helene, som hade stark personlig integritet, passade boendeformen som vårdhemsboendet erbjöd den tid hon hade kvar som patient inom tvångsvården. Dock underströk hon vid flera tillfällen i våra samtal dilemmat av att bo tillsammans med personer som hon inte kände. Det kunde både vara skrämmande och osäkert p.g.a. att "man vet inte var man har dom." För Helene var det viktigt att finna sätt för hur hon skulle undvika personer som kunde leda till problem för henne i vardagen. Om problem med medboende uppstod menade Helene att hon riskerade förlängd vårdtid, vilket hon inte ville.

Ibland kunde det vara känslan av att inte ha någonting gemensamt som gjorde att de boende inte tog kontakt med varandra. Detta blev särskilt tydligt då det var stor ålderskillnad mellan dem. Jan som var i 50-årsåldern och som bott på vårdhemmet under många år upplevde att de nya och unga som skrevs in på vårdhemmet hade andra intressen än han. Dessutom var de psykiskt sjuka på ett sätt som han inte förstod då "den ser helt annorlunda ut nu än när jag var ung". Visserligen ville han lära känna de yngre då han var av den uppfattningen "att man bör veta vem man delar hus med" men undvek dem ändå p.g.a. att de hade ett så "känsligt sätt". Han ville att vårdhemmets personal skulle ta initiativ till att samla de boende vid en gemensam träff där de kunde presentera sig för varandra.

Detta till trots fanns en hel del sociala kontakter mellan de boende. Inte sällan innebar dessa att de boende satt i TV-rum, rökrum eller inne på enskilda rum och pratade om olika saker som personal, medboende, egna problem och/eller intressen. Ibland hade de bara kul tillsammans och

spelade ishockeyspel, yatzy eller kort eller så tog de en promenad eller åkte in till centralkommunen tillsammans. Ibland slog ett par av de boende sig samman och köpte något extra gott som de tillsammans åt inne på det enskilda rummet eller i matsalen. Så här kunde ett socialt gemenskapstillfälle mellan de boende se ut:

”I matrummet runt det stora ovala bordet sitter Bert, Per och Sandra och spelar kort tillsammans. Erik ligger på kökssoffan och tar sig en tupplur och den gamla damen sitter på en stol längst väggen och tittar på kortspelet. Jag sätter mig på en stol bredvid Bert. Under tiden som de ger olika budgivning om stick triggar de varandra om vinstchanser. De ger varandra syrliga kommentarer som leder till skratt. Den gamla tanten skrattar också. Bert frågar Sandra om hon vill följa med till affären och handla för dom ska fira. Vad ska ni fira undrar Sandra. Fyller du år? Nej jag ska flytta i morgon, säger Bert. Vill du vara med och fira i kväll undrar Bert vänd till Sandra. Vi ska köpa lite och äta på mitt rum och nu när vi blivit lite av kompisar, det funkar ju mellan oss. Per, du och jag och kanske Niklas. Jovisst säger Sandra men kan vi inte bara ta den vanliga kvällsfikan in på ditt rum? Samtidigt med samtalet fortgår kortspelet.”

Bert ville bjuda in sina för tillfället kombattanter men annars ”kompisar” till en avflyttningsfest i hans rum. Per kände han sedan tidigare men Sandra var relativt ny för honom. Bert hade bott på vårdhemmet i många år och skulle nu ”gå vidare” med att flytta in till närmaste tätort i en av de träningslägenheter som fanns i anknytning till vårdhemmet. Han hade väntat länge och såg fram emot detta tillfälle. Ett tillfälle som var väl värt att fira med fest tillsammans med kompisar. Den äldre damen som var med i situationen, men valt att sätta sig lite vid sidan om, talade sällan med någon vare sig boende eller personal på vårdhemmet. Vid detta tillfälle deltar hon aktivt om än i skymundan i det som händer runt bordet. Det roade henne att höra hur kortspelarna talade till varandra.

Det var ofta så att spontant uppkomna aktiviteter mellan några av de boende drog andra boende till sig. Dessa kunde ställa sig i ring runt de som var involverade i aktiviteten eller sätta sig ned bredvid eller en bit ifrån för att på så sätt kunna ta del av händelsernas centrum. De som på detta sätt betraktade en social gemenskap gjorde själv inga anspråk på att få vara med och de kommenterade heller inte vad som hände. Trots detta fick jag en upplevelse av att de var med i aktiviteten. Jag tyckte mig kunna se detta framför allt då de ibland brast ut i skratt när något skämtsamt sades

eller skakade på huvudet när dumma kommentarer fälldes eller när någon gjorde ett dåligt drag i ett spel. Vid dessa tillfällen uppstod en gemenskap inte endast mellan dem som var aktiva utan även mellan de passiva och som ibland hade svårt för att initiera egen aktivitet. Kontakten dem emellan manifesterades genom ömsesidiga blickar, leende och huvudnickningar och/eller huvudskakningar.

Det kunde också finnas en omsorg om varandra mellan de boende. Omsorgen var mer eller mindre tydlig och kunde ta sig olika uttryck. Inte sällan visade det sig att det fanns en omsorg mellan de personer som bott tillsammans på samma vårdhem under en längre tid. Men det fanns också en omsorg om de som kom nya till vårdhemmet. Detta kunde visa sig genom att en boende som bott längre på vårdhemmet befann sig i närheten av den person som nyss kommit. På så sätt fanns den som bott där längre till hands för den nyanlände om han/hon hade svårt för att hitta till sitt rum, toalett, matsal eller andra utrymmen. Nedan följer ett citat från mina fältanteckningar som gjordes i samband med att en ny boende skrevs in:

”Det är förmiddagsfika. Nils sitter själv vid sin vanliga och givna bordsplats längst kortväggen. Jag ställer mig i kön för att ta en kopp te. Bakom mig står Oskar, den man som kom igår. Vi är båda lite sena. Jag vänder mig till honom och säger att du är ny här och så presenterar jag mig själv. Han svarar inte och markerar på detta tydliga sätt att han inte vill ha kontakt med mig. Jag sätter mig hos Rita, en av personalen. Vi sitter vid det s.k. personalbordet i matsalen. Jag ser att Oskar går bort till diskbänken där han börjar öppna den ena skåpsdörren efter den andra. Han letar efter något, troligtvis kaffekoppar. Han hittar inte det han söker efter men frågar inte efter hjälp. Nils som följt Oskar med blicken ser vad som händer. Han reser sig snabbt och går bort till Oskar. Han ställer sig bredvid honom och säger: här titta här, här finns koppar. Han visar till ett köksskåp där kopporna finns och öppnar dörren så att Oskar kan ta en kopp. Därefter går han och sätter sig igen. Oskar tackar inte utan tar en kopp fyller den med kaffe och sätter sig ned på sin plats.”

Nils, som blivit uppsagd från sin bostad i hemkommunen därför att han skrek på nätterna och störde grannarna trivdes väldigt bra på vårdhemmet. Han gillade sitt rum, de som bodde där och han gillade sina kontaktpersoner. Han var som person mycket social och skämtade hellre än att ägna sig åt allvarsamheter. Ibland kunde jag uppleva honom som ytlig och oreflekterad då han resonerade, men under ytan doldes en person med

skärskådande blick. Han var också ofta den som utan att prata så mycket fick oss andra att känna oss betydelsefulla. För honom var det självklart att dela med sig till andra av det han själv hade. Därför lånade han ut pengar, skivor och Coca Cola. Ett par av de medboende utnyttjade hans givmildhet men de flesta gav tillbaka vad dom fått låna eller bjöd honom då de själv hade något. Trots sin generositet observerar jag att han ganska ofta var ensam och han var sällan medbjuden in till någon annans rum. Han tycktes sakna status i gruppen.

Omsorg om varandra kunde också visas genom fysisk kontakt som t.ex. en dunk i ryggen vid tillfällena då man misslyckats med något och behövde uppmuntran. Omsorg kunde också visas genom en smekning över kinden eller en kram. På ett av vårdhemmen fanns en kvinna, Chun, som inte kunde förstå eller tala svenska trots att hon bott i Sverige under många år. Detta omöjliggjorde till stor del social kontakt mellan henne och övriga boende och personal. Oftast låg hon ihopkrupen i en av fåtöljerna i det gemensamma TV-rummet och sov. Då jag hade varit i boendet en tid blev jag en dag medveten om att jag slutat lägga märke till henne. Det var som om hon inte fanns. Emellertid fanns hon för Mira. En kvinna som ursprungligen kom från ett östeuropeiskt land men som flyttat till Sverige för många år sedan. Hon brydde sig om Chun och menade att hon kunde förstå att det var svårt för Chun att inte kunna språket. Mira var en varm person som brydde sig om många av sina medboende. Dock menade hon att hon tyckte speciellt mycket om Chun och ville därför gärna ha kontakt med henne. Hon hade insett att det var omöjligt att prata med henne och hade därför funnit ett annat sätt att kommunicera på:

”Jag står i dörröppningen in till TV-rummet. Mira sitter i soffan och Chun ligger hopslingrad som en katt i ”sin” fåtölj som står till vänster om Mira. Albert sitter i andra fåtöljen framför TV:n. Det är tyst i rummet och ingen pratar med varandra. Plötsligt sträcker Mira sin högra arm och hand mot Chun och tar varsamt tag i hennes högra fot. Hon börjar smeka den långsamt och nätt utan att säga något. Chun vaknar till och sträcker lite på sig. Hon vänder sitt ansikte mot Mira och de ler varmt mot varandra. Chun ser ut att trivas.”

Mira tyckte synd om Chun för att hon var så ensam. Hon fick aldrig besök förutom av tolken en gång i månaden. Mira trodde att Chun uppskattade kroppskontakt och vid de tillfällen hon rörde vid Chun, eller som vid tillfället ovan smekte henne, upplevde hon en samhörighet med Chun.

Det var inte alltid som kroppskontakten mellan de boende var varm och omsorgsfull. Den kunde också vara hård och burdus och mer handla om makt och hierarkisk revirmarkering. Följande fältanteckning får åskådliggöra denna typ av kroppskontakt.

"Glenn kommer in i TV-rummet från tamburen. Han går bort till Niklas som sitter i soffan längst kortväggen. Niklas har en ny mockakappa på sig och har precis kommit tillbaka efter en semester utomlands. Glenn går bort till honom riktar ett karateslag mot hans struphuvud och säger samtidigt:

"Tjena Niklas" på den dialekt som Niklas pratar. Karateslaget avstannar precis innan han rör vid Niklas hals. Istället klappar han honom hårt på kinden. Det hela sker snabbt och oberäknat. Jag hinner bli rädd och reser mig från min stol för att vara beredd på att ge mig in i en våldsamt situation. Jag tittar på de andra som sitter i rummet. De sitter i lugn och ro i rummets fåtöljer och soffor och följer TV-programmet. Har de inte sett och hört vad som hänt eller är det så att de vill vara ovetande, tänker jag. Jag känner mig förvirrad. Glenn sätter sig ned i soffan bredvid Niklas som inte har rört på sig under hela tiden. Inte en blinkning eller en avvärijande rörelse med huvudet har han visat. Glenn säger: Kolla Niklas du har stora aphänder. Jag, svarar Niklas, och vad har du då. Vi kanske ska studera energi i blodet istället. I så fall har jag varmare blod än vad du har. Dom storskrattar båda två. Glenn säger: Jag hörde att du varit på semester. Ja, i tre veckor på Korsika med mina föräldrar. Hur var där? undrar Glenn. De sitter en bra stund tillsammans och pratar om Korsika."

Situationen var, som jag upplevde det, hotfull. Genom att avläsa Glenns kroppsspråk bedömde jag situationen som allvarlig. Samtidigt noterade jag till min förvåning att ingen av de boende som satt i rummet reagerade på Glenns utspel. Kanske var det så att jag överreagerade som en konsekvens av att jag ännu inte lärt mig det språk, såväl verbalt som icke verbalt, som talades på vårdhemmet inom gruppen av boende. Jag var i situationen präglad av min kulturella och kontextuella bakgrund som enskild individ ute i samhället och som f.d. vårdare inom psykiatri. Margret Mead (1964), en känd antropologisk forskare, poängterar vikten av att forskaren lär sig förstå kulturens, i detta fall de boendes, språk och gemensamma livsrytm. Detta för att bättre förstå och tolka de skeenden som förekommer inom den kultur som studeras. Situationen som beskrivs ovan kan tolkas som en balansakt mellan två personer gällande övertag och underläge, dvs. hierarki och makt. Då Niklas som var den utsatte i situationen inte gav efter för

Glenns hot utan istället gav igen och markerade att han inte lät sig bemästras inleddes istället ett jämlikt resonemang. Vilket i sin tur möjliggjorde utbyte, ett givande och tagande av erfarenheter.

Vikten av att både ge och ta i de sociala kontakterna mellan boende poängterades av en hel del. Så här säger Per om detta:

”Alltså vi är 20 patienter med olika sjukdomar och personligheter som samlats under ett tak för att fungera dygnet runt. Och det är mycket ge och ta det handlar om. Att liksom att jag bjuder till och du bjuder till, man ska fungera. Och det är enormt psykiskt påfrestande men det funkar. För om det inte funkar blir den person som inte fungerar i gruppen ett irritationsmoment som det är svårt att hålla i. Gruppen går samman mot den personen så det blir nån form av mobbing dessvärre.”

På samma gång som Per poängterade vikten av att kunna ge och ta i kontakten mellan de boende gav han också uttryck för det dilemma det innebar att vara psykiskt och socialt svag, vilket också boendeplaceringen indikerade, och samtidigt klara av de sociala krav som kollektivet implicit ställde. Huruvida en person gav och tog i sociala sammanhang bestämdes av gruppen, menade Per. Vidare gav han uttryck för att gruppen kunde vara hänsynslös i sin stämpling av de individer som inte agerade utifrån gruppens normer. Gruppen utsatte, menade han, en enskild individ för kränkningar. Något som Per egentligen inte tyckte om men, som det visade sig vid mina observationer var en tongivande aktör i.

Som tidigare nämnts i avsnittet *Generella aspekter på vardagslivets innehåll* var det inte sällan de boende som hade tydliga psykosociala funktionsnedsättningar som blev utsatta för hot, verbala kränkningar och mobbing. Det var personer som var synbart märkta av sin psykiska sjukdom, läkemedelsbiverkningar och/eller långa vistelser på institutioner. De kunde ibland benämnas och tilltalas med ekivoka och grova uttryck som ”hora”, ”psyko” och ”djävla psykfall”. Det kunde också vara så att dessa personer blev utsatta för förlöjligande genom att medboende efterapade deras sätt att röra sig eller tala. De kunde också bli hotade med att skadas fysiskt. Vid ett tillfälle hände det att en av de boende klippte av håret på en annan trots att denne person protesterade. Mannen som blivit utsatt för denna mobbing var ledsen och skämdes över den förnedring och maktlöshet han känt i situationen. Känslor som han delade med andra som blev utsatta för mobbing.

Kränkningarna mellan de boende skedde oftast vid tillfälle då inte personal var fysiskt närvarande. Detta medförde att dessa situationer sällan kom till personalens kännedom. De som varit utsatta ville inte berätta då de var rädda för följderna dvs. att kränkningar, hot och mobbing skulle öka. En annan orsak till varför de inte tog upp problemet med personalen kunde vara att de satte en heder i att inte vara en "angivare". Ytterligare en orsak kunde vara att den som blivit utsatt kunde bemötas av misstroende från personalens sida. En aspekt som också bekräftades vid ett antal observationstillfällen. Den boende fick argumentera ganska tydligt och ingående för att personal skulle ta till sig av det mobbingproblem som den boende presenterade.

Personal

Det var inte ofta personal var tillsammans med de boende utöver de schemalagda aktiviteterna. De hade många andra uppgifter att sköta som t.ex. dokumentation, telefonsamtal, kvalitetssäkring och samvaron med varandra. Detta för att skapa en god arbetsmiljö. Dock hade personal på Stengårdens "Nedanvåning" beslutat att det alltid skulle finnas personal tillgänglig för de boende. Det innebar att en ur personalen alltid fanns i det gemensamma vardags- och TV-rummet. Här läste personal tillsammans med boende dagstidningen och böcker. De tittade också gemensamt på TV-program och diskuterade ämnen som uppkom i stunden. På denna enhet, trots att de boende var oroliga och högljudda, var atmosfären varm och omhändertagande. Det visade sig att boende från vårdhemmets andra enheter ofta kom dit för att fråga personal om råd eller hjälp. Dessutom använde några av de boende "Nedanvåningen" som en tillflyktsort vid de tillfällen de kände sig utsatta eller hotade. Att ha tillgång till personal upplevdes vid dessa tillfällen som en trygghet.

Personalens fysiska närvaro skapade inte bara trygghet utan fungerade också som en länk och möjliggörare av sociala kontakter mellan de boende. Vilket kunde få till följd att kontakt mellan enskilda individer fördjupades. Följande citat från fältanteckningar illustrerar detta:

"Amanda (personal) är en central person när hon väl finns inne i TV-rummet. (Det är inte ofta personal finns i de boendes gemensamma utrymme). Idag har hon i alla fall satt sig på en stol vid stora ovala bordet och har suttit där i två minuter och ger intrycket av att hon tänker sitta där ett tag och inte som annars endast under en kort mellanlandningstid mellan olika arbetsinsatser. Ett par av de boende går förbi, ser att hon sitter där och kommer tillbaka och sätter sig

i rummet. En och en börjar de ställa frågor till Amanda om olika saker som berör vardagslivet. Amanda svarar först på dessa men vänder sig sedan till alla de andra som sitter i rummet. Genom direkt tilltal som inleds med personens namn frågar hon vad de anser. Gunnar som inte gärna vill ha konkurrens om uppmärksamheten reser sig och går ut. De andra blir avbrutna av att han går men efter ett tag börjar en efter en att ställa frågor igen till Amanda. I denna situation pratar inte de boende med eller till varandra utan de tycks istället presentera sig själv, sina frågor och åsikter för varandra via Amanda. Gunnar kommer tillbaka med stora steg. Han bär en pärm med sig och säger att han vill att Amanda ska läsa det som står i den. Det är anteckningar som han själv gjort. Amanda säger: Jag läser det gärna en annan gång. Just nu sitter vi här och pratar. Gunnar pressar henne ytterligare genom att säga att hon måste läsa det nu för tillfället kommer inte tillbaka. Amanda tar pärmen och läser. Alla är nu tysta i rummet. När hon läst färdigt ger hon pärmen till Gunnar som undrar vad hon tyckte. Jo, svarar Amanda, jag förstod vad där stod och det är saker där som vi får prata om en annan gång. Ja, ja säger han och går. När Gunnar har gått börjar de boende att ånyo ställa frågor till henne men nu har också Perry och Mira börjat prata med varandra angående en fråga som tagits upp tidigare.”

Amanda tycktes ha bestämt sig för att tiden hon avsatt i dagrummet skall användas terapeutiskt och då som ett försök att få igång ett samtal mellan de boende. Detta blev särskilt tydligt då hon markerade att hon inte upplevde att frågorna som ställs till henne enbart var personligt riktade utan riktade dem vidare till de andra i gruppen. Eftersom Gunnar inte ville göra sina frågor offentliga fick han heller inte det utrymme han krävde. Konsekvenserna av Amandas handlande blev att ett par av de boende börjar prata sinsemellan utan att använda henne som mellanhand. Gunnar däremot, som inte ville ställa upp på Amandas förhållningssätt, blev utan samtalspartner. Det skulle kunna sägas att Amandas terapeutiska förhållningssätt fungerade på minst två olika sätt. Dels hade det en förlösande funktion vilket innebar att de boende började prata med varandra och dels hade det en normaliserande funktion. Hon visade genom att markera mot Gunnar vad som var ett acceptabelt beteende i den aktuella situationen. Ett visst inslag av maktpositionering från Amandas sida gentemot Gunnar och från Gunnars sida gentemot sina medboende kunde också skönjas.

Det fanns situationer och tillfällen i samvaron mellan personal och boende som framförallt framstod p.g.a. sin frånvaro av terapeutisk hållning,

makt och revirtänkande. Vissa av dessa situationer var återkommande i vardagen. Exempel på sådana situationer var när personal och boende gjorde bussturer eller rökte tillsammans i rökrum eller på rökveranda. I dessa situationer tycktes personal och boende fungera tillsammans på lika villkor. Följande fältanteckningar har för avsikt att visa på två sådana situationer:

”Utanför huvudbyggnaden finns en altan av sten där bord och trädgårdsstolar är placerade. Här får man röka. Detta är en gemensam mötesplats för rökande personal och boende. Även de som inte röker är ofta här ute. Detta är en plats där folk kommer samman. Det blir lite kallprat om ditt och datt, både vardagliga saker som till exempel vad man ska göra i helgen, vilken typ av tobak man röker, vem av personalen som är gravid igen eller om alla kommer ihåg ”när vi gjorde det”. Både personal och de boende inleder samtalen och båda parter är involverade i samtalen oavsett vad de handlar om.”

”Tommy kör minibussen till och från bowlinghallen. Knut och Filip turas om att sitta i framsätet. Både på framresan och tillbakaresan samtalar de tre om motorer för bilar, motorcyklar och mopeder. Stefan som också är med sitter tyst, för som han säger vid förfrågan har för mycket ångest idag. I samtalen mellan de tre andra är samtliga aktiva dock är det framförallt Filip och Knut som initierar nytt samtalsämne. De kan båda en hel del om motorer vilket också Tommy kan. Det sker ett ömsesidigt kunskapsutbyte mellan dem. Samtalet flyter under de 30 minuter vi sitter i bussen och de binner med att också avhandla hur de trimmade sina mopeder när de var unga och vilka motorer de tycker är starkast och fräckast. Ibland har de delade meningar och går då djupare in i samtalet och erbjuder varandra belägg för sina åsikter. När vi är framme vid bowlinghallen eller tillbaka till vårdhemmet och stiger av bussen avslutas samtalen och den självlklara kontakten som funnits mellan de tre upphör.”

Vid dessa båda tillfällen och vid liknande tillfälle fanns en avspänd stämning mellan boende och personal. Det tycktes som om båda parter vara mer sig själva. Goffman (1973) beskriver i ”*Totala institutioner*” ett fenomen som han benämner ”fria platser”. Begreppets innebörd är komplext men inbegriper delvis en plats där patienten känner sig fri från övervakning och i större utsträckning kan vara sig själv. Vid de tillfällen då vårdaren använder sig av patientens fria plats gör han det nästan som patientens like. Bussen och rökplatsen var framför allt de platser på vårdhemmen som enligt Goffmans (a.a.) definition skulle kunna benämnas som fria.

I det andra citatet ovan beskriver jag att samtalet mellan de boende och personal tog slut då målen för resan nåddes, bowlinghallen och vårdhemmet på hemresan. Det var svårt att tydligt se något orsak-verkan förlopp i detta skeende. Dock tycktes det finnas en implicit överenskommelse mellan personal och boende att samtal skulle upphöra vid just dessa tidpunkter. För mig som nykomling blev situationen förvirrande främst därför att intressanta samtal i min livsvärld oftast fortsätter oberoende av yttre omständigheter. Samtidigt blev tydligheten i skeendet ett gott inlärningstillfälle för mig som ny. Det var så här det skulle gå till i framtida liknande situationer.

Sammanfattning sociala kontakter

Sociala kontakter var viktiga inte minst då de var en måttstock för hur pass "normal" eller "vanlig" den boende var. Samtidigt var sociala kontakter svåra att initiera och underhålla då den boende inte visste hur han/hon skulle gå till väga. Få hade besök av anhöriga eller tidigare vänner och många upplevde en social ödslighet. De kände ofta att de stod utanför en social gemenskap vilket födde ensamhetskänslor, ångest och existentiella frågor. För ett par av de boende innebar vistelsen på vårdhemmet att de återupptog kontakten med familj eller tidigare vänner. God man eller förvaltare var viktiga personer för de boende och fungerade i mångt och mycket som en länk mellan de boende och samhället i övrigt. Kontakten med god man var för många av de boende en källa till glädje. Av god man/förvaltare fick de utöver hjälp med ekonomi också emotionell och praktiskt stöd i vardagen. Av de personer som ville ha egen kontroll över sin ekonomi och vara oberoende kunde god man/förvaltare upplevas som provocerande. Kontakten mellan de boende och de andra invånarna i byn var otvungen och naturlig och vittnade om att de var vana vid varandras sätt att vara. Ju längre den boende kom från den byn där vårdhemmet var beläget innehöll kontakten med andra människor missuppfattningar, missförstånd och avståndstagande. Kontakten med människor utanför vårdhemmet kunde aktualisera känslor och tankar om att vara annorlunda och etiketterad.

Den sociala kontakten mellan de boende var inte så omfattande mest därför att de inte kände varandra. De hade heller inte själva valt att bo med varandra. När kontakt uppstod kunde det innebära att ett par satt tillsammans och pratade om lite av varje, t.ex. om personal, egna problem eller intressen. Det kunde också innebära att de spelade spel tillsammans eller gjorde utflykter. Spontant uppkomna aktiviteter mellan de boende möjliggjorde sociala kontakter mellan många av dem. Ibland visades omsorg i

kontakten mellan de boende som kunde uttryckas genom att finnas till hands och ta hand om eller genom fysisk kontakt. Att visa omsorg om en annan boende byggde inte sällan på generositet och empati. Fysisk kontakt kunde inte alltid kopplas till omsorg utan kunde också vara ett uttryck för våld, makt och hierarkiskt revirtänkande. I den sociala kontakten mellan de boende var det viktigt att individen både kunde ge och ta, dvs. kunde dela med sig av sig själv och kunna ta emot kritik. Kritik mot enskild boende kunde vara hänsynslös och innehålla många typer av kränkningar vilket inte sällan ledde till mobbning. Kränkningar mellan de boende förekom främst då personal inte var närvarande.

De sociala kontakterna med personal utöver de som förekom på schemalagd aktivitetstid visade sig vara få, förutom på Stengårdens ”Nedadvåning” där de med sämst funktionsnivå bodde. Här fanns alltid personal tillgänglig om de boende behövde eller ville ha kontakt. Personalens fysiska närvaro skapade trygghet och möjliggjorde för sociala kontakter mellan de boende. Vanligtvis hade personalen ett distanserat förhållningssätt i den sociala kontakten med de boende. Det fanns också tillfällen, ofta knutna till specifika platser eller situationer, då både personalen och de boende tycktes vara mer sig själva i den sociala kontakten, t.ex. i bussen till och från aktiviteter och i rökrum.

Aktivitet

Aktivitet och engagemang var på olika sätt väsentliga inslag i de boendes vardag. Aktiviteter kunde vara praktiska och/eller intellektuella och utföras privat och/eller offentligt. De vardagliga aktiviteterna gav struktur till dygnets alla timmar och utvecklade också individens kännedom om sig själv. I detta kapitel kommer olika typer av aktiviteter som förekom att presenteras samt i viss utsträckning vilken betydelse respektive aktivitet hade för den enskilda individen. Kapitlet är indelat i tre avsnitt och under följande rubriker: Tankar och reflektioner, rutiner och sysslor samt intresse.

Tankar och reflektioner

Placeringen på vårdhemmet gav den boende anledning till tankar och reflektioner om sin nuvarande situation. Inte sällan reflekterades det kring den boendes livssituation i relation till övriga individer i samhället. Ibland kunde sådana reflektioner vara smärtsamma då de aktualiserade orättvisor och existentiella frågor som inte alltid var enkla att konfronteras med. Så här sa Knut i en av de intervjuer som gjordes med honom.

”Det måste vara dyrt för samhället att ha oss här. Hur mycket kostar vi per dygn tror du 1.000 kronor eller mer? /.../Jag hade kunnat hjälpa till i trädgården här. Det hade jag klarat men ingen har frågat mig. Varför gör dom inte det. Jag har varit lantbrukare i många år. När jag själv frågar får jag till svar: Vi får se. Jag har frihet jag kan gå och komma när jag vill, men jag har inget att göra med friheten och det är det värsta. Det går inte att vända utvecklingen i samhället även om jag skulle vilja. Jag känner mig utanför helt klart. Jag kan inte föra ett samtal med folk, jag har ingen lämplig sysselsättning och dom har tatt mitt trafikörkort. Här utanför på vägen går lastbilar kvälls- och nattetid. Man tänker ofta på lastbilschaufförerna som jag hör när jag tar min nattmedicin. Dom är trötta, det vet jag för det var jag själv. Om jag hade jobbat som dom hade jag också vatt trött och inte behövt ta medicinen. Jag förbannar att jag inte får köra lastbil istället.”

Knut reflekterade här över vilken belastning han var för samhället samt hans behov av att få känna sig nyttig och som en del av samhället. Han reflekterade också över existentiella frågor som utanförskap, orättvisor och frihet och gav uttryck för en förtvivlan och ilska som han grundade i anta-

gande om att samhället premierade starka individer. Antagande som vuxit fram utifrån egna erfarenheter. Denna värdegrund skulle Knut på ett aktivt sätt vilja vara med om att förändra.

Ibland kunde de boendes tankar och reflektioner röra sig om de sociala konsekvenser som det kunde innebära att bo på ett vårdhem som var relativt isolerat från övriga samhället. Så här sa Olav som bott på vårdhemmet i fyra år, (han visste inte när han skulle skrivas ut då det inte hade diskuterats med handläggare från hans hemkommun.):

”Mitt huvudsakliga problem är att jag trivs bra här på Stengården och därför är jag rädd för att jag ska bli hospitaliserad. Ja, att jag ska bli rädd för att komma ut i samhället igen och ta del av det sociala livet där ute. Jag är inte rädd för det sociala livet men jag måste klara det sociala livets regler och lagar. Hur ska vi fungera ute i det sociala livet ute i samhället. Jag är rädd för att inte bli accepterad av andra och rädd för att gå på vissa platser typ pubar. Man kan inte göra samma saker här som ute i samhället gå på disco, äta pizza eller fika. Jag får betala min sjukdom med min frihet och jag vet inte om jag är fri eller fången eller vad jag är.”

Trots att Olav trivdes bra på vårdhemmet ville han så gärna komma ut i samhället för att roa sig och fungera som andra män i hans ålder. Samtidigt var han rädd för att inte klara av de sociala kompetenskrav som kom att ställas på honom där ute. Han var också rädd för att inte bli accepterad av andra människor. Ett dilemma som gjorde att han kände sig fångad i en situation som han inte visste hur han skulle ta sig ur och som krävde mycket tankeaktivitet. Implicit uttryckte han också att vårdhemmet gett honom för lite social träning i situationer som kommer att vara aktuella för honom då han skrivs ut, som att besöka restauranger, pubar och disco.

En hel del tankeaktivitet lades också ned på att förstå konsekvenserna av den psykiska sjukdom som drabbat individen. Tankeaktivitet i detta sammanhang kunde innebära att personen ägnade tid till att i tankarna rekapitulera händelser som skett under dagen och bearbeta dessa, för att på så sätt skilja ut vilka av de upplevelser som fötts i situationen som var verkliga eller överkliga. Stefans beskrivning nedan är ett försök att presentera orsaken till denna typ av tankeaktivitet och hur den kunde manifesteras i det dagliga livet.

”Att ha en psykisk sjukdom är att inte riktigt förstå vad som händer runt omkring och att vilja ha kontakt med människor men att tankarna står så

mycket i centrum. Ja, dom tar överhand. Att man missuppfattar det som händer runt omkring. Idag när jag var uppe i affären stod det en pojke i dörren när jag skulle gå ut. Han flyttade sig så att jag kunde gå ut. När jag kommit en bit på vägen hörde jag ett skrik. Hjälp, pappa det gör ont, hördes det som. Det vare ett hemskt barnskrik. Jag visste inte om det var pojken i affären som blivit skadad eller om det var jag som skadat honom eller om det var mina rösthallucinationer. Detta har jag suttit och tänkt på ända sedan jag kom hem.”

Situationen som Stefan nämnde, besöket i byns affär, hade skett tidigt under förmiddagen. Resten av dagen (jag intervjuade honom vid 16.00-tiden) hade han ägnat åt att i tankarna reda ut vad som verkligen hade hänt och varför det hänt. Stefan nämnde längre fram i samtalet att han kände sig som ”förståndshandikappad” därför att hans tankar ibland försvann eller stördes av att nya tankar, som inte kunde kopplas till det sammanhanget han befann sig i, dök upp. Hans tankar gäckade honom och han vågade därför inte lita på sin egen förmåga att bedöma situationer som uppstod då han kom i kontakt med andra. Detta hade i sin tur lett till att han var restriktiv vad gällde att umgås med andra människor eller att vistas utanför vårdhemmet. Stefan menade att han på grund av detta fick leva ett torftigt liv. Ett liv som inte stod i paritet med hur andra män i hans egen ålder, men som inte drabbats av en psykisk sjukdom, levde sitt liv. Ett tankeresonemang som var smärtsamt för honom att vidareutveckla.

Ann-Christin, en kvinna i 40-årsåldern, ägnade mycket tankar till att för sig själv klargöra varför hon just nu befann sig på ett vårdhem. Då jag intervjuade henne förklarade hon sin situation på det här sättet:

”Jag är så fruktansvärt arg på mig själv sen jag blev sjuk. Därför att jag inte kämpat tillräckligt för att bli frisk. Jag har inte lyssnat på folk utan gått min egen väg. Jag har tagit sömntabletter, jag har ställt till oreda i min lägenhet och folk har försökt prata för mig hela tiden men jag har ändå hittat på dumheter för jag har så mörka tankar. Jag är så fruktansvärt arg på mig själv.”

Ann-Christin menade att anledningen till att hon var placerad på vårdhemmet var att hon varit egensinnig och inte tagit hänsyn till andra människor som försökt hjälpa henne. Hon skuldbelade sig själv, dels för sin sjukdom och dels för placeringen på vårdhemmet, som hon inte ville vara på. Hon drabbades ofta av påträngande mörka tankar om att ta sitt liv. För att få

bort dessa tankar hade hon försökt suicidera vid ett par tillfällen. I sina försök att bemästra tankarna hade hon som hon sa ”utkämpat många kamper” i sin tidigare lägenhet vilket resulterat i att hon gått basärkargång på inredningen och kastat ut möbler från fönster. Ett mönster som hon även upprepat på vårdhemmet. Då de mörka tankarna hade henne i sitt grepp kunde hon inte ta in det som andra människor sa till henne. Ann-Christin hade fram till psykosjukdomens genombrott levt ett vanligt liv med arbete, sambo, vänner och fritidsintresse. Hon menade att hon hade förlorat mycket i livet, något som hon ofta tänkte på.

Tankar kring hur livet gestaltat sig innan den psykiska sjukdomen drabbat personen kunde ibland ingjuta hopp, självkänsla och vilja till förändring av den nuvarande livssituationen. Så här sa Paul i en av intervjuerna:

”Jag har varit hemmapappa i över ett år och skötte allt i hemmet. Så lite kan man väl. Jag var hemmapappa när hon bara var nio månader. Det är starka band det där, det är det. ... Så jag ska börja laga mat igen och det ska bli kul att göra lite olika rätter. Baka lite och sen handla och sen gå ner på stan. Det ska bli kul att komma tillbaka till det vanliga livet igen.”

Paul skulle snart skrivas över till en av vårdhemmets träningslägenheter inne i centralorten. Ibland var han orolig för att han inte kom att ha tillräckligt mycket att göra under dagarna eller att han inte kom att klara av att ta hand om sig själv. De många åren inom rättspsykiatrisk vård, menade han, hade inneburet att naturliga och vardagliga funktioner försvunnit. Under alla de år han vårdats inom rättspsykiatri hade han behållit kontakten med dottern. Han ville vara en bra pappa trots sjukdomen och det brott han begått. Han kände att de båda hade mycket att ta igen i kontakten dem emellan. I citatet ovan gjorde Paul implicit skillnad mellan det vanliga livet och det livet han levt inom den psykiatriska vården. Att göra så var för honom ett sätt att distansera sig från den verklighet han levde i. Steinholtz - Ekecrantz (1995) menar att förmågan till att distansera sig från sin det liv som levs som patient inom en institution kan vara en god grogrund för återhämtning. För Paul hade tankarna om sitt tidigare liv som hemmapappa hjälpt honom att komma igen i vardagen.

Konkreta och praktiska tankar och reflektioner om framtiden var relativt vanliga bland de boende och kunde uppta mycket tid i den enskilda personens liv. Så här sa Penti plötsligt ett par dagar efter nyår då vi satt och pratade i rökrummet:

"P: Du Anita, jag sitter här och tänker på hur det ska bli när jag skrivs ut till en egen lägenhet.

A: Jaha, vad tänker du då?

P: Jo, jag ska nog ha städerska och nån som kommer hem till mig och lagar maten. Det kommer jag att ha råd med. Jag kommer att ha 4.000kr kvar i månaden sen allt är betalt. Jag ska träffa mina kusiner och släkt från mitt hemland. Jag ska skaffa flickvän och träffa min bror och så ska jag skaffa ett jobb för att tjäna pengar och häva min sjukpension. Men vad ska jag göra på dagarna när jag kommer tillbaka? Gå ut på pub, dricka öl, gå på disco och sånt kan jag ju göra men det kan ju bli att man kommer tillsammans med missbrukare igen och det vill jag inte. Dom säger ju att jag ska flytta i februari och jag måste ha något att göra på dagarna."

För Penti var det viktigt att han hade något att göra under dagarna då han skrevs ut. Risken att han skulle börja missbruka igen var annars stor. Han visste också att han måste ha hjälp med att hålla inordning i hemmet och laga mat. Tidigare erfarenheter hade lärt honom detta. Han hade klara framtida mål men menade att han behövde hjälp med den yttre strukturen i tillvaron för att nå dessa. När februari kom och det var dags för Penti att flytta till egen lägenhet i hemkommun tackade han nej. Det hade visat sig att lägenheten var belägen i ett område där det fanns många missbrukare och tillgången till narkotika var stor. Han visste att han inte skulle klara av den frestelsen detta innebar. Dessutom erbjöd inte hemkommunen honom någon daglig sysselsättning. Beslutet att tacka nej till egen lägenhet hade inte varit lätt för honom att ta. Det hade krävt en hel del sömnlösa nätter fyllda med tankar och reflektioner. Han längtade hem men då han, rationell som han var, satt upp för- och nackdelar med att flytta till hemkommunen utifrån de givna premisserna hade det visat sig att nackdelarna övervägde. Hans argumentation för att stanna kvar på vårdhemmet ytterligare en tid var genomtänkt, då han träffade placeringsansvarig från hemkommunen.

Ibland handlade de boendes tankar om hur gruppen, dvs. personal och boende, fungerade tillsammans samt om den egna positionen i gruppen. Dessa tankar kunde innehålla en hel del funderingar kring olika strategier för att komma med i gruppen eller hålla sig utanför. Så här sa Bert en gång då jag intervjuade honom:

"Här blir man oftast som om man var i en vargflock. Oftast vill man ju va leddarhannen i det hela och det är det jag vill uppnå. Så därför försöker jag samla

min flock och då är det de boende för sig och personalen för sig. Sen så väljer jag ut dom som är svagast. Dom tar man det försiktigt med men dom som är starkast dom kan man putta ut. Men man vill ändå vara med i gemenskapen med dom starka. Så jag säger att det är som om jag vill va i en vargflock men det är inte jag som vill bestämma över hur det ska fungera. Utan personalen är i så fall den som i så fall skulle vara ledarna över det hela.”

Bert gav uttryck för att känslan av tillhörighet var viktig för honom. Han ville tillhöra en vargflock. Han såg sig själv som en viktig individ och upplevde sig själv som innehavare av ledaregenskaper. Han delade upp boendegruppen såväl som personalgruppen i svaga och starka individer. De svaga menade han skulle man ta hänsyn till men det var de starka individerna han ville tillhöra och vara nära. Bert berättade också under intervjun att han under hela sin uppväxt varit utsatt för mobbing av skolkamrater. Han hade därmed erfarenheter av att tillhöra den svaga gruppen. Nu ville han inte längre vara ett offer, vilket skulle kunna ses som en utveckling i Berts liv. Vidare menade han att det ytterst är personalen som ska bestämma på vårdhemmet, inte minst för att minimera risken för att någon svag skulle bli utsatt för mobbing.

Som tidigare nämnt i *avsnittet generella aspekter i vardagen* under rubriken *förändringar* uppstod ibland handgemäng mellan olika boende eller boende och personal. Dessa händelser väckte tankar och reflektioner om boendegruppens sammansättning men också om den enskilda individens utsatthet i gruppen. Ett slagsmål mellan två av de boende, som Louisa, en av de boende, särskilt bad mig att återge i föreliggande rapport var ett sådant tillfälle. Slagsmålet hade väckt många tankar och funderingar kring reella risker med att bo på vårdhemmet. Den våldsamma situationen uppstod i samband med en måltidssituation och kan beskrivas utan att gå in på detaljer, som en strid på liv och död mellan två manliga boende. De slogs med knytnävar i ansikte och på kropp och de kopplade olika brottningsgrepp på varandra. En av männen kastade porslin och kokande vatten mot den andre som hann ducka innan han träffades. Det tycktes som om ingen av de båda stridstupparna hade tänkt ge sig förrän någon av dem blivit besegrad. Personal som skulle ha kunnat ingripa fanns inte i situationen. De kom först då jag, samtidigt som jag försökte sära på de båda, skrek på hjälp. När de väl kom, tre män ur personalen, lugnade situationen ner sig. Några av de boende som bevittnade händelsen blev rädda och gick in på sina rum, andra grät högt och ett par vankade av och an i korridorerna

under tiden som slagsmålet pågick. Personalen tog aldrig upp händelsen för allmän diskussion i boendegruppen. För Penti, en av dem som varit inblandad i slagsmålet, ledde situationen till åtskilliga tankar av vilka några blev verbaliserade så här:

”Jag fattar det inte, vad som hände. Men tänk, jag skulle ha kunnat slå ihjäl honom han är så liten och jag är så stor. En sån tur att jag inte gjorde det. Det hade varit surt för mig resten av livet då.”

Det bör nämnas att Penti vägde uppemot 130 kilo medan den andre mannen vägde omkring 65 kg. Penti var skakad en lång stund efter händelsen mest därför att han inte kunnat förutse händelsen, men också på grund av den risk han själv utsatt sig för. Han skulle ha kunnat döda den andre, menade han. Hur den andre mannen tänkte eller kände sig efter slagsmålet kunde jag inte uttröna då han inte ville prata med mig. Personal hade heller inte samtalat med honom, mest för att de ville undvika att han blev aggressiv igen.

Ibland kunde personens tankar bli för många eller invecklade. De kunde också ta för lång tid eller vara svåra att avbryta eller avsluta. När jag frågar Knut vad han brukade tänka på om dagarna svarar han ”att utveckla användandet av gengas”. Han gav mig sedan en utförlig beskrivning av de tankar han hade gällande hans teori om gengas. Det var svårt att följa med i hans resonemang och då jag påtalade detta blev hans tankegångar än mer utvecklande och för mig invecklade. Tankarna om gengas fanns oavsett vad Knut gjorde och han kom oundvikligt in på gengasteorin i olika sociala sammanhang med personal, boende eller byns invånare. För att ge en liten bild av hans tankegångar presenteras följande citat av Knut:

”Jag vet att ett grenrör (i en motor) inte kan hålla 1100 grader som alla försälgspåare säger, forskare och ingenjörer, utan man måste få ner det till 300 grader för att kunna få fram gengas. Dom har fel. Jag har säkert ägnat 10.000 timmar till att tänka på detta. Dom här tankarna snurrar hela tiden i mitt huvud, vad jag än gör. Även nu när vi sitter här och pratar om andra saker.”

Knuts tankar drevs av en övertygelse om att han hade rätt. Därför var han tvungen att föra ut budskapet så att samhällets konsumtionsutveckling kunde vändas till en global ekologisk utveckling istället. Detta för att förhindra jordens undergång. Han trivdes själv med att tänka kring gengasteorin, men bara till en viss gräns. Då tankarna försvarade hans möjligheter till

sociala kontakter, upplevde han dem som plågsamma. Han hade inte funnit ut något sätt att handskas med sina tankar så att de inte tog överhand.

Vikten av att inte låta tankar bli för intensiva eller för många, så att de hindrade individen att fungera i vardagslivet, påtalades även av andra boende. Helene, som hade många olika erfarenheter av misslyckande då det gällde att komma igen efter ett sjukdomsskov, framförde vikten av att ha en tanke, en sak i taget, och sa så här:

”När jag väl flyttar härifrån ska jag ha lägenhet men då är första grejen var ska jag bo i Sverige. För det andra har jag hunnit läsa in dom tre betygen i grundskolan som måste för att läsa vidare. Har jag fått kompisar här ska jag då bo kvar här medans min syster bor långt här ifrån eller ska jag flytta upp till henne. Flyttar jag dit så, ja det är så mycket. Men jag har tänkt på att börja läsa. Men jag har varit nere i en svacka nu som jag tror att jag tagit mig upp ur. Nu är det i stort sätt för dagen, för de närmaste två veckorna, som jag planerar. För om jag börjar tänka på var jag ska bo, när ska jag utbilda mig, när, var, hur och till vad då blir det till slut för mycket och då åker jag ner i en svacka. Jag måste liksom ta en sak i taget.”

Det var många och omfattande tankar som Helene var tvungen att förhålla sig till. Inom den närmaste framtiden skulle hon göra en rad olika livsval som inte var fristående från varandra och inbegrep väsentliga områden i livet som, sysselsättning, social gemenskap och boende.

Sammanfattning tankar och reflektioner

I de boendes vardagsliv gick mycket tid åt till olika tankar och reflektioner över den egna livssituationen. Ibland kunde dessa tankar vara smärtsamma och svåra att handskas med. Speciellt de tankar som berörde existentiella aspekter av livet såsom rättvisa, frihet och skuld. En del tankar och reflektioner var mörka och destruktiva för individen medan andra kunde ingjuta hopp, självkänsla och vilja till förändring. Tankar och reflektioner kunde användas då individen hade behov av att reda ut, gå igenom och verklighetstesta situationer som han/hon varit med om. En del tankar gick åt till att finna ut strategier för hur man på bästa sätt skulle förhålla sig till sina medboende. Tankar om konkreta och praktiska vardagsgörömmål i nutid och framtid var också vanliga. Stundtals kunde tankarna bli många, intensiva och invecklade vilket kunde leda till svårigheter i sociala kontakter. I hotfulla situationer och inför förändringar, som utskrivning, aktualiserades

tankar om individens utsatthet. Dessa tankar hade de boende behov av att reflektera kring tillsammans med personal.

Rutiner och sysslor

Återkommande enskilda och gemensamma rutiner och sysslor var också en del av den vardagliga verksamheten på de båda privata vårdhemmen. Enskilda rutiner och sysslor kunde inbegripa allt från basal egenvård som hygien, skötsel av kläder och rum till terapiverksamhet, dagliga promenader, bussresor, cykelturer, eller avkoppling inne på rummet. Gemensamma måltider, kafferaster, morgonsamling, stormöte och schemalagda gruppkิจกรรมter var exempel på gemensamma rutiner. Tillsammans fungerade de olika rutinerna och sysslorna som strukturgivare åt dygnets alla timmar. På ett av vårdhemmen, Högagården, där få gemensamma rutiner och praktiska sysslor förekom blev de gemensamma måltidsrutinerna speciellt viktiga som stukturgivare. Så här svarade Per då jag frågade vad han gjorde under dagarna:

”Jag försöker komma upp till halv elva för då slutar frukosten. Jag avslutar min frukost med att ta morgonkaffe alltså (skratt). /.../ Sen halv elva till tolv så är tiden öppen. Jag kan gå ut och göra någonting, jag kan lägga mig och läsa jag kan göra precis vad jag vill. Tolv till halv ett så är det lunch. Halv ett till halv tre ligger jag och vilar och försöker sova en timme i alla fall. /.../ Kvart i tre till kvart över tre så är det kaffe. Kvart över tre till halv fem så är den (tiden) öppen idag ska jag på DBT, som är en gång i veckan. Halv fem, ja då är det kvällsmat. Fem till sju ska jag ligga och läsa eller spela plump. Det är ett kortspel. /.../ Klockan sju är det kvällsfika. Det tar en halvtimme en timme för mig för jag sitter gärna lite med en kopp kaffe. Och sen klockan 8 så är det kvällsmedicin sen ibland tittar jag på TV och ibland går jag ner och duschar och kopplar av den timmen till nio. Klockan nio är det bulle med mjölk. Så här ser en dag ut för mig.”

Per ger exempel på både enskilda och gemensamma rutiner. Det framgår ganska tydligt att han levde ett passivt liv på vårdhemmet utan någon större delaktighet i närmaste omgivning eller i samhället för övrigt. Hans beskrivning av vardagens innehåll kan kännas igen som den vardag många patienter på våra tidigare mentalsjukhus levde i. Detta sätt att leva passade egentligen inte Per. Han var en aktiv person med vana att engagera sig i både individ- och samhällsfrågor. Han sa sig vara rädd för att få ”sjukhussjukan” under

den tid han var placerad på vårdhemmet. Med "sjukhussjukan" menade han en passivitet fylld med förväntningar om att allting skulle serveras för honom. Utifrån citatet ovan skulle slutsatsen kunna dras att Per redan drabbats av "sjukhussjukan". Vid stormöte efterfrågade Per gemensamma, regelbundna och schemalagda aktiviteter som promenader och biobesök. Han motiverade dessa aktiviteterna med att de skulle minska hans och många andras ångest samt öka konditionen och dessutom vara roligt att göra.

Sedan en tid tillbaka hade ledningen på Högagården beslutat att alla aktiviteter skulle planeras och bestämmas i förväg i samråd mellan enskild patient och kontaktperson. På så sätt skulle aktiviteterna bli individanpassade och dessutom kunna skrivas in i enskild vårdplan. Vile de boende någon gång göra något gemensamt, skulle de först komma överens i gruppen om vilken aktivitet och sedan meddela detta till någon av de två ur personalen som ansvarade för aktiviteter på Högagården. Beslutet kan tyckas rimligt utifrån tankar om individens självbestämmande och individanpassad vård. Applicerat på verkligheten blev konsekvenserna av beslutet att tidigare gemensamma aktiviteter som vävning, trädgårdsgrupp, målning och fysisk träning upphörde och ersattes inte med några andra. De boende framförde oftast inga förslag till aktivitet, en konsekvens som borde ha kunnat förutses. Inte minst då det är väl känt att personer med psykiska funktionshinder inte sällan lider av bristande motivation, initiativsvårigheter samt apati och kontaktskygghet (Sandlund 1997; 2000; Lundin & Olsson 2002).

På det andra vårdhemmet, Stengården, där det fanns fasta schemalagda såväl individuella som enskilda rutiner, var inte måltiderna så centrala i de boendes berättelser om det vardagliga livet på vårdhemmet. I minst lika stor omfattning, om inte större, nämndes aktiviteter som morgonsamling, matlagning, innebandy, simning, utflykter och arbetet i terapin. De återkommande rutinerna och sysslorna som innehöll gruppaktivitet tycktes vara speciellt viktiga för de boende. Inte minst visade det sig genom att många valde att vara med i gruppaktiviteter och få uteblev från dessa. Morgonsamlingen var en sådan uppskattad gemensam rutin. Här togs det upp vad varje enskild boende skulle göra under dagen, vilka personal som skulle arbeta, om studiebesök eller besök till enskild boende skulle komma eller om någon skulle resa bort på permission. Morgonsamlingarna användes också som ett forum för att ge varandra uppmuntran eller framföra klagomål. Vissa av de boende använde också morgonsamlingen till, att för allas kännedom, meddela sitt psykiska mående. Ibland kunde det bli heta diskussioner mellan de boende där även personangrepp förekom.

Det var alltid män och oftast samma män som stod för dessa diskussioner. Personalens funktion i detta sammanhang var att ge struktur på innehållet, klargöra information, uppmuntra och tillrättvisa. Vid de tillfällen då van personal, som hade en öppen attityd till det som togs upp, deltog vid morgonsamlingen blev alltid diskussionerna livligare. Morgonsamlingens funktion uttrycktes så här av Monika:

"Morgonsamlingen är bra. Jag är nyfiken på vad dom andra ska göra under dagen. Om nån ska komma på besök eller nån ska bort. Det blir som en rapport, ja, så som det är på en arbetsplats, man går igenom vad som ska hända innan man börjar med det som ska göras under dagen"

Monika menade att morgonsamlingarna gav henne en viss känsla av sammanhang. Antonovsky (1987) menar att känslan av sammanhang är en av förutsättningarna för att uppleva god hälsa. För personer med psykiska funktionshinder är känslan av sammanhang av speciell vikt då dessa individer på grund av kognitiva tillkortakommande ofta har en fragmenterad upplevelse av omvärlden (Davidson m.fl. 1998). Vidare menade Monika att morgonsamlingarna både var en informationscentral och en kontrollstation. Det kontrollerades om den boende visste vad han/hon skulle göra under dagen vilket samtidigt innebar att alla boende fick insyn i varandras förhållanden. På så sätt knöts också sociala band mellan de boende. Var och en kunde se och höra vem som hade samma intresse eller samma aktiviteter, dvs. vem som var lik och vem som var olik.

Gemensamt för både Stengården och Högagården var att personal framförde vikten av att de boende skötte sin basala egenvård såsom hygien, städning av rum och vård av kläder. Det fanns därför alltid personal att tillgå om stöd och hjälp behövdes för att klara av dessa sysslor. Det var också så att personal kontrollerade att dessa sysslor utfördes. Anledningen till att individens basala egenvård fick en stor betydelse i det vardagliga livet grundade sig på personalens antagande om att välbefinnande var kopplat till att individen var ren och hel och hade ordning och reda i den närmaste omgivningen. Antagande som, visade det sig, delades av de boende. Hjälp och stöd från personalens sida för att utföra dessa dagliga sysslor uppskattades ofta av de boende men var ibland också kopplat till känslor av egen otillräcklighet och beroende.

Vidare ingick det i de dagliga rutinerna och sysslorna att de boende både på Stengården och på Högagården skulle vara behjälpliga vid måltider

och fikastunder. Det innebar att de skulle duka bord, koka och servera kaffe samt diska efter måltid. På Höögården ingick också att boende skulle städa vissa gemensamma utrymmen som rökrum, trappor och korridorer. På Höögården utbetalades "flitpengar" till de boende som utförde sysslorna. Det var alltid samma personer som skötte respektive syssla. På Stengården cirkulerade sysslorna efter ett givet schema mellan de boende. Här utbetalades inga "flitpengar". På båda vårdhemmen framkom att de boende upplevde dessa sysslor, som var avsedda för allas trivsel, som utmanande ansvarsuppgifter där självförtroende stärktes men också som en källa till stress. Att uppgifterna för några ledde till stress förklarades med att det var för många moment som skulle utföras samtidigt eller att enskilda moment i sysslan var svåra att utföra. Så här kunde detta uttryckas då vi satt i soffan och pratade om lite av varje:

"Jag sitter i mitten mellan Perry och Mira. Mira lutar sig fram mot bordet och drar in ett djupt andetag. Hon säger: Jag är så trött, Anita. Perry lutar sig snett fram mot Mira vilket innebär att hans kropp böjs över mig och säger. Men det är för att du har köket. Det blir för mycket för dig. Du orkar inte det, du är svag. Du behöver hjälp när du har köksturen. Jag har alltid personal med mig när jag har den turen. Ja, säger Mira, men det är jobbigt att torka av borden för jag blir så trött. Det är detta att torka av borden som gör mig trött. Varför är det så frågar jag samtidigt som jag försöker luta mig framåt mot bordet för att få ögonkontakt med Mira. Perry drar till viss del tillbaka sin kropp. Jag vet inte varför, svarar Mira, men så är det med annat också som jag ska torka av. Perry som under en stund vilat sin rygg mot soffans ryggstöd lutar sig åter framåt och snett över mig. Han sträcker ut sin hand mot Mira på ett sätt som visar på att han vill ha uppmärksamhet. Samtidigt säger han: Det är för många moment dom dagarna man har köket, det är därför du blir trött. Man ska sätta fram tallrikar, mat, uppläggningsfat, disk, laga kaffe och torka av bord. Jag klarar det inte själv utan måste ha personal med mig. Du Mira, du har inte personal med dig, utan du ska klara allt detta själv. Mira säger att hon förstår vad han menar att det är bra om personal är med, men vidhåller att det är detta att torka av bord som är det jobbiga."

Att ha något pratiskt att syssla med under dagarna utöver de vanliga sysslorna som städning, tvätt och skötsel av hygien var viktigt för de boendes välbefinnande. På Stengården där schemalagd sysselsättning erbjöds i form av matlagning, enklare snickeri, legoarbete, sömnad och målning, valde en

hel del av de boende att delta. Utöver det att dessa sysslor gav ett konkret innehåll till dagen kunde de också ge en inre känsla av kompetens. Genom att delta i dessa aktiviteter fick individen kunskap om att han/hon klarade av att laga enklare maträtter, göra inköp, snickra en fågelholk, slipa till och måla olika typer av bruksföremål och bordsdekorationer, väva gardiner, dukar och handdukar. Kunskaper de kunde använda inför utskrivningen då typ av daglig sysselsättning i hemkommunen skulle bestämmas.

Det fanns ett par på Stengården som tyckte att den sysselsättning som erbjöds där var alltför enkel och enahanda med tanke på den reella kompetens individen hade. Sune som tidigare, innan han drabbades av en psykosjukdom, hade arbetat som dataingenjör, dagligen lagat mat till sin familj, haft ett omfattande socialt liv och aktivt deltagit i korpfboll, tyckte att de sysselsättningsalternativ som erbjöds på vårdhemmet var alltför banala och inte anpassade till hans förmåga. Samtidigt tyckte han att han hade för lite att göra på dagarna vad gällde meningsfull sysselsättning.

Att känna att de sysslor som utfördes var meningsfulla poängterades av en hel del av de boende. Med meningsfull sysselsättning menade Penti ”att det man gör kan komma till användning och få betydelse för andra”. Åke var en av de boende på Stengården som fått erbjudande om ett för honom meningsfullt jobb inom kyrkan inne i tätorten. Jobbet innebar att han skulle fungera som vaktmästare i kyrkocaféet vid olika evenemang. En syssla som han trodde sig klara av, då det endast kom att innebära att han skulle sätta i ordning stolar och bord. Han såg sysslan som utmanande och visste att det skulle ge honom en funktion utanför hemmet vilket han länge önskat. Åke hade diskuterat erbjudandet med sin kontaktperson på vårdhemmet, som då menat att Åke inte var i den psykiska balans att han skulle klara av jobbet. Han hade dessutom påmint honom om hans svaga rygg. Istället för att ge stöd och uppmuntran hade kontaktpersonen ifrågasatt hans kompetens. Detta fick till följd att Åke blev osäker och tackade nej till erbjudandet. Så här sa han då jag frågade om han fått rätt stöd av sin kontaktperson:

”Det var inget rätt beslut. Jag borde ha fått försöka. Jag hade gärna jobbat. Detta med att jag har ont i ryggen stämmer inte. Det var en nödlögn som jag tog till mig på St. Lars att jag hade ont i ryggen för jag ville inte göra nånting. Jag mätte inte bra där och orkade inte göra något men ändå så fick jag arbeta i parken. Men det stämmer inte, så ingenting stämmer. /.../ Jag vet inte varför Mats (KP) inte ville att jag skulle jobba. Han var osäker på om jag skulle klara av det. Då blev

jag också osäker på om jag skulle klara av det fastän jag innan visste att jag skulle klara det. Jag hade blivit glad om Mats (KP) tyckt att jag skulle prova.”

Åke framförde betydelsen av att få stöd av personal i de beslut som innebär en förändring i livssituationen, i det här fallet ett avlöningsarbete. För honom var det viktigt att bli stöttad av kontaktpersonen som känt honom länge. Åke ger i citatet uttryck för en känslighet för omgivningens förväntningar. Han kände sig stärkt av kyrkans förfrågan om han ville jobba hos dem, de trodde på honom, medan han blev osäker då hans kontaktpersonen var tveksam.

Sammanfattning rutiner och sysslor

Dagliga rutiner och sysslor som fokuserade på de boendes hygien, skötsel av rummet och klädvård visade sig ha hög prioritet på vårdhemmen. Utöver dessa göromål fanns dagliga rutiner då det gällde vardagssysslor, som att vara behjälplig vid måltid, diska och städa gemensamma utrymmen. På Stengården fanns också schemalagda gemensamma aktiviteter som de boende regelbundet deltog i. Dessa aktiviteter uppskattades speciellt då de gav en känsla av tillhörighet och sammanhang. En del boende upplevde att de dagliga rutinerna och sysslorna kunde vara stressande då de innehöll många moment eller för att de var svåra att genomföra. Andra kunde uppleva att de dagliga sysslorna var en källa till välbefinnande inte minst p.g.a. att de kunde skänka individen en känsla av kompetens. Ytterligare några upplevde att de dagliga rutinerna och sysslorna var för enkla och enahanda. För de boende var det viktigt att de återkommande rutinerna och sysslorna kändes meningsfulla. På Högagården, där inga gemensamma schemalagda aktiviteter fanns, efterlyste de boende sådana. Vid tillfällen då boende blev erbjudna arbete eller sysselsättning utanför vårdhemmet var det av vikt att personal gav stöd, uppmuntran och tid till att reflektera över den betydelse den boende tillskrev ett eget arbete.

Intresse

Många av de boende tog upp tidigare intresse som försumrats under perioder av psykisk sjukdom och instabilitet när det gällde boende. Att uppta, utveckla och underhålla tidigare intresse var ett sätt att fylla ut sin tid med. Det var också ett sätt att dämpa känslor av oro och överksamhet. Att utvecklas inom ett område som individen var intresserad av visade sig ofta vara en drivkraft till ökad aktivitet. Dessutom skänkte inte sällan enga-

gemanget inom intresseområdet känslor av både duglighet och skicklighet. En dag bad Jan att jag skulle följa med honom och titta på hans akvarellmålningar. Så här beskrivs detta tillfället i fältanteckningarna:

”Jag följde med Jan ut i terapirummet. På det stora fyrkantiga bordet, som stod mitt i ett av de tre terapirummen, hade han i förväg placerat ut sina alster. Han sa; Jag har lagt dom så här för att du ska få en helhetsbild av hur jag målar. Det var väldigt skira och vackra målningar han visade. Några var glada och ljusa i färgen medan andra var mörka och tunga. Han visade sina målningar med stolthet och berättade lite om hur han hade arbetat med var och en av dem. Han gav mig också lite tips om hur jag som betraktare skulle förhålla mig till bilden för att få ut så mycket som möjligt av den. Jag lydde hans råd och tittade på målningarna från olika vinklar och såg hur bilden framträdde olika beroende på vilken vinkel ögat hade mot dess yta. Vi pratade lite om orsakerna till detta. Han berättade att det tog honom ungefär en dag att måla en tavla, men själva bilden tar längre tid att tänka fram, menade han”.

Jan var en man i drygt 50-årsåldern som bött på vårdhemmet ett antal år. I samband med sorg hade han drabbats av känslor av djup meningslöshet som han hade haft svårt att ta sig ur. En av fritidsassistenterna på vårdhemmet hade stimulerat och motiverat honom till att måla av sig sorgen. Sedan dess hade han haft ett par lokala utställningar och blivit uppmärksammas i massmedia. Han hade också via olika akvarellmålningsskurser kommit i kontakt med andra konstnärer. Trots att Jan redan var en duktig konstnär önskade han att bli bättre. Hans mål var att bli medlem i en konstförening. Han menade att ”det är ett av sätten att lära sig bli bättre på att måla”.

De boende kunde även ha andra intressen som musik, blommor, teknik och djur. Både på Stengården och Högagården hade de boende sällskapsdjur som katter, fåglar, ödlor och råttor. Förutsättningarna för att bli djurägare var att den boende tog hand om sitt djur, gav det mat och höll rent runtomkring. De olika sällskapsdjurens utveckling och skötsel var inte sällan ett gemensamt samtalsämne bland de boende. Inte minst då någon annan än djurets ägare gjorde anspråk på att sköta det. Följande samtal ägde rum vid en förmiddagsfika då vårdhemmets vaktmästare, tre manliga boende, jag och två kvinnor ur vårdpersonalen satt tillsammans vid ett av borden i matsalen.

”Atto som är ägare till Måns, dvs. katten som går runt bland alla oss andra och blir klappad och omhändertagen, säger vänd till personalen att ni måste

säga till Ida (en av de boende) att hon slutar mata Måns. Anledningen till detta menar Atto är att; Jag köper mat till Måns och ger han så mycket mat per dag som jag har råd med. Jag har räknat ut noga hur mycket jag har råd med och hur mycket av burken som jag ska ge varje dag. Det är väldigt väl vägt och uträknat.

Sedan Ida börjat ge Måns mat från den burk som Atto köpt in har det blivit obalans i hans beräkningar. Obalansen demonstrerar han genom att sträcka ut sina armar och låta den ena gå upp medan den andra gick ned. Atto menar nu att han inte har råd att betala mer mat och var rädd för att man från vårdhemmets sida skulle säga att han inte klarade av att ta hand om Måns. Han får stöd av Glenn, Per och vaktmästaren som också tycker att det är ett ofog att någon annan matar hans katt. En av personalen lovar att prata med Ida vilket Atto blir tacksam för. Han poängterar att det är viktigt att personalen också talar om anledningen för henne så att det inte blir som han säger ett vakuum i huvudet på henne”.

För Atto var Måns ett viktigt sällskap och han var väl medveten om de krav som ställdes för att han skulle få ha kvar honom. Själv hade han försökt prata med Ida men hon hade inte lyssnat utan fortsatt att ge mat, vilket irriterade honom. För att slippa visa sin ilska, vilken han inte alltid hade kontroll över, mot Ida, bad han personalen att ta tag i problemet. Det var annars vanligt att de som hade sällskapsdjur kom överens om att hjälpa varandra med att ta hand om varandras djur, framför allt då någon mädde dåligt eller var bortrest. I detta fall hade ingen sådan överenskommelse gjorts.

Att vara ägare till ett sällskapsdjur visade sig vara en källa till glädje. I relationen till sällskapsdjuret gavs möjlighet till närhet samt att visa omsorg. Ibland kunde sällskapsdjuret vara en källa till oro vilket ovanstående citat delvis visar men som framförallt framkommer i följande fältanteckning:

”Åke som köpt två undulater i fredags sitter ensam på sin plats vid matbordet och fikar. Jag sätter mig hos honom för jag vill veta hur det går med fåglarna. Han säger att det går bra med ett glatt leende men han var lite orolig för att dom inte drack. Jag har inte sett dom dricka, säger han. Han var också orolig för att det var två honor som han hade köpt eftersom dom inte pussades. Hans tidigare undulater som han haft för några år sedan hade pussats och sen hade det kommit ägg, säger han. Vi pratar lite om våra olika erfarenheter om burfåglar och vi konstaterar båda att fåglar var roliga husdjur. Jag frågade om jag fick komma in och titta på hans undulater efter fikat. Det fick jag. När vi

närmar oss hans rum säger han att han tycker att det luktar fågel och att det inte är bra, för man måste tänka på dom som är allergiska. När vi kommer in på hans rum går vi fram till undulaterna som finns i en stor alldeles ny bur vilken står på soffbordet vid fönstret. Fåglarna har en hel del fågelleksaker inne i buren. De båda fåglarna, en gulgrön och en blåvit, hoppar runt i buren eller så sitter de på samma pinne. En av dom kvittrar till. Åke ler med hela ansiktet och ser stolt ut. Men titta dom har inte ätit, säger Åke. Jovisst, säger jag, dom har ätit det ligger tomma skal runt matskålarna. Jo det ser jag nu, säger Åke, och titta där är bajs också. Men det är ju ett tecken på att dom äter. Han ser lättad ut och pratar lite med sina fåglar medan vi står där.”

Åke var en person som kände mycket ansvar och ville att alla levande varelser skulle ha det bra och slippa lida. Trots att han hade flera års erfarenhet av tidigare undulater tvivlade han på sin förmåga att sköta de nya han nu inskaffat. Han var mycket orolig för att fåglarna inte åt och drack. Han visade också att han kände ett ansvar för sina medboende då han var rädd för att någon kunde bli allergisk p.g.a. hans fåglar.

Sammanfattning intresse

Att bo på vårdhem kunde för en del innebära att de tog upp tidigare intressen som försumrats p.g.a. att tidigare liv varit instabilt. De intresseområden som de boende hade var varierande såsom akvarell/oljemålning, musik, historia, teknik, blommor och djur. Många av de boende hade sällskapsdjur som katt, ödla, fågel eller råtta. De olika intresseområdena fyllde funktioner som att ha något att göra och att dämpa känslor av oro. Individens intresseområde kunde också fungera som en drivkraft till ökad aktivitet inom andra områden och leda till känslor av kompetens. De olika intresseområdena öppnade upp för gemensamma samtalsämnen mellan de boende och mellan de boende och personal. Sällskapsdjur skänkte glädje och avkoppling men också oro och stress, inte minst p.g.a. av den ansvarsbörda det innebar att ha ett husdjur.

Bemötande

I detta avsnitt kommer det att redogöras för hur de boende ansåg sig vilja bli bemötta för att dels trivas och dels för att få det enklare att genomföra de vardagliga sysslor som de måste eller ville göra. Inledningsvis ges en beskrivning av olika sociala och kognitiva funktionsnedsättningar som är vanliga hos personer med psykiska funktionshinder. Sociala funktionsnedsättningar kan visa sig genom att individen har svårt att kommunicera med andra individer. Det kan till exempel vara svårt för individen att läsa av den andres kroppsspråk eller ansiktsmimik, vilka båda är viktiga förutsättningar för kommunikation människor emellan. Vidare kan det vara svårt för individen att förstå hur socialt samspel fungerar, till exempel när och hur man inleder ett samtal med en annan individ. Det kan även vara så att individen har svårt med att stå på sig och framföra sin åsikt samt att uttrycka negativa känslor och hantera konflikter. De kognitiva svårigheterna kan visa sig genom olika typer av minnesstörningar, uppmärksamhetsproblem samt svårigheter med att lära sig och utföra praktiska göromål. Dessutom kan personer med psykiska funktionshinder ha svårigheter med att omsätta förvärvad kunskap i det praktiska livet (Rund & Borg 1999). För att i så stor utsträckning som möjligt kompensera för dessa svårigheter bör alla som arbetar med denna grupp individer ta hänsyn till samtliga dessa aspekter. Personalens förhållningssätt och bemötande blir naturligtvis viktigt i detta sammanhang.

Filip, en man strax över 20 år, var en omtänksam kille som tog hand om mig och visade mig tillrätta de första dagarna på Stengården. Han var en virtuos på att skapa ljudeffekter och konstruera musik på sin dator. Han klarade av att genomföra mycket i sin vardag och tog i stort sett hand om sig själv. Han tyckte också om att laga olika sorters maträtter som han gärna bjöd vissa av sina medboende på. Då jag frågade honom vad han behövde hjälp med i sitt vardagsliv svarade han så här:

”Jag behöver mest hjälp med städningen. Jag har så mycket grejor överallt och jag kan inte riktigt komma på hur jag ska göra för att komma under sängen och dom andra grejorna med dammsugaren. Jag har svårt att lägga tillbaka nytvättad tvätt i skåpen. Jag vet inte riktigt hur man gör. Det är inga problem att tvätta men jag vet inte varför, jag inte kan lägga tillbaka dom i skåpet. Jag är lat och orkar inte göra det. Jag tänker asch, jag tar det i morgon. Jag vill helst sitta framför TV och slöa när jag ser röran.”

Filips rum såg ut som om ett smärre bombnedslag har ägt rum där inne. Kläder, sladdar, pennor, bilder och andra prylar låg i en stor röra. Han gillade att samla på sig saker och hade svårt för att slänga bort de saker som haft betydelse för honom. I citatet ovan ger han tydliga exempel på vad det var som han behövde hjälp med. Hans problem går att koppla till brister i kognitiva funktioner, speciellt de funktioner som berör förmågan att utföra praktiska göromål. Filips kognitiva funktionsnedsättningar gav sig främst till känna då han skulle städa sitt rum, men visade sig inte då han lagade mat eller använde datorn. Han kunde inte själv förstå orsakerna till sina svårigheter med att städa men var inte sen med att förklara dem med hjälp av negativa omdömen om sig själv. Omdömen som inte överensstämde med vad som kunde observeras, då han gång på gång tog initiativ till att göra saker enskilt eller i grupp. Han var också aktiv socialt och deltog gärna i diskussioner och med jämna mellanrum ställde han till med fest inne på sitt rum.

För Filip blev det lättare att städa inne på rummet om personal erbjöd sig att hjälpa till. Det var också viktigt för honom att personal förstod hans problem då det gällde att hålla ordning på rummet och inte ställde krav på att han skulle klara det själv. Han hade två kvinnliga kontaktpersoner som han trivdes med, men tyckte att den ena var lite för hård och sa så här:

”Det går inte att komma på en ny ide med Amanda (KP) som till exempel, kom så gör vi det, utan då säger hon: Det får vi ta sedan eller det måste vi planera först. Hon är väl en sån där slags bestämd typ. Jag blir irriterad på mig själv när sånt händer. Ingrid (KP) är lite enklare hon är mer som en mor. Omtänksam och lättare på regler. När jag säger till henne att jag är trött så är det okej. Amanda tycker att jag måste försöka. Men okej, jag kan ju inte vara trött varje gång.”

Vid de tillfällen Filip upplevde att personal var rigid hade han lätt för att bli irriterad. Han visade sin irritation framförallt mot Amanda på så sätt att han negligerade henne och låtsade som om att hon inte fanns. Om Amanda vid sådana tillfällen ställde direkta frågor till honom eller sökte kontakt på annat sätt gav han henne arga och hatiska blickar. Då jag frågade honom varför han gjorde så svarade han att ”hon tror hon vet allt men det gör hon inte”. I kontakten med Ingrid var han mer öppen. Han frågade ofta henne till råds och sökte hennes kontakt på olika sätt. Samma gjorde han med en man ur personalen som var lugn, avslappnad och prestigelös i sin kontakt med de boende.

Att personal var flexibel och gav utrymme för infall, var egenskaper som värderades som positiva av en hel del av de boende. Flexibilitet kunde i praktiken innebära att personal i en nyuppkommen situation bröt mot överenskommelser eller gick emot generella regler som fanns på boendet. På ett av vårdhemmen hade personal beslutat att kvällsfika inte fick serveras efter ett visst klockslag, dvs. efter det att kvällspersonal gått hem. Detta för att undvika extra arbete för nattpersonal som hade en hög arbetsbelastning på förnatten. Det hände ändå att personal bröt mot detta beslut. Följande händelse får illustrera en sådan situation:

”Rut, en kvinna i 60-årsåldern har varit borta hela dagen. Hon hade inte meddelat detta till personal. Personal var orolig och frågade runt bland de andra boenden om de visste var hon var. De hade ringt till anhöriga för att höra om hon var där och de hade varit uppe vid byns affär för att fråga om någon sett till henne. Jag tänker för mig själv att hon säkert hade rest till Malmö. Jag hade nämligen sett henne tidigare vid ett par tillfällen på tåget till Malmö. Strax efter kvällsfikat där det serverats smörgås kommer hon tillbaka. Hon säger inte var hon varit trots att både personal och boende frågar henne gång på gång. Hon tar inte av sina ytterkläder och hennes axelväska hänger på axeln. Hon går runt som en osalig ande i hela byggnaden. Hon gnider sina händer och tittar frågande på de hon möter. Jag sitter i TV-soffan. Efter ett tag kommer hon fram till mig sätter sig bredvid. Hon säger att hon är hungrig för att hon inte ätit på hela dagen. Jag säger att hon får säga till personalen att hon behöver mat. Det är inte lönt, menar hon, för jag har missat måltiderna här och kvällsfikat så då får jag inget nu. Kan du inte följa med och säga till personalen, undrar hon upprepade gånger. Efter ett tag ger jag med mig och följer med henne till personalen. Innan vi går iväg talar jag om för henne att jag följer med henne fram tills dess vi hittat nattpersonalen och att jag sedan lämnar henne. Några minuter senare kommer hon tillbaka till TV-rummet med kaffe och tre bredda smörgåsar som hon snabbt äter upp. Hon ser nöjd ut då hon ätit färdigt. Hon sätter sig tillbaka i soffan men bestämmer sig efter ett tag för att gå och lägga sig.”

Den aktuella ur nattpersonalen, Daniel, var av den uppfattningen att det behövdes regler då så många som 30 personer bodde ihop. Regler var också till för att hållas, menade han. Undantag utifrån enskilda fall måste dock kunna göras. Då det gällde Rut såg han att hon inte mätte bra och han förstod att hon måste vara hungrig efter en hel dag utan mat. Dessutom var han glad över att hon kommit tillbaka.

Flexibilitet hos personal var kopplat till ett personligt engagemang för de boende och en vilja till att ge omsorg. Personalens förmåga att sätta sig in i den boendes problem och situation spelade en stor roll för flexibiliteten hos personalen. Inte så sällan visade sig personalens flexibilitet på ett sådant sätt att de agerade direkt i den uppkomna situation där en boende visat på vilja till förändring. Ibland överensstämde inte den uppkomna situationen tidsmässigt med det som bestämts vid planeringssamtal. Så här förklarade en ur personalen varför hon vid en uppkommen situation, där den boende ville flytta genast, agerade trots att det inte stämde enligt planerna:

”Lollo är rädd för det mesta men framför allt för att flytta härifrån. Vi har därför lagt upp ett schema för utslussning i våra gemensamma samtal. Idag kom hon och sa, trots att vi planerat att detta skulle göras om ett par veckor, att hon ville flytta en av sina bokhyllor till den nya lägenheten. Hon tog ett initiativ fastän det inte var vad vi hade bestämt i samtal. Ja då måste jag agera direkt. Jag tar i situationen direkt. Hon gav ett förslag om hur hon skulle komma till stan. När hon kommer så här och föreslår nånting som ligger i linje med målet hon satt upp, men inte i fas med tidsschemat, ja då bejakar jag det och stöttar hundra procent.”

Detta sätt att handla kan sägas vara ett exempel på det Rollo May (1974) för ett antal år sedan benämnde integrerad makt, dvs. att personalens makt stärker den boendes makt att själv fatta och genomföra beslut. Personalens agerande i den nyuppkomna situationen skulle också kunna kopplas till det idag relativt välanvända begreppet empowerment. Meeuwisse m.fl. (2000) menar att empowerment kan ses som att en eller flera individer möjliggör för en annan individ eller grupp individer att denna/dessa kan välja och handla utifrån sin vilja.

Flexibilitet hos personal var en av de viktigaste bemötandenaspekterna som de boende framförde. Detta gjorde att de boende trivdes bättre och fick det enklare med att utföra vardagliga sysslor. Andra aspekter i bemötandet som framstod som viktiga var att personalen skulle vara sig själva, raka, öppna, ärliga och säga vad de tyckte i situationer utan att för den skull vara elaka. Sådana egenskaper hos personalen gjorde att de boende fick det lättare att prata om vardagliga händelser och att framlägga problem. De psykiatriska omvårdnadsteoretikerna Paterson och Zerach (1976) menar att vårdaren måste vara ärlig, äkta och närvarande i den situation han/hon möter patienten, då detta förhållningssätt är en förutsättning för att patienten ska kunna utveckla inneboende resurser och öka sitt välbefinnande.

Även bemötandenaspekter som att personal brydde sig, var trevliga och skämtsamma var en källa till ökat välbefinnande hos de boende. Så här sa Monika som, mot sin egen vilja bott på ett av de aktuella vårdhemmen i över 3 år:

”Jag trivs bättre när personal är snälla och inte hårda. När dom är förstående och ser mina problem och vill förstå dom. Sen ska dom va glada. Det är poängen. Humoristiska och se det positiva i situationen, och säga positiva saker till en. Sen ska dom bry sig om hur jag klär mig och ge mig uppmuntran.”

För Monika var det viktigt att personalen inte hade en hård attityd utan visade förståelse istället. En annan bemötandenaspekt som också var viktig, inte minst för att minska ångest och oro, var att personalen lyssnade på den boende. Vid ett par tillfällen iakttog jag hur personalens oförmåga att lyssna på det budskap som den boende försökte förmedla föranledde ökat psykiskt lidande i form av grubblerier, oro och ångest medan det motsatta skedde då personalen lyssnade aktivt. I följande fältanteckning ges en beskrivning av ett sådant tillfälle:

”Jag och Tommy (personal) sitter i TV-soffan bredvid varandra. Knut kommer in i rummet, går bort och sätter sig mellan oss i soffan. Han säger att han är orolig över hur flyttningen ska gå till och vad han ska göra under dagarna när han blir ensam i träningslägenheten. Tommy som för övrigt är hans kontaktperson svarar: Du vet ju inte när du ska flytta. Du får ju vänta med tills du vet vilken dag. Knut kan inte sitta still i soffan. Han flyttar sin överkropp fram och tillbaka precis som om han skulle vilja resa sig och gå. Knut tar ett nytt tag och säger: Jag kanske ska börja odla växter men det är för tidigt med tomater. Ja, du får odla krasse istället, säger Tommy. Ja sånt får du göra. Det kan du ju börja göra redan här så att du har lite att göra. Vill du ha bomull så fixar jag det. Knut har nu börjat vrida sina händer och hans vaggande med överkroppen tilltar. Hans ångest är påtaglig. Tommy reser sig och går. Strax efter kommer Owe (personal men inte kontaktperson till Knut) in och sätter sig i soffan. Knut säger igen: Jag är orolig för att flytta. Ja, svarar Owe, det är en omställning. Tänk om jag blir sittande ensam där borta i träningslägenheten, säger Knut. Ja, men då får du ju komma hit, menar Owe. Du ska ju vara här på dagarna och när du vill efter det att du flyttat. Knut säger: Ja så får det ju bli. Knut slutar att vagg fram och tillbaka med överkroppen, han sätter sig tillbaka i soffan och är tyst en längre tid.”

King (1981) en systemteoretiker inom ämnet vårdvetenskap, menar att det är först då en transaktion uppnåtts mellan de individer (patient och vårdare) som kommunicerar och interagerar som patienten kan uppnå sina mål. Knuts mål i den beskrivna situationen var minskad oro och ångest. Med transaktion menar King (a.a.) att samtliga individer som interagerar i en situation är överens om vad som kommuniceras i situationen. I interaktionen mellan Knut och Owe uppnåddes en transaktion men inte mellan Knut och Tommy. Tommy var inte öppen för Knuts problem. Vid ett annat tillfälle berättade Knut för mig att han tyckte att Tommy, dvs. hans kontaktperson var svår att prata med mest därför att han var så självupptagen. Knut upplevde också att Tommy genom sitt sätt att vara gentemot honom förmedlade att han såg ner på honom.

Själv såg jag exempel på just den här personalens självupptagenhet, oförmåga till inkännande och respektlöshet. Det var vid ett tillfälle då Tommy och ett par av de boende satt framför TV:n och tittade på en serie som ett par av dem följde. Plötsligt tog Tommy fram sin mobil och ringde ett privat samtal där middagsmat och dryck till densamma högt och tydligt avhandlades samt vilka gäster som skulle inbjudas. De boende som tittade på TV sa inget utan böjde sig istället fram mot TV:n för att höra bättre. I situationen uppstod det en viss förvirring hos mig huruvida privat var offentligt eller offentligt var privat. Vid upprepade tillfällen kände jag en viss förvirring av samma anledning. Gränserna mellan privat och offentligt och offentligt och privat var många gånger otydliga och kunde iakttas på många olika plan inom de privata vårdhemmen.

Det uppstod till exempel ofta situationer då en personal och en boende helt öppet och inför andra satt och talade om den boendes problem. Det fanns också tillfällen då ett par ur personalen satt och pratade om sitt privatliv samtidigt som det var gemensam kaffepaus med de boende. Ibland kunde det vara så att ägaren på vårdhemmet gav information till de boende om en enskild individ utan att denna var med. Syftet med att göra så, menade ägaren, var att förmildra ett massivt grupptryck som uppstått mot enskild individ p.g.a. dennes svårighet att fungera i grupp. Genom att ägaren agerade på detta vis, dvs. att han förklarade orsakerna bakom en enskild individs sätt att vara, minskade den negativa attityden och mobbingen mot personen ifråga. Gruppen hade fått en ökad förståelse för den enskilda individen.

Att lyssna, som tidigare nämnts, var en viktig bemötandeaspekt och innebar att personalen inte endast skulle lyssna till det som verbalt ut-

trycktes. Lika viktigt var det att personalen lärde sig lyssna till innebörden i det som sades. Det var också viktigt att personalen lyssnade till de signaler som den boende sände ut. Det var med andra ord viktigt att personalen var receptiv för de boendes icke-verbala kommunikation, inte minst den som skedde via kroppen och dess vätskor. Dock var verbal och icke verbal kommunikation ofta i en given situationen ganska sammanflätad. Följande beskrivning vill visa på hur verbal och icke verbal kommunikation kunde förekomma tillsammans:

”Louisa sitter där hon brukar sitta i den gröna skinnfåtöljen i hörnan av TV-rummet. Hon är blekare än vanligt och sitter ihopsjunken i fåtöljen. Hon döljer sitt ansikte med ena handen. Martina och Owe passerar Louisa på sin väg till köket. De hälsar på henne. Martina stannar upp och säger vänd till Louisa: Hur är det? Jag mår inte bra, svarar Louisa. Det är andningen. Jasså, säger Martina samtidigt som hon flyttar sig närmare Louisa. Nu står hon framför henne på ungefär en meters avstånd. Det gör ont när jag andas, säger Louisa. Oj då, det är inte skönt, svarar Martina. Försök gärna att andas med magen så släpper kanske spänningen. Ja, jag vet att det blir bättre så, svarar Louisa. Ja, gör så här, säger Martina och börjar djupandas. Louisa tittar på henne och rättar till viss del upp sin överkropp och börjar andas som Martina. Bra, säger Martina. Om du vill så har du vid behovs medicin eller så har du avslappningsrummet? Brukar det hjälpa, dig? Ja, det brukar hjälpa, svarar Louisa. Vill du gå dit nu? Undrar Martina. Vilket Louisa svarar jakande på. Tillsammans går de bort till det speciella avslappningsrummet. Efter 15 minuter kommer Louisa tillbaka. Hon ler mot mig och går bort och sätter sig i fåtöljen men nu med rak rygg.”

I bemötandet av Louisa visar Martina på en kombination av lyhördhet, öppenhet, värme och genuint intresse för Louisas välbefinnande. Martinas iakttagelse av Louisas kroppsspråk då hon passerade genom rummet fick henne att stanna till. Hon uppfattade att något inte var som det brukade vara med Louisa. Genom att fråga henne hur hon mådde sökte hon bekräftelse på sina iakttagelser. I deras gemensamma samtal användes både verbal kommunikation och kroppsspråk. Martina valde att hålla en viss kroppslig distans. Ett förhållningssätt som passade bra för Louisa i den aktuella situationen. För andra individer och i andra situationer kunde det vara passande med kroppslig närhet. En kram, en smekning över kinden eller att personal höll om personen ett tag, kunde ha betydelse för den

boendes känsla av välbehag. Kroppskontakt mellan personalen och boende var överlag uppskattat. De som inte tyckte om kroppskontakt sa detta till personalen. Däremot hade de inget emot att se hur andra blev kramade eller fick sitta nära intill personal i TV-soffan. Kroppskontakt mellan de boende och personalen var framför allt vanligt på Högagården.

Personalens kroppsspråk var en bemötandenaspekt som var av betydelse. Manlig personal med solbränna, muskler, gymnastikskor och senaste outfit i kläder väckte många negativa känslor hos manliga boende. Om dessa kunde de boende säga att ”han tror att han är nåt” ”han går här och spänner sig och visar sina muskler” eller ”han kan inte förstå mig.” Personal som kommunicerade dominans, dvs. tog sig friheter och inte betedde sig som om vårdhemmet var de boendes tillfälliga hem, kunde upplevas som kränkande och utlöste en hel del negativa reaktioner bland de boende. Självt kunde jag i sådana situationer känna ilska och uppleva personalens verbala och ickeverbala kommunikation som en maktmanifestation. Troligtvis var personal som använde sig av maktspråk ganska omedvetna om vilka signaler de sände ut. De boende medvetandegjorde inte heller det för dem. Kanske av rädsla för konflikter eller svårigheter i att stå på sig, men framför allt på grund av en känsla av underläge. Nedanstående fältanteckning har för avsikt att illustrera ovan förda resonemang:

”Vi, ett par av de boende och jag, sitter i TV-rummet och tittar på TV. Klockan är 11 på förmiddagen. Ingalisa (personal) kommer in i rummet och ställer sig mitt i rummet snett framför TV:n. Det känns som om hon fyller hela rummet och hon verkar arg. Hon vänder sig mot Cecilia och säger högt inför alla som sitter i rummet: Cecilia du måste ta ut blommorna från rökrummet och torka i fönsterkarmarna. (Ingalisas röst är inte positiv, den är anklagande). Men det har jag gjort, säger Cecilia. Nej, det har du inte alls, svarar Ingalisa och sätter sina händer i midjan. Jag putsade fönstren där igår och såg det. Jag skulle aldrig acceptera något sådant. Hon vänder sig snabbt och går ut ur rummet innan Cecilia hunnit svara. Cecilia muttrar för sig själv: Det har jag visst gjort, jag skiter i det. Efter ett tag kommer Ingalisa tillbaka men nu tillsammans med en annan ur personalen. De står bredvid varandra och nu framför TV. Den nytillkomna (personalen) säger: Ingalisa har sagt att du inte har städlat vid blommorna i rökrummet. Cecilia blir märkbart irriterad och svarar med hög röst: Ja men det har jag gjort. Jaha, då ska vi gå och titta säger den nytillkomna personalen. Ja gör det, svarar Cecilia nu nedsjunken i fåtöljen. Ingen av de andra i rummet kommenterar händelsen. Tysta återgår de till att titta på TV.”

Ingalisa tog sig friheten att störa de boende genom att ställa sig mitt i rummet då de satt tillsammans och tittar på TV. Dessutom kränkte hon Cecilia verbalt inför medboende då hon tillrättavisade henne och tvivlade på att det Cecilia sa var sant. I situationen förmedlas ett budskap angående Cecilias sociala ställning på vårdhemmet. Hon städar efter andra och det gör hon inte bra. Implicit säger personal till de andra boende som sitter i rummet att vi kontrollerar er så att ni sköter era sysslor. En form av kollektiv fostran. Cecilia fick vid tillfället inget stöd vare sig från personal eller medboende.

En hel del av de boende framförde att personalens kunskap om psykiska sjukdomar och dess konsekvenser var en viktig bemötandeaspekt. Dessutom menade de att det var viktigt att personalen hade viss självinsikt, dvs. att de visste hur de tänkte och agerade i kontakten med människor. Så här säger Helen som har mött många slags personal under sina år inom psykiatri:

"H: Alltså personalen, dom ska veta vad dom jobbar med, alltså dom ska veta vad dom gör och vad dom gör här och varför dom jobbar här.

A: Vad menar du med att dom ska veta vad dom gör?

H: Nej, för många som jag har träffat liksom, men visst det är mest vikarier, dom har kommit och börjat på avdelningen och liksom kommit dit med och hej och hå nu ska jag ställa allt till rätta, nu ska jag Men, alltså det är inte riktigt så enkelt. Dom ska ha insikt om vad det handlar om att jobba med människor som mår dåligt som vi gör."

Personalens kunskap om psykiska sjukdomar visade sig vara speciellt viktigt för de personer som i sin sjukdom begått allvarliga brott eller skadat sig själva. De kände oftast en stor skam inför sina handlingar och var rädda för att personal utan utbildning och erfarenhet skulle vara avvisande eller rädda för dem.

Många av de som bodde på vårdhemmen behövde hjälp med att komma igång med eller utföra praktiska göromål som städning, skötsel av kläder och hygien. Ibland innebar detta att personalen mycket konkret, kortfattat, moment för moment talade om vad som skulle göras. Vid morgontoaletten blev ett sådant förhållningssätt tydligt. Då stod personal tillsammans med den boende inne på hans/hennes toalett och sa "nu ska du tvätta ansiktet, nu är det tid för tänderna och nu får du tvätta dig där nere (nedre toalett)". Vid påklädning kunde det vara så att personal tog fram kläder som den boende skulle ha på sig under dagen och la dem på sängen i den turord-

ning som de skulle tas på och sedan stod bredvid då personen klädde sig. Ett sådant konkret och handfast sätt att bemöta de boende på var speciellt vanligt då den boende mätte psykiskt dåligt och/eller hade låg psykosocial funktionsnivå.

Personalens bemötande kunde vid dessa tillfällen vara ganska ihärdigt, bestämt, dirigerande, gåpåigt och påputtande. Även om den boende var medveten om att det var just ett sådant bemötande som han/hon behövde för att komma igång var det inte alltid lätt att bli bemött på ett sådant sätt. Nedan följer ett citat från en av de boende vars kontaktperson visade sig ha just ett sådant bestämmande och påputtande förhållningssätt:

"B: Hon är hård som dynamit, hon är som en sten. Jag har ju henne som en tyngd på axlarna som en femkilostyngd när hon väl sätter igång. Men det är väl behövligt också för jag betar mig som en barnunge hela tiden. Hon försöker liksom med sin hårdhet få pli på mig. På mitt liv så att det blir balanserat på ett normalt sätt.

A: Är det ett bra sätt att behandla dig på tycker du?

B: Jag tycker väl inte det alla gånger men det är bra dom dagarna jag insett det hon gör.

A: Vad är det som är bra i det?

B: Ja, det är att någon kan styra mig på rätt köl så att jag inte får båten att kantra och sen sjunka. För sjunker jag är jag långt ner i en psykos igen. Du vet ett fartyg som går på grund, det sjunker ju oftast när det vatt storm. Vågorna bryter sönder båten och så sjunker den. Det är som min kontaktperson och dom andra i personalen är rädda för att det kan bli så igen. Dom bryr sig rätt mycket."

Att ställa krav kan vara ett sätt för personalen att visa att de bryr sig tror Bert som citeras ovan. Detta även om kraven i en given situation kan upplevas betungande och väcka ambivalenta känslor. Bert var dömd till sluten psykiatrisk vård och hans högsta önskan vid tidpunkten för studiens genomförande var att få komma ut till ett friare liv, eget boende och ett jobb. Han visste att för att uppnå dessa mål måste han kunna besinna sig i besvärliga situationer och inte reagera med aggressivitet.

Så här svarade Ann-Christin på min fråga om hur personal borde vara för att hon skulle trivas bättre och få saker gjorda:

"A-C: Jag tycker att personalen ska vara stränga och vänliga så att jag verkligen gör saker och ting. Dom säger till mig att du måste duscha och tvätta håret och

nu får du byta kläder och nu ska du städa ditt rum. Dom hjälper mig att ta fram dammsugaren, för det är svårt, och dom hjälper mig att ta vatten så jag kan tvätta av golvet. Jag behöver den hjälpen. Jag tänker väl inte på det själv att göra det om dom inte säger till mig.

A: Är det okej att dom säger till dig?

A-C: Nej, ibland blir jag arg. ”

Ann-Christin sa sig behöva att personal bemötte henne bestämt men vänligt samt att de också talade om vad hon skulle göra då det gäller den personliga hygien och skötsel av rum. Dilemmat med detta, och det som gjorde henne arg, var att hon tidigare i livet per automatik hade genomfört alla dessa vardagliga sysslor men nu behövde tillsyn som om hon var barn igen.

Även andra boende framförde att personal skulle vara bestämda i sitt bemötande för att vardagssysslor som de måste eller ville göra skulle bli gjorda. Så här sa Anna och Perry:

A: ”Det är bra man får order om att man ska tvätta sig, annars hade man legat som en hösäck och blivit deprimerad”

P: ”Personal får inte vara för dominant. Men om dom ger direktiv, alltså stränga order och ger tillsägelser om jag gjort fel eller utgångsförbud om jag gjort fel, så tycker jag att det är enklare att göra saker som jag vill eller måste göra. Så och så ska du göra är bra att dom säger fast jag blir sårad och upprörd så är det bra. Men så fungerar det inte här.”

Båda gav uttryck för att de ville att personalen skulle ge order om vad som skulle göras och antydde att de vardagliga göromålen annars inte skulle bli gjorda. Båda menade också att det var viktigt att personalen var både vänliga och bestämda. För Perry var det också viktigt att personalen var rättvis samt icke dominant.

Att personal var aktiv, styrande och ihärdig behövde inte alltid innebära att de gav order. Det kunde också innebära att man gjorde sig till modell för hur vardagsuppgifter skulle utföras. Sättet som valdes tycktes bestämmas av hur situationen uppfattades, vika personer som deltog samt personalens erfarenhet. För vissa av de boende kunde det vara så att minnet sviktade i en given situation. Inte sällan var det i situationer då något praktiskt skulle utföras. Tidigare erfarenheter kunde vara som bortblåsta ur minnet. Föl-

jande fältanteckningar, som gjordes i samband med en matlagningsgrupp, ger exempel på en sådan situation och hur personal bemötte denna:

”Vi är i träningsköket och det är meningen att matlagningsgruppen bestående av fem boende, en personal och jag ska laga till en måltid, köttfärssås med spagetti och sallad. Mira som sagt, då det bestämdes vem som skulle göra vad inför måltiden, att hon kunde skära salladen för det hade hon gjort många gånger förut och därför kunde det, står plötsligt helt stilla bakom skärbrädan vid diskbänken. Hon håller kniven i sin högra hand och har salladshuvudet framför sig. Hon säger till Amanda (personal) som står alldeles bredvid henne, men som hjälper Olav med köttfärssåsen: Du måste visa mig hur jag ska göra med salladen för jag har glömt det. Amanda säger inget utan vänder sig mot Mira tar kniven ut hennes hand och drar salladshuvudet till sig. Samtidigt som hon börjar skära i salladen säger hon: Så här gör du. Hon skär tre gånger och lämnar sedan över kniven till Mira som tar över verksambeten och skär upp salladshuvudet precis som Amanda visat. Amanda står under tiden bredvid henne och säger ett par gånger: Se så bra det går. Då Mira ska skära upp tomaterna upprepas samma procedur.”

Mira hade glömt bort hur sallad skulle skäras och hon bad därför om hjälp. Att minnet sviktar är som nämndes inledningsvis i detta avsnitt vanligt hos personer med psykiska funktionshinder. Amanda visade praktiskt och utan någon diskussion eller ifrågasättande av Miras trovärdighet, hur Mira skulle göra. Hon blev som en handledare för Mira som hon kunde ha användning för i stunden. Allt skedde i lugn och ro, utan känslor och ifrågasättande av kompetens men med en hel del beröm. Amanda hade arbetat många år inom psykiatri och menade att hennes huvudsakliga uppgift som personal var att fungera som en modell för hur dagen kan struktureras och praktiska göromål utföras. Som handledare till och modell för de boende arbetade hon i ovannämnda situation med händerna på ryggen och ingrep först då den boende bad om hjälp.

Sammanfattning bemötande

En hel del av de boende behövde praktisk hjälp för att klara av att utföra olika vardagsbestyr och ansåg därför att det var viktigt att personal inte ställde orimliga krav. Vissa boende sa sig också vara i behov av att personal var ihärdiga, bestämda, dirigerande, gåpåiga och påputtande för att de skulle komma igång med sina vardagliga praktiska sysslor. Dessa bemö-

tandesätt var dock förknippat med ambivalenta känslor hos den boende då de kunde upplevas både som omsorgshandlingar och som kränkningar. De boende ansåg det vara viktigt att personal var flexibel och öppen för spontana infall. Det var också viktigt att personal lyssnade aktivt till de boendes både verbala och icke-verbala kommunikation. Personal som var lugn, avslappnad, lyhörd, varm, äkta och prestigelös var enligt de boende lättare att söka hjälp hos. De gjorde också att de boende trivdes bättre och fick enklare att genomföra saker som de ville ha utfört. Det visade sig också vara viktigt för de boendes trygghet och tillit att personal hade kunskap och erfarenhet av att arbeta med personer med psykisk sjukdom. Det var också viktigt att personal hade självkänedom och inte var dominant eller självcentrerad. Det framkom vidare att det i personalens bemötande av de boende fanns en oklar gräns mellan privat och offentligt.

Avslutande kommentarer

Det övergripande syftet med föreliggande rapport var att, utifrån de boendes perspektiv, undersöka innehållet i vardagslivet på två privata vårdhem. En hel del aspekter som påverkade det dagliga livet framkom. En av dessa aspekter var själva boendena. Båda vårdhemmen låg i utkanten av mindre byar och en bra bit från närmaste centralort där affärer, caféer, restauranger och olika intresseorganisationer fanns.

Kollektivtrafiken från den lilla byn till centralorten var sparsam och slutade att gå tidigt på kvällen. Dessutom kostade bussbiljetten en hel del. Detta gjorde att de boende tillbringade den mesta tiden i vårdhemmens närmaste omgivning. De blev därmed relativt isolerade från det övriga samhällslivet. Detta innebar också att det gavs få möjligheter, för de boende, att träffa människor utanför boendena, med vilka de skulle kunna känna gemenskap och samtidigt träna upp sina sociala färdigheter. Med andra ord kan detta uttryckas som att de boendes sociala medborgarskap, dvs. rättigheten och säkerheten att fullt ut delta i det sociala livet (Marshall 1950), var beskuren. För några få av de boende var det emellertid just detta, att boendet i stort sätt var isolerat från det övriga samhället, som gjorde att individen fick möjlighet att stabilisera sitt psykiska hälsotillstånd. För dessa individer fungerade vårdhemmen som en asyl, dvs. en tillflyktsort och fristad (Wing 1990).

Vårdhemmet som asyl – hur länge?

Det torde dock vara svårt att i planeringen av vård-/stöd-/omsorgsinsatser avgöra vilka personer som kommer att dra nytta av en placering på vårdhem. Av denna anledning är det viktigt att placeringsansvarig kommun gör kontinuerliga utvärderingar, utifrån den boendes synvinkel, huruvida den boende drar nytta av vårdhemsboendet. I detta sammanhang kan det också vara på sin plats att diskutera rimlig tidslängd på placering. En stor del av de boende hade bott på vårdhemmen under flera år. Det fanns personer som uppgav att den långa placeringstiden inneburit att de mist sin tilltro till sig själv, om att klara av att leva ett liv ute i samhället. Utifrån normaliseringsprincipen, som varit en av grundbultarna under de senaste 40 årens förändringar av vården gällande psykiskt funktionshindrade, bör inte vårdhem ses som en boendeform. De bör i stället vara en del av ett flexibelt kontinuum, gällande stöd- och vårdalternativ för personer med psykiskt

funktionshinder. Ett alternativ som med fördel kan användas vid tillfällen då individen behöver en tillfällig tillflyktsort för vila och återhämtning.

Boendemiljö

En annan aspekt som påverkade vardagsinnehållet för de boende var antalet boende och sammansättningen av dessa. På båda vårdhemmen bodde uppemot 30 personer med olika psykiska problem, psykosocial funktionsnivå, ålder och kön. Det var med andra ord en heterogen sammansättning av individer. Att det bodde många på vårdhemmen gjorde att boendena fick en institutionell prägel både då det gällde den fysiska miljön och atmosfären. Båda vårdhemmen var stora byggnader med långa korridorer och stora gemensamma utrymmen, som TV-rum och matsalar. Dessutom var det så att de boende i stor utsträckning hade insyn i varandras privata förhållanden, då återkommande individuella och gemensamma rutiner och aktiviteter oundvikligen skedde till allmänt beskådande. Detta innebar, för några av de boende, att de sällan upplevde att de hade någon privat sfär.

Utskrivning som förändring

En hel del förändringar, som utskrivning till träningslägenhet eller hemkommun, ökat/minskat välbefinnande samt dödsfall och sjukdomar i den boendes familj, var återkommande händelser i de boendes vardagsliv. Inför utskrivningar förändrades den boendes motivation och vilja till att ändra sitt livsinnehåll. Individens kreativitet och ansvarskänsla tog fart vid dessa tillfällen. Utan undantag skedde det motsatta då planer för utskrivning senarelades eller inte genomfördes. Oro, ångest och hallucinationer ökade vid sådana tillfällen. Det uppstod, med andra ord, ett lidande hos den boende p.g.a. att vård- och omsorgshandlingar fallerade. Ett fenomen som Dahlberg (2002) benämner "vårdlidande", och som inte sällan har sin grund i maktutövning.

Psykosgenombrott och hotfulla situationer som förändringar

Förändringar i vardagslivet kunde vara plötsliga. Detta blev inte minst tydligt då sinnesstämningen hos enskilda boende snabbt och utan förvarning förändrades. Aggressivitets- och vredesutbrott, psykosgenombrott och självskadehandlingar hos enskilda individer var vanliga vid sådana tillfällen. Dessa förändringar ledde oundvikligen till stresskänslor hos de andra, främst därför att det var svårt att förstå ett sådant beteende och för att de kände sig rädda för egen del och utsatta för fara. Vilket de också var vid

vissa tillfällen. Då olika krissituationer som övergrepp, hot om våld eller hot om att döda förekom, visade det sig att personal inte hade några riktlinjer för hur man skulle handskas med sådana situationer. Efter övergreppen som redovisats i föreliggande rapport, bildades t.ex. inga krisgrupper med de boende där de fick möjligheter att ventilerade vad som skett. Vid ett par tillfällen togs heller inte händelsen upp med de personer som varit inblandade. Detta kan tyckas anmärkningsvärt, inte minst med tanke på den väletablerade kunskap som finns gällande negativa psykiska reaktioner hos personer som varit utsatta för eller bevittnat övergrepp.

Stress

Stresskänslor hos de boende var vanliga och hängde oftast samman med de ovan nämnda förändringarna, den heterogena sammansättningen av boende, utbildad och/eller frånvarande personal samt med att bo tillsammans med personer som individen inte kände. Då personer med psykiska funktionshinder är särskilt sårbara för stress, torde det vara av vikt att genom olika åtgärder minimera dessa stressorer. Speciellt då det har visat sig att stress minskar den psykiskt funktionshindrade individens toleransnivå för andra samt påverkar individens möjlighet att kontrollera sig själv (Kumar & Ng 2001).

Avskildhet ett sätt att känna sig "normal"

Att det gavs möjligheter för den boende att avskilja sig från de andra var väsentligt, inte minst då det visade sig påverka individens välbefinnande i positiv riktning. Avskildhet gav också individen tillfälle att reflektera över sina egna reaktioner och handlingsstrategier, för att på så sätt bättre lära känna sig själv. Avskildhet innebar ibland att den boende gav sig iväg från vårdhemmet och sökte sociala kontakter på allmänna mötesplatser ute i samhället såsom caféer, kyrkan och intresseföreningar. På så sätt fick individen möjlighet att avidentifiera sig som psykiskt sjuk och därmed ingå i ett annat sammanhang med "normala" och "friska" människor. Avskildhet, menar Jackson (1984), är en förutsättning för vila och kreativitet, samt individens känsla av samhörighet. Dessa antagande stöds av resultat i föreliggande studie.

Mobbing som avskildhet

Det fanns former av avskildhet som inte var kreativa eller gav en grogrund för välbefinnande. En sådan form av avskildhet uppstod då en grupp av de

boende slöt sig samman och isolerade sig från andra, och dessutom stärkte gemenskapen genom att mobba enskilda individer. Denna form av avskildhet förekom på båda vårdhemmen. På ett av vårdhemmen löstes problemet med att ägaren sammankallade gruppen som mobbade och informerade om de negativa konsekvenser deras mobbing fick för den enskilda individen, övriga boende och personal. Han bad dem tänka igenom på vilket sätt de skulle kunna bidra med att förbättra den sociala miljön i boendet. Genom att göra så blev de som mobbade medansvariga för, och delaktiga i, boende- och arbetsmiljön. Mötet följdes upp med ytterligare några möten och det visade sig att mobbingen upphörde.

Ensamhet

Många av de boende kände sig ensamma och faktum var att få av de boende hade sociala kontakter utöver de som skapades på vårdhemmet. Ensamhetskänslan handlade för vissa om en existentiell ensamhet, dvs. att stå ensam i världen, övergiven och blottad. För några av de boende var orsaken till denna existentiella ensamhet att de p.g.a. sin psykiska sjukdom tvingats lämna betydelsefulla relationer, som de tidigare haft i sin familj samt bland vänner och arbetskamrater. För andra kunde den existentiella ensamheten bero på brister i deras förmåga att etablera och underhålla sociala kontakter.

Längtan efter social tillhörighet och gemenskap och att samtidigt erfara egna brister, då det gäller färdigheter som krävs för att etablera och underhålla sociala relationer, kan innebära för den enskilda individen att han/hon konfronteras med känslor av ambivalens och alienation, då problemen tycks vara olösbara (Davidson et al. 1998). I föreliggande studie framkom att individens upplevelse av ensamhet inte sällan resulterade i tankar om livets mening och i vissa fall suicidtankar. För personal, oavsett vårdkontext, är det därför viktigt att ge utrymme för individen med psykiskt funktionshinder att verbalisera och reflektera över denna ofta smärtsamma upplevelse av ensamhet.

Samtliga boende på vårdhemmen hade ett svagt socialt nätverk. Få fick besök och besökte sällan själva anhöriga eller vänner. En anledning till detta var troligtvis att de privata vårdhemmen var belägna en bra bit från hemkommunen där anhöriga och vänner oftast bodde. Vårdhemmens läge begränsade möjligheterna för de boende att underhålla sitt naturliga sociala nätverk. Vidare var det så att de boende, med få undantag, hade begränsade ekonomiska resurser vilket till stor del omöjliggjorde resor till

och från anhöriga och vänner. Andra anledningar till ett svagt socialt nätverk, såsom redan har nämnts, kan vara att de boende hade begränsningar gällande sina sociala färdigheter, vilket är nödvändigt för att interagera med andra människor.

Stigma och ensamhet

Ensamhetskänslor kunde också ha sin grund i att individen upplevde sig vara annorlunda, avvikande och olik andra människor. För att använda sig av Goffmans (2001) begrepp, de kände sig som bärare av ett stigma. Begreppet stigma är ett komplext begrepp med många olika innebörder, beroende på inom vilket system (personligt, mellanmänskligt, samhälleligt) det används. Vanligtvis är begreppet förknippat med vanärande stereotypa antagande om, och attityder till, en enskild individ eller grupp av individer men också till individens attityd till, och uppfattning om, sig själv.

Självstigmatisering (Byrne 2000), dvs. att individen själv tillskriver sig ofördelaktiga egenskaper vilket inte sällan föranleder känslor av skuld och skam, är vanligt bland personer med psykiska funktionshinder. Något som även framkommer i föreliggande studie, då det visade sig att boende förväntade sig och hade antagande om att omgivningen skulle reagera negativt på deras sätt att vara. Studier har visat att personer med psykiska funktionshinder, som har negativa förväntningar på hur andra människor skall reagera på dem, har en ökad risk för att bli stigmatiserade av omgivningen. Deras förväntningar blir en självuppfylld profetia (Farina 1998).

God man och förvaltare

God man/förvaltare var överlag en viktig person för de boende. Inte minst för att han/hon fungerade som en länk mellan den boende och samhället utanför vårdhemmet. Dessutom erhöll de boende både praktiskt, ekonomiskt och emotionellt stöd från god man/förvaltare. Resultat i föreliggande studie pekar på att god man/förvaltare i praktiken har ett ansvarsområde som är betydligt mer omfattande än vad deras formella uppgift föreskriver.

Kontakten mellan personal och boende

Kontakten mellan personalen och de boende var mestadels en formaliserad kontakt där klara rollfördelningar fanns mellan de olika parterna. Kontakten byggde på att ett arbete skulle utföras och mål uppnås, dvs. att den boende skulle läras och stödjas för att klara av framtida, mera självständigt, boende och att personal å sin sida skulle utföra de tjänster som inköptes av

kommunen. De boende efterfrågade dock informell kontakt med personal. I en informell kontakt, menade de boende, skulle en samhörighetskänsla kunna utvecklas. Dessutom menade de att en informell kontakt kunde leda till att de boende fick en modell för hur sociala kontakter etablerades och underhölls.

I den formella kontakten mellan personal och boende fungerade ibland personal som en möjliggörare av sociala relationer mellan de boende. Personal som hade lång erfarenhet av att arbeta inom psykiatrisk vård eller med pedagogisk yrkesbakgrund var i dessa sammanhang en klar tillgång. De försökte alltid att involvera samtliga personer som var närvarande, då spontana vardagliga samtalsämnen uppstod mellan personal och boende. Denna arbetsmodell visade sig ge positiv återklang i kontakten mellan de boende på så sätt att de lärde känna varandra och tog fortsatt kontakt även då inte personal var närvarande.

Det framkom att de boende ville att personalen skulle vara flexibla istället för rigida, vilket kunde leda till irritation och aggressivitet. Det var också viktigt att de förmedlade en känsla av att de brydde sig om de boende. Tidigare forskning har visat att då personalen förmedlar att de bryr sig och värnar om sin patient ökar möjligheterna till återhämtning (Ahern & Fisher 2001). Vidare visade samma författare att personalens förmåga att vara äkta och genuina var avgörande då individer med psykiskt funktionshinder beslutar sig för att förbättra sin livssituation. De boende i föreliggande studie underströk vikten av att personalen skulle vara sig själva, ärliga, öppna och raka utan att för den skull vara elaka. Att personalen hade humor, och visade denna i sitt arbete med de boende, var också viktigt.

Det var en hel del av de boende som menade att det var viktigt att personalen visade förståelse för deras svårigheter att utföra praktiska handlingar som att städa sitt rum, tvätta kläder och sköta sin hygien. Det visade sig också att den boende hade behov av personal som var lyhörd för, och själv kunde använda sig av, både verbal och icke-verbal kommunikation. Detta torde innebära att personal som är egocentrisk, har låg medkänsla för sina medmänniskor och dålig förståelse för sin nästas lidande inte bör anställas till att arbeta med personer med psykiska funktionshinder.

Vidare framkom det att de boende ville att personalen skulle ge order och direktiv samt vara bestämda och ihärdiga, utan att för den skull vara dominanta. Krav som kan tyckas stå i bjärt kontrast till antaganden om autonomi, självbestämmande och delaktighet för personer med psykiska funktionshinder. Dock har det visat sig att stödinsatser där personal är

aktiva, ihärdiga och styrande är effektiva i behandling och rehabiliteringen av personer med psykiska funktionshinder (Scott & Lehman 2001).

Kontakten mellan de boende

Det fanns många situationer som vittnade om att den sociala kontakten mellan de boende inte byggde på lojalitet, medkänsla och solidaritet. Vid upprepade tillfällen såg jag boende bli utnyttjade, kränkta och hotade av andra boende. Genom den rädsla som uppstod vid dessa tillfällen skapades maktpositioner mellan de boende. De boende som var givmilda och omhändertagande visade det sig, hade ingen status i boendegruppen. Detta är sociala skeenden som naturligtvis inte enbart är giltiga i den kulturella kontext där studien genomfördes utan även i samhället i övrigt, i vilket boende på vårdhem för psykiskt funktionshindrade är en del. Liedman menar (1999) att idén om solidaritet, dvs. att se sig själv i andra och dela med sig av sitt överflöd, har fått ge vika i det samhälle vi lever i idag till fördel för konkurrens, egoism och utarmning. Sett ur ett sådant perspektiv är det inte konstigt att solidaritetshandlingar inte premieras, även i de små sammanhangen. Resultat i föreliggande studie tyder till viss del på, att den låga medkänsla som fanns mellan de boende, var en form av anpassningsstrategi som gjorde att de boende bättre klarade av att bo tillsammans.

Tankar som aktivitet

Tankar och reflektioner var vanliga bland de boende och en stor del av vardagen ägnades åt detta. Reflektioner kring mening med livet, orättvisor och vilja till förändring var återkommande teman i de boendes tankar. Trots att tankeaktivitet upptog en stor del av vardagslivet hos samtliga boende, och dessutom påverkade de boendes välbefinnande, ägnades lite av personalens tid till denna aktivitet. Troligtvis berodde detta på att personal saknade utbildning i bemötande av existentiella frågor hos personer med psykiska funktionshinder. Resultat från denna studie visar på att de boendes existentiella tankar påverkar individens självkänsla, sociala kompetens och välbefinnande negativt. Det torde därför vara av vikt att det ges möjlighet för de boende att ventilera dessa frågor tillsammans med personal som har kompetens inom området.

Praktisk aktivitet

Praktiska aktiviteter, utöver den basala egenvården, var bristfälliga och boende på båda vårdhemmen efterfrågade mer strukturerade och gemen-

samma aktiviteter. Inte minst önskades detta för att ”väntetiden” skulle upplevas kortare och möjligheten för de boende att lära känna varandra skulle öka. På ett av vårdhemmen ingick det, i viss utsträckning, att de boende skulle delta i, på förhand bestämda gruppaktiviteter. Det visade sig att dessa aktiviteter var välbesökta och uppskattade av de boende och gav upphov till naturliga samtalsämnen då de boende kom samman i TV-rum, rökrum och matsal. På det andra vårdhemmet hade ansvaret för gemensamma aktiviteter lagts över på de boende på ett sådant sätt att de själva skulle föreslå gruppaktiviteter. Detta ledde till att gruppaktiviteter sällan förekom. Utifrån dessa fynd bör ansvaret för gruppaktiviteter ligga på vårdhemmet och inte på de boende. Naturligtvis bör det finnas utrymme för de boende att vid tillfällen själv komma med förslag till aktiviteter.

Terapiverksamheten, som fanns på det ena vårdhemmet, gav de boende möjlighet att testa sin kompetens inför stundande flyttning till hemkommunen. Den boende kunde undersöka om han/hon klarade av att komma upp på morgonen, hålla tider, klara av att arbeta tillsammans med andra samt testa sin uthållighet både då det gällde tid och tålmod. Detta stärkte individens självförtroende inför den stora förändring som utflyttningen innebar. Terapiverksamheten, som låg utanför boendet, gjorde också att den boende kom ifrån sin bostad och den miljö som fanns där, vilket kunde upplevas som avkopplande.

Kvalitén på vårdhemmen

Utifrån de kvalitetskriterier, gällande gruppboende för personer med psykiska funktionshinder, som presenterades inledningsvis i rapporten såsom den inre fysiska omgivningens utformning, graden av individbaserad vård, möjlighet till egna val, möjlighet till avskildhet, antal regler och restriktioner, de medboendes psykosociala funktionsnivå, och attraktiv yttre omgivning (Shepard och Murray 2001) kan följande reflektioner göras:

Den fysiska omgivningen som omgav vårdhemmen var god för de boende, som uppskattade natur och trivdes på landet. För de boende som var präglade av storstadens brus och mångfald var den omgivande miljön inte positiv. Då det gällde den inre fysiska miljön hade personal lagt ner mycket möda på att skapa en hemlik miljö, som dock sällan infann sig, mycket beroende på vårdhemmets storlek. Det har tidigare nämnts att båda vårdhemmen var institutionsbetonade.

Individbaserad vård och stöd var i viss utsträckning tillgodosedd, främst då det gällde de boendes behov av hjälp/stöd i basal egenvård. Att individen

bodde på vårdhem indikerade i sig på att vården inte var individbaserad. Flertalet av de boende önskade sig en annan boendeform. Det höga antalet boende och antalet personal stod inte i paritet med kvalitetsindikatorer som individbaserad vård. Som en följd av ovanstående fanns få möjligheter till egna val. Individens bristfälliga ekonomi bidrog också till detta. Möjlighet till avskildhet gavs och utnyttjades av de boende på båda vårdhemmen. Samtliga boende, förutom två, hade egna rum som de själva kunde låsa.

Det fanns få uttalade regler och restriktioner från vårdhemmens sida. Det fanns dock ett antal icke uttalade regler mellan de boende. Dessa hade gjorts upp mellan de boende, inte minst med hjälp av olika maktkamper, och bestämde till stor del den kultur som fanns bland de boende. Bristen på uttalade regler och restriktioner från vårdhemmens sida, då det gällde den sociala samvaron mellan de boende, kunde ses som en av anledningarna till att outtalade regler uppstod mellan de boende.

Den psykosociala funktionsnivån hos de boende var på båda vårdhemmen mycket varierade. Vilket innebar att denna kvalitetsindikator inte var uppfylld på något av vårdhemmen. Inte sällan ledde den heterogena sammansättningen av boende till att de personer med lägst funktionsnivå blev utsatta för olika former av kränkningar och föranledde känslor av stress och rädsla. Gällande denna kvalitetsindikator bör de som upphandlar vård ställa tydligare krav på vårdhemmen och vårdhemmen i sin tur bör prioritera just denna kvalitetsindikator inte minst utifrån mänskliga rättigheter.

Som en följd av detta resonemang bör också kvalitetsindikatorer såsom känsla av trygghet och tillgång till mellanmänskliga relationer (Brunt & Hansson 2002) prioriteras inom vårdhemsboende. Allt för många av de boende kände sig otrygga, oroliga och rädda i sin boendesituation p.g.a. att vissa av de boende tilläts vara akut psykotiska och/eller visa öppen aggressivitet. Trygghet som har sin grund i sociala relationer, där individen upplever att han/hon har vänner runt omkring sig, bör också utvecklas på vårdhem på så sätt att personal ges mer tid till att arbeta mer med de naturliga sociala interaktionerna som uppstår mellan de boende. Brunt och Hansson (a.a.) menar också att individens upplevelse av autonomi, dvs. känslan av att ha kontroll över sin livssituation, är en viktig kvalitetsindikator gällande kollektiva boenden för psykiskt funktionshindrade. För att möjliggöra känslan av autonomi hos de boende på vårdhem bör de involveras och informeras om framtida boendepå planer i hemkommunen. Framför allt då dessa förändras skall den boende i god tid informeras och göras delaktig av den person i hemkommunen som ansvarar för individens placering på vårdhemmet.

Rekommendationer

- Vårdhem i storleksordningen som igår i föreliggande studie bör indelas i mindre enheter.
- Vårdtiden för de boende på vårdhem måste tidsbegränsas för att undvika hospitalisering.
- Heterogen sammansättning av boende gällande psykosocial funktionsnivå bör undvikas.
- Daglig sysselsättning för de boende skall erbjudas. Med fördel utanför vårdhemmet.
- Hemkommunens skyldighet att tillsammans med enskild boende följa upp och utvärdera nyttan med vårdhemsboende bör bättre kontrolleras så att denna efterföljs.
- Strategier gällande informationsgivning till de boende om förändringar av framtida boende bör utvecklas av hemkommun.
- Vårdhem och hemkommun bör bättre samverka för att förhindra att den boendes sociala tillhörighet i hemkommun går förlorad.
- Personal som arbetar på vårdhem för personer med psykiskt funktionshinder skall ha utbildning samt handledning gällande dessa individers kognitiva och sociala tillkortakommanden.
- Personal bör i större i större omfattning arbeta med de naturliga sociala interaktionerna som uppstår mellan de boende.
- Personal med kompetens att bemöta, bearbeta och stödja personer i existentiell kris bör finnas på vårdhem för personer med psykiskt funktionshinder.
- God man/förvaltare bör erhålla utbildning, handledning och stöd i sitt arbete med personer med psykiskt funktionshinder

Slutord av författaren

Föreliggande rapport har möjliggjorts genom ett forskningsanslag från Länsstyrelsen i Skåne Län. Jag riktar därför ett tack till denna myndighet.

Studien hade inte kunnat genomföras om inte de båda privata vårdhemmen som ingår i studien hade sagt sitt ja. Till de boende på de privata vårdhemmen vill jag framförallt rikta ett tack. Inte minst för den livsvisdom de förmedlade som ledde mig till nya insikter.

Vidare vill jag tacka Dolf Tops, PhD, Campus Helsingborg och docent Mikael Sandlund, Umeå, för att de kritiskt granskade och gav kommentarer på manuskript. Ernst-Filip Knutson som har språkgranskat hela texten vill jag också tacka.

Anita Bengtsson-Tops
Växjö 2004 10 06

Referenser

- Ahern L, Fisher D (2001). Recovery at your own pace. *Journal of Psychosocial Nursing* 39: 22–32
- Antonovsky A (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass Publisher: San Francisco
- Bachrach L (1993). *American experiences in social psychiatry. I: Principles of Social Psychiatry*, D. Bhugra & J. Leff (red.). Blackwell Scientific Publications: Oxford
- Braun P, Kochansky G, Shapiro R, Greenberg S, Gudeman J, Johnsson S, Shore M (1981). Overview: Deinstitutionalisation of psychiatric patients, a critical review of outcome studies. *American Journal of Psychiatry* 138: 736–749.
- Breakey W (1996). *The rise and fall of the state hospital. I: Integrated mental health services*. W. Breakey (red.). Oxford University Press: Oxford
- Brunt D (2002). *Supported housing in the community for persons with severe mental illness. Psychosocial environment, needs, quality of life and social network*. (doktorsavhandling Lunds universitet, Institutionen för klinisk neurovetenskap, avd. psykiatri). Lunds Universitet: Lund
- Brunt D, Hansson L (2002). Characteristics of the social environment of small group homes for individuals with severe mental illness. *Nordic Journal of Psychiatry*, 56: 39–46.
- Burgess R (1984). *In the field. An introduction to field research*. George Allen & Unwin: London
- Byrne P (2000) Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment* 6:65–72
- Callaghan P, Morrissey J (1993). Social support and health: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 18: 203–210
- Carpenter M (1978). Residential placement for the chronic psychiatric patient: a review and evaluation of the literature. *Schizophrenia Bulletin* 4: 384–398.
- Chilvers R, MacDonlad GM, Hays AA (2004). Supported housing for people with severe mental disorders. *Cochrane Library*. Review
- Cullberg J (2000). *Psykosser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Natur och Kultur: Stockholm
- Dahlberg K, Segersten K, Nyström M, Suserud BO, Fagerberg I (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Studentlitteratur: Lund
- Dahlberg K (2002). *Vårdlidande – det onödiga lidandet*. *Vård i Norden* 22: 4–8
- Dahlberg K (1993). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Studentlitteratur: Lund

- Davies K (1996). Önsknings och realiteter. Om flexibilitet, tyst kunskap och omsorgsrationalitet i barnomsorgen. Carlssons: Stockholm
- Davidson L, Stayner D, Haglund K (1998). Phenomenological perspectives on the social functioning of people with schizophrenia. I: Handbook of social functioning in schizophrenia. T. Mueser & N. Tarrrier (red.). Allyn and Bacon: Boston
- Dencker K, Långström G (1993). The closure of mental hospital in Sweden. 5 years transition to district-based long-term care. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 234: 109–115.
- Duck S (1998). *Human relationships* (3.dje utgåvan). Sage Publications: London
- Farina A 1998. Stigma. I: K. Maueser & N. Tarrrier Handbook of social functioning in schizophrenia. Allyn and Bacon: London
- Forsberg E, Starrin B (1993). Deinstitutionalisation and long-term mentally ill: a Swedish case study. *European Journal of Public Health* 3: 137–140.
- Goffman E (1973). *Totala institutioner. Fyra essäer om anstaltslivets sociala villkor*. Raben & Sjögren: Stockholm
- Goffman E (2001). *Stigma – den avvikandes roll och identitet*. Prisma Bokförlag: Stockholm
- Gruenberg E (1967). The social breakdown syndrome. Some origins. *American Journal of Psychiatry* 123: 1481–1489
- Gruenberg E, Snow H, Bennett CL (1969). Preventing the social breakdown syndrome. I: *Social Psychiatry. Research publications associations for research in nervous and mental disease*. Volym XLVII. Williams & Wilkins Company: Baltimore.
- Hansen K (2003). The sensory experience of doing fieldwork in an other place. I: *Being there. New perspectives on phenomenology and the analysis of culture*. J. Frykman & N. Gilje (red.). Nordic Academic Press: Lund
- Hansson JH (1993). *Organizing normality. essays on organizing day activities for people with severe mental disturbances*. (Doktorsavhandling vid Linköpings universitet, avdelningen för hälsa och samhälle). Kanaltryckeriet AB: Motala
- Hansson L, Middelboe T, Sørgard K, Bengtsson-Tops A, Bjarnasson O, Merinder L, Nilsson L, Sandlund M, Vinding H. (2002). Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106: 343–350
- House J, Landis K, Umberson D (1988). Social relation and health. *Science* 241: 540–545.
- Hydén LC (1998). Den "nya" psykiatrin - från psykisk sjukdom till handikapp. I: *Nya kulturer i psykiatrin* S.Sjöström (red.). Studentlitteratur: Lund
- Jackson E (1984). *Förstå sin ensamhet*. Verbum Förlag AB: Älvsjö
- Jonsson K, Lang B (2002). *Psykiskt funktionshindrade i enskild vård*. Länsstyrelsen Skåne Län, Rapport 2002:30.

- Jönsson LE (1996). Min själ längtar efter friheten. Om utskrivningar från sinnessjukhus som empirisk berättelse och etnologiskt problem. I: *Oväntat. Aspekter på etnologisk kulturforskning*. R. Jacobsson & B Lundgren (red.). Carlssons Bokförlag: Stockholm
- Khoosal G, Jone P (1991). Worcester development project: where do patients go when hospital close? *Health Trends* 22: 137–141.
- King IM (1981). *A theory of nursing: system, concepts, process*. John Wiley & Sons: New York
- Kumar S, Ng B (2001). Crowding and violence on psychiatric wards: explanatory models. *Canadian Journal of Psychiatry* 46: 433–437
- Kvale S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund
- Kåver A, Nilsson Å (2002). Dialektisk beteendeterapi (DBT) vid instabil personlighetsstörning. Teori, strategi och teknik.
- Lamb R, Goertzel V, Mateo S (1971). Discharged mental patients - Are they really in the community? *Archives of General Psychiatry*, 24: 29–34
- Lamb R (1979). The new asylums in the community. *Archives of General Psychiatry*, 36: 129–134.
- Lambert G, Ricci P, Harris R, Deane F (2000). Housing needs of consumer of mental health services in rural New South Wales, Australia. *International Journal of Social Psychiatry* 46: 57–67.
- Lelliott P, Wing JA (1994). National audit of new longstay psychiatric patients. II Impact on services. *British Journal of Psychiatry* 165: 170–178.
- Liedman SE (1999). *Att se sig själ i andra. Om solidaritet*. Albert Bonniers Förlag: Stockholm.
- Lundin L & Olsson O (2002) *Psykiska funktionshinder: stöd och hjälp vid kognitiva funktionsstörningar*. Cura. Stockholm
- van Manen M (2001). *Researching lived experience. Human sciences for an action sensitive pedagogy*. Transcontinental Printing Inc.: Cobourg, Ontario
- Markström U (2003). *Den svenska psykiatrireformen. Bland brukare, eldsjälur och byråkrater*. (doktorsavhandling, Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete). Borea Bokförlag: Umeå
- Marshall TH (1950). *Citizenship and social class and other essays*. University Press: Cambridge
- May R (1974) *Makt och oskuld – och frågan om våldets orsaker*. Bokförlaget Aldus: Stockholm
- Mead M (1964). *Anthropology. A human science*. D. van Nostrand Company INC: New York
- Meeuwisse A, Sunesson S, Swärd H (2000). *Socialt arbete – en grundbok*. Elanders Gummessons: Falköping

- Middelboe T (1997). Prospective study of clinical and social outcome of stay in small group homes for people with mental illness. *British Journal of Psychiatry* 171: 251–255.
- Mowbray C, Greenfield A, Freddolino P (1992). An analysis of treatment services provided in group homes for adults labeled mentally ill. *Journal of Nervous and Mental Disorders*. 180: 551–559
- Neugeboren J (2000). Galenskap och återhämtning. Vägar till ett nytt liv för psykiskt sjuka människor. Natur och Kultur: Stockholm
- Nordentoft m, Knudsen HC, Jessen-Petersen B, Krasnik A, Saelen H, Brodersen AM, truefelt P, Loppenthin P, Sahl I Ostergård P. Copenhagen Community psychiatric project (CCPP): characteristics and treatment of homeless patients in psychiatric services after introduction of community mental health centers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 332: 369–378
- Nyström M (1999). Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro. Doctoral Dissertation. Acta Universitatis Gothoburgensis: Göteborg
- Okin L, Borus J, Jones L. Long-term outcome of state hospital patients discharge into structured community residential settings. *Psychiatric Services* 1995; 46: 73–78.
- Olofson M, Mechanic D, Hansell S, Boyer C, walkup J (1999). Prediction of homelessness within three months of discharge among inpatients with schizophrenia. *Psychiatric Services* 50: 667–673
- Owen C, Rutherford V, Jones M, Wright C, Tennant C, Smallman A (1996). Housing accommodation preferences of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 47: 628–632.
- Paterson J, Zderad L (1976). *Humanistic Nursing*. Wiley: New York
- Pejlert A, Asplund K, Norberg A (1999). Towards recovery: living in home-like setting after the move from a hospital ward. *Journal of Clinical Nursing* 8: 663–674.
- Perris C (1972). Begreppet socialpsykiatri. ett försök till definition. *Socialmedicinsk Tidskrift* 10: 594–597.
- Pilhammar Andersson E (1996). Etnografi i det vårdpedagogiska fältet - en jakt efter ledtrådar. Studentlitteratur: Lund.
- Polit D, Hungler B (1993). *Nursing research. Methods, appraisal and utilization.* (3:dje utgåvan). JP Lippincott Company: Philadelphia
- Ramsay R, Pheland M (1995). Mental health services and housing associations. *Journal of Mental Health*, 4: 439–442.
- Regerings proposition 1993/94:218. Psykiskt stördas villkor. Stockholm: Socialstyrelsen
- Rund B, Borg N (1999). Cognitive deficits and cognitive training in schizophrenic patients: a review *Acta Psychiatrica Scandinavia* 100: 85–95.
- de Saint - Exupéry A (1961). *Lille prinsen*. Raben & Sjögren: Stockholm
- Sandlund M (1997). LSS och psykiskt funktionshinder. Socialstyrelsen: Stockholm

- Sandlund M (2000). Psykiskt funktionshindrade och handikapp. I: Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter. K. Grunewald (red.). Liber: Stockholm
- Scott J, Lehman A (2001). Case management and assertive community treatment. I: Textbook of Community Psychiatry. G. Thornicroft & G. Szukler (eds.) University Press: Oxford
- Scull A (1985). Deinstitutionalisation and public policy. *Social Sciences and Medicine*, 20: 545–552.
- Shaffir W, Stebbins R (1991). Experiencing fieldwork. An inside view of qualitative research. Saga Publications London
- Shepherd G, Murray A (2001). Residential care. I: Textbook of community psychiatry G. Thornicroft, G. Szukler (red.). Oxford University Press: Oxford
- Sjöström B (1992). Kliniken tar över dårskapet, om den moderna psykiatris framväxt. (Doktorsavhandling vid Lunds universitet, Sociologiska institutionen). Daidalos: Göteborg.
- Sjöström B (2000). Den galna vården: svensk psykiatri 1960–2000. Bokbox: Lund
- Statens offentliga utredningar, Socialdepartementet (SOU) (1992). Slutbetänkande av psykiatriutredningen 1992:73. Valfärd oh valfrihet - service, stöd och vård för psykiskt störda. Stockholm: Nordstedts Tryckeri
- Statens offentliga utredningar, Socialdepartementet (SOU) (1992). Delbetänkande av psykiatriutredningen 1992:46. Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka - forskning kring service, stöd och vård. Stockholm: Nordstedts Tryckeri
- Statens offentliga utredningar, Socialdepartementet (SOU) (1999). Valfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatireform 1991:I Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens offentliga utredningar, Socialdepartementet (SOU) (2003). Boende för personer med psykiska funktionshinder. En nationell uppföljning och utvärdering av boendeformer inom socialtjänst. 2003: 103:6. Stockholm: Socialstyrelsen
- Steinholtz Ekecrantz L (1995). Patienternas psykiatri. En studie av institutionella erfarenheter. Carlssons Bokförlag: Stockholm
- Tanzman B (1993). An overview of surveys of mental health consumers' preferences for nursing and support services. *Hospital and Community Psychiatry*, 44:450–455.
- Taylor S, Bogdan R (1984). Introduction to qualitative research methods. The search for meaning. (2:a utgåvan) New York: John Wiley.
- Thornicroft G, Tansella M (1999). The mental health matrix: A manual to improve services. Cambridge: Cambridge University Press
- Topor A (2001). Managing the contradictions. - Recovery from severe mental disorder. (doktorsavhandling Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete). Akdemi-truck AB: Edsbruk
- Wassby G (1996). Tellus kliniken. Durutti Förlag: Malmö

Wasow M (1993). The chronic patient. The need for asylum revisited. *Hospital and Community Psychiatry*, 44: 207–222.

Wing JK (1990). The functions of asylum. *British Journal of Psychiatry*, 157: 822–927.

Wing J (1993). Social consequences of severe and persistent psychiatric disorders. I: Bhugra D, Leff J (eds) *Principles of social psychiatry*. Blackwell Scientific Publications: Oxford

World Health Organisation (WHO) (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO

Rapportserien Skåne i utveckling ISSN 1402-3393

- 2004:1 Sjöar och vattendrag i Skåne – går utvecklingen åt rätt håll?
Statistisk utvärdering av vattenkvalitet och provtagningsprogram i Skåne län.
Miljöenheten
- 2004:2 StrateGIS-projektet i Skåne län. *Samhällsbyggnadsenheten*
- 2004:3 Länsrapport 2002 inom alkoholorrådet mm i Skåne län.
Samhällsbyggnadsenheten
- 2004:4 Checklista för jämställd planering. *Samhällsbyggnadsenheten*
- 2004:5 Politik för miljömål och hållbar utveckling i Skånes kommuner. *Miljöenheten*
- 2004:7 Stoftmätningar i Landskrona. *Miljöenheten*
- 2004:8 Öppenvård i utveckling. Statsbidrag fördelade under 2003.
Samhällsbyggnadsenheten
- 2004:9 99 Skånska kulturmiljöer. *Miljöenheten*
- 2004:10 Kemikalieanvändning inom vattenskyddsområden i Skåne län. *Miljöenheten*
- 2004:11 Kemikalielagring i cisterner i Skåne län. *Miljöenheten*
- 2004:12 Kartläggning av trasittrafik på väg i Blekinge och Skåne – en förstudie.
Samhällsbyggnadsenheten
- 2004:13 Jämställd integration eller integrerad jämställdhet? *Samhällsbyggnadsenheten*
- 2004:14 Effektoppföljning i kalkade och icke kalkade vatten. Vinter 2004. *Miljöenheten*
- 2004:15 Äldreskyddsombudskapet. *Samhällsbyggnadsenheten*
- 2004:16 Inventering av vanlig groda och åkergröda i Skåne 2003. *Miljöenheten*
- 2004:17 Hästar och bebyggelse. Riktlinjer för den fysiska planeringen.
Samhällsbyggnadsenheten
- 2004:18 Flodpärlmusslans känslighet för predation från kräftor – effekt i jämförelse
med andra hotfaktorer i ett skånsk vattendrag. *Miljöenheten*
- 2004:19 Kvicksilver i fisk och födodjur i 10 skånska sjöar år 2002. *Miljöenheten*
- 2004:20 Fiskundersökning i Kyrkmossedammen 2003. *Miljöenheten*
- 2004:21 Miljötillståndet i Skåne – Årsrapport 2004. Hur påverkar miljön skåningarnas
hälsa? *Miljöenheten*
- 2004:22 VÄGARS NÄROMRÅDE – en planeringsinriktning för markanvändning,
Samhällsbyggnadsenheten
- 2004:23 Kompensation vid förlust av miljövärden. Samsyn mellan Länsstyrelsen i
Skåne län och Vägverket Region Skåne. *Samhällsbyggnadsenheten och
Miljöenheten*
- 2004:24 Hedersrelaterat våld mot ungdomar på grund av sexuell läggning
- 2004:25 Människohandel för sexuella ändamål i Skåne – en förstudie av känd
förekomst och initiativ
- 2005:1 Ökad tillväxt med jämställd styrelse
- 2005:2 I väntan ... Rapport om vardagslivet på privata vårdhem
utifrån de boendes perspektiv

Denna studie redovisar och beskriver utifrån ett brukarperspektiv innehållet i det vardagliga livet för personer med psykiska funktionshinder i två privata verksamheter i Skåne. Metoden för studien har varit deltagande observation och intervjuer.

Ett återkommande inslag i de boendes vardag var ”väntan”. Det kunde gälla väntan på personal, på att aktiviteter skulle börja och att släktingar eller personal från hemkommunens socialtjänst skulle komma på besök. Många väntade också på ett boende i hemkommunen.



LÄNSSTYRELSEN
I SKÅNE LÄN

Östra Boulevarden 62A, 291 86 Kristianstad
Kungsgatan 13, 205 15 Malmö
Tel 044/040-25 20 00, Fax 044/040-25 21 10
E-post lansstyrelsen@m.lst.se
www.m.lst.se

www.m.lst.se