

# Det vardagliga livet på LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning

## Ett brukar och professionsperspektiv

*Anita Bengtsson-Tops*

*Kent Ehliasson*

*Ulf Ericsson*

KRISTIANSTAD UNIVERSITY PRESS



# Det vardagliga livet på LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning

Ett brukar och professionsperspektiv

*Anita Bengtsson-Tops*

*Kent Ehliasson*

*Ulf Ericsson*

**Kristianstad University Press 2015:8**

Tryck: Kristianstad 2015

ISBN: 978-91-87973-01-7

Kristianstad University Press

© Respektive författare

## **Förord**

I oktober 2010 gjordes ett avtal mellan Högskolan Kristianstad, sektion 1, Hälsa och samhälle och Carema Care/Orkidén gällande ett forskningsprojekt som skulle fokusera på boende och aktiviteter för personer med psykisk funktionsnedsättning som bodde inom Carema Care/Orkidén LSS-verksamhet i Norrköping. Projektet kom att benämnas DABS som står för delaktighet, daglig aktivitet, bemötande och stigmatisering, begrepp som alla har en väsentlig betydelse då det gäller, vård, stöd och service till personer med psykisk funktionsnedsättning enligt LSS-lagstiftning. Avtalsperioden sträckte sig över tiden 2011-01-01 – 2015-12 31. Föreliggande rapport är en slutredovisning av projektet.

DABS leddes av professor Anita Bengtsson-Tops, Högskolan Kristianstad. I forskarteamet ingick också lektor arbetsvetenskap Ulf Ericsson, Högskolan Kristianstad och adjungerad lektor i statsvetenskap Kent Ehliasson, Högskolan Kristianstad.

DABS projektet har resulterat i fyra vetenskapliga artiklar varav tre är publicerade i internationella forskningsjournaler och en under press, även den i internationell vetenskaplig tidskrift. Författare, titel på artikel samt i vilka tidskrifter respektive artikel publicerats redovisas nedan:

1. Bengtsson-Tops A, Ericsson U, Ehliasson K (2014). Living in supportive housing for people with serious mental illness: A paradoxical everyday life. *International Journal of Mental Health Nursing* 23; 409-18.
2. Ericsson, U. & Bengtsson-Tops, A. (2014). Housing Support Workers as Equilibrists between Instrumentality and Situation – In congregated supported housing for people with SMI. *Vulnerable Groups & Inclusion*, 5. <http://dx.doi.org/10.3402/vgi.v5.23755>
3. Ericsson U, Ehliasson K, Bengtsson-Tops A (2015) Meaning in Work and Emerging Work Identities of Housing Support Workers - A quest for a comprehensible plot. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation* (in press)
4. Ehliasson K, Ericsson U, Bengtsson-Tops A (2015) Support to individuals suffering from serious mental illness: ideas inherent in the Swedish Disability Act *Scandinavian Journal of Rehabilitation Research* doi: 10.1080/15017419.2015.1064024

Kristianstad 2015 12 22

Anita Bengtsson-Tops  
Professor vårdvetenskap  
Högskolan Kristianstad

Kent Ehliasson  
Adjungerad lektor statsvetenskap  
Högskolan Kristianstad

Ulf Ericsson  
Lektor psykologi  
inriktning arbetsliv och lärande  
Högskolan Kristianstad

# Innehåll

INLEDNING	6
Livssituationen för personer med psykisk funktionsnedsättning	6
Bostad med särskild service	9
Kvalitetsindikatorer för bostad med särskild service	13
Anställda som arbetar inom bostad med särskild service.	14
PROBLEMATISERING	16
SYFTE	17
KONTEXT	17
Orkidéns LSS-boenden i Norrköping	18
RESULTATREDOVISNING	21
Delstudie 1. Living in supportive housing for people with serious mental illness: A paradoxical everyday life.	21
Att ha ett näste	22
Att ha en plats att vila i/vid	22
Att ha någon att knyta an til	23
Att vara en del av en grupp	25
Att vara ihopföst	25
En anda av gemenskap	26
Att leva ett betungande liv	27
Att ifrågasätta sin identitet	28
En känsla av ojämlikhet	28
Ett liv i tristess	30
Delstudie 2: Housing Support Workers as Equilibrists between Instrumentality and Situation – In congregated supported housing for people with SMI.	32
Olika aktörer – olika förväntningar	33
Föreskrifter och disciplinära ting	35

Dagliga aktiviteter och förväntningar	37
Avbrott i flödet av händelser	39
Delstudie 3. Meaning in Work and Emerging Work Identities of Housing Support Workers - A quest for a comprehensible plot.	42
Att göra ett gott arbete	43
Vardagliga behov	44
Den formella rollen	46
Delstudie 4. Support to individuals suffering from serious mental illness: ideas inherent in the Swedish Disability Act Scandinavian.	49
Medborgarskap och rättvisa	50
Kollektivet och integration	51
Individ och autonomi	52
Decentralisering och maktskifte	56
AVSLUTANDE KOMMENTARER	58
REFERENSER	63



## INLEDNING

Denna rapport består av 6 olika större avsnitt. Det första avsnittet försöker ge en bild av livssituationen för personer med psykisk funktionsnedsättning och några tips om hur på bästa sätt bemöta/möta dessa personer. Därefter kommer begreppet bostad med särskild service att behandlas tillsammans med innehåll i LSS samt kvalitetsindikatorer för bostad med särskild service. Det första avsnittet kommer också att ägnas åt anställda som arbetar inom bostad med särskild service.

### Livssituationen för personer med psykisk funktionsnedsättning

Att drabbas av en psykisk sjukdom kan resultera i vad som idag benämns psykisk funktionsnedsättning. Benämningen har för avsikt att utgå från de konsekvenser som en psykisk sjukdom kan få för personen inom en rad olika livsområde. Psykisk funktionsnedsättning relaterar vanligtvis till att personen har svårigheter med att exempelvis minnas, få saker gjorda, planera dagen och/eller att hantera stress. Svårigheterna är oftast långvariga och omfattande och gör att personen kan uppleva det som besvärligt att utföra viktiga vardagssysslor inom livsområden som boende, studier, arbete, sysselsättning, social gemenskap/relationer och fritid (Mikael Sandlund 2014; Socialstyrelsen 2012).

Forskningsstudier har visat att personer med psykisk funktionsnedsättning inte sällan är och känner sig stigmatiserade i och av sam-

hället (Björkman & Lundberg 2014). Så är fallet trots att olika policydokument under de senaste trettio åren slagit fast att personer med psykisk sjukdom ska ges möjlighet att leva ett liv som alla andra och vara delaktiga i samhället på lika villkor. Stigma är ett fenomen som handlar om social exkludering och är kopplat till värderingar och normer i relation till våra sociala roller i samhället (Goffman 1990). Björkman och Lundberg (2014) menar att fenomenet har två huvudkomponenter där den ena är ett erkännande av skillnader mellan människor som baseras på bestämda kännetecken (stereotyper) och det andra en nedvärdering av en person som är bärare av dessa kännetecken. Inte sällan får vi idag vara med om hur exempelvis massmedia, vårt vardagliga tal, kriminalromaner osv. framställer personer med psykisk funktionsnedsättning i ofördelaktig dager med hjälp av kännetecken som farlig, tokig, avvikande, onormal, galen, nörd etc. Sådana kännetecken gör att det byggs upp fördomar som i sin tur har en tendens att bidra till nedvärdering och social exkludering av personer med psykisk funktionsnedsättning. Genom våra fördomar gör vi medvetet eller omedvetet en uppdelning mellan ”vi” och ”dom” istället för ”vi tillsammans” som ett kollektiv, med alla de berikande likheter och skillnader som det mänskliga kollektivet erbjuder.

Studier har också visat att personer med psykisk funktionsnedsättning i stor utsträckning saknar meningsfull daglig sysselsättning. Med meningsfull daglig sysselsättning menas framförallt en sysselsättning som har rätt nivå i relation till vad personen upplever som utmanande utifrån sina behov och sin kapacitet (Argentzell et al.

2012). Daglig sysselsättning för personer med psykisk funktionsnedsättning kan och kanske bör inbegripa exempelvis ett lönearbete (Bejerholm & Eklund 2014). När det gäller rätt nivå på daglig sysselsättning har det visat sig att sådan ska inbegripa tillräcklig grad av självständighet och individuellt ansvarstagande. Likaså ska den ta hänsyn till aspekter som den tid som ägnas åt aktiviteten, antal aktiviteter som personen deltar i, strukturen kring och i aktiviteten samt de sociala interaktionerna som sker inom aktiviteten (Tjörnstrand m.fl., 2011).

När det gäller hur vi ska bemöta och skapa möten med personer med psykisk funktionsnedsättning vet vi idag generellt sett ganska mycket. Exempelvis är det viktigt att arbeta för att känslor av ömsesidig tillit uppstår. Vidare är det centralt att visa respekt för personen samt att arbeta för ett delat beslutsfattande i relation till stöd och hjälpinsatser som ska erbjudas. I relationer/kontakter där dessa komponenter ger sig till känna ökar förutsättningarna för ett samarbete mellan personal och brukare. Ett samarbete byggt på dessa grunder möjliggör för en strävan hos brukaren att uppnå sina livsmål (Topor 2004). Ett sådant bemötande/möte är person-centrerat och inbegriper från personalens sida ett aktivt lyssnande, tillgänglighet, kontinuitet, empati, äkthet och förståelse för personens livssituation (Farrelly & Lester 2014). Nåväl, att lägga ansvaret för ett person-centrerat förhållningssätt enbart på relationen personal – person med psykisk funktionsnedsättning är att göra det enkelt för sig. En sådan relation står naturligtvis i samklang med organisatoriska strukturer inom givna verksamheter, policyfrågor, sociala

förväntningar samt politiska och ekonomiska beslut (Barker 2002). Detta avsnitt har gett en mycket kort beskrivning av livssituationen för personer med psykisk funktionsnedsättning. Avslutningsvis bör sägas att personer med psykisk funktionsnedsättning inte är en homogen grupp utan enskilda personer med egenheter och behov. Å andra sidan bör också sägas att dessa personer på grund av sin psykiska ohälsa och kognitiva svårigheter också har särskilda behov av stöd- och hjälpinsatser. Ibland kan ett sådant behov vara bostad med särskild service och som är i fokus i denna rapport.

### Bostad med särskild service

Att ha någonstans att bo, ett hem där man känner trygghet och avskildhet och som också möjliggör för att vidmakthålla alternativt utveckla den egna livsstilen är ett allmänmänskligt behov. I relation till att ha någonstans att bo föredrar personer med psykisk funktionsnedsättning, precis som kanske många av oss, att bo i ett ordinärt boende, exempelvis en lägenhet eller hus som man själv äger eller har ett förstahandskontrakt på (Bengtson-Tops 2005; Hansson et al. 2002). Majoriteten av personer med psykisk funktionsnedsättning bor också i ordinärt boende och en del av dessa personer kan ibland ha någon form av boendestöd.

Emellertid, har det visat sig att antalet såväl offentligt som privat drivna bostäder med särskild service för personer med psykisk funktionsnedsättning har ökat (Lindqvist et al. 2010; Socialstyrelsen 2010). Bostad med särskild service tillhandahåller både ett bo-

ende och stödinsatser till de personer med psykisk funktionsnedsättning som har behov av särskild service enligt Lagen om stöd och service (LSS) (1993:38) eller Socialtjänstlagen (SoL) (SFS 2001:453). I de båda lagtexterna finns dock skillnader. Exempelvis, och av vikt för föreliggande rapport som utgör empiriska studier inom fältet bostad med särskild service enligt LSS för personer med psykisk funktionsnedsättning, är LSS en rättighetslag som har för avsikt att tillförsäkra personen med funktionsnedsättning/hinder en god levnadsnivå. Det innebär att kommunen har en skyldighet att tillgodose personens behov av stöd eller service i den dagliga livsföringen (LSS 1993:38). Enligt denna lagen kan inte kommun ange resursbrist som skäl för att neka personen dess rättigheter. SoL däremot är en ramlag som inte i samma utsträckning som LSS betonar individens rättigheter. En person som ansöker om bistånd enligt SoL har inte en absolut eller om man säger ovillkorlig rätt till en bostad med särskild service. Enligt denna lag kan kommunen föreslå annan insats under förutsättning att denna leder till att personens behov av en skälig levnadsnivå tillgodoses. Nåväl, några tydliga definitioner för vad som utgör god levnadsnivå enligt LSS respektive skälig levnadsnivå enligt SoL i relation till personer med psykisk funktionsnedsättning är inte tydligt uttalat i någon av de båda lagarna.

LSS (§ 1), som är central inom ramen för DABS-projektet, innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer med: 1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. 2. betydande och bestående begåvningsmässiga

funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom eller 3. andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som inte uppenbart beror på normalt åldrande, om de är så stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service. Siffrorna 1-3 står för de olika s.k. personkretsar som LSS berör. Personer med psykisk funktionsnedsättning tillhör personkrets tre.

Insatserna för särskilt stöd och service är (§9) följande: 1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder. 2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans. 3. ledsagar-service 4. biträde av kontaktperson. 5. avlösarservice i hemmet. 6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet. 7. korttidstillsyn för skolorngdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov. 8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet. 9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. 10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

När det gäller punkt 9, boende med särskild service för personer med psykisk funktionsnedsättning/hinder utgör inte sällan dess bostäder ett kollektivt boende. Utformningen av de kollektiva bo-

endena kan se olika ut och idag finns både nationellt och internationellt en uppsjö av varierande former för kollektivt boende. Variationerna berör främst stödnivå på insatser, typ av boendeform och stödideologier (Carpenter-Song et al. 2012). Det finns till exempel boende med särskild service som i sitt serviceutbud främst erbjuder insatser som fokuserar på de psykosociala brister personen med psykisk funktionsnedsättning bedöms ha. Stödideologin bygger därmed på att kompensera för dessa brister. Det finns också boende med särskild service som i sitt serviceutbud erbjuder insatser som har för avsikt att stärka personens förmågor, resurser och återhämtning. Sådana boende grundar sig på en stödideologi som anammar personens kompetens och egenmakt (Sylvestre et al. 2007; Nelson 2010).

Även om boenden med särskild service är kollektiva har oftast personen sin egen lägenhet eller rum med kokmöjligheter och tillgång till gemensamma utrymme som sällskapsrum, matsal, och rum för diverse sysselsättningsaktiviteter. Boendeformen har genom åren haft olika benämningar som exempelvis, ”servicebostad”, ”grupp-bostad”, ”stödboende” ”trapphusboende” eller ”kollektivt boende”. Bostäder med särskild service kännetecknas också av att de är bemannade med personal. Hur bemanningen ser ut kan skilja sig åt. Personal kan finnas tillgängliga endast på kontorstid, kontors- och kvällstid eller hela dygnet runt (Brunt 2014).

### Kvalitetsindikatorer för bostad med särskild service

Personer med psykisk funktionsnedsättning som bor i ett boende med särskild service har vanligtvis omfattande och komplexa behov av omsorg, stöd och service. Tidigare studier har visat att personen kan dra nytta av denna typ av boende om det är av god kvalitet, bygger på delaktighet, erbjuder stabilitet i vardagen, ger skydd och utrymme för privatliv men också vänskap samt meningsfulla dagliga aktiviteter (Brown et al. 2008). Andra kvalitetsindikatorer för boende med särskild service är att boendet är utformat på så sätt att personens sociala och praktiska färdigheter vidmakthålls och/eller utvecklas. Dessutom bör själva atmosfären i boendet vara icke restriktiv och hemlik (Brunt and Tibblin 2011) samt ha en låg stressnivå och ge möjlighet för de boende att ha kontroll över vad som sker inom boendet (Chester et al. 2005; Wong et al. 2007). På senare år har ytterligare en kvalitetsindikator förts fram, nämligen att ideologin som verksamheten bygger på ska vara holistisk. Det vill säga att verksamheten ska ha ett ”helhetstänk” inte minst för att kunna tillgodose de omfattande och komplexa behov av stöd och hjälp som personer med psykisk funktionsnedsättning kan ha (Carpenter – Song et. al. 2012).

De ovan nämnda kvalitetsindikatorerna vet man sedan tidigare underlättar dels för personen att återhämta sig dels för en social integration i samhället (Chilvers et al. 2002; Brown et al. 2008). Emellertid, finns det också studier som visar att ett boende med särskild service kan vara ett hinder för normalisering och att delta i samhällslivet samt återhämtning (Chester et al. 2005; Chilvers et al.



2002). Dessutom, har det framförts argument för att boende med särskild service kan utgöra en risk för att den socialpsykiatriska vården/omsorgen institutionaliseras (Pribe et al. 2005).

Icke desto mindre menar forskare – givet ovan nämnda kvalitetsindikatorer – att det idag saknas konsensus gällande vad som utgör den bästa miljö och praxis för boende med särskild service. Mest beror detta på att de boendes perspektiv inte tillräckligt och grundläggande har undersökts (Tsai et al. 2010; Chilvers et al. 2010; Nelson 2010). Det vill säga vad det är i boende med särskild service som gagnar personen med psykisk funktionsnedsättning. Inom ramen för DABS projektet har det getts möjlighet att undersöka just de boendes perspektiv.

#### [Anställda som arbetar inom bostad med särskild service.](#)

Personal som arbetar i bostäder med särskild service för personer med psykisk funktionsnedsättning brukar i dagligt tal benämnas boendestödare. Boendestödare är en relativt ny arbetsgrupp på arbetsmarknaden och någon specialutbildning för denna yrkesgrupp finns inte idag. Det kan tyckas anmärkningsvärt då det antas att personal som arbetar med personer med funktionsnedsättning har ett stort inflytande över brukaren (Socialstyrelsen 2010) samt att antalet anställda inom boende med särskild service har ökat markant. Dessutom är det så att när det gäller frågor om boendestödarens yrkesroll, arbetets organisering och mening saknas idag tillräcklig kunskap baserad på systematiska studier. Inom ramen för

DABS har det getts möjlighet att till viss del fylla detta kunskaps-gap.

De flesta studier som är gjorda inom området fokuserar främst på relationen mellan brukare och boendestödjare. Inom ramen för ”Boendeprojektet” delstudie 5 (Rask 2007) framkom att brukare erfor boendestödjare som ett medel för att skapa ordning och struktur när brukaren mådde som sämst. Det gjorde att brukaren kunde känna trygghet. Dessutom, upplevde brukarna att boendestödjare bidrar till att stödja brukarens egenförmåga att på längre sikt hantera sitt vardagliga liv. Utöver detta hjälpte boendestödjarna brukarna med praktiska saker i vardagen. En annan viktig aspekt som framkom i studien var att brukarna ansåg det vara av vikt att boendestödjaren kunde samtala om alldagliga händelser och situationer på en kamratlig nivå. Om sådana samtal kom till stånd kände brukarna att de togs på allvar. Denna studie inbegrep all form av boendestöd, det vill säga boendestöd i såväl ordinärt boende som boende med särskild service.

Andra omständigheter som är av betydelse för brukarna är att boendestödjaren är ärliga, intresserade, humoristiska och visar omsorgsfullhet (Pejlert m.fl. 1999). Vidare är faktorer som trygghet, tillit, känsla av gemenskap, bekräftelse, respekt och att bli sedd viktiga aspekter i relationen brukare – boendestödjare (Hörberg m.fl. 2004). För brukaren är det också viktigt att boendestödjaren visar uppmuntran och ger stöd i relation till att brukaren sköter sin hygien, håller ordning och lära sig nya saker. Vidare är det viktigt

för brukaren att brukare och boendestödjare gör saker tillsammans (Rask 2008). Sammantaget tyder dessa studier på att kraven på boendestödjarens arbete är komplexa och inbegriper såväl praktiska som emotionella komponenter.

## PROBLEMATISERING

Personer med psykisk funktionsnedsättning är historiskt sett personer som blivit exponerade för såväl ideologiska ståndpunkter som politiskt och ekonomiska beslut om åtgärder (Förhammar & Nelson 2004; Qvarsell 1996) samt omgivningens ”blick” sökandes ”Annanhet”, dvs. det som skiljer normalt från onormalt (Foucault 1986). Jämfört med de stora institutionernas tidevarv har de fyra senaste decenniernas ideologiska ställningstagande, samhällspolitiska beslut och ekonomiska styrning resulterat i ett mera samhällsbaserat stöd- och vårdssystem för personer med psykisk ohälsa/funktionsnedsättning. Det har inneburit att personer med psykisk funktionsnedsättning numera bor, lever, sysselsätter sig och arbetar ute i samhället precis som de flesta av oss. Personer med omfattande och komplexa behov av vård och stöd på grund av sin psykiska funktionsnedsättning, har emellertid givits rättigheter via LSS-lagen att få tillgång till bostad med särskild service. Det har också visat sig att antalet offentligt såväl som privat drivna bostäder med särskild service för personer med psykisk funktionsnedsättning har ökat (Lindqvist et al. 2010). Idag finns knapphändig information som bygger på systematiska studier om hur var-

dagslivet ter sig för de brukare som bor i dessa boende samt vad i boendet som bidrar till en ökad livskvalité och levnadsstandard (Tsai et al. 2010; Chilvers et al. 2010; Nelson 2010). Vidare saknas det kunskap om hur den nya yrkesgruppen boendestödjare inom bostad med särskild service erfar meningen med sitt arbete och hur deras arbete är organiserat. Tillsammans gör detta att föreliggande projekt (DABS-projektet) valde att formulera följande syfte.

## SYFTE

Projektets syfte är att beskriva och förstå boendes och personals erfarenheter av att bo och arbeta inom privatdrivna LSS boenden med särskilt fokus på delaktighet, aktivitet, bemötande och stigmatisering. Varje delstudie hade i sin tur ett särskilt syfte i relation till det övergripande syftet.

## KONTEXT

Nedanstående text har för avsikt att beskriva den kontext vari projektet genomfördes under senare delen av oktober 2011 till och med juni 2012. På den tiden hette Carema Care LSS-boende i Norrköping Orkidén idag har verksamheten ett annat namn och eventuellt annat innehåll. Carema Care Orkidén i Norrköping drevs på entreprenad under ett antal år på uppdrag av kommunen och så var fallet då DABS-projektet genomfördes.

## Orkidéns LSS-boenden i Norrköping

Carema Care/Orkidén i Norrköping erbjöd olika boendeanternativ. Ett utgjordes av en stor radhusvilla i ett villakvarter i ytterkanten av staden. Brukarna hade ett rum med kökspentry. De hade egen nyckel till sina rum. Rummens storlek gjorde att det fanns plats för säng, ett mindre sällskapsbord med tillhörande stolar, ett litet köksmöblemang och garderober för förvaring av kläder. För att besöka boendet ringde man på dörrklocka som satt vid ytterdörren. En brukare eller personal öppnade dörren och bjöd in till en tambur där det fanns plats för att hänga av sig ytterkläder och placera ytter Skor. Innanför tamburen fanns ett väl tilltaget gemensamhetsutrymme bestående av ett öppet kök där de dagliga måltiderna tillreddes och intogs. Till höger om köket fanns ett stort sällskapsrum möblerat med soffgrupper. Personal fanns tillgänglig dygnet runt och hade sitt ”kontor” i ett av villans rum. Som gäst upplevdes boendemiljön som ljus, omhändertagande och öppen. Snabbt bjöds man av brukare eller personal på något att dricka. Det var som om de som bodde och arbetade där delade en gemenskap eller kanske snarare som en av brukarna sa ” vi är som en familj här”.

Två av Carema Care/Orkidéns boendeformer bestod av s.k. trapphusboende som var centralt belägna i staden. Med trapphusboende menas här att LSS-boendet är placerat i ett hyreshus med två till tre våningsplan. Inga andra hyresgäster bodde emellertid i hyreshusen. Precis som i de flesta hyreshus nuförtiden, fick man som gäst ringa på en klocka vid hyreshusens ytterdörr, för att få kontakt eller bli insläppt som besökare. Varje brukare hade sin egen lägenhet till

vilken de själv hade nyckel. Lägenheternas storlek kunde variera mellan ett rum till tre rum med kök samt kombinerad toalett och badrum. Personal fanns på plats dygnet runt och hade inrett sina kontor i en separat lägenhet. I ”personallägenheten” fanns även ett kök där personal tillredde mat. Separat från köket fanns en matplats möblerad med runda matbord och tillhörande stolar. Till höger därom fanns en liten myshörna med soffa och TV som brukare, om de så ville, kunde använda. I detta boende var det vanligt att brukarna besökte varandra i respektive lägenhet.

I det andra trapphusboendet bodde heller inga andra hyresgäster än de som beviljats LSS-boende. Även här hade varje brukare sin egen lägenhet till vilken de själv hade nyckel. Lägenheternas storlek kunde variera mellan ett till två rum, ett litet kök och kombinerad toalett och badrum. Personal fanns på plats dygnet runt och hade sitt kontor i en separat lägenhet samt personalmöteslokaler i hyreshusets källarvåning. Kök där dagens olika måltider tillreddes fanns också samt en relativt stor matsal möblerad med fyrkantiga bord med tillhörande stolar. På såväl första våningsetage som andra fanns gemensamma sällskapsrum för brukarna. Sköna soffgrupper och TV gjorde att brukare ofta använde sig av sällskapsrummen för att titta på TV, lösa korsord och sjunga tillsammans. Sällskapsrummen kunde också användas av brukare som ett arbetsrum då de ville i gemenskap sitta och handarbete med enskilda handarbetsprojekt.

Det fjärde boendialternativ som erbjöds inom verksamheten utgjordes av en paviljonglikande byggnad. Byggnaden låg i utkanten av staden men intill ett nybyggt villaområde i expansion. Boendet var en ombyggnation av en tidigare psykiatrisk vårdenhet. Varje brukare hade egen nyckel till sin lägenhet som kunde bestå av ett till två rum, kök/matvrå, toalett och badrum. Även här låg lägenheterna i två etage. Brukare som bodde på första etage hade möjlighet, om de så ville, att sköta en lite trädgårdstappa utanför sin lägenhet. Personal var tillgängliga dygnet runt och hade tre egna utrymmen. På både första och andra etage fanns gemensamhetsutrymme som matplats och sällskapsrum med soffgrupp och TV. Köket där personal tillredde mat fanns på första etage. På andra etage fanns också ett gym som såväl brukare som personal använde då och då. Oavsett boendeform hade brukarna själv fått sätta sin prägel på sin lägenhet/rum såväl nyinköpta möbler, mattor och köksinventarier blandades med bohag sedan tidigare eller arvegods från släkt eller vänner.

Endast en handfull brukare hade någon form av daglig sysselsättning utanför LSS-boendeverksamheten. Dessa sysselsättningar kunde handla om att praktisk delta i frivilligorganisationer, privata företag med legoarbete samt kommunala verksamheter som park och transportskötsel.

## RESULTATREDOVISNING

Under denna huvudrubrik kommer resultat från de fyra olika studierna som producerats inom DABS-projektet att kortfattat redovisas. I samband med varje enskild studie kommer dessutom forskningsmetodologiska tillvägagångssätt ytterst schematiskt presenteras. För den som är mera intresserad av utförligare metod och resultatredovisning föreslås att läsare vänder sig till respektive artikel. Regional Etikprövningsnämnd i Lund har godkänt genomförandet av de delstudier där personer blivit intervjuade (Dnr: 2011/271).

### Delstudie 1. Living in supportive housing for people with serious mental illness: A paradoxical everyday life.

Syftet med studien var att beskriva brukarens erfarenhet av att bo i ett LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning. För att uppnå syftet samlades data in med hjälp av öppna kvalitativa intervjuer som täckte följande två huvudfrågor, ”Vad gör du på dagarna?” och ”Hur känner du för att bo här?” Intervjuerna varade mellan 20-60 minuter och övervägande delen av deltagare intervjuades vid två eller flera tillfälle utifrån enskild brukares önskemål. Studiens utgångspunkt var att samtliga brukare (37st) skulle delta men två brukare var inte hemma under den period som intervjuer genomfördes och fyra ville inte delta i studien som naturligtvis var frivillig. Sålunda intervjuades 29 brukare (12 kvinnor och 17 män). Deras ålder var mellan 25 år och 78 år. Samtliga brukare som deltog i studien var drabbade av en psykosjukdom och hade en psy-



kosocial funktionsnivå mellan 10-50 enligt GAF-skalan. En nivå som indikerar en låg funktionsnivå. Data-/intervjumaterial analyserades systematiskt med hjälp av latent innehållsanalys. En latent innehållsanalys har för avsikt att fånga innebörder och lyfta fram ett underliggande mönster som framkommer i samtliga intervjuer. I analysarbetet framkom följande tre huvudtema; i) att ha ett näste; ii) att vara en del av en grupp; 3) att leva ett betungande liv. Respektive huvudtema kommer att tillsammans med dess subtema att presenteras nedan.

#### Att ha ett näste

Att bo i ett LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning innebar att ha ett näste. Med att ha ett näste menades att ha en *plats att vila i/vid* och *ha någon att knyta an till*.

#### Att ha en plats att vila i/vid

Att ha en plats att vila i/vid var främst relaterat till brukarens egen lägenhet/rum. Att ha tillgång till en lägenhet/rum gjorde att brukaren slapp vara hemlös. Han/hon slapp också de krav som hyresvärdar och grannar i ordinära bostäder ställer när det gäller hur man ska bete sig som god hyresgäst. Oavsett hur brukaren mådde, kände eller betedde sig fanns alltid lägenheten/rummet i LSS-boendet kvar. Det upplevdes som en trygghet och gav också brukaren möjlighet att bo i en atmosfär som var tillåtande. Innebörden av att ha en plats att vila i/vid i relation till brukarens lägenhet/rum var att ha tillgång till tillitsfull tillflyktsort.

Att ha en plats att vila i/vid innebar också en möjlighet till att kura ner sig i sin egen soffa, bädd, fåtölj och just göra ingenting. Att kura ner blev som ett skydd för såväl inre som yttre överväldigande stimuli eller krav. Detta skydd söktes frekvent. Att kura ner sig innebar vidare en frihet från oönskad uppmärksamhet och insyn från såväl medboende som personal. Det närde känslor av att ha ett privat och oberoende liv. Möjligheten att kunna kura ner sig upplevdes som ett tillåtande att få göra vad man själv ville eller kände för. Det skänkte känslor av välbehag och upplevdes som hälsosamt.

Att ha en plats att vila i/vid innebar vidare känslan av att ha en fristad. En fristad som möjliggjorde för brukaren att kunna dra sig tillbaka eller ifrån praktiska och sociala aktiviteter som förekom i LSS-boendet och som ibland upplevdes som krävande. Aktiviteterna kunde handla om dagliga rutiner i relation till diverse hushållsgöromål som att tvätta och städa eller gruppaktiviteter som att exempelvis äta eller fika tillsammans. Att ha en fristad genererade känslor av fridfullhet.

#### *Att ha någon att knyta an till*

Med att ha ett näste menades också att ha någon att knyta an till, vilket innebar att ha någon, en annan brukare eller personal, att hålla fast vid när så behövdes. Att ha någon att hålla fast vid var viktigt då oro och ångest gjorde sig påmind. Det innebar att ha en stöttepelare vid sin sida och ledde till känslor av tillit utvecklades. Förutsättningar för att knyta an till någon var att bli sedd och upp-

märksammad för den person man var. När någon annan brukare eller personal involverade sig emotionellt i brukarens funderingar, känslor och vardagliga aktiviteter upplevde brukaren att han/hon blev sedd och uppmärksammad och bidrog till känslor av uppmuntran och tröst.

Med att ha någon att knyta an till menades också ett frikostigt delande av såväl tid som plats inom ramen för en ”en till en relation” som både tillät aktivitet och passivitet. Att ha någon att knyta an till innebar också känslor av kamratskap och inbegrep nära och intima samtal vars innehåll exempelvis kunde handla om ett delat intresse eller vad som hänt under dagen. Sådana samtal kunde uppstå spontant runt middagsbordet, i rökrum och tvättstuga men också i brukarens lägenhet/rum. Att inte ha någon att knyta an till innebar en frånvaro av intimitet och bidrog till känslor av bitterhet och längtan.

*”Jag vill ha mänsklig kontakt men jag har inga vänner /.../ Jag skulle vilja att personal kommer in och bara sitter, men dom tänker alltid att dom måste prata eller göra något. Jag vill att dom ska komma in och sätta sig i en stol och inte börja prata om att aktivera mig”.*

### Att vara en del av en grupp

Att bo i ett LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning innebar att vara en del av en grupp och inbegrep *att vara ihop föst* och *en anda av gemenskap*.

### Att vara ihopföst

Att vara ihopföst innebar för brukaren att ha blivit ihopförd och ihopsamlad med andra personer drabbade av psykisk sjukdom och funktionsnedsättning på en och samma plats inom ett organiserat system av vård och stöd. Att vara ihopföst på sådant sätt menade brukarna hade att göra med kommunens ställningstagande om att ett sådant arrangemang utgjorde den bästa lösning på enskild brukares tidigare bostadsproblem. Att vara ihopföst i ett boende innebar ett tecken på att man inte var som andra eller ”vanligt folk”. Det upplevdes som att vara behäftad med ett tecken på psykisk sjukdom. Att vara ihopföst bekräftade också känslor av att vara i behov av hjälp- och stödinsatser från professionella. Det bidrog till känslor av tacksamhetsskuld men också förlust av frihet.

*”Jag vill ha min frihet tillbaka, för efter det att jag kom hit har min frihet blivit inskränkt. Jag försöker att inte vara så beroende av personalen för då måste jag vara så jäkla tacksam.”*

Att vara ihopföst innebar att vara tvingad bo tillsammans med personer man inte kände. Det upplevdes stundtals som en påtvingad samhörighet. Att vara tvingad att bo tillsammans och dela utrymme

med personer man inte kände kunde generera känslor av rädsla och otrygghet. En egen bostad i ordinärt boende hägrade då det antogs leda till ett bättre liv, större självkänsla och värdighet. Å andra sidan upplevde också brukarna att, jämfört med att bo i egen bostad ute i samhället, var det större chans att bli accepterad av andra då man bodde i ett LSS-boende. Såväl brukare som personal upplevdes ha en stor förståelse och acceptans vid tillfälle då brukaren drabbades av or, ångest, påtagliga hallucinationer eller visade svårigheter med att fungera i ett socialt sammanhang. Denna acceptans ingöt känslor av trygghet och att inte vara annorlunda.

*”När man bor så här, kan det vara lättare att bli accepterad som en människa, eftersom vi alla har samma problem och liknande symtom. Men om jag går ut i samhället kan jag känna mig som en panelhöna.”*

#### En anda av gemenskap

Med att vara en del av en grupp menades också att få uppleva en anda av gemenskap. Att dela utrymme och tillbringa tid tillsammans upplevdes som förenande och gjorde att en känsla av gemenskap växte fram. En anda av gemenskap innebar kamratskap och utvecklades inte minst genom de gemensamma aktiviteter som erbjöds såsom att tillsammans gå på fotbollsmatcher, gym, åka på utflykter och besöka museum. Även att planera påsk-, midsommar- och julfester tillsammans till vilka anhöriga bjöds in, gjorde att en

anda av gemenskap uppstod. En anda av gemenskap innebar aktivitet och kreativitet och närde känslor av tillhörighet och solidaritet.

En anda av gemenskap innebar också förhandlingar mellan brukare på såväl formell som informell nivå. Förhandlingar på formell nivå kunde handla om att komma överens och besluta om veckans matsedel, gemensamma aktiviteter under helgen, och städning av gemensamhetsutrymme som TV-rum och sällskapsrum. Dessa förhandlingar skedde på de återkommande veckomöten som både brukare och personal deltog i. Förhandlingar på informell nivå skedde mestadels i en ”en till en relation” mellan brukare och kunde upplevas som krävande. I informella förhandlingar fick man väga sina ord och ha kontroll över sina handlingar så att inte bråk uppstod.

*”Det finns en person här som knackade på och vill låna mitt busskort. Det fick hen men när hen sedan skulle lämna tillbaka gav hen mig inte pengar för vad resan hade kostat, alltså den summan som dragits från mitt kort. Jag skulle ha kunnat göra en affär av det men jag är rädd för att hen skulle kunna bli arg och vad som skulle kunna hända om hen blev arg på mig?”*

### Att leva ett betungande liv

Att bo i ett LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning innebar att leva ett betungande liv. Med att leva ett be-

tungade liv menades *att ifrågasätta sin egen identitet, en känsla av ojämlikhet och ett liv i tristess.*

#### Att ifrågasätta sin identitet

Att ifrågasätta sin identitet innebar utmaningar och förhandlingar i relation till sin självbild och inbegrep existentiella frågor som exempelvis; ”Vem är jag?”, ”Vem tillhör jag?”, ”Hur vill andra människor att jag ska vara?” och ”Hur ska jag bete mig nu?”. Brukarens ifrågasättande av sin identitet hade sin grund i de förändringar i livet som skett i samband med att man flyttat in i ett LSS-boende. Egna och andras krav och förväntningar förändrades. Det tidigare livet hade varit ett liv i frihet och oberoende och innehållit exempelvis resor, familjeliv, arbete men också ett liv i utanförskap på grund av att inte vara som andra utan drabbad av psykisk sjukdom. Det nuvarande livet upplevdes som ett liv i anpassning samt att vara behövande och beroende. Ett tryggt och lugnt liv upplevdes emellertid också.

Att ifrågasätta sin identitet inbegrep ett inre resonemang där man reflekterade över nuvarande situation i relation till tidigare sociala, ekonomiska och existentiella förhållande i livet. Det var tidskrävande och ledde ibland till att man drog sig undan aktiviteter och sociala kontakter.

#### En känsla av ojämlikhet

Att leva ett betungande liv innebar också känslor av ojämlikhet och innefattade insikter om att det fanns påtagliga materiella, sociala

och ekonomiska skillnader i samhället som ledde till känslor av orättvisa. Brukarna upplevde att de hade en sämre livssituation än ”folk i allmänhet”. Känslor av orättvisa var förknippade med känslor av förlust och otillfredsställelse.

En känsla av ojämlikhet gjorde sig också påmind då brukare uteslöts från den sociala gemenskapen som fanns på LSS-boendet. En sådan känsla uppstod vanligtvis om brukaren ignorerades eller förolämpad av annan brukare eller personal. Att vara utesluten genererade känslor av emotionell smärta och förbittring.

*”De som bodde här hade känt varandra från början då dom öppnade här. Dom hade bott tillsammans i 6 månader när jag kom hit. Jag kom 6 månader för sent och kände mig som en outsider. Jag har bara blivit vän med dom som kom efter mig.”*

*”När jag försöker prata med dom (personal) om mina problem och dom sitter på sitt kontor tillsammans för att ge rapport och jag hör att dom skrattar och har roligt tillsammans, knackar jag på dörren och frågar vad dom pratar om. Då säger dom att det är inget som jag har att göra med.”*

Vidare innebar en känsla av ojämlikhet att bli medveten om asymmetrier i sociala kontakter. Det vill säga att det fanns underordnade och överordnade positioner i sociala relationer med andra brukare och personal. Att vara i underordnad position resulterade i att brukares känsla av värdighet fick sig en törn. Känslan av att befinna



sig i en underordnad position i relation till personal uppstod då personal exempelvis bröt överenskommelser eller försökte påverka brukarens dagliga rutiner och aktiviteter. I relation till andra brukare uppstod denna känsla då man blev tvingad att bjuda på cigaretter, springa ärende till affärer eller låna ut pengar utan att få tillbaka dem. Att befinna sig i en underordnad position resulterade i låg självkänsla, irritation och otrygghet.

En känsla av ojämlikhet uppstod också då brukare blev åsidosatt eller struntad i när påtagliga behov av hjälp och stöd fanns. Exempelvis kunde den psykiatriska vården vägra att ge specialiserad professionellt stöd eller behandling eftersom brukare bodde i LSS-boende. Att på sådana grunder bli nekad specialiserad stöd eller behandling upplevdes som att vara fångad i en rävsax utan möjligheter att kunna påverka eller kräva behovsrelaterade insatser.

*”Informant: Jag behöver samtalsterapi, alltså att få gå till någon och samtala när jag inte mår bra. Vi har ingen terapeut här. Intervjuare: Får du inte den hjälpen från psykiatrin? Informant: Nej vi får inte det eftersom vi bor här.”*

### Ett liv i tristess

Att leva ett betungande liv innebar också ett liv i tristess. Ett liv i tristess innebar en monotoni i relation till dagliga rutiner, den egna vården om sig själv, hushållsgöromål och sociala kontakter. Det var ett icke spontant och passivt liv. Inget nytt hände.

*”Jag går upp på morgonen tar min medicin som personalen låser ut från skåpet där. Sen tar jag en dusch, blir trött och går och lägger mig igen och sover en timme eller två. Sen går jag till vårt gemensamma vardagsrum en stund. Jag pratar lite med personal, sen går jag till min lägenhet/rum igen och lägger mig på sängen för att vila, kanske lyssnar jag på radio, och sen är det tid för lunch.”*

Ett liv i tristess innebar också ett tråkigt liv och en avsaknad av tillräckliga sociala och praktiska stimuli. Det var en obekvämlig tillvaro som genererade känslor av att inte vara behövd trots att man hade energi över för att göra något meningsfullt. Brukarna längtade efter något meningsfullt att göra, en längtan som ibland triggade tankar om meningen med livet.

*”Att lida av tristess innebär att få tråkiga tankar och sedan känner jag mig trött och ibland börjar jag tänka på att ta livet av mig. Jag tänker, vad ska det bli av mig och hur kommer min framtid att bli.”*

**Sammantaget** kan sägas att bo i LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning upplevs som en möjlighet till vila i en trygg och privat miljö. I den egna lägenheten/rummet kände brukarna sig fria från krav och kunde själv bestämma vad man ville göra. Att bo i LSS-boende gav näring till känslor av tillhörighet samt möjligheter att utveckla kamrat- och vänskap. Å andra sidan kunde ett sådan boende också innebära att bli exkluderad. Brukare upplevde sig både exkluderade av andra brukare och av personal.

Att bo i ett LSS-boende upplevdes också som trist, monotont och betungande. Sällan hände något nytt. Att bo i ett LSS-boende upplevdes också som att vara ihopföst med andra brukare och att var beroende av professionella stöd- och hjälpinsatser. Upplevelser i och av boendet var komplexa och inbegrep paradoxala motsatser i relation till sociala interaktioner, känslor och dagliga aktiviteter. De paradoxala motsatsernas kan liknas vid pendelrörelser mellan noder av gemenskap/exkludering, trygghet/otrygghet, beroende/oberoende, avkoppling och välbefinnande/stress, samt uppmärksamhet/ignorans.

### Delstudie 2: Housing Support Workers as Equilibrists between Instrumentality and Situation – In congregated supported housing for people with SMI.

Syftet med denna studie var att förstå de anställdas arbete som boendestödjare (framöver BS) i LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning. Tjugofyra av 27 anställda deltog i fyra fokusgruppssamtal under perioden, hösten 2011 till sommaren 2012. Övervägande delen av deltagarna var kvinnor (22 stycken). Deltagarna hade en utbildningsbakgrund som skötare eller undersköterskor. Fokusgruppssamtalen inleddes med att forskaren ställde frågan: ”Hur ser en vanlig arbetsdag ut för er?” Deltagarna svarade på frågan men övergick ganska snart till att berätta mera allmänt om deras dagliga arbete och hur detta organiserades. I samtalen efterfrågade forskare konkreta exempel på hur de arbetade och vad

arbetet innehöll. Detta gjordes framförallt vid sådana tillfällen då de anställdas samtal/berättelser tenderade att hamna på en abstrakt nivå eller allmänt tyckande. Fokusgruppssamtalen varade 1 timme och 40 minuter. Samtliga samtal spelades in digitalt, skrevs ut i sin helhet och analyserades med hjälp av ett tolkande (hermeneutiskt) närmelsesätt. Analysarbetet ledde fram till 4 övergripande mönster/tema som var genomgående för samtliga fokusgruppssamtal. Dessa benämndes som: 1) Olika aktörer – olika förväntningar; 2) Föreskrifter och disciplinära ting; 3) Dagliga aktiviteter och förväntningar; samt 4) Avbrott i flödet av händelser. Innehållet i respektive tema kommer att presenteras nedan.

#### Olika aktörer – olika förväntningar

När BS arbete och formella yrkesroll diskuterades i fokusgruppssamtalen visade det sig att ingen av de anställda riktigt kunde precisera sitt arbete eller yrkesroll. De framställde sitt arbete och sin yrkesroll som vag och ambivalent. Under fokusgruppssamtalen ställde exempelvis en anställd en motfråga till deltagarna i fokusgruppen som löd; ”Vad är det vi inte gör i vårt arbete?” och menade samtidigt att en sådan fråga hade varit enklare att svara på. BS upplevde att de gjorde det mesta för att stödja brukarna i deras vardagsliv.

Att avgränsa sitt arbete och sin yrkesroll i relation till deras egentliga insatser upplevdes som svårt. Likaså var det svårt för de an-

ställda att formulera formella krav som var knutna till deras yrkesutövning som BS.

*”Vad är en boendestödjare? I princip allting. Jag är inte riktigt säker på vad en boendestödjare är för något. Det är ett annat namn för skötare. Man kallar det boendestödjare och på så sätt ter det sig vara något mycket mer omfattande. Den verkliga skillnaden mellan att vara en boendestödjare eller en skötare är jag inte riktigt klar över.”*

De anställda visste inte på ett tydligt sätt vilka de faktiska kraven på deras yrkesroll och yrkesutövning var och kunde som citat ovan visar jämställa sina arbetsinsatser med en sjukhusbaserad yrkesroll/skötarroll. Att inte veta vilka formella krav som ställdes på deras yrkesutövning resulterade i osäkerhet.

Det visade sig också att BS hade fragmenterad kunskap om innehållet i LSS-lagen som de visste att de skulle arbeta enligt. Nåväl, även om inte BS kunde precisera sitt arbete eller sin yrkesroll framkom att det förväntades och krävdes av dem att hantera komplexa och ibland motsägelsefulla arbetssituationer.

I det dagliga arbetet hade de nära kontakt med en rad olika aktörer som brukare, andra anställda inom verksamheten, chefer, ägare av verksamheten, kommunen och den psykiatriska vården, som alla hade olika förväntningar och krav på deras stödiriktade arbetsinsatser. Till exempel fanns det en tydlig och återkommande konflikt

mellan BS och personal från den psykiatriska vården. Personal från psykiatrin ville eller krävde att BS skulle utöka sitt ansvarområde och expertiskunnande.

I relation till brukarna som de såg som aktörer med förväntningar och krav försökte BS under fokusgruppsamtalen formulera och tydliggöra sin yrkesroll, sitt arbete och ansvarområde. De menade att de alltid fanns tillgängliga för brukarna och på så sätt utgjorde de en möjlighet för brukarna att hålla ihop sin vardag. De var såg sig själva som ett ”kitt” som fogade ihop brukarnas vardagliga upplevelser och händelser. Om BS arbete som ett ”kitt” fick en positiv inverkan på brukaren upplevde de att hade gjort ett gott jobb.

### Föreskrifter och disciplinära ting

Även om BS såg brukarna som aktörer med krav och förväntningar upplevde de inte sig som speciellt kontrollerade av några synbara aktörer. Istället erfor de sin arbetssituation som relativt fri. De kunde göra egna beslut i relation till utförande av stödinsatser till enskilda brukare och deras behov. De menade att de kände en autonomi i arbetet.

Det var också så att den enskilde BS kunde planlägga och schemalägga sin arbetsdag inte minst därför att deras arbetsuppgifter var upp till var och en anställd. Autonomi i arbetet upplevdes som positivt och fick dem att känna att chef och verksamhetsledning litade på dem i deras yrkesutövning. Icke desto mindre upplevdes innehållet i arbetet som stundom oförutsägbart eftersom saker och

ting sällan blev som BS planerat. Mycket av det planerade, framförallt dagliga aktiviteter var avhängigt brukarnas dagsform – denna gick givetvis förs, men ledde ofta till att saker och ting fick ändras, ställas in eller flyttas.

Å andra sidan fanns det andra former av kontroll, styrmedel och till och med disciplinering av BS vardagliga arbete. Exempelvis menade BS att de arbetade utifrån de krav som de antog att LSS-lagen ställde på dem avseende ansvarsområde men också arbetets innehåll.

*”Du frågade om LSS-lagen. Dom som bor här har många rättigheter, även sådana som kan vara till skada för dem. Jag menar om en om en person som bor här missbrukar inne i sin lägenhet/rum så är det ett problem. Vi måste se detta som ett tydligt missbruk och att brukaren kan komma att skadas av det. Men det är deras lägenhet/rum vi får inte gå in med vår nyckel och stoppa missbruket. I lägenheten är det deras rätt som gäller och just i sådana situationer är LSS-lagen ett problem.”*

Föreskrifter om krav på anställda att dokumentera upplevdes som ett disciplinärt innehåll i arbetet. Dagligen skulle det dokumenteras om insatser och utfall av insatser i brukarens individuella vårdplan. Ett sådant krav upplevde BS som styrande och kontrollerande. Dessutom var BS tvungna att dokumentera i två olika dokument. Ett som var relaterat till kommunens ansvarsområde och ett annat

till LSS-boendeverksamhetens ansvarsområde. Det gjorde att de anställda fick dokumentera samma uppgifter två gånger. Det tog tid, skapade osäkerhet och väckte frågor kring motiven bakom de två olika dokumentationssystemen. Även om de anställda var osäkra på om dokumentation följdes upp eller kvalitetskontrollerades av någon var de övertygade att så måste fallet vara. Denna övertygelse gjorde att de kände sig osäkra och rädda för att göra/skriva fel. Vilka konsekvenser eventuella fel i dokumentation skulle kunna leda till kände de inte till.

### Dagliga aktiviteter och förväntningar

Termen dagliga aktiviteter menade de anställda användes som en generell term för olika arbetsuppgifter och handlingar som brukarna involverades eller inte involverades i. Dagliga aktiviteter menade BS skulle göra brukarnas liv mera meningsfullt, händelserikt och aktivt. Begreppet aktivitet var något BS dagligen förhöll sig till. Det fanns emellertid ingen generell definition på begreppet eller avgränsningar om vad som menades med daglig aktivitet. Trots detta spelade daglig aktivitet i relation till brukarna en central roll i deras arbetsliv såväl då det gällde stödinsatser men framförallt då det gällde hur man skulle dokumentera i de olika dokumentationssystemen.

BS menade också att dagliga aktiviteter ibland upplevdes som ett tvång i relation till brukarna. Brukarna skulle till varje pris aktiveras oavsett om de var motiverad eller ej. Inte sällan mötte de oin-



tresse från brukarens sida då det gällde att delta i dagliga aktiviteter. BS menade vidare att det ibland var bra för brukaren att lämnas ifred.

Kommunen ställde krav på LSS-boendet att brukare skulle aktiveras dagligen men enligt BS var kommunen oklar över vad som menades med daglig aktivitet för brukare med låg psykosocial funktionsnivå. Överlag upplevde BS att termen dagliga aktiviteter inbegrep något som var stort, obestämt, allomfattande och därmed också svårt för BS att förhålla sig till. De anställda hade en önskan om att begreppet bröts ned till tydliga och konkreta vardagliga insatser.

Anhöriga ställde också krav på daglig aktivitet för brukaren men för BS var det svårt att riktigt förstå vad anhöriga menade med daglig aktivitet. Ofta frågade anhöriga om brukaren hade gjort något under dagen utan att definiera vad detta ”något” inbegrep. De menade att det skulle vara till hjälp om anhöriga kunde tydliggöra vad de menade med daglig aktivitet i relation till just den enskilda brukaren.

Att inte ha någon definition eller avgränsning av insatser i relation till dagliga aktiviteter gjorde att BS kunde känna sig otillräckliga. Inte minst kände de så när det fanns en dissonans mellan kraven på daglig aktivitet och brukarens funktionsnivå. De menade att den främsta aktiviteten skulle vara att vidmakthålla brukares färdighet-

er men i deras nuvarande arbetssituation var daglig aktivitet främst kopplat till brukarens utvecklingspotential inom olika livsområde.

### [Avbrott i flödet av händelser](#)

Boendestödjarna upplevde att det fanns vissa svårigheter då det gällde att i detalj planera det dagliga arbetsinnehållet då det konstant uppstod olika former av avbrott under arbetsdagen. Avbrotten var ibland direkt kopplade till brukarnas dagliga aktiviteter och gjorde att BS arbetet blev obestämbar. Exempelvis kunde en daglig aktivitet vara planerad men den rådande situationen i stunden bestämde om aktivitet genomfördes. En aktivitet som planerats under en till två veckor tillsammans med brukare kunde bli inställd i sista minut p.g.a. att brukare inte mådde bra och avböjde insats.

Motsatsen kunde också förekomma det vill säga att en brukare, som annars visat sig passiv i relation till dagliga aktiviteter plötsligt ville vara med och ställa krav på daglig aktivitet som att exempelvis besöka stadens affärer tillsammans med BS. I sådana situationer kunde det vara så att brukaren på momangen ville få sitt krav tillgodosett. Det innebar att BS tvingades omdisponera sin planering av andra arbetsuppgifter och stödinsatser. BS menade unisont att det var viktigt att tillvarata brukares spontana infall då det gällde dagliga aktiviteter även om det innebar avbrott i arbetet. Att kunna göra avbrott i den planerade arbetsdagen av sådan anledning gjorde att BS kände arbetstillfredsställelse. Det gjorde också arbetet intressant.

*”Detta är det som gör jobbet intressant. Du behöver konstant tänka, visa empati och jobba för att få en känsla för vad det är brukaren vill göra.”*

Vid sådana tillfällen kände sig de anställda en utmaning i sitt arbete och upplevde därmed inte att arbetet var tråkigt utan istället att de gjorde ett bra jobb. Andra tillfällen då de anställda kände att de gjorde ett bra/gott jobb var när de fick vara med om situationer som beskrivs i följande citat:

*”Intervjuare: vad menas med att göra ett gott jobb. Anställd 1: Jo det är när du får en känsla, eller när någon säger att du har gjort ett bra jobb. Eller när en av brukarna på andra våningen som inte brukar säga så mycket plötsligt tar en liten sväng om, alltså dansar i hallen. Att han har blommat upp om så bara för tre minuter... Anställd 2: Ja en gnista i hans ögon... Anställd 1: Ja, eller att någon ger sig av för att göra något spontant, som att köpa crêpes till middag. Hon gav sig av alldeles själv en kväll för att köpa något att äta.”*

Just sådana positiva spontana skiftningar i brukarens sätt att annars presentera sig gjorde att BS mådde bra i sitt arbete. Dessa ögonblicksglimtar upplevde BS som viktiga i det vardagliga arbetet som BS menade gick ut på att ge trygghet och stabilitet i brukarens liv.

Vidare menade BS att förutsättningar för att göra ett bra jobb var att samtala med brukaren om vad som är av vikt i brukarens var-

dagsliv. Att göra ett bra jobb var inte kopplat till vare sig dokumentationsarbete eller organisering av arbetet.

**Sammantaget** kan sägas att BS hade svårt att definiera såväl sin yrkesroll som innehållet i sitt arbete. Emellertid påverkade detta inte deras vilja att göra ett bra/gott jobb. Avsaknad av tydlig definition i relation till yrkesroll och arbetsuppgifter gjorde det svårt för BS att se skillnader mellan nuvarande arbetet som BS och tidigare arbete som skötare/undersköterska. Att arbeta som BS inbegrep en stor portion av emotionellt engagemang. Detta engagemang kontrasterades mot krav om dokumentation och odefinierade och otydligt uppdrag i relation till dagliga aktiviteter för brukare. Anställdas engagemang i brukarens vardagsliv gjorde att de stundtals var ifrågasättande till kommuns krav om dagliga aktiviteter. BS var i behov av inte minst för att ett gott arbete, att dagliga aktiviteter tydliggjordes och anpassades till brukarens/brukarnas psykosociala funktionsnivå. De menade i samband med detta att BS stödinsatser kopplat till dagliga aktiviteter borde mera tydligt inriktas mot att vidmakthålla redan fungerande färdigheter hos brukare. BS arbete var komplext inte minst p.g.a. att det först och främst innebar relationsarbete med många olika aktörer, brukare, medarbetare, anhöriga, verksamhetens ledning, den psykiatriska vården och kommunen men även i relation till objektiva aktörer som LSS-lagen och dokumentationskrav enligt lag. BS arbete bör förstås utifrån brytpunkten där oräkneliga förhandlingar mellan ovan nämnda aktörer och viljan att göra ett gott/bra jobb som gynnar

brukaren möts. BS arbete kan förstås med hjälp av termen ekvilibris (balansgång). Det vill säga balansgångar mellan olika aktörers krav och förväntningar med målet att göra ett gott arbete. BS är en och behövde vara en balanskonstnär mellan det formella/byråkratiska och det mer stimuli-drivna och situationsbundna. Dessa upplevdes ofta som konkurrerande, trots att det första förmodligen var tänkt att stödja arbetet av det andra. BS arbete kan också förstås som ett komplext emotionellt arbete som inte alltid ligger i linje med hur arbetet organiseras.

### Delstudie 3. Meaning in Work and Emerging Work Identities of Housing Support Workers - A quest for a comprehensible plot.

Syftet med denna studie var att fördjupa och utveckla förståelsen för vilken mening BS tillskrev sitt arbete och sin yrkesroll inom LSS-boende för personer med psykisk funktionsnedsättning. Studien är en fördjupning i relation till ovan redovisade studie. Tjugofyra av tjugosju anställda deltog i fyra fokusgruppssamtal under perioden, hösten 2011 till sommaren 2012. Övervägande delen av de som deltog i denna studie var kvinnor (22 stycken). Deltagarna hade en utbildningsbakgrund som skötare eller undersköterskor. Sex månader efter dessa fokusgruppssamtal genomfördes uppföljande fokusgruppssamtal. Avsikten med detta var att dels ge feedback på preliminära resultat som framkommit vid förra (ovan nämnda) studie dels få BS att utifrån presenterade resultat reflektera vidare kring sitt arbete. På så sätt insamlades ytterligare data-material via digital inspelning. Samtliga intervjuer som tog 1

timme och 40 minuter skrevs ut ordagrant och analyserades med hjälp av ett tolkande (hermeneutiskt) närmelsesätt. De systematiska analyserna genererade 3 övergripande mönster/tema som var genomgående för samtliga fokusgruppssamtal relaterat till studiens syfte: 1) att göra ett bra jobb; 2) vardagliga behov; och 3) Den formella yrkesrollen.

#### Att göra ett gott arbete

Boendestödjare inom LSS-boende menade att göra ett bra arbete och att göra bra ifrån sig var av central mening kopplat till såväl yrkesroll som arbetsinsatser. Känslan av att ha gjort ett bra arbete kunde infinna sig när BS hade haft möjligheten att exempelvis avsluta ett påbörjat arbete. Att avsluta ett arbete gav arbetstillfredsställelse och en känsla av att ha lyckats. Det var exempelvis tillfredsställande att kunna överrapportera slutfört arbete till nästa arbetspass som skulle ta över arbetet. Att kunna överrapportera slutfört arbete till nästa arbetspass gjorde att BS inte lämnade något ofärdigt efter sig innan de gick hem.

Likväl var det inte självklart att kunna avsluta en arbetsinsats eftersom det ofta uppstod avbrott i arbetet men också att kraven på BS arbetsinsatser var för högt ställda. Till exempel skulle BS tillsammans med brukaren regelbundet föra dokumentation i relation till brukarens individuella utvecklings-/vårdplan. Dessa planer skulle innehålla uppsatta mål för brukarens dagliga aktiviteter, aktiviteternas innehåll, vem som hade ansvar för vad i aktiviteten, hur

aktiviteten skulle genomföras och utvärderas. Sådan dokumentation var inte en lätt uppgift särskilt inte om brukare vägrade medverka i samband med att underlag för dokumentation togs fram. Det hände ofta att brukare inte ville medverka i att ta fram sådant underlag och skapade osäkerhetskänslor hos BS. Vidare omkullkastade detta BS vilja och ambition i att göra ett gott arbete. BS ställde vid sådana tillfälle höga förväntningar på sig själv.

De gånger brukare inte ville delta lämnades BS ensam att dokumentera i brukarens individuella utvecklings-/vårdplan detta för att tillgodose lagkraven. BS menade att utvecklings-/vårdplan alltid borde göras tillsammans med brukare men att kraven på grad av brukarmedverkan skulle ställas i relation till brukarens aktuella psykosociala funktionsnivå. BS menade vidare att dokumentation gällande insatser för brukare måste finnas då det utgjorde en trygghet för såväl brukare som BS.

Vid tillfälle då kommun och/eller verksamhetsledning ställde krav på innehållet i BS arbetsinsatser som inte var i paritet med brukarens funktionsnivå hade BS svårt att känna att de gjorde ett gott jobb. De hade fokus på brukarnas välmående, och menade att brukarens välmående inte plötsligt infinner sig utan kräver ett välgjort och gott jobb från deras sida.

#### Vardagliga behov

I relation till BS yrkesroll och arbete beskrev BS aspekter som var viktiga för dem i relation till att utföra sitt arbete. En sådan aspekt

var att tillgodose brukarnas behov av trygghet och skydd. Utöver denna aspekt var BS också i behov av att bli bekräftade av verksamhet, andra anställda och inte minst av brukarna. Att bli bekräftad av brukare var "hårdvaluta". Det var en betalning som BS menade endast förekom då de gjort ett gott jobb. En anledning till att brukarnas bekräftelse blev "hårdvaluta" var att det indikerade på att BS lyckats med att bidra till brukarens välbefinnande, säkerhet och trygghet. För att känna sig bekräftad av brukare kunde det ibland vara så att BS använde sig av den historik som fanns i utvecklings-/vårdplan. När det i denna dokumentation framkom små positiva förändringar i brukarens sätt att relatera till andra, delta i dagliga aktiviteter och/eller sköta sina hushållsgöromål kände BS att behovet av bekräftelse blivit tillgodosett.

BS hade också behov av att lyckas med exempelvis få brukarna att känna välbefinnande, säkerhet och trygghet aspekter som BS ansåg vara de ultimata målen för LSS-boendeverksamheten. Vidare hade BS behov av att känna att de bidrog till något positivt i brukarnas liv samt att vara behövd av brukarna. Följande citat talar till viss del för detta:

*"Anställd 1: Vi är alltid här om man kan säga så. Anställd 2: ja, de blir snabbt oroliga om de (brukarna) inte vet var vi är. Om du har glömt skriva på whiteboardtavlan var du är, eller om man stannat till vid affären en stund så börjar de undra. Så de håller koll på oss hela tiden. Anställd 1: Ja, vi är och blir länken. Hur hade det varit*



*om de bodde själv? Då skulle de inte ha träffat någon. Det vill man ju inte ska hända”.*

Citatet vittnar också om BS behov att få visa omsorg om brukaren. Utöver detta hade BS behov av att känna att de tillhörde såväl en arbetsgrupp som verksamheten d.v.s. att de var en del av denna gemenskap. Detta behov var kopplat till ytterligare ett behov hos BS nämligen behovet av uppmärksamhet och uppskattning från verksamhetsledning. Att tillhöra en verksamhet som uppmärksammade och uppskattade BS insatser gav arbetstillfredsställelse. Ett annat viktigt behov hos BS var att känna arbetsmotivation. Det som framförallt motiverade BS i arbetet var viljan till att bidra till positiva förändringar i brukarens liv och gemenskapen i arbetsgruppen.

#### Den formella rollen

BS kunde i talet om sig själv inte klart definiera sin formella yrkesroll. Istället beskrev de den utifrån hur de upplevde den i det vardagliga arbetet. Vid sådana beskrivningar användes ordet kameleont, dvs. att konstant gå in och ur olika roller utifrån vad situationen krävde.

Rollen som BS inbegrep att använda sig av primära färdigheter såsom sunt förnuft och erfarenhetsbaserad kunskap om hur bemöta individuella behov hos brukare. I kontrast till detta inbegrep också

rollen att sätta gränser mot exempelvis den psykiatriska vården som BS menade hade ett medicinskt perspektiv. BS gränssättning i relation till den specialiserade psykiatriska vården blev speciellt tydlig i sammanhang då brukare blev akut dålig i relation till sin psykiska ohälsa/sjukdom. I samtal med den psykiatriska vården var BS tvungna att påtala innehåll i deras uppdrag. Det behövdes framförallt då den specialiserade vården menade att BS skulle utöka sitt ansvarsområde till att även inbegripa medicinsk behandling/vård.

Sådana gränssättningar menade BS aktualiserade ett medvetande om gråzoner som fanns mellan olika välfärdsaktörer. Det tydliggjorde också att samverkan mellan LSS-boendeverksamheten, kommun och psykiatrisk vård inte alltid fungerade även om samtliga aktörer hade till uppgift att tillgodose brukarens behov av välbefinnande. För att undvika att i samtal med dessa aktörer hamna i denna ”gråzon” försökte BS tydliggöra sitt ansvarsområde som BS egentligen upplevde som oklart gentemot krav som ”formella” aktörer utanför verksamheten ställde.

**Sammanfattning:** Meningen med BS arbete var att göra ett gott jobb, dvs. att göra bra ifrån sig i relation till både brukare, verksamheten och andra ”formella” välfärdsaktörer. När BS hade möjlighet att avsluta ett påbörjat jobb som exempelvis stötta brukare i att genomföra vardagliga göromål, avsluta ett enskilt samtal med brukare utan att bli störda, genomföra planerade insatser och sätta punkt i de dagliga dokumentationsuppgifterna skänkte det arbets-

tillfredsställelse. Att dokumentera i brukares individuella utvecklings-/vårdplaner upplevde BS som en svår uppgift. Det var speciellt svårt då brukare valde att inte delta då underlag för dokumentation skulle inhämtas. Att dokumentera i brukares individuella utvecklings-/vårdplaner under sådana premisser skapade osäkerhet hos BS och deras ambition och vilja att göra ett gott arbete kunde omkullkastas. Att göra ett gott jobb inbegrep att ha brukarnas välbefinnande, trygghet och säkerhet i fokus. När dessa behov kunde tillgodoses upplevde BS arbetstillfredsställelse. BS hade också behov av att bli bekräftade och att känna sig behövda av såväl verksamhetsledning som brukare samt att känna tillhörighet med såväl arbetskamrater som själva verksamheten. Att bli bekräftad och känna tillhörighet resulterade i känslor av arbetstillfredsställelse och arbetsmotivation.

BS formella yrkesroll uppfattades som oklar. Själva definierade de sin formella yrkesroll som att gå in och ut i olika roller utifrån vad situationen krävde. BS gick dagligen in och ut i olika roller beroende på vilka aktörer de hade framför sig. Ibland uppstod problem i kommunikationen mellan enskild BS och formella välfärdsaktörer trots att det fanns samverkansorgan som skulle bädda för att sådana problem inte skulle uppstå.

#### Delstudie 4. Support to individuals suffering from serious mental illness: ideas inherent in the Swedish Disability Act Scandinavian.

Inledningsvis bör sägas att denna delstudie inte var planerad att genomföras inom ramen för DABS-projektet. Emellertid under projektets gång upplevde vi forskarteamet oss nödgade att genomföra en djupdykning i LSS. Resultat från de tre intervjustudier som hade genomförts visade att det inom LSS-verksamheten fanns bristande kunskap om lagtextens innehåll. Dessutom, de paradoxala resultat som framkom i dessa studier gjorde oss nyfikna på om det fanns idéer och värderingar i LSS texter som bidrog till dessa paradoxer.

Syftet med denna studie var att undersöka vilka idéer, d.v.s. föreställningar om verkligheten och värden, som kommer till uttryck i LSS och dess proposition. LSS avsikt är att förebygga och minska följderna för en individ som har omfattande funktionsnedsättning/hinder. För att uppnå syftet gjordes en analys av lagstiftningens och regeringspropositionens text. Analysen benämns som idéanalys. En idé kan ses som en tankekonstruktion och inbegripa föreställningar om hur verkligheten är uppbyggd eller konstruerad. Värden handlar om vad som anses vara bra, viktigt, eftersträvänsvärt och normer för hur man bör handla. Vi gick alltså således till ursprungstexterna för att plocka ut textmassa som avhandlade idéer och värden för att sedan sortera fram värdekategorier. Analysarbetet avslutades med att ge benämningar till de fyra olika kluster av föreställningar/värden som sorterats fram: 1) Medborgarskapet och

rättvisa; 2) Kollektivet och integration; 3) Individens och autonomi; samt 4) Decentralisering och maktskifte. De parenteser som refereras till under resultatdelen visar på vilken sida i lagtext respektive proposition citat står.

### Medborgarskap och rättvisa

Medborgarskap var en tydlig idé i LSS och kopplades på ett klart sätt till värdet rättvisa. Den första tydliga komponenten av värdet rättvisa utgörs av tankar och idéer om jämlikhet och kommer till uttryck i 5§ LSS. I propositionen nämns att syftet med insatserna enligt LSS ‘... bör vara att åstadkomma så jämlika villkor som möjligt mellan människor med omfattande funktionshinder och andra människor.’ (s 50) och att personer med funktionshinder behöver särskilda stöd ‘... för att bygga upp och bibehålla levnadsvillkor som är likvärdiga med andra människors.’ (s. 56). Som grund för resonemanget om jämlikhet understryks det i proposition att personer med allvarliga funktionshinder har sämre livsvillkor än andra människor (s 43, s 49). Som ett försök att hantera denna ojämlikhet mellan medborgare fördelar staten resurser genom riktade insatser till dem som har störst behov. På detta sätt försöker staten genom den offentliga fördelningspolitiken skapa förutsättningar för ett rättvist samhälle där även de medborgare som har stora svårigheter i livet ska kunna få jämlika villkor som andra medborgare.

En annan tydlig komponent till värdet rättvisa är kopplat till individuella rättigheter. LSS ska konkret ange de insatser som den en-

skilde skall ha rätt till så att dessa personers ställning i samhället ska bli starkare. Den tredje aspekten av värdet rättvisa har att göra med genomförande av insatser. Personen ska via insatser tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade och anpassade till personens behov och vara lättillgängliga och stärka personens förmåga att leva ett självständigt liv (LSS 7§). Insatserna ska garantera god kvalitet (s 102) och utformas enligt närhetsprincipen (s 172) och garanteras så länge personen har behov av dem. Dessutom ska kontinuitet garanteras. Om flera insatser ges enligt LSS ska de samordnas vilket ställer krav på de aktörer som är ansvariga för dess genomförande (s 172). För att säkerställa detta ska den enskilde erbjudas att få en individuell plan där kommunen ska verka för att insatserna samordnas (LSS 10§ och 14§).

#### Kollektivet och integration

Idén om att alla individer i samhället utgör en del av ett kollektiv är en föreställning om verkligheten som också tydligt framträder i LSS. Värdet integrering bestående av komponenterna att leva så normalt som möjligt, i gemenskap med andra och att vara delaktig i samhället visar särskilt hur föreställningen om kollektivet träder fram i propositionen.

Målet med LSS är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. ‘ (LSS 5§). Vidare betonas i propositionen att människor med omfat-

tande funktionshinder ska kunna: ‘... skapa sig ett värdigt liv, så likt andra människors som möjligt och i gemenskap med andra människor.’ (s 50) och insatserna ska stärka den enskildes möjlighet att ‘... delta aktivt i samhällslivet.’ (s 50). Strävan skall vara att människor med funktionshinder – precis som andra medborgare – skall ges möjlighet att få en god utbildning, ha ett förvärvsarbete, ha en trygg och värdig bostad, delta i olika kultur- och fritidsaktiviteter. (s. 44). Kommunen ska även medverka till att de funktionshindrade får tillgång till arbete, studier samt fritids- och kulturutbud (LSS 15§).

Då vissa aspekter lyfts fram som normala framstår det som om propositionen ger uttryck för att alla människan överlag är lika och att det finns något som är normalt. Utifrån en sådan värdegrund ses människan som en del i ett kollektiv och där kollektivet bestämmer vad som är normalt och att det blir överordnat individen. För människor som är olika blir staten därmed den som pekar ut riktning för vad man som kollektivet medborgare bör sträva mot. Texten indikerar emellertid också att omgivningen inte ska fokusera på att hjälpa och stödja den funktionshindrade att ändra sina egenskaper utan istället ska miljön ändras för att uppnå en integrering i samhället genom ett liv som alla andra i gemenskap och delaktighet.

#### Individ och autonomi

Idén om individen som en föreställning om verkligheten framträder på ett påtagligt sätt i LSS. Värdet autonomi med de tre komponenter

terna självständighet, valfrihet och inflytande samt integritet lyfter särskilt fram föreställningen om individen i propositionen. Ett viktigt syfte med LSS är att utifrån de funktionshindrades individuella behov stärka ‘... deras förmåga att leva ett självständigt liv.’ (LSS 7§). Därmed ska insatserna enligt LSS ‘... grundas på behov som den enskilde själv finner angelägna att få tillgodosedda för att kunna leva ett så självständigt och oberoende liv som möjligt.’ (s 51, se även 50, 96). Detta innebär bl.a. att medborgaren ska ha stor frihet och autonomi i förhållande till staten och i propositionen framgår att man ska rikta uppmärksamhet mot ‘... möjligheterna för enskilda människor att själv styra över sin vardag.’ (s. 44). Personer med funktionshinder och deras familjer måste få större kontroll över sina egna liv.’ (s. 44) samt att ‘Familjer och människor med funktionshinder skall inte behöva känna sig utlämnade åt beslut från myndigheter och handläggare.’ (s. 43).

Propositionen betonar ett individorienterat synsätt och individens självständighet och autonomi. Insatserna ska utgå från vad den enskilde individen anser vara av vikt i livet. Insatser behöver således inte anpassas eller begränsas till andra individer eller grupper, organisatoriska strukturer eller miljöns utformning. Personen med funktionsnedsättning/hinder får med andra ord tolkningsföreträde, valfrihet och inflytande. I relation till komponenterna valfrihet och inflytande och inte minst integritet betonas den enskildes rätt att själv bestämma över insatser. Detta innebär bl.a. att ‘De särskilda insatserna skall vara grundade på respekt för den enskildes rätt att



bestämma över sig själv och över sina angelägenheter.” (s. 96) samt att ‘Den enskilde skall ha ett direkt inflytande, både i planering och utformningen av insatsen och i genomförande av den.’ (s. 50). I samband med att en insats beviljas enligt LSS ska den enskilde erbjudas en individuell plan med beslutade och planerade insatser (LSS 10§). Denna plan ska upprättas i samråd med personen med funktionsnedsättning/hinder och professionella och omprövas fortlöpande, minst en gång om året (LSS 10§).

Som en grund för de ställningstagande som framkommer i propositionen betonas att tidigare genomförda insatser för personer med funktionsnedsättning/hinder visat på brister i dess genomförande. Det gällde särskilt ‘... bristfälliga förhållanden när det gäller svårt funktionshindrades möjligheter att bestämma över sin egen situation och att påverka utformningen av service och stödinsatser.’ (s. 42). Det finns en grundläggande syn i propositionen att ‘Den människa som har ett svårt handikapp får aldrig betraktas som ”föremål för åtgärder”, utan skall ses som en individ med rättigheter.’ (s. 43).

När det gäller komponenten valfrihet och inflytande kan man paradoxalt nog även utläsa i proposition att det finns ett antal begränsningar. Insatser ska endast ges om den enskilde begär det, men kan även ges om den enskilde ‘... uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom.’ (LSS 8§). Detta förtydligas i propositionen och man menar att: Det finns

emellertid personer som har mycket begränsade möjligheter att ge uttryck för sin vilja och situationer då en funktionshindrad person inte kan eller har svårt att utöva något inflytande. I vissa fall kan en person således behöva stöd eller hjälp att fatta vissa beslut (s. 50). När personen företräds av ett ombud betonas att 'Då krävs emellertid mycket stor lyhördhet och respekt för de önskemål som den enskilde ger uttryck för.' (50, se även 97).

I propositionen framkommer nyanser eller kontraster kopplat till valfrihet och inflytande för personer med funktionsnedsättningar/hinder. Å ena sidan har den funktionshindrade rätten att bestämma över sig själv och sitt liv, å andra sidan finns omständigheter då detta inte kan eller ska infrias. Det sistnämnda kopplas framförallt till personer som antas sakna självinsikt. Det torde innebära att professionella bör göra bedömningar av den funktionshindrades beslutsförmåga. Propositionen ger därmed uttryck för medbestämmande och inflytande i dessa fall vilka står i motsats till självbestämmande och valfrihet. Ett medbestämmande kan även innebära att individen inte själv beslutar om insatser utan tar hänsyn till och/eller inordnar sig under professionellas beslut. Det bör även tydliggöras att bedömningen av de funktionshindrades beslutsförmåga torde avse hela processen när det gäller insatserna enligt LSS d.v.s. att begära, planera, utforma och genomföra dem.

## Decentralisering och maktskifte

Idén om decentralisering var en föreställning om verkligheten som på ett tydligt sätt framträdde i LSS. Värdet maktförskjutning där fokus flyttas från centralt till lokalt ansvar lyfter propositionens föreställning om decentralisering på ett tydligt sätt. Det framgår i propositionen att kommunen ska vara ansvarig för nio av tio insatser enligt LSS för de medborgare som är bosatta i kommunen (LSS 2§, 16§). Som grund för denna tanke förekommer ett resonemang i propositionen gällande vilken nivå i samhället som ansvaret för LSS ska ligga på.

Det råder en medvetenhet om vilka för- och nackdelar som finns med att låta ansvaret ligga på lokal eller central nivå. Det framgår i propositionen att: Människor är olika. Förhållanden och önskemål är olika i olika familjer. Förutsättningarna skiljer sig i olika delar av landet. Därför fungerar detaljregleringar dåligt. (s. 43) ... Den lagstiftning som nu föreslås är inte detaljstyrande, utan syftar till att definiera rättigheter för människor med funktionshinder. Den avser att ge den enskilde och i en del fall kommunerna möjligheter att utforma servicen på bästa möjliga sätt. (s. 44)

För att undvika olikheter när det gäller stöd och service till funktionshindrad är avsikten med LSS att säkerställa och garantera en viss nivå på de insatser som ges till de funktionshindrade oberoende var de bor. När det sedan gäller tolkningen av lagen och vad som ska bestämmas i de individuella fallen ska makten decentrali-

seras och ligga på lokal nivå. En maktförskjutning innebär samtidigt en risk att tolkningarna blir alltför olika mellan kommunerna, vilket propositionen noterar tidigare hade skett inom området. En decentralisering och maktförskjutning kan således leda till brister i rättssäkerheten eftersom olika medborgare kan få olika bedömningar som är mer beroende på lokala förutsättningar än på de rättigheter de har enligt lagstiftningen. Hur dessa möjliga olikheter ska hanteras diskuteras inte i någon större omfattning i propositionen. Utan fokus riktas mer mot att individens rättigheter ska garanteras genom att beslut om insatser enligt LSS kan överklagas och att domstolarna ska avgöra hur lagen ska tolkas (LSS 27§, s. 103).

**Sammanfattning.** LSS inbegriper en tydlig idé om ett medborgarskap som bland annat bygger på värdet rättvisa med komponenterna jämlikhet, rättighet och krav på genomförande. Det uttrycks i LSS-propositionen att person med funktionsnedsättning aldrig får ses som ett föremål för åtgärder utan som en person med rättigheter. Det framkommer också idéer i LSS om att kollektivet är normen och att alla människor är lika. Det vill säga att det finns ett liv som anses normalt och som människor ska integreras i. samtidigt är individ begreppet också centralt i LSS och kopplat till autonomivärden som självständighet, valfrihet, inflytande, integritet och egenkontroll. Emellertid, sägs också att personer med begränsad möjlighet att uttrycka sin vilja kan bli föremål för åtgärder som uttrycks via vårdnadshavare, godman, förvaltare eller förmyndare.

På så sätt tydliggörs paradoxer i LSS d.v.s. att å ena sidan har den funktionshindrade rätten att bestämma över sig själv och sitt liv, å andra sidan finns omständigheter då detta inte kan eller ska infrias. Denna paradox gäller till exempel när personen med funktionsnedsättning ska motiveras av boendestödjare för att göra aktiviteter på dagarna i syfte att vara delaktiga i samhället och leva så normalt som möjligt, men som brukaren inte vill göra, och därmed betonar sin autonomi. Här ställs samhällets krav på integrering i samhället och att alla individer är lika och ett kollektiv mot den funktionsnedsatta personens frihet och autonomi att själv välja att integreras eller inte. På så sätt blir idéer om individens autonomi i LSS tveegad. LSS är också tydlig då det gäller att decentralisering av stödinsatser. Ansvar för dessa ska ligga på kommunnivå. En sådan decentralisering kan leda till brister i rättssäkerheten då personerna kan få olika bedömningar som är mer beroende på lokala förutsättningar än på de rättigheter de har enligt lagstiftningen. Emellertid, lyfts inte detta faktum i någon större omfattning i propositionen. Istället riktas fokus mot att individens rättigheter ska garanteras och att insatser enligt LSS kan överklagas samt att domstolarna i sådana fall ska avgöra hur lagen ska tolkas.

## AVSLUTANDE KOMMENTARER

DABS-projektet som genomfördes inom Carema Care/Orkidéns LSS-boendeverksamhet i Norrköping hade för avsikt att studera aspekter av delaktighet, daglig aktivitet, bemötande och stigmatisering utifrån såväl brukarnas som anställdas perspektiv. Nedan

kommer dessa fyra delaspekter att lyftas i relation till resultat som framkommit i de olika delstudierna. I text där parentes används refererar det till respektive delstudie.

Delstudie 1 visade att brukarnas vardag inbegrep en stor portion av passiv aktivitet som gjorde att livet ibland kunde upplevas som trist och betungande. Det visade sig emellertid också att brukarna ville och också var i behov av att få kura ner sig inne i sin lägenhet/rum och just göra ingenting. Det ledde till känslor av välbehag, hälsa och trygghet. Därmed går det att argumentera för att en passiv aktivitet för brukare inom LSS-boende bidrar till såväl välbefinnande som återhämtning. Brukarnas behov av att kura ner sig var ett faktum som boendestödjure tog hänsyn till, respekterade, stöttade brukaren i, samt gav utrymme för (delstudie 2). Tillsammans ger resultatet stöd för att boendestödjure inom LSS-boendeverksamhet Carema/Orkidén anammat att arbeta enligt idéer i LSS när det gäller individens autonomi, självständighet och valfrihet (delstudie 4). Boendestödjure prioriterade brukares uttalade vilja och därmed också deras autonomi i relation till brukares behov av att känna välbehag och återhämta sig. Boendestödjure prioriterade brukarens välbefinnande och trygghet (delstudie 3) framför verksamhetens och kommunens krav på att erbjuda aktiv aktivitet. Det innebar för boendestödjure en balansakt (delstudie 2) inte minst för att brukare skulle känna trygghet (delstudie 1 och 2). Denna balansakt återspeglas även i LSS som å ena sidan betonar idén om kollektivet och integrering i samhället, t.ex. krav på aktiva aktiviteter, å andra

sidan understryker idén om individens autonomi och valfrihet (delstudie 4).

Då energi tillät visade sig också att, brukare ville ha något aktivt att syssla med och som gav mervärde (delstudie 1). Utbudet av dagliga aktiviteter som erbjöds inom kommun eller LSS-verksamheten, utöver de vardagliga rutinerna kopplat till hygien och enklare hushållsgöromål, var få. Det låg vanligtvis på brukarens eget ansvar att ha egna idéer om eller finna sådan daglig sysselsättning. Det saknades emellertid en sammanställning av alternativ på dagliga aktiviteter som erbjöds av verksamhet och/eller kommun. Om man betänker brukarnas kognitiva svårigheter d.v.s. att minnas ta beslut och genomföra uppgifter torde dessa stundtals göra det svårt för brukarna att ta eget ansvar för dagliga aktiva aktiviteter. Ett sådant förhållningssätt skulle kunna utgöra ett hinder för brukares självbestämmande och autonomi avseende graden av vald delaktighet i samhället (delstudie 4).

Att LSS-verksamhet eller kommun inte tydliggör alternativ gällande daglig sysselsättning kan kopplas till LSS-lagens idéer om rättvisa (delstudie 4). Vi vill hävda att, om privat LSS-boende verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning ska kunna erbjuda aktiv daglig sysselsättning måste kommun och privat verksamhet ha en stark samverkan gällande utbyte av tjänster relaterat till daglig sysselsättning. Inte minst utifrån kommuns

ansvar att tillgodose medborgares behov i relation till levnadsvillkor och möjlighet till deltagande i samhället (SFS 2001:453).

Ett gott bemötande mot personer som bor i bostad med särskild service inbegriper att brukare har kontroll över vad som sker inom boendet (Chester et al. 2005; Wong et al. 2007). I delstudie 1 framkommer att så inte alltid var fallet. Exempelvis hade inte brukare kontroll över om nya brukare skulle flytta in eller ut, de hade heller inte fått någon information om hur förhålla sig till varandra. Dessutom var det så att uppgjord planering kopplat till daglig aktivitet kunde omkullkastas (delstudie 1 och 3) av anledningar som brukare inte fick ta del av (delstudie1). För att öka brukares kontroll över vad som sker i boendet kan det därför föreslås att verksamheten startar upp med regelbundna gruppmöten mellan personal och brukare med ett fokus på informationsutbyte.

Ett gott bemötande inkluderar också ett person-centrerat förhållningssätt som inbegriper att personal aktivt lyssnar på brukare samt erbjuder tillgänglighet, kontinuitet, empati, äkthet och förståelse (Farrelly & Lester 2014). Delstudie 1 visade att brukarna bejakade och också ville ha ett sådant bemötande från anställda. Samma studie visade emellertid att brukare ibland kände sig exkluderade från gemenskap som fanns både mellan personal och brukare. Detta var något som upplevdes som kränkande av brukare som blev utsatt. Social exkludering är ett av kännetecknen för stigmatisering (Björkman & Lundberg 2014; Goffman 1990). Till viss del fram-



kom att brukare inom boendet blev stigmatiserade. Något som stod i bjärt kontrast till hur boendestödjare ville arbeta för att göra gott ifrån sig (delstudie 2 och 3). För att minimera risken för att brukare blir stigmatiserade inom LSS-boendeverksamhet samt att maximera anställdas strävan efter att göra ett gott arbete kan praktiskt orienterad handledning, där frågor om brukares utanförskap ingår som en självklar del föreslås. En sådan handledning skulle även kunna vara ett stöd för boendestödjare i deras strävan att begripliggöra uppdraget, förtydliga kärnan i arbetet och dess utförande.

## REFERENSER

Argentzell E, Håkansson C, Eklund M. (2012). Experience of meaning in everyday occupation among unemployed people with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 19: 49-58.

Barker, P. (2003). *Psychiatric and mental health nursing: The craft of caring*. New York: Oxford University Press Inc.

Bengtsson-Tops A (2005). *I väntan ... Rapport om vardagslivet på privata vårdhem utifrån de boendes perspektiv*. Malmö: Länsstyrelsen i Skåne Län

Bejerholm U & Eklund M (2014). Vardagslivet. . I: D Brunt & L Hansson (eds) *Att leva med psykisk funktionsnedsättning – livssituationen och effektiva vård – och stödinsatser*. s. 117-137. Lund: Studentlitteratur.

Björkman T & Lundberg B (2014). Stigma. I: D Brunt & L Hansson (eds) *Att leva med psykisk funktionsnedsättning – livssituationen och effektiva vård – och stödinsatser*. s. 67-83. Lund: Studentlitteratur.

Brown G, Hemsley M, St. John W. (2008). Consumer perspective on recovery: A focus on housing following discharge from hospital. *International Journal of Mental Health Nursing* 17, 402-409.

Brunt D (2014) Boende. I: D Brunt & L Hansson (eds) *Att leva med psykisk funktionsnedsättning – livssituationen och effektiva vård – och stödinsatser*. s. 99-116. Lund: Studentlitteratur.

Brunt, D., Tibblin, L. (2011). Supported housing and housing support for the psychiatrically disabled - Background, population, pol-

icies, practices and current challenges. *Aotearoa New Zealand Social Work Review*. 23. 54-65.

Carpenter – Song E, Hipolito M, Whitley R (2012). Right here is an oasis: How recovery communities contribute to recovery for people with serious mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 35: 6: 435-440.

Chester, J Fletcher M, Jones R (2005). Mental illness recovery and place. *Australian e-Journal for Advancement of Mental Health* 4; (2); 1-9.

Chilvers R, Macdonald GM, Hayes AA (2002). Supportive housing for people with severe mental disorders (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 3, Update Software, Oxford.

Chilvers R, Macdonald GM, Hayes AA (2010). Supported housing for people with severe mental disorder. A review. In: *The Cochrane Library*, Issue 12. Update Software, Oxford

Farrelly S, Lester H (2014). Therapeutic relationships between mental health service users with psychotic disorders and their clinicians: a critical interpretive synthesis. *Health and Social Care in the Community* 22(5), 449–460

Foucault, M. 1986. *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv.

Förhammar S & Nelson M (2004). *Funktionshinder ur ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Goffman E (1990). *Stigma*. Notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth: Penguin.

- Hansson L, Middelboe M, Sörgaard K, Bengtsson-Tops A, Bjar-nason O, Merinder L, Nilsson L, Sandlund M, Korkeila J, Vinding HR (2002). Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in communi-ty settings. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 105: 343-350
- Hörberg U, Brunt D, Axelsson Å (2004). Clients' perceptions of client-nurse relationship in local authority psychiatric services: A qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing* 10: 9-17.
- Lindqvist R, Markström U, Rosenberg D (2010). *Psykiska funk-tionshinder i samhället*. Gleerups Utbildnings AB: Malmö
- Nelson G (2010) Housing for people with serious mental illness: Approaches, evidence, and transformative change. *Journal of Soci-ology & Social Welfare*, 37:123-146.
- Pejlert A, Asplund K, Norberg A (1999). Towards recovery: living in a homelike setting after the move from a hospital ward. *Journal of Clinical Nursing* 8: 663-674
- Priebe S, Badescony A, Fioritti A, Hansson L, Kilian R, Torres-Gonzales F, Turnet T, Wiersma D (2005). Re-institutionalization in mental health care – comparison of data in service provision from six European countries. *British Medical Journal* 330; 123-126.
- Qvarsell R (1996). *Vårdens idéhistoria*. Stockholm: Carlssons För-lag.
- Rask M (2007). Upplevelser av boendestödspersonals stödjande arbete. – En intervjustudie med personer med psykiska funktions-

hinder. Delrapport 5. Växjö universitet: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete

Rask M (2008). Vårdande/stödande handlingar inom privata boendeformer för personer med psykiska funktionshinder. – En studie av boendes och personals perspektiv inom HVB-hem, sjukhem och andra privata alternativ. Delrapport 8. Växjö universitet: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete

Regeringspropositionen 1992/93:159. Stöd och service till vissa funktionshindrade. SFS. 1993:387. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Sandlund M (2014). Vad är psykisk funktionsnedsättning? I: D Brunt & L Hansson (eds), Att leva med psykisk funktionsnedsättning – livssituationen och effektiva vård – och stödinsatser. s. 21-45

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*.

Socialstyrelsen (2010) Det är mitt hem. Vägledning om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning. Artikelnr 2010-12-26.

Socialstyrelsen (2010). Psykiatrisk vård – ett steg på vägen. Artikelnr 2010-6-6.

Socialstyrelsen (2012). Att inventera behov. Inventering av gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning. Artikelnummer 2012-1-34.

Sylvestre J, Nelson G, Sabloff A, Peddle S (2007). Housing for people with serious mental illness: A comparison of values and

research. *American Journal of Community Psychology* 40; 125-137.

Tjörnstrand C, Bejerholm U, Eklund M (2011). Participation in day centers for people with psychiatric disabilities: characteristics of occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 18: 243-253.

Topor A (2004). Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem. Stockholm: Natur och Kultur.

Tsai, J., Bond, G., Salyers M, Godfrey J, Davis K (2010) Housing preferences and choices among adult with mental illness and substance use disorder: A qualitative study. *Community Mental Health Journal*, 46; 381-388.

Wong YL, Filoromo M, Tennille J (2007). From principles to practice: A study of implementation of supported housing for psychiatric consumers. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* 34; 13-28.