

Lunds Universitet
Socialhögskolan
Magisterskurs, forskningsförberedande
SAO 203
2001/2002

Vad vill Du att jag skall känna till?

- om möten mellan anhöriga och personal i gruppboende för funktionshindrade.

Författare: Eva Linér
Handledare: Anna-Lena Strid

Abstract

The aim of this essay was to examine, from the relative's angle, *which actions and behaviour that had an effect on how the relatives valued the encounters with the personnel* at so called group housing for persons with cognitive disabilities. The constructional frame of the investigation originated from two presumptions. Firstly that the encounter between people is affected both by the persons who meet and by the context in which they meet. Secondly that the encounter between the professional and the relative is not an equal one, since the professional stands in some kind of power position. Central questions at issue were for example: How do relatives describe a good attitude? Which elements have an impact on how people experience the attitude? The investigation consisted of eight qualitative interviews.

To achieve a positive development of the interaction, three phases were distinguished from the analysis; namely the phases of Listening, Trust and Change. These were characterised by different actions and behaviour. *The phase of Listening* was characterised by the fact that the information given by the relatives about the resident was given a great amount of space and that the professional showed interest in the information. *The phase of Trust* that information from the professional about the resident increased. Security and trust were created and the relatives started to let go some parts of the care of the resident. *The phase of change* was characterised by putting the knowledge of the professional more in the centre. The relatives let go more of the responsibility of the care, which for them was an important goal for the future.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	SID
KAPITEL 1. SYFTE OCH METOD	1
1.1. Inledning	1
1.2. Syfte	2
1.2.1. Frågeställningar	2
1.2.2. Tolkningsram för studien	2
1.3. Metod	3
1.3.1. Avgränsningar	3
1.3.2. Urval	4
1.3.3. Intervjuguide	4
1.3.4. Analysarbetet	6
1.3.5. Etiska överväganden	6
1.3.6. Diskussion av metod och tillförlitlighet	7
1.3.7. Studiens disposition/fortsatt framställning	9
KAPITEL 2. TEORI OCH CENTRALA BEGREPP	11
2.1. Några centrala begrepp	11
2.1.1. Vad menas med möte?	11
2.1.2. Vad menas med bemötande?	12
2.1.3. Utvecklingsstörd –funktionshindrad	13
2.1.4. Hur används begreppen bra och dåligt bemötande?	13
2.1.5. Hur används begreppen nöjd och missnöjd med bemötandet?	14
2.2. Teori och litteratur	14
2.2.1. Maktbalans och beroende	15
2.2.2. Bemötande av funktionshindrade	16
2.2.3. Bemötande av anhöriga	18
2.2.4. Att underlätta kontakt och förändring	20
KAPITEL 3. INTERVJUER OCH ANALYS	24
3.1. Presentation av intervjupersonerna	24
3.2. Redovisning av centrala teman	25
3.2.1. Upplevelsen av bemötandet	25
3.2.2. Lyssna och informera	27
3.2.3. Ett enkelt språk	28
3.2.4. Helhetssyn på den boende	29
3.2.5. Omsorg och tillit	30
3.2.6. Att släppa vardagsansvaret	29
3.2.7. Ärlighet och öppenhet	31
3.2.8. Artighet och vänlighet	32
3.2.9. Livssyn och framtidssyn	33
3.3. De anhörigas syn på faktorer som påverkar bemötandet	34
3.4. Tolkning och resultat	37

3.4.1. Svaren på frågeställningarna	37
3.4.2. Resultat	40
3.4.3. Sammanfattning av resultaten	44
KAPITEL 4. DISKUSSION	45
4.1. Perspektivvalet och tolkningsramen	45
4.2. Författarens fördomar och föreställningar	46
4.3. Att ha bearbetat krisen	46
4.4. Olika anhöriga och olika behov	47
4.5. Var fanns de missnöjda?	48
4.6. Sammanhanget i vilket möten sker	49
4.7. Möte med personal	51
4.7.1. Vad påverkar bemötandet?	51
4.7.2. Dilemman	53
4.7.3. Gruppens råd	53
LITTERATURFÖRTECKNING	55
BILAGA 1. Intervjuguide	57
BILAGA 2. Skala nöjd/missnöjd med bemötandet	

KAPITEL 1

SYFTE OCH METOD

1.1. Inledning

Vad händer när personal och föräldrar till barn i gruppboende för funktionshindrade möts? Vad är det för handlingar och beteende som påverkar mötet? När man som anhörig bedömer att man är nöjd med ett möte, vad är det då som har hänt? I denna kvalitativa studie är det frågor som ovanstående som har stått i centrum. Detta har skett med intentionen att se skeendet från den anhöriges perspektiv och att rikta uppmärksamhet mer på handlingar och beteende, än på bakgrund hos de mötande och på andra sammanhang för mötet.

Ämnesvalet har gjorts utifrån min, författarens, intresse och nyfikenhet. Denna grundar sig i sin tur på både personliga erfarenheter och yrkeserfarenheter. På det privata planet handlar det om erfarenheter som anhörig till åldrade och hjälpbehövande föräldrar. Yrkesmässigt handlar det om erfarenheter från arbete med personal som arbetar med funktionshindrade och deras anhöriga.

De reflektioner och frågor som de personliga erfarenheterna har väckt är t ex: Vilka handlingar och beteenden hos personal är bra, positiva och underlättande för kontakten med en anhörig?

Frågor och reflektioner som hör ihop med yrkesmässiga erfarenheter är t ex: Vad beror det på att personalgrupper som, till synes, har en kärleksfull och inkännande syn på både vårdtagare och anhöriga, ibland trots detta, får kritik från anhöriga kring bemötande? Vad är det som händer när man möts och hur ser mötet ut ur den anhöriges perspektiv? Denna typ av frågor har, i sin tur, lett fram till valet att ”smalna av” undersökningen till att gälla handlingar och beteenden framför attityder och värderingar.

I författarens vardagliga arbete, med konsultation och utbildning i arbetslivet, skulle valet ha varit att studera ledarskap, organisation och arbetsmiljö. Detta är viktiga aspekter eftersom dessa utgör en stor del av premisserna för mötet. I det här fallet är dock valet att, i huvudsak, behandla ”mötesnivå”. Det vill säga de handlingar och beteende, som är ”synliga” i situationen där mötet sker.

1.2. Syfte

Syftet med undersökningen är, *att från den anhöriges perspektiv, undersöka vilka handlingar och beteenden som påverkar den anhöriges bedömning av mötet mellan personal och anhöriga.*

I undersökningen intervjuades anhöriga som bedömde sig själv, i olika grad, som nöjda respektive missnöjda med bemötandet i gruppbostaden. Deras bilder av detta undersöktes. Avsikten var att framförallt rikta uppmärksamhet på, vad man som *anhörig* upplever sker i mötet och vad som *bidrar till att man värderar bemötandet som bra.*

1.2.1. Frågeställningar

Följande frågeställningar har varit centrala:

- Hur beskriver anhöriga ett bra bemötande?
- Vilka faktorer påverkar hur man upplever bemötandet?
- Vad upplever den anhörige att personalen gör eller säger, som bidrar till att man känner sig nöjd?

I alla intervjuer och sammanhang när samtal kring uppsatsämnet har genomförts med anhöriga, personal eller andra intressenter har dessa frågeställningar använts.

1.2.2. Tolkningsram för studien

Den teoretiska ramen för denna studie kan sägas ta sin ansats i socialpsykologin och teorier om socialt samspel. Ett grundantagande för studien är att människor *påverkar och påverkas* av sin sociala omgivning och att kommunikation mellan människor är ett *samspel*. Individen är således inte passiv mottagare av budskap och skeende utan påverkar och utvecklar själv. Det betyder att kommunikation och samspel kan förändras av dem som deltar i det. Beteenden och handlingar kan förändras genom att man ändrar något i samspelet, t ex agerandet från någon av parterna.

Ett annat grundantagande som kan synas motstridigt är, att mellan den professionelle och brukaren är mötet, eller relationen, inte jämställd. I textens fortsättning används uttrycket ”den professionelle” i meningen, personal eller anställd hjälpare och ordet ”brukare” använd syno-

nynt med anhörig eller förälder. Den professionelle har *en maktposition i förhållande till brukaren*, i detta fall den anhörige (Holm 1995). Detta för att personalen, bland annat, har mer kontakt med den boende och att den representerar en organisation där myndighetsutövning kan ske. Den anhörige kan också vara i behov av hjälp och stöd från personalen. Dock ska den anhörige, som ovan nämnts, inte ses som en passiv mottagare, eftersom mötet är ett socialt samspel. Men *den professionelle eller dess organisation har ett mycket stort inflytande och ansvar för relationen och för hur mötet kommer att se ut.*

Avsikten med studien var, som nämnts, att studera agerande och handlingar som sker i mötet mellan personal och anhörig från den anhöriges perspektiv. Av detta följer att uppmärksamheten till största delen också kommer att vara på, den anhöriges upplevelse av personalens handlingar och beteenden. Som en ytterligare följd härav används därför ibland uttrycks sättet att "den anhörige blir bemött av personalen" trots att bemötande beskrivs som ett samspel mellan parterna ovan.

1.3. Metod

Undersökningen som ligger till grund för uppsatsen är kvalitativ och har genomförts i form av åtta halvstrukturerade intervjuer. I detta fall innebär det att intervjuerna lades upp i *intervjuområden* med ett antal underfrågor för varje område (Svensson & Starrin 1996). Intervjuerna skrevs ut i sin helhet. Sju av dem spelades in på bandspelare. Intervjuerna tog en och en halv, till två timmar. I ett par av fallen genomfördes mer än ett möte. Sex intervjuer genomfördes i de intervjuades hem. De två övriga genomfördes i undertecknades arbetsplats respektive bostad. Platserna valdes utifrån hur det var praktiskt lämpligt för de intervjuade.

Sedan intervjuerna var genomförda och genomgångna, genomfördes ett samtal med en grupp med anställda vid gruppboende. Samtalet presenteras sist i uppsatsen.

1.3.1 Avgränsningar

Intervjuerna är gjorda med anhöriga bosatta i Småland. Denna geografiska begränsning är gjord av praktiska skäl och utifrån bedömningen att i Smålands kommuner är man vare sig bättre eller sämre än i andra, beträffande bemötande av anhöriga vid gruppboende.

Undersökningen är gjord inom LSS-omsorgen. I undersökningen ingår föräldrar till barn som har beviljat insats i form av gruppboende, det vill säga boende med särskild service, jämlikt LSS 9 § p.9 (LSS= Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade). Troligen skulle det ha varit möjligt att anpassa, och att genomföra, undersökningen även inom ett annat område, eftersom det är bemötandet *i sig* som studerats.

I undersökningen har ambitionen varit att göra en begränsning till vad som händer i samtal och i andra situationer då personal och anhöriga möts. Uppmärksamheten har främst varit på att se vad som händer ”i ögonblicket”, det vill säga se på vad man faktiskt gör och säger, snarare än på bakgrundsfakta. Med bakgrundsfakta menas, i detta fall, t ex i vilken mån man, som anhörig, är tillfreds med den insats eller det stöd som har beviljats enligt LSS, eller händelser som man bär med sig i sin historia. Till bakgrundsfakta hör också personalens utbildning och annat som kan hänföras till organisation och ledarskap.

1.3.2 Urval

Metoden för urval som har använts är den s.k. ”Snöbollsmetoden” (Robson 1993, Trondman 1994). I detta fall innebär metoden att intervjuaren/författaren, efter samtal och intervju med en person, bitt om förslag på personer för fler intervjuer. Förslagen på intervjupersoner har kommit från anhöriga som känt till undersökningen och från FUB (riksförbundet För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna).

Den ursprungliga tanken var att göra urvalet med hjälp av en enkel screening. Denna skulle genomföras med hjälp av utskick till anhöriga av en *skala*, i vilken man skulle få värdera hur man såg på bemötande. Ur svaren skulle sedan de mest missnöjda och de mest nöjda plockas ut för djupare intervjuer. Bedömningen blev emellertid att det skulle ”kosta mer än det smakade” eftersom flera av de nyckelpersoner som intervjuades vid planeringen för undersökningen, trodde att det skulle bli svårt att få in svar. Istället ställdes förhoppningen till att genomföra urvalet vid ett möte med FUB, i vilket undertecknad medverkade. Dock visade det sig vara en alltför liten grupp som medverkade där, för att en screening skulle vara meningsfull. Utifrån detta faktum valdes Snöbollsmetoden.

1.3.3. Intervjuguide

Intervjuguiden var det underlag som användes vid genomförandet av intervjuerna. Guiden togs fram efter kontakt med den anhöriggrupp som ovan refererades till. Denna grupp diskute-

rade de olika begrepp som används i uppsatsen. Samtliga i denna anhöriggrupp var medlemmar i FUB. Metoden, att diskutera med anhöriga före intervjuerna, har inspirerats av Rose-Marie Eliasson. I boken "Bortom all förenkling" (1992), beskriver Eliasson hur man i barnbyn Skå, i forskningsarbetet, använde det man kallade för, "utökad forskargrupp". I sådana grupper diskuterades de teoretiska perspektiven och undersökningsinstrumenten konstruerades. Eliasson menar att denna metod är en form av närmande till aktionsforskning. Med aktionsforskning menas, bland annat, att man som forskare genom sin blotta närvaro påverkar både skeendet och resultatet. I den meningen kan man säga att även denna studie har inslag av aktionsforskning. I samspel och samtal med människor sker alltid en påverkan. Som intervjuare finns det också stora möjligheter att *styra* samtal. Ovan beskrivna möte med anhöriga var till stor hjälp i arbetet med att försöka se med "anhörigas ögon" och att bedöma vad som var relevant och inte relevant för undersökningen. Mötet gav också tillfälle att, inför intervjuarbetet, testa och prova de olika bakgrundtankarna.

Innan intervjuerna genomfördes "på allvar" så testades intervjuguiden genom ett par provintervjuer.

När intervjuerna presenterats, både vid intervjutillfället och vid andra informationstillfällen, så har orden samtal och samtalsområden, använts omväxlande med intervju och intervjuområden. I fortsättningen används båda uttryckssätten.

Samtalsområdena i intervjuguiden tangerar uppsatsens frågeställningar. Den presenteras i sin helhet i *bilaga 1*. Nedan presenteras intervjuguidens olika intervjuområden.

Inledning: Här togs alla formfrågor upp kring sekretess, bandinspelning, syfte med uppsatsen med mera. Intervjupersonen fick här också tillfälle att berätta fakta, t ex kring barnet och dess boende.

Egen inställning till nöjd missnöjd: De intervjuade presenterades en skala (*bilaga 2*) som de fick "kryssa" in sig på. Skalan visade hur man värderade mötet mellan personal och anhöriga. Frågor gavs kring vad krysset stod för och för hur de intervjuades inställning eventuellt förändrats över tid. De fick beskriva ett bra respektive dåligt bemötande. Samt berätta vad man generellt behöver som anhörig på ett gruppboende.

Allmän inställning till nöjd/missnöjd: De intervjuade fick här beskriva vad det betyder att vara nöjd och missnöjd kring bemötande. Man fick också spekulera i hur den som har kryssat helt annorlunda än den intervjuade möjligen tänkt och känt. Eller om den möjligen blivit bemött på ett annorlunda sätt än den intervjuade. På denna punkt talades det också om vad som påverkar bemötandet och hur man ser på sin egen påverkan.

Allmänt bemötande: Den intervjuade fick frågor kring, hur man vanligtvis anser sig bli bemött av samhällets representanter.

Livssyn och framtidssyn: Här samtalades kring förhoppningar inför framtiden och hur man ser på utvecklingen för sig själv och sitt barn.

I intervjuerna användes till största delen processfrågeteknik. Det vill säga öppna frågor som man inte kan svara ja eller nej på. Exempel på processfrågeord är vem, vad, hur, när, och vilka (Enqvist 1996).

1.3.4. Analysarbetet

Granskningen av intervjuerna påbörjades direkt efter varje intervju. De enkla noteringar som gjorts under intervjuerna utvecklades. Detta gjordes så snart varje intervju var klar eller senast samma kväll. Idén var att t ex undersöka om det redan på detta stadium fanns ”teman”.

Utskriftsarbetet gjordes löpande under intervjuperioden. Analysen av utskrifterna påbörjades efterhand som de var klara.

Analysen inleddes med sökande efter teman eller meningsbärande enheter. Det kunde handla om t ex hur intervjuade såg på information, tillit etc. Slutligen så kategoriserades utsagor i intervjuerna efter de teman som bedömdes som mest markanta.

1.3.5. Etiska övervägande

Intervjuerna gjordes med personer som deltog frivilligt. När förslag ställdes om personer som kunde ha intresse av att medverka, så ombads förslagsställaren att själv fråga personen om den fick kontaktas för intervju. Inte förrän detta skett togs uppgifter om namn och telefonnummer. Samtliga fick information om hur materialet skulle hanteras och om att de intervjuade

des skulle behandlas med största sekretess. Intervjuerna är också gjorda med personer som är geografiskt spridda för att undvika möjlighet till identifikation av dem.

1.3.6. Diskussion kring felkällor och tillförlitlighet

I en studie som denna finns det risker för felkällor i *hela* undersökningsprocessen. Nedan diskuteras felkällor kring perspektivet för undersökningen, den salutogena inriktningen, synen på maktförhållande och metoden för urvalet.

Perspektivval

I undersökningen har intentionen att studera bemötande från *den anhöriges perspektiv* varit styrande. I detta fall betyder det att undersökaren, har försökt förstå den anhöriges verklighet och beskriva världen utifrån den, så långt som det är möjligt. Kan man då anta en annan människas perspektiv? I "Forskningsetik och perspektivval" (1995) resonerar Rosemarie Eliasson kring denna fråga. Enligt Eliasson så är det inte så enkelt att undersökaren bara *antar* ett perspektiv. Svårigheten ligger framförallt i att betraktaren/intervjuaren alltid har sina *egna* bilder och föreställningar varigenom information sorteras. Hennes råd är istället att forskaren/författaren ska göra det möjligt för läsaren, att värdera det som sägs och vilka lojaliteter och begränsningar som kan finnas.

I denna undersökning ligger begränsningarna i möjligheterna att utgå från de anhörigas perspektiv, framförallt i mina/undersökarens yrkesmässiga erfarenheter. Dessa innebär att jag genom arbetet, har mer kunskap om personalens situation än om de anhörigas. Det ordinarie arbetet handlar framförallt om utveckling och utbildning för grupper. Oftast används då de anställdas eller ledningen/organisationens perspektiv. Detta innebär i sin tur att "brukaren", det vill säga, den som använder varan eller tjänsten, blir mindre synlig. Det kan därför ligga nära till hands att "fel" perspektiv styr. Å andra sidan kan en annan felkälla vara en *alltför* stor identifikation med de anhöriga utifrån undersökarens/min personliga historia (som anhörig). Under uppsatsarbetet har jag försökt hålla denna konflikt levande genom att följa Eliassons råd att reflektera och samtala kring detta. Eliasson menar också att det är viktigt att vara *trogen* sitt perspektiv men inte så trogen så att man inte vågar ifrågasätta det som kommer fram i forskningen. En överidentifikation i undersökningsarbetet skapar således risk för begränsningar i inlevelseförmåga och möjlighet att tolka resultatet.

Sökandet efter det som fungerar

En annan aspekt som har påverkat uppsatsens och undersökningens utformning är mitt intresse för ett salutogent tänkande. Det betyder att jag är inspirerad av tankar kring, att det ligger ett stort lärande och många vinster med att försöka se mer på vad som fungerar, än på vad som inte fungerar. Aaron Antonovsky är en av de forskare och teoretiker som företräder en sådan forskningsinriktning. I bland annat, "Hälsans mysterium" (1991) beskriver han forskning med salutogen inriktning. Kortfattat innebär en sådan forskning att man studerar undantagen. Exempelvis; många individer blir sjuka av att exponeras för vissa risker, några blir det inte. Man undersöker då vad det är som är kännetecknande för de som inte blir sjuka. Forskaren undersöker det salutogena (hälsofrämjande) istället för det patogena (sjukdomsframkallande). Antonovsky menar att det finns samband mellan en människas syn på livet och dess möjlighet att hantera svårigheter och problem. Han kallar detta för KASAM. Uttrycket står för *Känsla Av Sammanhang*, det vill säga *begriplighet, hanterbarhet och mening*. Antonovsky har utvecklat ett frågeformulär som ett instrument att mäta KASAM med. Ju Högre KASAM en person har desto bättre möjlighet att hantera svårigheter, sjukdomar mm.

I intervjufrågorna till de anhöriga fanns ett område som behandlade framtidssyn och livssyn. Bakgrunden till denna fråga var att se om det fanns ett eventuellt samband mellan livssyn/framtidsyn och hur de anhöriga bedömde bemötandet.

Denna studie gör inte anspråk på att vara salutogen. Men kunskapssökandet och syftet har påverkats av ett salutogenetiskt tänkande. Det har påverkat till valen att beskriva, och fråga efter, det som *beskrivs som ett bra bemötande* av anhöriga. I den här studien kan felkällan sammanfattas med uttrycket "som man ropar får man svar". Risker finns således, att synpunkter och frågeställningar som skulle kunna ge andra svar och infallsvinklar "missats".

Den professionelle i maktposition

Ett grundantagande i tolkningsramen för undersökningen, är att mötet eller relationen mellan den professionelle och brukaren inte är jämställd. Den professionelle, eller hjälparen, har *en maktposition i förhållande till brukaren*, i detta fall den anhörige (Holm 1995). Detta kan också betraktas som en felkälla, såtillvida att en person i "underordnad" position tenderar att bedöma den person man är i beroendeställning till, på ett annorlunda sätt, än man skulle ha gjort i ett mer jämställt förhållande (Miller 1986). I detta fall skulle denna risk kunna innebära att de intervjuade besvarar frågorna på ett sådant sätt som man *tror* att personalen på gruppboen-

det *förväntar sig* att man skall svara. Genom noggranna etiska övervägande och hantering av sekretessen samt en förtroendefull intervjusituation, har ansträngningar gjorts för att motverka denna risk.

Utifrån antagandet att möte mellan människor är ett samspel bör också påpekas att den professionelle också är beroende av de boende och deras anhöriga i form av deras egenskap av brukare. För att arbetet skall fungera på arbetsplatsen, så är en god relation med de anhöriga dessutom viktig. Markeringen av de professionelles maktposition är framförallt en *markering av ansvar*.

Urval

Ett mål i sökande efter intervjupersoner var att finna intervjupersoner som såg på bemötandet vid gruppboendet, endera i huvudsak som bra, eller i huvudsak som dåligt. Detta lyckades också. Men det visade sig dock vara lättare att hitta de som ansåg att bemötandet var bra, än de som ansåg att det var dåligt. Här kan det diskuteras om detta har samband med urvalsförfarandet. Spekulationer kan göras kring om de som har en mer negativt bedömning av bemötandet, är svårare att komma till tals med, än de som har en mer positiv. Om ett mer "anonymt" förfarande använts så kanske fler med en negativ bedömning, skulle vara mer villiga att träda fram. Detta är en möjlig felkälla såtillvida att man kan ställa frågan om "rätt" personer intervjuats. Dock var inte syftet med uppsatsen att beskriva bemötandet *i sig*, varför metoden ändå kan anses som tillförlitlig. Det finns idag, ingen tillgänglig statistik som kan ge vägledning om i vilken mån, anhöriga är nöjda eller missnöjda.

I den genomförda studien gick det inte att klassificera de intervjuade utifrån kategorier. Några av de som i början av samtalen, sade sig vara helt nöjda med bemötandet, tog i slutet upp saker som man inte var så nöjd med. De som i utgångsläget, vid intervjutillfället, var missnöjda visade sig till största del ha missnöjet bakom sig. Det vill säga man hade varit mycket missnöjd tidigare, t ex när barnet just flyttat in i gruppboendet.

1.3.7. Studiens disposition/fortsatt framställning

Detta kapitel utgör uppsatsens inledning med syfte och metod. Nästa kapitel, kapitel 2 utgör teoridel och innehåller beskrivning och definitioner av centrala begrepp för uppsatsen samt en genomgång av teori och litteratur. Empirin, d v s intervjuerna, analys och resultat presenteras i kapitel 3. Uppsatsens sista del utgörs av kapitel 4 och diskussion kring intervjuerna och om

slutsatserna. Här presenteras också samtalet om intervjuerna och om bemötande som genomfördes med en personalgrupp.

KAPITEL 2

TEORI OCH CENTRALA BEGREPP

I detta kapitel behandlas först några för uppsatsen, centrala begrepp. Därefter följer en genomgång av litteratur och forskning.

2.1 Några centrala begrepp

Begreppen har beskrivits utifrån olika synsätt, författarens val av definition samt hur de används och avgränsas i uppsatsen.

2.1.1. Vad menas med möte?

Ordet *möte* har blivit ett slags ”modeord” som i vardagligt tal används på många olika sätt. Man kan mena möte i form av att man helt enkelt *träffas i vardagen* eller på ett *organiserat möte* (träff, sammanträde). Lika ofta menar man med möte ett tillfälle då man tar del av, lyssnar på varandras erfarenheter och kanske också förstår varandra. Det är då ett gott möte. Ett dåligt möte är därmed motsatsen, förståelse har inte skett. I dagligt tal används, för dessa tillfällen, uttrycket att det ”inte blev något möte”. I Svenska Akademiens ordlista (1998) gör man flera tolkningar; ”gå någon till mötes, gå att möta någon, och (bildligt) göra någon till viljes”.

I ”Introduktion till socialpsykologin” (1990), skiljer Bosse Angelöw och Thom Jonsson på *direkta möten* och *indirekta möten*:

”Direkta möten är de som sker ansikte-mot-ansikte. Man talar och handlar i varandras närvaro. Förutom att vi möter varandra i olika relationsförhållanden kan vi ha ett möte med oss själva, med vårt eget jag. Mötet i nuet är emellertid beroende av den tid som är och har varit, de roller, normer, attityder, fördomar etc. som vi själva har och de vi möter har. Vidare påverkas mötet av vår sociala och kulturella bakgrund, den tid vi lever i samt den situation som mötet äger rum i. Indirekta möten är möten med människors produkter eller uttrycksformer samt med konsekvenser av mänsklig aktivitet...” (s.102)

I uppsatsens text används ordet möte i meningen *att träffas och kommunicera*. Kommunikation kan här översättas med det samspel som sker mellan de inblandade parterna, i form av beteende, ord och handlingar.

2.1.2. Vad menas med bemötande?

Detta ord har vida definitioner och bred betydelse. I engelskan finns ingen motsvarighet till vårt ord, bemötande, vilket försvårade litteratursökandet i arbetet med uppsatsen något. I engelskan talar man om attitudes, attityder. I Norstedts stora engelsk-svenska ordbok (1997) översätter man attitude med; ställning, hållning eller inställning till något. Attityd betyder enligt Svenska Akademiens ordlista (1998); kroppsställning, inställning till något, åskådliggörande av någons handling. I Strömbergs stora synonymordbok säger man också att negativa attityder ligger nära ordet fördom.

Forskare har olika åsikter om vad attityder och bemötande innebär och orsakerna till dem. En del forskare anser att attityder är åsikter som leder till handling. Hur människan handlar visar dess attityd. Detta innebär att om man vill påverka handlingar så måste man påverka attityder. En persons bemötande mot en annan utgörs av de handlingar som utförs. Andra forskare menar att det inte är enbart attityder som påverkar människors handlingar, utan dessa bestäms till stor del av sociala och strukturella faktorer. Ytterligare andra synsätt är att det är människors rädsla för det okända som formar bemötandet och attityderna. Många verkar överens om att det finns ett samband mellan bemötande och attityd. Men man är inte överens om på vilket sätt. Några betonar betydelsen av strukturella faktorer, som t ex organisationen på arbetsplatsen. Medan andra betonar att det är attityderna, d v s människors föreställningar, åsikter och värderingar som avgör bemötandet (SOU 1998:16).

I två olika SOU (Statens Offentliga Utredningar) har man definierat bemötande på olika sätt. I betänkandet *Brister i omsorg – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:51) definieras bemötandet som en ömsesidig relation, den inställning som de inblandade har till varandra. Men också som ”samhällets övergripande synsätt uttryckta i lagar och förordningar”. Alltså det som Angelöw och Jonsson i ovanstående avsnitt benämner, ”indirekta möten”. I betänkandet *Jämställd vård – olika vård på olika villkor* (SOU 1996:133) definierar man bemötande mer avgränsat till, ”vårdpersonalens allmänna beteende mot patienten, information, kommunikation, interaktion, patientinflytande och olika aspekter på servicekvalitet”.

Till uppsatsens text har en begränsad definition, som ligger nära ovanstående, valts. Enligt denna är bemötande, *vårdpersonalens handlingar och beteende i förhållande till den anhörige*. I detta ingår information, kommunikation, samarbete.

2.1.3. Utvecklingsstörd – funktionshindrad

Anders Gustavsson (1989) skriver att personer som räknas som förståndshandikappade är ”den som inte klarar vanlig skolgång, behöver hjälp för att klara sitt dagliga liv etc.”. I uppsatsen används Gustavssons avgränsning. Numera används oftast ordet begåvningshandikapp i stället för förståndshandikapp.

Enligt Lagen om stöd till vissa funktionshindrade (LSS) så tillhör alla som bor i gruppboende, i undersökningen för denna uppsats, personkrets 1. Personkrets 1 innefattar ”personer med *utvecklingsstörning*, autism eller autismliknande tillstånd”. Deras boende i gruppboende är beviljat av kommunen utifrån detta.

I uppsatsens text används ordet funktionshindrad och utvecklingsstörd omväxlande.

2.1.4. Hur används begreppen bra och dåligt bemötande?

I intervjuerna har orden bra/gott och dåligt bemötande använts. Dessa begrepp har de intervjuade till största del fått definiera själva. Vid ett möte med en anhöriggrupp från FUB, så diskuterades denna fråga. Bra bemötande beskrevs, av de anhöriga, i första hand som en upplevelse eller en känsla. De anhöriga beskrev handlingar och beteende som är kännetecknen på bra bemötande:

- Personalen vill lyssna på mig och jag får berätta om hur jag ser mitt barn.
- När personalen kan ta emot det jag eventuellt är missnöjd med.
- Att man känner att personalen inte döljer något och att man själv inte behöver dölja något.
- Man behöver känna att personalen ”tar över” hela ansvaret för barnet så att man tryggt kan lämna det.
- Personalen uppmärksammar barnets styrkor, så att man inte behöver höra om svagheterna.
- Att man känner att det finns omsorg om barnet.

- Ärlighet i relationen.
- Allmänt positivt socialt beteende, d v s att man möts på ett vänligt eller artigt sätt, att man hälsar på varandra e t c.
- Att personalen har ”helhetssyn” på barnet, d v s att man bryr sig om hela barnet, dess historia och dess sociala nätverk.

Utifrån detta resonemang är handlingar och beteenden som kännetecknar ett dåligt bemötande, det motsatta.

2.1.5. Hur används begreppen nöjd och missnöjd med bemötandet?

Vid intervjuerna fick de anhöriga själva beskriva sig som nöjda respektive missnöjda med bemötandet vid gruppboendet. De fick ”kryssa”, på en skala från 1-10 (*bilaga 1*), i vilken mån de upplevde sig som nöjda eller missnöjda med bemötandet, kring sig själva. Skalan har använts som ett *underlag* för samtalet och inte för att värdera eller utgöra ett beräknings- eller urskiljningsinstrument. De anhöriga har fått frågan vad det betyder att vara nöjd. Man har oftast då svarat att det handlar om att man känner trygghet och tillit. När man har det kan man känna sig nöjd. Man pekade också på hur viktigt det är för tryggheten att barnet trivs.

2.2. Teori och litteratur

I detta avsnitt presenteras litteratur- och teorigenomgång utifrån hur forskare och utredare behandlat företeelser kring bemötande. Avsnittet inleds med några rader om litteratursökningen.

Litteratursökningar utifrån ordet ”bemötande” av anhöriga gav inte så mycket resultat. I engelskan finns, som tidigare nämnts, ingen motsvarighet till vårt ord, bemötande. Istället talar man om attitudes, attityder. I flera statliga utredningar har man gjort sökningar kring bemötande och kommit fram till samma sak. Det finns inte så många gjorda undersökningar eller litteratur kring bemötande av *anhöriga*. Om bemötande av den funktionshindrade finns det mer att studera. Fil dr Dimitris Michailakis, forskare vid Sociologiska institutionen vid Uppsala universitet har gjort en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder (SOU 1998:16). Kunskapsöversikten utgör en genomgång av forskning kring t ex hur bemötande formas. I sin sammanfattning beskriver han att det finns ett brett spektrum av synsätt kring i vilken mån våra attityder styr handlingarna. En del forskare menar att attityder är

åsikter som leder till handling. Vill man ändra handlingarna så måste man ändra attityderna. Andra forskare menar att människors handlingar styrs inte enbart av attityder utan också till stor del av sociala och strukturella faktorer. En annan syn är att det är människors rädsla och ångest för det okända och annorlunda, som formar attityderna. Detta i sin tur kan leda till både avståndstagande och konflikter, mellan sitt avståndstagande och det man enligt gängse normer ”borde” känna.

2.2.1. Maktbalans och beroende

Ulla Holm (1995) har forskat och skrivit kring begreppen empati och professionellt förhållningssätt eller professionell hållning. Hennes definition av begreppet professionell hållning lyder:

Professionell hållning är en ständig strävan att i yrkesutövandet styras av det som gagnar patienten på kort och lång sikt, av patientens legitima behov – inte av de egna behoven, känslorna och impulserna.

I sin doktorsavhandling studerade Ulla Holm relationen mellan läkare och patient. Definitionen är emellertid användbar, och används, också inom andra områden där den professionelle och brukaren möts. När hon använder begreppet *legitima behov* så pekar hon på att det inte handlar om orimliga behov eller alla behov. Hon nämner som exempel på legitima behov; att få ta del av hjälparens kunskap och erfarenhet samt att mötas med respekt. Som hjälpare har man att lägga sig vinn om att förmedla respekt även om man möts av t ex en person i obalans som behandlar hjälparen på ett negativt sätt. Gränssättning kan dock ibland också vara ett bevis på respekt. Brist på gränssättning kan omvänt vara brist på respekt, eller brist på tilltro till den andres resurser.

Ulla Holm menar att definitionen på professionell hållning innehåller två krav. Det ena är att hjälparen måste acceptera att *relationen* till patienten (eller brukaren, förf. anm.) *inte är jämlik och ömsesidig*. Detta tar sig uttryck i t ex att patientens behov måste få företräde även om hjälparens svårigheter eller problem är större. Det andra kravet är att den professionelle har en *hög medvetenhet om sina egna behov och känslor*. Att ha en sådan medvetenhet hänger samman med förmågan till empati. Begreppet empati betyder ”förmåga till inlevelse i andra människors känslor” (Svenska Akademiens Ordlista 1998). Holm beskriver empati som förmågan att, ”fånga upp och förstå en annan människas känslor och vägledas av den förståelsen i kon-

takten med den andra” (1995). Behov och känslor som Holm nämner som viktiga att vara medveten om är exempelvis; kontrollbehovet, behovet att vara duktig, behovet att bli sedd, behovet av att vara omtyckt samt sadistiska impulser.

Ökad medvetenhet om sina behov och känslor kan man få genom både reflektion/handledning och utbildning. I en rapport från Statens institutionsstyrelse (2001), visar Holm att empatisk förmåga har ett starkt samband med utbildningsnivå. Studien som är gjord vid två LVM-hem (Lagen om Vård av Missbrukare) visade att personal med högre utbildningsnivå hade lättare att avläsa och identifiera sina egna känslor och uttryckte mindre egna negativa känslor. Personal med lägre utbildningsnivå hade mer av destruktiva försvar och var mer distanserade och moraliserande i sitt bemötande av klienterna.

2.2.2. Bemötande av funktionshindrade

Beträffande *bemötande av funktionshindrade* har det skrivits mycket på senare år i form Statens Offentliga Utredningar (SOU). I några av utredningarna har också *bemötande av anhöriga* berörts, om än i mycket liten omfattning. En särskild utredare tillsattes av regeringen i januari 1997 med uppdrag att kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder samt att lämna förslag som kunde bidra till att undanröja brister. Bengt Lindqvist, f d statsråd och numera FN: s specielle rapportör i handikappfrågor, hade utredningsuppdraget. Under 1998 överlämnades ett delbetänkande och fyra rapporter till riksdag och regering. I utredningarna valde man att, framförallt, inrikta sig på det kollektiva bemötandet av funktionshindrade, det vill säga *samhällets* bemötande.

Delbetänkandet är ovanstående refererade kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder (SOU 1998:16).

Den *första* rapporten beskriver bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1998:48), som refereras till i avsnitt 2.1.2.

Den *andra* rapporten behandlar professionellas möten med personer med funktionshinder (SOU 1998:121). Rapporten syftar till att förstå vad som ligger bakom den kritik som personer med funktionshinder uttalar gentemot samhällets representanter. Man ville få kunskap om i vilken mån personalens arbetssituation och attityder till personer med funktionshinder kan påverka bemötandet i den ena eller i den andra riktningen. Undersökningen mätte i huvudsak

personalens upplevelser av bemötandet och genomfördes bland anställda inom Försäkringskassan, socialtjänsten och skolan. Bland resultaten kan man, bland annat, finna att de flesta av de undersökta inte bedömde att bemötandet hos personalen förändrats av nedskärningar som skett under senare år. Dock trodde många att det påverkade *sökandes* bedömning av bemötandet. Många ansåg att samhället gör tillräckligt för funktionshindrade och skulle kunna göra mindre (40 % av de anställda i socialtjänsten och i 30 % av de anställda i skolan hade denna inställning). Beträffande klagomål på bemötandet från funktionshindrade uppgav *få* av de tillfrågade att de ofta får klagomål. Klagomål kom i större utsträckning från anhöriga än från de funktionshindrade själva. Oftast handlade klagomålen om långa handläggningstider, dåligt stöd och felaktiga bedömningar.

Den *tredje* och den *fyjärde* rapporten handlar om olika bemötande för kvinnor och män respektive de speciella svårigheter som funktionshindrade med utländsk härkomst kan drabbas av (SOU: 138, 139).

Uppdraget avslutades med betänkandet "Lindqvist nio" (SOU 1999:21). I detta föreslår Bengt Lindqvist nio vägar till att utveckla bemötandet. Tillsammans syftar de till att förändra och förbättra bemötande och attityder, förbättra den enskildes ställning och göra den enskilde bättre rustad att delta i samhällslivet på sina egna villkor.

Olika attityder till olika funktionshinder

Det finns en hel del forskning kring hur olika funktionshinder möts med olika attityder och också ges olika "status". Personer med funktionshinder i form av utvecklingsstörning har alltid mötts med rädsla och negativa attityder och enligt t ex Westbrook, så kommer sådana funktionshinder långt ner i "hierarkin". Det finns forskare som bestrider att det finns en hierarki mellan olika typer av funktionshinder, t ex Crocetti (SOU 1998:16).

Bemötande på gruppboende för dementa

Ulla Melin Emilsson har disputerat med avhandlingen "Vardag i olika världar" (1998). Hon har genom intervjuer och deltagande observationer studerat dementa boende och deras vårdbiträden, på tre gruppboenden. Ambitionen var att beskriva situationen utifrån både de boende och vårdbiträdenas perspektiv. I viss mån har hon också satt sig in i de anhörigas perspektiv. Melin Emilssons fynd är, bland annat, att mycket av det man ville komma ifrån när gruppbo-

endeformen skapades, återfanns på de gruppboende som studerades. Hon fann att de har blivit institutionsliknande och att de boende passiviserades.

I sin undersökning finner Melin Emilsson både bra och dåligt bemötande. I sina försök att förstå vad som händer i samspelet har hon delat in dementa och vårdbiträden efter de mönster som framträtt i undersökningen. Hon har delat in vårdbiträdena i två grupper som hon har benämnt ”de besvikna” och ”de som orkar”. Gruppen ”de som orkar” är de som står för den mesta aktiveringen av de boende och det mest positiva bemötandet. Vad de dementa och de två vårdbiträdesgrupperna bedömer som viktigt i det dagliga skeendet på gruppboendet, sammanfaller på flera punkter: Att få vara tillsammans. Att få sköta de praktiska sysslorna. Att få bestämma. Beträffande punkten ”att få vara tillsammans” skiljer sig det sig åt. Både de dementa och ”de besvikna” vill vara tillsammans med vårdbiträdena. ”De som orkar” vill vara tillsammans med de gamla. Melin Emilsson konstaterar att i umgänget på gruppboendet så är det, i umgänget mellan de dementa och ”de som orkar” som önskingarna från båda sidor tillfredställs (s 258). Utifrån denna modell reflekterar hon och ställer frågor kring vardagslivet på gruppboendet.

Melin Emilsson hade inte som ambition att undersöka samspelet mellan personalen och *den anhörige*. Äldre dementa räknas inte heller som funktionshindrade. Hennes forskning presenteras här för att den kan ses som en intressant modell att studera bemötande utifrån. Samt för att mötena skedde i liknande miljö (gruppboendet) som mötena i denna uppsats behandlar.

2.2.3. Bemötande av anhöriga

Journalisten Malena Sjöberg har intervjuat personer med funktionshinder och några anhöriga om deras upplevelser av bemötandet (SOU 1998:48). De intervjuade vittnade om hur man möter okunskap, rädsla och dålig information. I första hand behandlar rapporten det faktum att funktionshindrade och deras anhöriga upplevde att de måste kämpa för sina rättigheter och för det stöd man var i behov av.

I en studie från Socialstyrelsen (1997:4) gjord av Hälsovårdshögskolan i Göteborg studerade man familjerna till barn med Downs syndrom och deras upplevelse av bemötande i samband med sina funktionshindrade barn. Svenska föräldrar var mer missnöjda än föräldrar från andra nordiska länder. Mest missnöjd var man med det första mötet i samband med diagnosen. Totalt sett var man mest missnöjd med bristande förståelse från tjänstemännens sida, deras

misstroende och bristande kunskaper. De anhöriga kännetecknade dåligt bemötande med känslan av att ständigt vara ifrågasatt och ständigt bevisa att behovet var stort.

Ett delbetänkande från Psykiatriutredningen handlar om bemötande av psykiskt funktionshindrade (SOU 1991:78). Man konstaterar där, att bemötandet av anhöriga har präglats av avståndstagande och skuldbeläggande.

Lise Roll-Pettersson är författare till doktorsavhandlingen "Between open systems and closed doors" (2001). Hennes avhandling består av fem artiklar som behandlar, bland annat, behov, känslor och upplevelser hos föräldrar med funktionshindrade barn i skolan. Bland resultaten framgår att: Föräldrar och lärare ser på barnen och bedömer deras behov på olika sätt. Barnen karaktäristik/diagnos har betydelse för bedömningen. Personalens/lärarnas kunskaper och föräldrarnas delaktighet har stor betydelse för hur man upplever situationen i skolan och kring barnets placering i skolan.

I en av sina undersökningar utgick Roll-Pettersson från att professionella ser (upplever) föräldrar utifrån deras reaktioner (eller hur deras reaktioner borde vara) på att ha fått ett funktionshindrat barn. Föräldrarna i denna undersökning ställdes inför en utsaga om att det finns två sätt att se på krisreaktioner och på hantering av krissituationer: Dels krisreaktion med chock sorg etc. som så småningom leder till acceptans. Dels att dessa känslor kan komma eller inte komma. Men att svåra perioder kommer och går hela tiden. Majoriteten av de tillfrågade svarade att svåra perioder och händelser kommer och går. Flertal föräldrar ifrågasatte också begreppet acceptans. Man markerade att de kan acceptera barnet, men inte handikappet. Enligt Roll-Petersson är det viktigt att den professionelle som kommer i kontakt med föräldrarna förstår detta för att kunna ge ett relevant bemötande. Bemötandet kan påverkas på ett negativt sätt om den professionelle har synen att föräldern ej bearbetat krisreaktionen och befinner sig i ett "sjukdomstillstånd".

I sin bok "Samhällsideal och föräldraansvar" (1989), beskriver Anders Gustavsson olika sätt att hantera det faktum att man har fått ett utvecklingsstört barn. Han presenterar sitt ämne utifrån flera olika teoribildningar som handlar om hur man hanterar kris- och sorgereaktioner. Det finns forskare som menar att många föräldrar till förståndshandikappade barn lever med en "kronisk sorg" (t ex Olshansky). Andra forskare menar att förlust- och sorgereaktioner finns alltid kvar på något sätt och kan väckas igen när man ställs inför nya svårigheter. Oftast så lär

man sig att handskas med dem på ”sitt eget” sätt. Kris- och sorgebearbetning presenteras ofta, i mer eller mindre reviderad form, enligt Caplan. I Sverige är teorin presenterad av Johan Cullberg (1975). Cullberg menar att man vid en kris, genomgår fyra olika faser: chock, reaktion, bearbetning och nyorientering. Nyorienteringsfasen innebär att man integrerar det som hänt som en del av livet och att man därmed kan gå vidare med nya livserfarenheter.

2.2.4. Att underlätta kontakt och förändring

I detta avsnitt presenteras några synsätt på förhållningssätt i samtal och möten som underlättar kontakt och möjlighet till förändring och utveckling.

Steve de Shazer är korttidsterapeut och forskare. Hans teorier ligger nära en filosofisk syn med centralgestalter som Wittgenstein och Derridas. De Shazer använder, av naturliga skäl, begreppen *patient* och *terapeut*. I min text tar jag mig friheten att, vid något tillfälle lägga till orden *anhörig* och *personal*. Bemötandet mellan personal till anhörig utgör ju, av naturliga skäl, inte terapi i ordets traditionella bemärkelser, men kan ha terapeutiska inslag. I sin bok ”Ledtrådar” ansluter sig Steve de Shazer till Mead, som ibland annat i ”Mind, self and society” (1934), menar att en persons självbild är baserad på, hur personen uppfattar att andra uppfattar honom. Om man som terapeut uppfattar en patient som ett ”svårt fall” så betyder det att man behandlar patienten som ett sådant. Detta i sin tur för med sig att patienten beter sig som förväntat (som ett ”svårt fall”). Detta fenomen kallas ibland för att man skapar en ”självuppfyllande profetia”, det vill säga tendensen, att en i början felaktig föreställning om en situation, skapar ett beteende hos individer, som gör att den felaktiga föreställningen blir verklig. Om terapeuten istället bemöter patienten på ett annorlunda och kanske oväntat sätt, så ger man ett annat budskap och patienten ser sig själv på ett annorlunda sätt. De Shazer menar att man måste omfatta patientens ”inramning” men också införa förändring i den. Det vill säga att man måste *acceptera patientens synsätt och världsbild*. Men också, så småningom, bidra till att föra in en förändring i denna. Det viktigaste är att man acceptera det som patienten/den anhörige beskriver som en svårighet. I boken ledtrådar beskriver De Shazer principerna för sin intervjumetodik enligt nedan:

1. Var så trevlig som möjligt.
2. Terapeuten i rummet är *alltid* på samma sida som de människor som intervjuas.
3. Håll utkik efter vad som fungerar, snarare än efter vad som inte fungerar.

De Shazer använder begreppet att ”dekonstruera” ramen. Detta begrepp hänför sig till att införa en förändring eller en ”skillnad” (eng. *difference*, förf. anm.) i tänkandet hos patienten. Han menar att terapeuten skall medverka till att, på ett varsamt sätt, bryta ner ramen eller patientens föreställning. Ett exempel på denna process följer nedan:

1. Terapeuten visar att han accepterar klienten som han är genom att lyssna noga och att ställa frågor på ett omsorgsfullt sätt
2. Terapeuten försöker väcka en smula tvivel om den allmängiltiga ramen.
3. Terapeuten söker efter en bit av ramens konstruktion, på vilken man kan bygga en lösning.

Anders Engquist, forskare och författare, beskriver kännetecknen på den skicklige samtalspartnern enligt punkterna nedan:

- Visar intresse.
- Har ingen egen uppfattning i början
- Ställer öppna frågor
- Är välvillig, trevlig, öppen
- Fördömer inte

Så sammanfattar Anders Engquist själv sin egen och andras forskning. I sin doktorsavhandling ”Utvecklingssamtal som förändringsinstrument” (1990), har Engquist bland annat undersökt vad samtalspartnern har upplevt som bra och utvecklande för samtalet hos den som leder ett samtal. I detta fall i utvecklingssamtalet mellan chef och medarbetare på arbetsplatsen.

Huvudfyndet i hans avhandling är vikten av att *definiera relationen* till samtalspartnern. Detta bygger på Watzlawick (1978) och hans andra axiom om metakommunikation (se nedan om Watzlawick). Rent praktiskt innebär detta enligt Engquist (1996) att man i ett samtal eller i ett möte bör,

”..... börja med att diskutera vad samarbetet överhuvudet taget skall gå ut på.
Det har till stor del med värderingar att göra. Därefter kan det vara lämpligt att

diskutera strategin för att komma dit för att slutligen komma överens om mer konkreta regler och ramar för samtalet.” (s. 150)

Engquist återkommer i sina böcker och i sin forskning till vikten av att i samtal, möta människor där de ”befinner sig” Detta innebär t ex att den professionelle i samtalet försöker lyssna efter, och bemöta, samtalspartnern på den ”nivå” den befinner sig. Engquist ansluter sig till, och refererar, exempelvis till Hartman, R.S The structure of value (1967). Denne menar att människor rör sig, när de kommunicerar, på olika abstraktionsnivåer. Dessa kallar Hartman, Intrinsic, extrinsic och systemic. På ”enkel” svenska kan man översätta dem till logisk, funktionell och känslomässig. På den logiska nivån, som också benämns *elementnivå*, finns den konkreta världen. Samtal på denna nivå kan röra sig om fakta och konkret vardag, som t ex bilreparationer och husgeråd. På den funktionella nivån, som också benämns *metanivå*, finns mönster, kategorier och regler. På den känslomässiga nivån, som också benämns *metametannivå*, finns en personlig syntes av kategorier från den funktionella nivån, eller på metanivån. Man skulle också kunna beskriva denna nivå som en filosofisk nivå eller en visionsnivå. För att få till stånd en bra dialog är det alltså nödvändig att man kan mötas på samma abstraktionsnivå. Att definiera relationen är att kommunicera på metanivå.

För att skapa god kontakt och att utveckla samspel och dialog är det oftast nödvändigt med nivåbyten. Men ibland kan det finnas hinder för nivåbyten. Engquist ger, i sin bok ”Konsten att samtala” (1996) exempel på fyra olika sorters hinder:

- *Intellektuella hinder*. Begåvningsnivån hos en av parterna tillåter bara kommunikation på en konkret nivå.
- *Känslomässiga hinder*. Byte till en nivå kan vara smärtsam om insikterna man kan få på nästa nivå utmanar personen och kanske skapar ångest.
- Att man är en *del av det som skall förstås* och därför inte kan se det. Exempelvis i arbetsgruppen eller familjen.
- *Ekonomiska eller sociala orsaker*. Om man tror sig veta att saker inte är möjliga på grund av att man saknar resurser av olika slag.

Som professionell yrkesutövare eller som hjälpare så har man ett extra stort ansvar för att få till stånd nivåbyten.

Paul Watzlawick, betonar också det nödvändiga med att möta människor där de ”befinner sig”. Detta gör man t ex genom att acceptera och bejaka det den hjälpsökande själv upplever som problem eller svårighet och inte tillskriva den andra problem än de som det faktiskt getts uttryck för. Missförstånd eller svårigheter i kommunikationen kan ibland handla om just svårigheter i just nivåbyten. Ett annat skäl kan vara att vi tacklar svårigheter och problem på fel sätt. Watzlawick beskriver i ”Förändringens språk i det terapeutiska samspelet” (1984) att vi kan göra svårigheter till problem, genom att till exempel angripa svårigheter på fel abstraktionsnivå. Han talar också om, att vi kan göra detta genom att förneka de svårigheter som finns och genom att ställa ouppnåeliga mål. Watzlawick skiljer på svårigheter och problem och menar att skillnaden är en ”gradfråga”. Svårigheter är störningar eller olägenheter som man kan leva med utan alltför stora olägenheter. Medan problem påverkar livet negativt på ett avgörande sätt.

Watzlawick menar, att för att utvecklas och förändras så är det ofta inte problemet i sig som skall angripas, utan själva angreppssättet. I ”Förändring – att ställa och lösa problem” (1978) kallar han detta för ”var spontan!”- paradoxen. Det är en paradox därför att man inte kan få en människa att vara spontan genom att uppmana henne att vara det, spontan är något man är intuitivt och ”spontan”. Samma gäller uppmaningar som: ”Var glad!”, ”Var lekfull!”, eller liknande. Detta betyder ibland att ju mer man anstränger sig desto svårare blir det. Istället behöver vi hitta andra sätt att möta problemet. Ett sätt är att gå utanför de ramar man har byggt upp. Watzlawick kallar detta för problemlösning av första eller andra ordningen. *Problemlösning av första ordningen* innebär att vi använder oss av våra vanliga ramar och referensramar när vi möter en svårighet eller ett problem. Detta kan innebära att vi inte kommer vidare, utan försöker mer och mer på samma sätt, eller med samma typ av lösningsförsök. Oftast behövs det istället *problemlösning av andra ordningen* som innebär att vi går utanför ramarna och tillför något nytt. Detta medför att vi kan se nya vägar och möjligheter. Ett förenklat exempel kan vara att om man inte kan sova så hjälper det oftast inte att ligga kvar och anstränga sig. Effektivare är att hitta på något med syfte att släppa paradoxen, ”sov nu!”, som att prova med avslappning eller att byta sovplats. Genom att införa något nytt i kommunikationen kan en förändring ske.

KAPITEL 3

INTERVJUER OCH ANALYS

Detta kapitel börjar med en presentation av intervjupersonerna. Därefter följer en redovisning av centrala teman i intervjuerna, de anhörigas syn på faktorer som de ser som viktiga för hur de värderar bemötandet, samt de anhörigas råd till personal. I de två sistnämnda delarna återfinns citat från de anhöriga som illustration och för nyansering av intervjuerna. Avsnittet avslutas med tolkning och analys av materialet och en sammanfattning av resultaten.

3.1. Presentation av intervjupersonerna

De personer som har intervjuats är alla *föräldrar* till funktionshindrade barn som bor i gruppboende. I texten används benämningarna *anhörig* och *förälder* omväxlande. I redovisningen av centrala teman benämns de också som *intervjupersoner*.

Med åtta föräldrar eller föräldrapar har djupare intervjuer gjorts. De har alla barn som har bott i gruppboende sedan 5 – 11 år och är idag mellan 25 och 45 år gamla. Deras barn har olika funktionshinder i form av utvecklingsstörning eller neuropsykiatrisk diagnos. I beskrivningen av personkrets 1, i LSS, talar man om ”utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd”. I nedanstående presentation av intervju personerna används ordet funktionshindrad. Senare, i presentationen av intervjuerna, kan både orden funktionshindrad och utvecklingsstörd förekomma. De intervjuade är i medelåldern eller äldre. I redovisningen kallas de intervjuperson (IP) oavsett om det är en förälder eller ett föräldrapar.

IP 1: Föräldrapar till ett funktionshindrat barn i 40-årsåldern.

IP 2: Mamma till ett funktionshindrat barn i 40-årsåldern.

IP 3: Mamma till ett funktionshindrat barn i 25-årsåldern.

IP 4: Mamma till ett funktionshindrat barn i 25-årsåldern.

IP 5: Föräldrapar till ett funktionshindrat barn i 40-årsåldern.

IP 6: Pappa till ett funktionshindrat barn i 25-årsåldern.

IP 7: Mamma till ett funktionshindrat barn i 25-årsåldern

IP 8: Föräldrapar till ett funktionshindrat barn i 30-årsåldern.

I citaten har namnet eller son/dotter ändrats till ordet *barn* (i den mening att de är barn till sina föräldrar). Ytterligare varsamma förändringar har gjorts i citaten för att förhindra att intervju-

personerna och deras anhöriga skall kunna identifieras samt för att underlätta läsningen. Något citat kan komma tillbaka i texten vid olika tillfällen, då de rymmer innehåll för olika teman.

3.2. Redovisning av centrala teman

I detta avsnitt presenteras de teman som har återkommit i intervjuerna. De är inte presenterade i hierarkisk ordning utifrån hur ”viktiga” de varit för analysen.

3.2.1. Upplevelsen av bemötandet

De anhöriga fick positionera sig själva och sin värdering av, hur de upplevde bemötandet i gruppboendet, både i dagsläget och historiskt sett. De flesta hade lätt att tala om bemötande i allmänhet kring deras funktionshindrade barn. Generellt sett, så såg man bemötandet från samhällets sida som dåligt. Med bemötande från samhället menade man närmast, bemötande från samhällets representanter i form av hur lagar tolkas och efterföljs. I allmänhet sågs dock inte omsorgspersonalens bemötande som ett problem. Tveklöst såg man det stora problemet som en brist på kunskap om funktionshindrade och om deras familjers livsvillkor. En förälder sammanfattar detta såhär:

/.../ det finns väl mycket brister i samhällets bemötande, tycker jag. Det kan bero på okunskap, man (tjänstemän och förtroendevalda, förf. anm.) är för lite insatt och då visar man en attityd utåt för att bygga upp någon slags mur. Det finns överhuvudtaget inget intresse och jag tänker och jag ser när den här verksamheten presenteras antingen av politiker eller av tjänstemän på högre nivå, att dom vet ingenting om detta egentligen. De har mycket lite intresse av det. (IP 6).

Ibland verkar det som de (tjänstemän och förtroendevalda, förf. anm.) tror att man är dum i huvudet och inte fattar någonting, allra helst i början då. Försöka prata omkull en och så, går ju inte. Men sedan kan det vara en del föräldrar som är rädda för myndigheter och inte är vana vid att tackla saker och ting och inte vet vad de skall säga och göra. Det är klart att det går att prata bort dem, men det går inte med alla. Man måste vara medveten hela tiden och kolla upp själv. (IP 3).

Detta sätt att se på ”samhällets” bemötande genomsyrade intervjuerna. Även då de intervjuade för övrigt hade en kritisk hållning till företeelser på gruppboendet så var det inte där man i huvudsak kritiserade bemötandet. Man talade om en kamp med myndigheter och en känsla av att vara ifrågasatt. Då de intervjuade blev ombedda att beskriva situationer i vilka man känt sig missnöjd med bemötandet, så handlade antingen om att man varit tvungen att ”strida” mot myndigheter, eller om att ens barn blivit diskriminerat eller särbehandlat på grund av sitt funktionshinder. Exempel på det sistnämnda kom oftast från negativa händelser som man upplevt i barnens tidigare år, från t ex skola och sjukvård.

Barnavårdscentralsköterskan sade att längd och vikt är bra. Men jag sade att det är något som inte stämmer, barnet varken går eller kryper. Jaha sade hon, ”det tyder ju på att det är förståndshandikappat”. Det var snabbdiagnosen (IP 4)

Mitt barn fick inte vara med på dansen, för läraren tyckte att de andra barnen stirrade. (IP 6).

För en del föräldrar så innebar barnets flytt till gruppboendet en upplevelse av att man behövde ”kämpa” *mindre*. Man upplevde att en del av det man strävat efter var uppfyllt och att tillvaron blev lite lugnare för dem som föräldrar. Detta gällde framförallt de föräldrarna som värderade att de var mycket nöjda med bemötandet.

Nu sedan mitt barn har flyttat till gruppboendet så har det lugnat ner sig lite. Personalen vill ju ofta samma som vi och då är vi inte lika ensamma. (IP 3).

Vi märker ju att vi har samma mål. Både vi och dem (personalen på gruppboendet, förf. anm.) vill att det skall fungera och att vårt barn skall klara sig utan oss. De har ofta idéer som vi ”köper”.(IP 2)

Bland de som var mer missnöjda i dagsläget fanns istället erfarenheter från tidigare kontakter som varit bra och där jämförelsen utföll till förmån för tidigare kontakter. Nedan citeras en förälder vars barn tidigare haft ett annat boende där man tyckte att personalen hade bättre kunskaper.

Jag kände direkt att de kunde ta hand om mitt barn och de sade det också. ”Du förstår, vi kan det här och vi är vana vid att man kan känna det som Du”. Det var så skönt! (IP 7)

3.2.2. Lyssna och informera

Ett tema som var mycket lätt att ringa in, för både de anhöriga som bedömde bemötandet som bra, och de som bedömde det som dåligt, var *information*. Hur man handskas med informationen såg ut att vara avgörande för hur man värderar bemötandet. Det handlade om flera olika slags information. Dels den man får av personalen och dels den man själv kan ge om sitt barn. Att få *ge information* sammanfattas av föräldrarna som *lyssnande*. Båda begreppen behandlas därför i samma avsnitt. Alla föräldrar hade erfarenheter kring hur information tas tillvara. Goda exempel var:

De ville höra hur vi såg på barnets behov och på hur flyttningen skulle bli så smidig så möjligt. Jag kände att de verkligen lyssnade och tog till sig. (IP 2)

Exempel på motsatsen, d v s när man upplevde att personalen inte varit intresserad av den information man hade att ge, är:

Jo, innan inflyttningen så skrev de långa listor på vad vi sade om vårt barn. Men det var bara den gången de var intresserade. Sedan gjorde de som de själv tyckte. (IP 1).

Personer som varit missnöjda tidigare och nu är nöjda, talar mycket om att man numera känner sig ”lyssnade på” och man därmed fått en viss upprättelse. En av intervjupersonerna säger:

De förstod inte mitt barns svårigheter och vad behovet var i början /.../ Så mycket förändrades i och med den träffen då jag fick hopp, när de sade att de lyssnat på mig och hade undersökt mycket innan vi träffades. Innan dess hade de bara suttit där och sagt ”jaså och vadå, vad gör vi?” /.../ Det kändes så skönt och nu har de en handledare som kan vägleda dem. Om Du frågat mig tidigare så hade jag bara sagt ”allt är dåligt”. Men så är det inte längre och jag känner mig mycket nöjdare. (IP 7)

När man beskriver hur man ser på information, så handlar det till stor del om hur man upplever att informationen *mellan* personalen fungerar. Som anhörig ser det ut att vara avgörande för värderingen av bemötandet. En mamma som är mycket nöjd med bemötandet berättar:

Mitt barn var på ett läkarbesök förra veckan och det var personal som följde med, inte jag. Den personal som följde med såg till att både jag och arbetskamraterna fick information. Det är så skönt, tycker jag. När jag ringde sedan så läste en personal upp för mig vad hon (som var med till läkaren, förf.anm.) skrivit i rapportboken, ordagrant, om vad som sagts på läkarbesöket. Alla får samma information /...../ Före läkarbesöket hade de tillsammans skrivit ner en lång rad med frågor som de skulle ställa hos doktorn. (IP 4).

En mamma som är missnöjd med bemötandet berättar:

Om jag ringer och frågar t ex, ”vad har ni gjort i helgen?” och så får jag svaret, ”det har jag ingen aning om, jag var ledig”. Det känns inte bra, de måste ju informera varandra. (IP 1).

Att veta att informationen inom personalgruppen fungerar bra, beskrevs som en trygghetsfaktor för de anhöriga. De intervjuade som sade sig få bra information, och som ansåg att personalgruppen hade bra information inom sig, bedömde också att de själva som bra på att ta kontakt och att informera.

3.2.3. Ett enkelt språk

Flera av de intervjuade betonade vikten av att man talar med varandra med ”enkel” svenska utan att skriva om, eller att linda in, budskap. Särskilt viktigt är detta vid samtal om ”känsliga saker”, som t ex om sexualitet.

Det är viktigt att personalen använder ett enkelt språk. Att de och vi använder ren svenska och undviker krångliga ord. Det kan bli så många missförstånd annars. (IP 4)

Han ville ju gärna läsa herrtidningar och onanera, när de tog tidningarna ifrån honom utan att prata med mig de sade bara att det inte var bra. Jag visste inte hur jag skulle säga och göra. (IP1)

3.2.4. Helhetssyn på den boende

Till information och lyssnande lade föräldrarna också begreppet helhetssyn. Med detta menade man i allmänhet att personalen *kände till, och kunde ta hänsyn till*, det sociala nätverket runt barnet. Att man kände till barnets familj och visste vilka personerna runt barnet var, samt hur situationen för nätverket var för tillfället.

Det är ju samma personal som har följt honom under lång tid. När vi pratar behöver jag inte ge en lång anamnes. Jag säger namnen på olika personer och personalen vet vilka de är och hur hans situation och min situation är. (IP 4)

Att personalgruppen känner till hur man har det inom familjen och tar hänsyn till det i sina kontakter beskrivs som en del av helhetssynen.

Jag mådde inte bra och personalen visste det och att jag ”fyllde jämt”. När vi kom dit så hade de klätt upp honom och ordnat med tårta och allting. De såg verkligen helheten då. De hade ju inte behövt göra det, men det var fantastiskt. (IP 2)

3.2.5. Omsorg och tillit

För att vara nöjd med bemötandet man får, är det för de anhöriga allra viktigast, att man upplever att personalen har stor omsorg om ens barn och att man faktiskt har samma mål med omsorgen. För att man skall känna att målen är samma så är det nödvändigt att omsorgsdelen fungerar tillfredställande, d v s att barnen får omvårdnad i form av medicin, rätt mat och behandling på det sätt man som förälder vill. När detta har skett så verkar föräldrarna kunna ”släppa” barnet bit för bit. För att låta personalen ta över mer och mer. I förlängningen till detta verkade de anhöriga vara mer och mer benägna att lyssna på personalens synpunkter och erfarenheter. De anhöriga talade om *trygghet och tillit*.

Jag har släppt bit för bit allteftersom jag själv känt tillit. Det är ingenting jag nu känner att jag måste, eller vill var med i, utom ekonomin, den har jag kvar. (IP 4)

3.2.6. Att släppa vardagsansvaret

Att avveckla sig själv som den som har vardagsansvaret för barnet, angavs som ett mål av samtliga intervjuade. Vardagsansvar betyder ansvar för den vardagliga omsorgen, som mat, kläder, hygien och mediciner. Att släppa vardagsansvaret beskrevs, av de flesta, som en speciell och ofta mycket svår, process. De intervjuade tillfrågades om vilka erfarenheter man trodde att anhöriga med en annan uppfattning än den egna (om bemötande), hade från möten med personal. Vid denna fråga talade de anhöriga ofta kring processen ”att släppa” ansvaret för detaljer, i barnens omvårdnad. Hur denna process går, och har gått, var viktigt för hur man upplevde bemötandet och hur man trodde att andra anhöriga upplevde det.

Det har nog aldrig varit några problem, utan det har i så fall varit vi som haft svårt att svälja de där detaljerna att det inte fungerar likadant som hemma. Ja, vi var ju väldigt oroliga, det är ju enda barnet /...../ det gällde ju att acklimatisera både barnet och oss /...../ I början tittade vi på detaljer, tittade på skoputsning och städning och sådant. (IP 5)

Vi sade i början att det som var viktigt var medicineringen, hygien och att barnet trivs. Vi har egentligen känt att det har fungerat bra hela tiden, om man bortser från att det står en vecka gammal mjölk i kylskåpet ibland. Men det kan det göra i mitt också ibland. Sådant får man släppa. (IP 2)

Men detta är en process och den bygger på att man har byggt upp en tillit mellan personal och anhöriga. Byggandet är en *gemensam* process och handlar både om personalens bemötande, hur man lyssnar på föräldrarna, förälderns personlighet och förmågan att släppa kontrollen över barnens omvårdnad.

Det måste få ta tid. Efterhand känner man att de klarar av det (ta hand om barnet, förf. anm.) och så småningom kan man lyssna mer och mer på personalen, om de lyssnar på dig. Sedan är vi ju olika med vilket behov av kontroll vi har. Det är ett givande och tagande. (IP 5)

Personalen har att ”ta över” ansvaret för den boende och har ofta erfarenheter och synpunkter som kan vara viktiga för hela gruppboendet och ofta också för den enskilde funktionshindrade.

Viktigt är också att man känner att personalen har "tagit över" ansvaret *fullt ut*.

När vi var på semester så ringde vi till gruppboendet efter två dagar. Då hade vårt barn fått opereras akut. Hon som vi pratade med sade att barnet inte hade ont, att vi skulle stanna där vi var och att "vi klarar det". Och det gjorde de ju. Det kändes så skönt och det var nyttigt för oss. (IP 2)

Numera kan det hända att personalen vill att jag skall agera, men nu kan jag säga; "det klarar ni själv". Och det gör de, det känns skönt. (IP 7)

3.2.7. Ärlighet och öppenhet

En annan viktig faktor som föräldrarna pekade på, var i vilken mån man upplevde personalen som öppen och ärlig. De som var mycket nöjda med bemötandet upplevde genomgående öppenhet och ärlighet från personalens sida. De beskrev sig också själva, som öppna och ärliga mot personalen. Med öppenhet menade man att man kunde ta upp saker som man önskade ändra på, eller som man önskade förändringar kring. Detta utan att man upplevde att personalen gick i försvar eller vände "ryggen till", alltså markerade "icke-lyssnande" med sitt kroppsspråk.

Jag kan ta upp sådant som jag vill att de skall göra annorlunda eller ägna sig mer åt. Jag tror att de gör det till mig också. Men det är viktigt också hur man tar upp saker, så att man inte kritiserar på ett kränkande sätt. (IP 3)

Då, i början när det kärvade ihop sig så kom vi överens med den personal som jobbade då, att vi säger till er vad vi tycker. Sedan får ni ta det som ni vill och ni får säga till oss vad ni tycker. Sedan dess har vi aldrig gått några omvägar /.../ det har fungerat så sedan dess. Ibland har det blivit fel och då har man fått komma tillbaka och tala om att det var nog inte så bra det jag sade. (IP 5)

En av de som var mindre nöjda beskrev personalen som försvarsinställd och bevakande sitt "revir". Denne tvekade att kritisera personalen av rädsla för att det skulle gå ut över barnet på något sätt. Denna rädsla handlade inte i första hand om att barnet skulle bli dåligt behandlad

utan snarare om att han eller hon skulle få höra negativa eller nedsättande kommentarer om föräldrarna.

När jag tar upp något som är negativt så känns det som de (personalen, förf. anm.) sluter sig och markerar, ”rör mig inte”. Jag tror inte att de skulle behandla barnet illa för att de tycker att jag är jobbig. Men jag vill inte att barnet ska få höra förflugna ord om mig. (IP 1)

Flera av de exempel på bra bemötande som föräldrarna gav, handlade om att man mötts av en rakhets som ”gått in i hjärtat” och som kanske gjort ont först, men som man sedan blivit mycket tacksam för.

Ibland gör det ont att bli ifrågasatt. Ibland går det bra och ibland dåligt, det beror helt på hur man mår själv. Men öppenhet är nödvändigt. (IP 2)

Det är ju naturligt att en människa ställer sig i försvarsställning när hon blir ifrågasatt, det gör man själv också, om det är någon som anmärker på en eller ifrågasätter på ett negativt sätt. Men ändå, de är ju yrkesmän och man måste ha en dialog om det ska fungera. (IP 3)

3.2.8. Artighet och vänlighet

De flesta föräldrar tog också upp saker som hänger samman med det som flera benämnde som, ”allmänt hyfs” eller ”vett och etikett”. Det kunde handla om att hälsa artigt och trevligt, att presentera sig, att se den man talar till i ögonen, att vara vänlig och intresserad, att fästa uppmärksamhet på den som kommer på besök och att ta initiativ till kontakt. Både föräldrar som skattade sig som nöjda och missnöjda, tog upp detta. Flera menade att det kunde handla om skillnader mellan generationer. Men att det var *mycket* avgörande för hur man upplevde kontakten.

Det har hänt att vikarier har gått förbi utan att hälsa. Det känns obehagligt. Har de inte lärt sig att man hälsar och presenterar sig? (IP 1)

Vi känner oss alltid välkomna och vi byter alltid några ord när vi kommer. Det underlättar. (IP 2)

Att visa intresse är bra bemötande. En vikarie sade; ”är det något särskilt som Du vill att jag skall känna till om ditt barn?”. Jag blev glad och varm. (IP 2)

Det är så viktigt hur man möts när man kommer in. ”Hej, kommer Du? eller Välkommen!” Kan man sedan få en liten positiv kommentar om barnet, vad det har gjort eller så, så känns det riktigt bra. (IP 8)

Vi är ju på deras område och de är proffs och anger tonen. Det känns så skönt när de själva hälsar och presenterar sig. Den kontaktperson vårt barn har nu, tar dessutom aktivt kontakt med oss och det tycker vi är jättebra. (IP 5)

De anhöriga tog också upp vikten av att mötas med ett *positivt budskap*. Att mötas med kommentarer kring bekymmer om barnet eller på gruppboendet, beskrevs som ett dåligt bemötande. Dock beskrevs det som en nödvändighet för en bra kontakt, att man också får veta vilka problem och svårigheter som finns (öppenhet och ärlighet). Men att mötas med det som första kommentar vid kontakt, upplevdes som tungt.

Det finns en tjej som är jätteduktig och noggrann och så. Men hon berättar aldrig något som är trevligt och bra. Tar hon upp något så är det något som är lite fel eller som det är trubbel kring. Då känner man ju inte lika mycket för henne. Men det är ju olika hur man är. (IP 2)

3.2.9. Livssyn och framtidssyn

De intervjuade tillfrågades om hur de såg på framtiden för sig och sitt barn. Detta är en stor och omfattande fråga som är mycket speciell för föräldrar med funktionshindrade barn. Intervjugruppens barn tillhör de barn som inte frigör sig själva, utan i stället aktivt, måste frigöras. De flesta var i en fas där de som bäst arbetade med att ”avveckla” sig själva. Alla hade en positiv framtidssyn såtillvida att de såg ljus på framtiden. Det skulle bli bättre och bättre för deras barn beträffande självständighet i förhållande till föräldrarna. Detta skulle ske delvis genom att man bedömde att den egna, och barnets, trygghet med boende och personal skulle finnas kvar eller öka. Däremot fanns det hos de flesta intervjuade önskemål om framtiden, t ex beträffande barnens fritid och utveckling. Flera tog också upp att man även i framtiden skulle vara tvungen att bevaka så att det inte skulle ske försämringar i barnets möjlighet att få

stöd. För samtliga var det en mycket närvarande och aktuell tanke att ”vi kan inte leva för alltid och hur vill vi att det ser ut då”. Ett exempel:

Vi vet att vårt barn inte kommer att bli bättre, snarare sämre. Det viktigaste är att vi jobbar bort oss själva, att barnet kan klara sig utan oss, utan att vi lägger oss i och utan att vi behöver medverka. Vi skall kunna komma och hälsa på och göra det mer naturligt. Som vi gör med våra andra barn. Det är målsättningen och det skall vara klart innan vi dör. Sedan kan jag lugnt lägga mig ner och dö. Det här låter inte klokt med det är min tanke. Detta har varit min tanke ända sedan vi fick in barnet här. Därför kämpar jag så mycket för att det ska fungera. (IP 7)

3.3. De anhörigas syn på faktorer som påverkar bemötandet

Detta avsnitt innehåller en beskrivning av hur de anhöriga såg på vad som påverkar bemötandet. Man talade om, framförallt tre faktorer; det egna förhållningssättets betydelse, hur ledarskapet och stödet ser ut för personalgruppen samt vilken kunskap och därmed trygghet personalen besitter. Faktorerna redovisas var och en för sig, nedan.

Det egna förhållningssättet

Både anhöriga som bedömer sig som missnöjda med bemötandet på gruppboendet och de som bedömer sig som nöjda, talade om det egna ”sättets” betydelse för ur mötet/dialogen utvecklas på gruppboendet. Exempel på hur de anhöriga såg på samspelets betydelse är:

Det handlar mycket om hur man själv säger saker och ting. Man måste försöka vara lite smidig och inte klampa fram. Alla (anhöriga, förf. anm.) kan inte det och då blir det svårt. (IP 3)

Jag tycker att det är avgörande hur man själv är. Klagar man på småsaker och aldrig är nöjd så blir det jättesvårt för personalen också. (IP 6)

Som anhörig påverkar man bemötandet jättemycket. Jag känner mig stark ibland när det gäller mitt eget barn (fast jag är otroligt svag). Kommer man då med den styrkan kan man bli farlig. Jag har känt ibland att jag kanske skrämts. Om inte de

frågar mig om något som jag tycker är viktigt så blir jag irriterad. Jag upplevs nog ibland som jobbig. Någonstans är jag medveten om det. (IP 7)

En del går bara förbi personalen och in till sina barns bostäder utan att hälsa eller så tar de aldrig kontakt själv. De vill, eller vågar kanske inte, störa dem (personalen, förf. anm.). Men det hjälper ju inte upp precis. (IP 2)

En stor medvetenhet om bemötandets ömsesidighet fanns hos de intervjuade. Det handlade, förutom om det egna agerandet utifrån personligheten, också om ”dagsformen”, det vill säga hur man känner sig och mår för dagen.

Ledarskap och stöd

Genomgående lade intervjupersonerna stort ansvar vid hur bemötandet ser ut på ledarskapet och på det stöd som personalen hade tillgång till. Med ledarskap menade man inte i första hand ledaren *som person*, utan snarare den verklighet som omgärdar gruppboendet i form av övergripande mål, organisation, regelsystem mm. Intervjupersonerna menade att det oftast inte är den enskilda personalen i sig, som skapar ett dåligt bemötande, utan snarare det sammanhang denne befinner sig i. Personalomsättningen nämns också som en mycket viktig faktor.

Det har varit samma personal omkring mitt barn nästan hela tiden och det är det viktigaste faktorn som gör att jag känner mig nöjd och trygg. (IP 4)

Det har varit ca 20 personer som cirkulerat runt vårt barn på gruppboendet. Alla har åsikter om hur det skall vara. Det är inte bra. (IP 8)

De föräldrar som skattade sig som missnöjda var mer benägna att tala om organisationens betydelse än de som skattade sig som nöjda. De sistnämnda hade kanske inte heller haft så stor anledning att reflektera över detta. Nedanstående exempel visar hur en av de intervjuade upplevde en förbättring av bemötandet efter en förändring i organisationen.

Det känns bättre nu, deras chef ger sig mer tid med dem och de har också fått en handledare. Det har stor betydelse. (IP 7)

När de intervjuade talade om stöd till personalen i detta fall menar man oftast någon form av handledning. Dels handlade det om en *löpande* handledning i form av att kunna fråga sin ledare till råds vid olika dilemman man, som personal, kan ställas inför. Men flera nämnde också, som exempel på handledning, regelbundna träffar för personalgruppen med utomstående handledare

Nedanstående exempel pekar på organisationen och en enskild persons inflytande.

Det är egentligen mer organisationen som inte fungerar. De har bytt ledare flera gånger under våra år och de får ingen handledning, varken av sin ledare eller utifrån. Tidigare var det en person i personalgruppen som hade för stort inflytande. Men hon är borta nu och det har också påverkat mycket. (IP 1)

Kunskap hos personalen

Synen på personalens kunskaper kring de boendes handikapp har en stor betydelse för hur man uppfattar bemötandet. Flera intervjupersoner betonar att kunskap och trygghet hänger samman och när tryggheten finns i den egna kunskapen så blir bemötandet oftast bra.

Första gången vi satte oss ner och pratade (vid en tidigare placering, förf. anm.) så sade personalen: ”Vi vet vad ditt barn behöver, Du kan vara lugn”. Jag litade på att de visste vad de pratade om, för de hade tagit reda på så mycket. Jag kände att de lyfte av mig en börda. Det var ett mycket bra bemötande. (IP 7)

Jag tror att en del har för lite utbildning. Då blir det hotfullt för dem när man kommer och ifrågasätter och de tror att de måste försvara sig. Men det gör de för att de är osäkra. (IP 1)

Det är viktigt att man är trygg i sitt arbete. Då kan man vara ödmjuk. Om man inte är trygg är det lätt att bli snipig och tvär. De (personalen, förf. anm.) skall försöka lära sig så mycket som möjligt och sedan ta reda på så mycket som möjligt om den boende. Sedan kan de bilda sig en uppfattning. (IP 7)

Anhörigas råd till blivande personal

De intervjuade ombads att fundera över vilka råd de skulle vilja ge till ”den som håller på att utbilda sig för att arbeta i gruppbostad”. Följande nämndes:

- Lyssna på anhöriga och fråga om deras barn
- Behandla både boende och anhöriga som vem som helst. Alla tror nog att de gör det. Men det är inte alltid så lätt!
- Försök komma överens med föräldern om de olika rollerna. Var går gränsen för föräldrarollen och var går personalen in och ersätter föräldern!
- Ödmjukhet är viktigt. Det får man genom att vara trygg i sin yrkesroll.
- De anhöriga kan! Fråga dem! De anhöriga är expert på barnet. Så småningom ändras det lite och de anhöriga kan då ta in vad personalen säger.
- Försök att ha en positiv attityd!
- Tänk dig in i att det är ditt eget barn eller ditt syskon Du tar hand om!

3.4. Tolkning och resultat

Detta avsnitt inleds med en tolkning av intervjuerna utifrån frågeställningarna. Därefter följer en beskrivning av resultaten.

3.4.1. Svaren på frågeställningarna

Först en påminnelse om syftet och om de frågeställningar som varit i centrum för undersökningen. Syftet med undersökningen är *att från den anhöriges perspektiv, undersöka vilka handlingar och beteende som påverkar den anhöriges bedömning av mötet mellan personal och anhöriga.*

Frågeställningarna var:

- Hur beskriver anhöriga ett bra bemötande?
- Vilka faktorer påverkar hur man upplever bemötandet?
- Vad upplever den anhörige att personalen gör eller säger, som bidrar till att man känner sig nöjd?

Nedan redovisas frågeställningarna var för sig.

De intervjuades beskrivning av bra bemötande.

Utifrån den gjorda undersökningen kan man slå fast att, enligt de intervjuade, var de fyra viktigaste faktorerna som påverkar i vilken grad man, som anhörig, är nöjd eller missnöjd med det bemötande man får på gruppboende: Hur *information* ser ut till och från personal och anhörig och inom personalgruppen. Samt i vilken mån man känner att personalen *lyssnar*, och tar tillvara, den anhöriges synpunkter och erfarenhet. Därefter *betonas ärlighet och öppenhet* mellan anhörig och personal och till sist, allmänt *socialt positivt beteende*. Nedan kommer jag att närmare beröra dessa fyra punkter:

Informationsflöde:

Behovet av en god information kom upp i samtliga intervjuer. Med god information inskränkte de intervjuade sig inte till att mena ”rapportering” kring barnet från personalen till dem. För de intervjuade betydde det i lika hög grad i vilken mån personalen informerade sig emellan. Det vill säga hur information från t ex den anhörige, från sjukvården eller från den boendes dagliga verksamhet spreds inom personalgruppen. Samt hur man själv upplevde att man hade möjlighet att informera. Hur allt detta fungerade påverkade i mycket hög grad i vilken mån man var nöjd med bemötandet i gruppboendet.

Lyssna:

Ett bra bemötande är när man blir bemött med respekt såtillvida att personal visar att man är en viktig person med stora kunskaper om barnet och som är värda att lyssna på. Flera av de intervjuade jämställde också ordet respekt med lyssnande. I intervjuerna var det ofta svårt att särskilja punkterna information och lyssna. Detta eftersom att ”bli lyssnad på” likställdes med att få ”ge information” till personalen. De anhöriga var tydliga med att lyssna inte bara betyder att ”höra på”, utan också att tillvarata det man hört.

Ärlighet och öppenhet:

I vilken mån man som anhörig upplevde att man möttes av ärlighet och öppenhet hade stor betydelse för i vilken grad man var nöjd med bemötandet. Det de anhöriga i första hand talade om, var hur de själva upplevde att de kunde vara öppna och ärliga. Det vill säga att ta upp och tala om, det som man inte var så nöjd med eller som man ville förändra. De som sade att de själva gärna tog upp saker till diskussion med personalen, hoppades och trodde att personalen också gjorde så mot dem. Flera av intervjupersonerna nämnde också exempel på hur samar-

betet mellan dem och personalen utvecklats sedan man varit öppna mot varandra och diskuterat sina motsatta synpunkter. Denna punkt är starkt förbunden med hur tryggheten och tilliten mellan anhörig och personal på gruppboende, ser ut.

Positivt socialt beteende:

Denna punkt var också mycket framträdande i intervjuerna. Med positivt socialt beteende menas här sådant som kan anses utgöra god umgängeston, att hälsa, att presentera sig etc. Mycket viktigt var att inte ständigt behöva mötas av problembeskrivningar vid besök på gruppboendet. De anhöriga var dock noggranna med att påpeka att man också gärna ville höra det som det var problem eller svårigheter omkring. Se ovan om ärlighet och öppenhet.

Faktorer som påverkar hur man upplever bemötandet

Tre saker tog de anhöriga upp som främst påverkar hur man upplever bemötandet: Det *egna förhållningssättet*. I vilken mån man som förälder har kunnat *släppa vardagsansvaret* för sitt barn. Hur barnet *”trivs och mår”*. Nedan behandlas punkterna var för sig.

Det egna förhållningssättet:

På denna frågeställning beskrev de anhöriga ofta att bemötande har med alla inblandade parter att göra. Flera använde uttrycket ”personkemi”. Med detta menade man att olika människor passar olika bra ihop och förstår varandra olika väl. Samtliga intervjuade pekade på att man hade olika bra kontakt med olika personal och att detta är en av de saker som påverkar hur man upplever bemötandet. Med det egna förhållningssättet menade man, hur man själv som anhörig, agerar utifrån den trygghet och tillit man känner för personalen på boendet samt den egna ”dagsformen” (hur man mår, är i balans etc.).

Det går att läsa ut av intervjuerna att ju mer nöjd man kände sig desto mer betonade man det egna beteendets betydelse. Att personalen känner till nätverket runt barnet och därmed har chans att ”läsa av” hur den anhörige mår eller om det har hänt något speciellt, betonades som viktigt.

Att släppa vardagsansvaret:

I vilken mån man som anhörig har ”släppt”, eller fått hjälp att släppa, vardagsansvaret för barnet, betonades som betydelsefullt för den anhöriges upplevelse av bemötandet. Flera av de

intervjuade gav målande beskrivningar av detta. Här är det viktigt att man har en tydlig ansvarsfördelning över vad personalen ansvarar för och vad den anhörige ansvarar för, beträffande barnets omvårdnad.

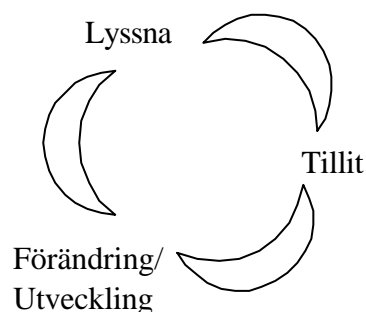
Hur barnet trivs och mår:

”Trivs bara mitt barn så ordnar sig det mesta”. Så uttryckte sig en av de intervjuade. Detta är ju något som, av naturliga skäl, är mycket viktigt för hur man upplever bemötandet. Föräldrarna betonade att det basala var att barnet fick den omvårdnad det behövde i form av mat, kläder och mediciner. Om sedan barnet trivdes också, så var det viktigaste uppfyllt.

3.4.2. Resultat

I arbetet med att försöka förstå vilka handlingar och beteenden som särskilt påverkar mötet och synen på bemötandet, så har jag konstruerat nedanstående modeller. Utifrån de anhörigas berättelser har processen delats in i tre olika faser. I den tänkta processen utvecklas relationen mellan anhörig och personal över tid. De tre faserna kallas här för Lyssnade, Tillit, och Förändring. I *figur 2* återfinns ett försök att schematisera skeendet. Figuren ska ses som ett hjälpmedel för tolkningen. Enligt utgångspunkten för denna studie är en förändringsprocess mera att se som ett resultat av samspel mellan individer och mellan individer och grupper. En figur som bättre illustrerar detta är *figur 1*. Figuren avser att beskriva utvecklingen av relationen som en pågående process i rörelse.

Figur 1.



Figur 2.

Tid/process

De olika faserna:

Lyssnande

Tillit

Förändring /utveckling

Handlingar och beteende som präglar faserna:

A informerar. A ser att råden efterföljs/att man tar dem på allvar. P visar aktivt att man är välkommen.	P informerar, berättar om barnet, vad som hänt sagt och gjorts. P visar att man informerar varandra inom gruppen. P tar aktiv kontakt.	A ifrågasätter P's beteende och handlingar. P hanterar detta. P visar/säger att "vi klarar barnet". A börjar släppa vardagsansvaret.	A mer mottaglig för P's idéer och uppfattningar. A att släpper mer och mer av vardagsansvaret.
--	--	--	---

Mötet mellan personal och anhörig präglas av:

Lyssnande	Ömsesidig information och kontakttagande.	Öppenhet och ärlighet.	Förändring av ansvar för vardagen.
-----------	---	------------------------	------------------------------------

Tid/process

Den anhörige (*A i figuren*) har stor kunskap om behovet för den vardagliga omsorgen. Den anhörige har också stor kunskap om barnets handikapp och oftast också om barnets eventuella diagnos. Kunskapen har man framför allt, utifrån från det egna barnet. Personalen (*P i figuren*) har kunskap om diagnosen och handikappet utifrån ett formellt kunskapsinhämtande och från tidigare erfarenheter, men inte så mycket om det aktuella barnet. I början av kontakterna på gruppboendet, både vid inflyttning och vid personalbyten, är det mycket viktigt att den anhöriges kunskaper hamnar i centrum. Så småningom blir personalens professionella kunskaper, eller yrkeskunskaper, viktiga att ta tillvara. En förutsättning för att detta skall vara möjligt, är att trygghet och tillit har skapats.

I *Lyssnandefasen* skapas kontakten mellan de agerande. I början av kontakten är det framförallt den anhörige som har kunskap om den boende. I lyssnandefasen är det av avgörande betydelse att personalen visar att man är intresserad av, och vill lyssna till, den anhörige. Detta gör personalen genom att med ord och handling visa, att man följer de råd och anvisningar som de anhöriga ger. Att aktivt visa intresse i lyssnandet är t ex, att ställa frågor och att ta egna kontakter. Den anhörige får här stora möjligheter att ge information, både om barnet och om dess sociala nätverk.

Genom, framförallt lyssnande, så utvecklas relationen till *Tillitsfasen*. I denna fas ökar informationen från personalen. Personalen berättar om vad som händer i vardagen. Dessa visar också på olika sätt, att information som den anhörige ger, går fram till alla berörda i personalgruppen. Samt att information som ges kring den boende delges inom gruppen. Informationen är en starkt trygghets- och tillitsskapande faktor. I denna fas kan den anhörige börja släppa delar av vardagsansvaret för barnet. Personalen både visar och säger aktivt att ”vi tar över” och ”vi kan klara detta”. Tillit eller trygghet är en förutsättning för att anhöriga kan och vågar, både visa osäkerhet genom att ställa frågor och att ifrågasätta skeendet på gruppboendet. Ärlighet och öppenhet kan sägas vara en förutsättning för att tillit skall kunna utvecklas. Trygghet kan i detta fall komma från känslan att man har god information och att man är ”lyssnad på”.

Tilliten gör det sedan möjligt att personalens kunskaper tas tillvara och blir mer centrala. *Förändringsfasen* tar då vid. Den anhörige kan mer och mer avlastas vardagsansvaret och känslan av frihet ökar för denne.

Vid en inflyttning till gruppboende kan man, i det ideala fallet, se de olika faserna som följande på varandra. Men som tidigare nämnts så kan det oftast inte läsas som en statisk utveckling, utan en process med olika faser, där de agerande parterna går ut och in. Processen börjar ständigt om eftersom personalbyten och andra förändringar är en realitet.

Ovanstående process är beskriven från den anhöriges perspektiv. Självklart påverkas processen också av den anhöriges beteenden och handlingar. Utifrån tolkningsramen för denna studie präglas mötet av både parterna i mötet och av sammanhanget, i vilket mötet sker. Men tolkningsramen utgår också från att personalen/hjälparen har ett stort inflytande på hur mötet ser ut.

Beteende och handlingar som kännetecknar ett bra bemötande kan ringas in med, *vänlighet och intresse, att lyssna, att inte gå i försvar vid kritik och att försöka åstadkomma förändringar på ett respektfullt sätt.*

Koppling till teorier och litteratur

Ovanstående modeller visar en hög grad av överensstämmelse med Enqvist (1996), de Shazer (1988) och Watzlawicks beskrivningar av hur kontakt, tillit och förändring underlättas. Alla

dess tre betonar vikten av att lyssna och av att acceptera den andres syn på verkligheten. I analysen av intervjuerna för undersökningen i denna uppsats, så framgick det tydligt, att lyssnande och aktivt visande av intresse från den professionelles sida, hade en avgörande betydelse för samspelets utveckling. I de fall då de anhöriga kände att personalen lyssnade och tog till sig vad han/hon sade, så skapades en god kontakt och öppningar för dialog och förändring. De Shazer menar också att den professionelle ska hålla ”utkik” efter det som fungerar. I intervjuerna framgick betydelsen av att undvika att möta den anhörige med ”negativa” utsagor kring den boende. Man ville höra dem, men inte mötas av dem som första kommentar.

Kring både Watzlawick och Enqvist redovisades, i teoriavsnittet, deras syn på vikten av att mötas på samma *abstraktionsnivå*. De anhöriga i intervjuerna betonade vikten av att man i mötet använde ett talspråk som båda parter förstod. Här kan också göras kopplingar till vikten av att den professionelle lyssnar på och accepterar den anhöriges synsätt och önsknings. För att man som anhörig ska kunna uppleva att personalen har lyssnat och förstått, så är det viktigt att personalen också visar detta med handlingar och beteende.

Av intervjuerna framkom också vikten av att man har en tydlig *ansvarsfördelning* mellan den anhörige och personalen, för den vardagliga omvårdnaden av den boende. Detta innebär att man har gjort överenskommelser om, och samtalat kring, roller, mål och ansvar. Vikten av detta betonades i intervjuerna och senare också i samtalet med personalgruppen (kapitel 4). En tydlig ansvarsfördelning hade stor betydelse för de anhörigas värdering av bemötandet. Kommunikation kring *formerna* för t ex samarbete och samtal är det som Watzlawick och Engquist (1996) benämner *metakommunikation*.

Att vara ”trevlig och välvillig” är något som både de Shazer och Enqvist talar om. Detta får kanske anses som något naturligt och en självklar ”vardagskunskap”. I undersökningen har dock vikten av detta understrukits kraftigt och förtjänas därför att betonas.

Både Lise Roll-Pettersson (2001) och Anders Gustavsson (1989) har skrivit om processen att få ett funktionshindrat barn. I en av sina undersökningar utgick Roll-Pettersson från att professionella ser (upplever) föräldrar utifrån deras reaktioner (eller hur deras reaktioner *borde* vara) på att ha fått ett funktionshindrat barn. I Intervjuerna samtalades kring hur mötet med personalen påverkas av upplevelser och föreställningar om reaktioner kring att ha fått ett funktionshindrat barn. *Att* det påverkar är utifrån denna uppsats utgångspunkt helt klart. Men

intervjuerna var inte inriktade på denna fråga varför det inte går att dra några ytterligare slutsatser kring detta.

3.4.3. Sammanfattning av resultaten

Av resultaten kan man schematiskt urskilja tre faser genom vilka samspelet utvecklas på ett positivt sätt. Fas 1, kallas här för, Lyssnandefasen och den präglas av att den anhörige får ge information om den boende och att den professionelle visas att man tar tillvara informationen. Fas 2, kallas här för, Tillitsfasen och präglas av att informationen, om den boende, från den professionelle får större utrymme. Trygghet och tillit börjar skapas och den anhörige börjar släppa delar av omvårdnaden för den boende. Fas 3, kallas här för, Förändringsfasen och den präglas av att den professionelles kunskaper hamnar mer i centrum. Den anhörige släpper ytterligare mer av vardagsansvaret, vilket de anhöriga i intervjuerna uppgav som ett mål för framtiden.

En god information mellan personal och anhörig samt inom personalgruppen är centralt för ett bra bemötande och är trygghetsskapande. De anhöriga i undersökningen kände sig mer nöjda ju mer man upplevde att personalen lyssnade på dem och tog tillvara deras kunskaper. Ett ärligt och öppet förhållande mellan personal och anhörig var viktigt och hängde intimt samman med i vilken mån man ansåg att personalen lyssnade till dem. Personalens lyssnande gav också de anhöriga öppningar att lyssna på personalens synpunkter och idéer till förändringar. Vanlig socialt god umgängeston värderades mycket högt.

Föräldrarna i undersökningen var till stor del nöjda med det bemötande som de fick av personalen i gruppboendet. Däremot var de mer missnöjda med bemötande de fick från samhället och dess representanter i form av lagar och tolkningar av dessa.

Faktorer som de anhöriga särskilt pekade ut, och som påverkade hur de upplevde mötet med personalen var; det egna förhållningssättet, i vilken mån man kunnat släppa det dagliga ansvaret för barnen samt hur barnen trivs och mår.

KAPITEL 4

DISKUSSION

”Mycket skrik för lite ull”. Detta är ett uttryck som betyder ungefär att; mycket prat och arbete har lagts ner, utan alltför stort resultat. Här hänför uttrycket sig till det faktum att jag, och många med mig, ofta upplever vetenskapliga avhandlingar och akademiska uppsatser på det viset. De innebär mycket arbete, och ibland, pretentiösa ansatser. Men slutsatserna är ofta snäva. Dock genererar det oftast mycket intressant och viktiga kunskap som kanske inte kan anses som direkta slutsatser av undersökningen. I detta kapitel som utgör avslutning av uppsatsen kommer dessa tankar och resonemang fram. Det innehåller diskussion och resonemang kring studien, dess resultat och eftertankar kring alternativa lösningar och studier. Sist följer en redogörelse för det samtal om resultatet som genomfördes med en grupp, bestående av personal från några olika gruppboende.

4.1. Perspektivvalet och tolkningsramen

I avsnittet om utgångspunkter och perspektivval beskrevs ambitionen, att anta den anhöriges perspektiv i studien. Rose-Marie Eliassons ”Forskningsetik och perspektivval” (1995) refereras. Eliasson menar att det är viktigt att vara trogen sitt perspektiv, men inte så trogen så att man inte vågar ifrågasätta det som kommer fram i forskningen. Man skall fråga sig vem man forskar för och vara trogna dem. Man måste dock våga vara ”otrogen” också. Otrogen i den meningen att man vågar ifrågasätta den vars perspektiv man valt och de resultat som kommit fram.

Det är inte möjligt att på ett enkelt sätt besvara frågan om jag som författare, i försöken till analys, varit *trogen och/eller otrogen*. Stora ansträngningar har gjorts till att vara båda delar. Trogen i den mening, att huvudfokus varit på den anhöriges upplevelser. Otrogen i den mening, att den anhöriges eget förhållningssätt, som en viktig del i bemötandet, har betonats. Detta kan anses som otrohet i det avseendet att det *kan* vara en ”obekväm” utsaga för en missnöjd anhörig. Den kan bidra till att man upplever sig som anklagad eller missförstådd. Att vara ”otrogen” kräver därför, på ett sätt, en större, men nödvändig insats. I uppsatsarbetet har ansträngningar till trohet och otrohet gjorts, genom försök att följa Eliassons råd om att hålla motsättningen levande.

Beträffande ”felkällor” för övrigt, hänvisas till metodavsnittet.

4.2. Författarens fördomar och föreställningar

I uppsatsarbetet har en del fördomar och föreställningar fått "kastats över bord". En av dem var att; "om man är missnöjd med bemötandet så har man inte fått det man begärt för sitt barn i form av exempelvis insats eller stöd enligt LSS". Detta visade sig emellertid stämma dåligt. Istället så tenderade de intervjuade att bedöma, hur man ser på bemötandet från gruppboendets sida, utifrån mera "vardagsnära" faktorer. Det vill säga sådant som beskrivits i analysen, exempelvis kring information och kring barnet. Ofta ser man som förälder också personalen som ens lierade i "kampen" för det barnet behöver, för att må bra. En del av denna kamp är *på ett sätt* avslutad när man fått ett boende som man kan acceptera för sitt barn. Hur positiv eller negativ syn de anhöriga än hade på bemötandet vid gruppboendet, så upplevde man ändå samhällets bemötande av funktionshindrade och dess anhöriga, som dåligt. Beträffande det bemötande man upplever från "vanliga" människor utanför boendet. Så beskriver man det som både bra och dåligt. Våldigt ofta dock som bra, enligt citatet nedan:

Bland vanliga människor, i affärer och så, är bemötandet ofta förvånansvärt positivt. Mitt barn kan uppträda "underligt". Men de flesta verkar förstå. I affärer har man oftast serviceanda, kunden skall bli belåten. Ett bra mål också för gruppboendet också, tycker jag. Sedan vet vi ju också numera i vilka affärer det går särskilt bra i. (IP 7)

Den egna personlighetens betydelse poängterades också, från intervjuaren synpunkt, överraskande starkt. Det är inte bara i de direkta intervjuerna man har talat om detta utan även i de kringkontakter som tagits.

4.3. Att ha bearbetat krisen.

En fördom eller föreställning som jag ofta mött och troligen själv varit påverkad av är: Om man är ständigt "missnöjd" så har man inte "kommit över" eller bearbetat att man har fått ett funktionshindrat barn. Denna föreställning är inte helt ovanlig bland personer som arbetar med funktionshindrade både i boende och på skolor. Detta kan, enligt min mening, hänga samman med att man för snävt tolkat Cullbergs "Kris och utveckling" (1975). Cullbergs beskrivning har haft stor genomslagskraft i dessa sammanhang. Cullberg menar att man i en krissituation går igenom olika faser från chock till nyorientering. Detta förlopp har också beskrivits i teoriavsnittet. Att få ett barn med stora funktionshinder eller att upptäcka att ens barn

har det, innebär oftast en svår upplevelse. Enligt intervjupersonerna i undersökningen och bland personal och andra som deltagit i samtal kring detta, beskriver man det som något man har att leva med, och som av naturliga skäl, formar hela livet. Inte bara för föräldrarna utan för hela familjen och kanske också släkten. Att tala om detta, som något man har bearbetat eller inte bearbetat, är ett förenklat sätt att närma sig det. Sorgen eller förtvivlan återkommer flera gånger under livet och rivs ofta upp av olika händelser. Det kan handla om att bakslag för barnet, uteblivet stöd, utebliven insats eller andra händelser som påverkar föräldrarna/familjen. Lise Roll-Pettersson beskrev detta vid ett samtal med undertecknad som en ”stämpel”, eller sjukdom, man som förälder får på sig och som man sedan bemöts utifrån (i skolan).

Det kan ses som naturligt att det faktum att man har fått ett funktionshindrat barn påverkar mycket starkt, likaväl som alla livshändelser påverkar oss. Frågan är bara inte *hur vi har bearbetat* livshändelser utan snarare *hur vi kan leva med* dem och hur vi påverkas av dem och låter dem påverka oss. Alla intervjupersonerna i undersökningen pratade förutom, om det som är och har varit svårt, också om hur deras funktionshindrade barn påverkat deras liv i positivt hänseende. Hur det har utvecklats föräldrarna och familjen och vilka glädjeämnen man har fått.

I undersökning gjordes en ansats att försöka få svar på vilken ”livssyn” intervjupersonerna hade och hur man såg på, hur man vanligtvis blir bemött. Förhoppningen var att det skulle gå att få en ”fingervisning”, om ett eventuellt samband mellan en positiv livssyn och hur man bedömer bemötandet. Detta visade sig dock inte vara möjligt, eftersom frågan är mer komplicerad än så. För att få en fingervisning om ett sådant samband, så behövs det troligen, betydligt starkare fokus på just denna fråga. Det skulle dock vara ett mycket intressant ämne att undersöka, t ex utifrån Antonovskys KASAM-begrepp (1991).

4.4 Olika anhöriga och olika behov

En intressant process under undersökningstiden har varit reflekterandet kring, i vilken mån anhörigas behov skiljer sig åt inom olika områden. Är behoven annorlunda för anhöriga till boende inom demensenheter, eller för föräldrar till små barn på sjukhus, eller make/barn till en svårt sjuk vuxen? Till största delen skulle man, troligen, vid en eventuell undersökning få ganska lika resultat. Självklart är det en mycket speciell situation att ha ett funktionshindrat barn och det är inte möjligt att säga att *alla* anhöriga har samma behov. Men med blicken på

slutsatserna som varit möjliga att dra av denna undersökning, så bedömer jag att de troligen skulle kunna gälla för flera områden. Detta eftersom de till stor del är allmänmänniskliga och handlar om vad vi människor behöver när det ”gungar under fötterna” och känner att vi inte har full kontroll över situationen. I modern stressforskning av t ex Marianne Frankenhauser (1993) så konstaterar man att brist på egenkontroll, eller möjlighet att påverka situationen, skapar stress. Människor är olika stresstoleranta och flera olika saker påverkar detta. Påverkanfaktorer är exempelvis arv, hälsovanor, tillfälliga faktorer och tidigare erfarenheter. Arvet innefattar både biologiska och sociala delar. Hälsovanorna är t ex mat, sömn, motion och användning av droger. Tillfälliga faktorer är t. ex aktuella livshändelser och faser i livet. Tidigare erfarenheter är mönster som man lärt sig, för att hantera olika situationer. Motkraft till brist på egenkontroll är, förutom att skapa mer egenkontroll, olika former av stöd. De ovan nämnda faktorerna bemötande, information och respekt är bra exempel på sådant stöd.

Alla som ingår i denna studie har barn som har ett funktionshinder av något slag. Antingen i form av utvecklingsstörning eller neuropsykiatriskt syndrom. I studien har inte så stor uppmärksamhet fästs vid vilken diagnos som respektive barn har. Materialet i denna undersökning är för litet för att det skall vara möjligt att få svar på, t ex hur man upplever bemötandet utifrån den diagnosens barn har. Det är dock inte uteslutet att det kan ha betydelse för bemötande. Lise Roll-Pettersson (2001) pekade i sin avhandling på att diagnosen har betydelse för bemötandet. Spekulationer kring detta för denna undersökning, skulle kunna vara, att när det gäller ”gamla” diagnoser har personalen mer erfarenhet och kan ge anhöriga att annat stöd än man kan vad det gäller ”nyare” diagnoser. Detta eftersom man som personal, troligen, har mindre kunskaper kring ”de nya” än kring ”de gamla” diagnoserna. Med ”nya” diagnoser menas här diagnoser som blivit mer aktuella på senare år (exempelvis ADHD, DAMP och Aspergers syndrom).

4.5. Var fanns de missnöjda?

Som tidigare nämnts i metodavsnittet, så visade det sig finnas svårigheter med att hitta lämpliga intervjupersoner som hade en kritisk, eller mycket kritisk, hållning till bemötandet vid gruppboendet. De som upplevde sig som nöjda eller mycket nöjda med bemötandet, var lättare att få tag på. Det kan finnas flera förklaringar till detta. En av intervjupersonerna sade att de som var missnöjda var ”tystade” och inte vågade göra sina röster hörda. Men detta var inte en allmän mening. Övriga ansåg att de vågade ta upp och konfrontera personalen med det man

såg som negativt på gruppboendet. Författarens bedömning är, att en beskrivning av anhöriga som är missnöjda med bemötandet som ”tystade”, inte räcker som förklaring. En del av förklaringen kan det dock vara, eftersom att ha ett barn i gruppboende kan innebära ett beroendeförhållande. En av utgångspunkterna för denna studie var ju också, att ett maktförhållande råder mellan personal och anhörig. Relationen blir mycket viktig och parterna undviker troligen att ha för stora konfrontationer. Men en bra relation tål inte bara att negativ kritik förekommer, utan utvecklas också av den. Här är personalens roll mycket viktig, då man har ett stort ansvar för relation och bemötande. Klarar man inte det som enskild personal, så är ansvaret i förlängningen, organisationens.

I undersökningen ingick 8 intervjupersoner. Fyra av dem var i utgångsläget valda för att de var nöjda eller mycket nöjda med bemötandet och fyra var missnöjda eller mycket missnöjda. Vid intervjutillfällena stod det snart klart att de ”missnöjda”, till stor del, refererade sitt missnöje till tidigare situationer eller händelser kring barnens boende. Man hänvisade till svårigheter i inledningen av boendet eller till händelser eller företeelser som nu förändrats och utvecklats. Endast en av de intervjuade var fortfarande missnöjd i den mening att man hade mycket att klaga på. Men ändå, tyckte även den personen, att mycket hade förändrats till det bättre under de senaste åren. De som i inledningsskedet var helt nöjda tog senare i intervjun, i samband med frågor kring framtiden, upp saker som man hoppades och ville skulle förändras och utvecklas.

En uppgift för vidare studier skulle kunna vara att undersöka ovanstående genom att göra en studie som ger en större överblick kring anhörigas syn på bemötande. Det vill säga *hur många*, som är nöjda/missnöjda.

4.6. Sammanhanget i vilket möten sker

I detta avsnitt beskrivs sammanhanget i vilket möten sker, i form av arbetsorganisation, arbetsledning och stöd för personalen. Flera frågor som handlar om dessa sammanhang är viktiga och relevanta när man värderar och bedömer bemötande: Vilken utbildning har personalen? Hur ser stödet i form av handledning och arbetsledning ut för personalen? Hur ser arbetsorganisationen ut? Vilken roll spelar arbetsledaren och hur ser dennes situation ut?

I rapportering från vård- och omsorgsområdet kring vårdtyngd och arbetsbelastning, så beskrivs situationen idag som mycket krävande och som en av orsakerna till ökningen av sjukfrånvaron (Svenska kommunförbundet 2000). Personal beskrivs ofta, ha fått fler arbetsuppgifter och mer ansvar utan att man har blivit fler i personalgruppen. Detta innebär att man får mindre tid till informella samtal och överläggningar. Vilket, i sin tur, kan ge sämre omvårdnadskvalitet. Även om inte kvaliteten försämras, så kan det betyda att slitaget på personalen blir större. I avsnittet ovan "Olika anhöriga, olika behov?" Diskuterades stödets betydelse som motkraft till brist på egenkontroll och stress. Även i detta sammanhang är stöd i olika former, en motkraft. I många organisationer har man minskat antalet arbetsledare, vilket i sin tur har fått konsekvenser för möjligheten till stöd för personalen. I undersökningen togs betydelsen av personalens stöd upp, som en faktor för bra bemötandet. Flera föräldrar betonade vikten av stöd, inte bara för personalens skull, utan också för den egna tryggheten. Med stöd menade man ledning och handledning från arbetsledaren och/eller handledning från utomstående handledare.

I och med att tidsutrymmet har pressats på många arbetsplatser, så minskar också antalet tillfällen till eftertanke och reflektion. I "Hälsofrämjande processer på arbetsplatsen" (2000) presenterar Eva Menckel & Lars Österblom begreppet, *transitional space*. Författarna till boken "Ledarskap & arbetsorganisation för hälsa, kvalitet och effektivitet", Nerell och Sandberg (1994), vidareutvecklar begreppet som "ett utrymme för arbetsgruppen att lösa arbetsuppgifternas processdel". Begreppet definieras som:

"tid, tillfälle, tillåtelse och tolerans för att diskutera och behandla idéer, tankar, känslor och beteenden som vanligen uppfattas och förstås som nödvändiga vid utförandet av de egentliga arbetsuppgifterna".

Nerell och Sandberg menar att detta i praktiken innebär att, tid för informella samtal och reflektioner prioriteras och att organisationen/ledningen medvetet uppmuntrar och visar sin uppskattning för de medarbetare, som i personalgruppen ägnar visst utrymme åt reflektion och utvärdering. Inte bara vid formella träffar utan även informellt.

Att reflektion och utvärdering kan utveckla bemötandekompetensen uttrycker också förbundsstyrelsen i stadsrådet Bengt Lindqvist i "Lindqvist nia" (SOU 1999:21). I en av de nio punkter,

som angavs som åtgärder för att förbättra bemötandekompetensen skrivs: ”För att förbättra bemötandet räcker det inte med utbildning och studiedagar. Det behövs också dialog i vardagen” (Transitional space, förf. anm.).

Utbildning och fortbildning är också en form av stöd. T ex behöver man som personal ”uppdatera” sig kring ny kunskap och nya behandlingsformer. Även grundutbildning är viktig. Ulla Holm (2001) har i en rapport från Statens institutionsstyrelse, visat att empatisk förmåga har ett starkt samband med utbildningsnivå. Studien som gjordes vid två LVM-hem (Lagen om Vård av Missbrukare) visade att personal med högre utbildningsnivå hade lättare att avläsa och identifiera sina egna känslor och uttryckte mindre egna negativa känslor. Personal med lägre utbildningsnivå hade mer av destruktiva försvar och var mer distanserade och moraliserande i sitt bemötande av klienterna. Empati hänger, enligt Ulla Holm, samman med i vilken mån man känner sig själv. Ju mer självkänedom desto större möjlighet att skilja på sina egna och på andras känslor. Detta i sin tur leder till att man, som professionell, i högre grad kan sätta uppmärksamheten på klienten eller brukaren. Dessa rön kan tillvaratas i alla människovårdande yrken.

4.7. Möte med personal

I detta avsnitt behandlas professionellas kommentarer och synsätt kring bemötande. När alla intervjuerna var genomförda och analyserade, så diskuterades analys och tidiga intryck med en personalgrupp. Denna grupp var sammansatt av sex stycken anställda med varierande erfarenhet och bakgrund och som kom från olika gruppboende

Mötet inleddes med en presentation av de preliminära resultaten och tidiga intryck. Gruppen ombads att kommentera dessa och berätta om sin syn på bemötande. Om varför det fungerar bra eller dåligt i kontakten med anhöriga och om vad de trodde påverkade bemötandet. Det som kom fram under mötet presenteras nedan i form av *fria citat och tolkningar*. Det ska påpekas att det inte finns någon rangordning eller frekvensbedömning i redovisningen. Den ska läsas som just, kommentarer från personal.

4.7.1 Vad påverkar bemötandet?

Gruppen inledde med att prata om att det kan vara en svår situation för föräldrarna, när deras funktionshindrade barn flyttar hemifrån. Föräldrarna till den boende på ett gruppboende *vet*

att deras barn aldrig kommer att klara sig själv. Gruppen med personal betonade att det är en mycket speciell situation. Extra svårt kan det vara om ens barn ditintills varit fullständigt beroende av föräldrarna för sin existens.

Som förälder är det lätt att få skuld känslor för sina barn, det gäller inte bara föräldrar till funktionshindrade barn. Att lämna ifrån sig sitt barn till, ibland, helt främmande människor kan "blåsa under" dessa skuld känslor. Gruppen tog upp flera olika exempel på, det man såg som konsekvenser av detta. Ett exempel var att det någon gång kan gå *för* bra. Den som flyttar in trivs mycket bra och "släpper" sina föräldrar snabbt, vilket kan vara smärtsamt.

Ibland kan missförstånd vara anledning till att missnöje med gruppboendet uppstår. Exempel på det kan vara att: "En anhörig kommer på besök och personalen väljer att inte gå in till den boende under tiden som besöket pågår. Den anhörige reagerar på att den boende får vara ensam." Gruppen menade att det är viktigt att man pratar om sådana händelser så att de inte växer till problem. Lösningen kan vara så enkel att den anhörige signalerar att man kommit och personalen markerar att man har sett det. Någon menade att personalen kan ha det som princip, att alltid gå in till den boende och "byta ett par ord", när den anhörig är där.

Gruppen menade att de flesta anhöriga vill behålla en del av "kontrollen" över sitt barns vardag. Även om de flesta anhöriga släpper det mesta av vardagsansvaret för sitt barn, så behåller man ofta en *liten bit*. Det är viktigt att komma ihåg och att acceptera detta. "Mamma är alltid mamma, och mamma är bäst på barnet". En del saker rörande den boende kan man som personal tycka är småsaker. Men för den anhörige kan det vara mycket viktigt, det kan t ex handla om hur man behandlar kläder. I gruppen menade man att det ibland kan vara en generationsfråga hur man ser på olika saker och att som personal kan man inte ändra på rutiner som människor haft i många år. Det måste få ta tid för den anhörige att "släppa taget" och anhöriga måste först få känna att personalen *klarar av att ta hand om barnet*.

Bemötandet är oerhört viktigt när den anhörige mår dåligt av någon anledning. Som personal måste man ta hänsyn till det. Periodvis, t ex i inflyttningsfasen, kan det vara så att det är den anhörige, som är mest i behov av stöd och hjälp.

Det *går*, i stort sett alltid, att få bra relationer med anhöriga. Som personal *kan* man bidra till en förändring, som underlättar för den anhörige, att släppa den dagliga omvårdnaden. Som personal har man stor möjlighet att påverka. Men det kräver tålamod.

I fall då relationen med en anhörig har ”låst sig”, kan det ibland kännas som att, den anhörige *letar* efter fel. Detta upplevdes av några i gruppen som mycket svårt att inte ta personligt. Att svara på det man upplever som *angrepp*, med att *angripa*, kan göra situationen omöjlig. Det finns tillfällen då personalbyte måste ske för att man skall komma ur ett negativt mönster.

4.7.2. Dilemman

Gruppen menade att det oftast är rätt, att försöka göra den anhörige till viljes. Men berättade också exempel på dilemman kring detta: En boende vägrade att släppa in personal för städning. De anhöriga ställde krav på att personalen måste städa. Gruppen menade att utifrån personalen yrkesroll är det naturligt, att om den boende har förmåga att säga ifrån, så ”betyder ett nej också nej”. Här kan konfliktsituationer uppstå. I sådana fall bör man försöka samla alla inblandade parter till samtal. Dilemman bör hanteras med dialog.

4.7.3. Gruppens råd

Personalgruppen ställdes inför samma fråga som de anhöriga; vilka råd ville de ge kring bemötande, till den som utbildar sig till att arbeta i gruppboende. De svarade enligt nedan:

- Se helheten, hela nätverket och hela situationen runt den boende.
- Presentera dig, säg hej och ta i hand när Du kommer ny.
- ”Hoppa” inte fram och säg en massa negativa saker när den anhörige kommer. Det befrämjar inte kontakten.
- Uppträd lugnt.
- Ge den anhörige tid, även om Du inte tycker att Du har tid.
- Håll kontakten aktivt! Ring ibland och berätta om saker även om den anhörige inte själv hör av sig.

För överskådlighetens skull ställs personalen och de anhörigas råd bredvid varandra i *figur 3*. Bilden får stå som slutord i denna uppsats. Kanske kan bilden bilda ett underlag för intressanta samtal mellan personal och anhöriga?

Figur 3.

<i>Personalens råd</i>	<i>De anhörigas råd</i>
<p>Se helheten, hela nätverket och hela situationen runt den boende.</p> <p>Presentera dig, säg hej och ta i hand när Du kommer ny.</p> <p>”Hoppa” inte fram och säg en massa negativa saker när den anhörige kommer. Det befrämjar inte kontakten.</p> <p>Upptred lugnt.</p> <p>Ge den anhörige tid, även om Du inte tycker att Du har tid.</p> <p>Håll kontakten aktivt! Ring ibland och berätta om saker även om den anhörige inte själv hör av sig.</p>	<p>Lyssna på anhöriga och fråga om deras barn</p> <p>Behandla både boende och anhöriga som vem som helst. Alla tror nog att de gör det. Men det är inte alltid så lätt!</p> <p>Försök komma överens med föräldern om de olika rollerna. Var går gränsen för föräldrarollen och var går personalen in och ersätter föräldern!</p> <p>Ödmjukhet är viktigt. Det får man genom att vara trygg i sin yrkesroll.</p> <p>De anhöriga kan! Fråga dem! De anhöriga är expert på barnet. Så småningom ändras det lite och de anhöriga kan då ta in vad personalen säger.</p> <p>Försök att ha en positiv attityd!</p> <p>Tänk dig in i att det är ditt eget barn eller ditt syskon Du tar hand om!</p>

Litteraturförteckning

- Angelöw Bosse och Jonsson Thom (1990) *Introduktion till socialpsykologin*. Lund, Studentlitteratur.
- Antonovsky, Aaron (1991) *Hälsans mysterium*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Cullberg, Johan (1975) *Kris och utveckling*. Stockholm, Natur och Kultur.
- de Shazer, Steve (1994) *Spel med skillnader*. Stockholm, Mareld
- de Shazer, Steve (1988) *Ledtrådar*. Stockholm, Mareld.
- Eliasson, Rosmari (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund, Studentlitteratur.
- Eliassons, Rosmari (1992) i Mether, Claes och Nygren, Lennart; red *Bortom all förenkling – människan som väsen och oväsen: en vänbok till Bengt Börjeson*. Göteborg, Diados.
- Engquist, Anders (1990) *Utvecklingssamtal som förändringsinstrument .- teoretisk och empirisk analys*. Stockholm, A&W International.
- Engquist, Anders (1992) *Kommunikation på arbetsplatsen – chefen medarbetaren gruppen*. Stockholm, Rabén och Sjögren.
- Engqvist, Anders (1996) *Om konsten att samtala*. Stockholm, Rabén Prisma.
- Frankenhaeuser, Marianne (1993) *Kvinnligt, manligt, stressigt*. Höganäs, Bra Böcker/Wiken.
- Gustavsson, Anders (1989) *Samhällsideal och föräldraansvar*. Stockholm Almqvist & Wiksell.
- Hartman, R.S (1967) *The structure of value*. South. Illinois, Carbondale, Univ.Press.
- Holm, Ulla (1995) *Det räcker inte att vara snäll - förhållningssätt, empati och psykologiska strategier hos läkare och andra professionella hjälpare*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Holm, Ulla (2001) Forskningsrapport nr 3 *Empati och professionellt förhållningssätt*. Statens institutionsstyrelse, Stockholm.
- Melin Emilsson, Ulla (1998) *Vardag i olika världar - om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Lund, Arkiv förlag.
- Menckel, Eva & Österblom, Lars (2000) *Hälsofrämjande processer på arbetsplatsen - om ledarskap, resurser och egen kraft*. Arbetslivsinstitutet, Stockholm.
- Miller, Jean Baker (1986) *Towards a new psychology of women*. Boston, Beacon Press.
- Nerell, Gunnar & Sandberg, C G (1994) *Ledarskap & arbetsorganisation för hälsa, kvalitet och effektivitet*. Arbetskyddsmyndigheten, Stockholm.
- Robson, Colin (1995) *Real world reseach. A resource for social Scientists and praktitioner-researchers*. Oxford UK & Cambridge USA: Blackwell.
- Roll-Pettersson, Lise (2001) *Between open systems and closed doors - the needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm, HLS Förlag.
- Svensson, P-G & Starrin, B (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur.
- Trondman, Mats (1994) *Bilden av en klassresa*. Stockholm, Carlssons.
- Watslawick, Paul (1983). *Förändringens språk*. Stockholm, Natur och Kultur.

Watzlawick, Paul m fl (1978): *Förändring. Att ställa och lösa problem*. Stockholm, Natur och Kultur.

Statens offentliga utredningar, betänkande och propositioner.

SOU 1991:78 *Krav på förändring* - delbetänkande av psykiatriutredningen.

SOU 1996:133 *Jämställd vård* – olika vård på olika villkor.

SOU 1997:51 *Brister i Omsorg* - en fråga om bemötande av äldre.

SOU 1998:16 *När åsikter blir handling* - en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder.

SOU 1998:48 *Kontrollerad och ifrågasatt* - intervjuer med personer med funktionshinder.

SOU 1998:121 *Arbetsförhållande och attityder* - professionellas möte med personer men funktionshinder.

SOU 1999:21 *Lindqvist nia* - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder.

Regeringens proposition 1999/2000:79 *Från patient till medborgare* - nationell handlingsplan för handikappolitiken.

Övriga rapporter:

Socialstyrelsen 1998:2 *Hur får vi det vi behöver?*

Socialstyrelsen 1997:4 *Slutrapport om handikappreformen*.

Socialstyrelsen 1997:17 *Värdigt bemötande – går det att lära?*

Svenska Kommunförbundet (2000) *Hälsoutveckling för kommunalt anställda* – ett diskussionsunderlag.

Ordböcker:

Svenska Akademiens ordlista (1998). Stockholm, Norstedts förlag AB.

Norstedts stora engelsk-svenska ordbok (1997). Stockholm, Norstedts förlag AB.

Inledning

- Syfte, sekretess, ramar, återkoppling, bandspelare.

Bakgrund (startfråga)

- Hur länge har Du varit anhörig? Hur träffar Du personalen?

Din inställning

- Hur kryssar Du på linjen?
- Vad betyder krysset?
- Vad säger/gör personalen som gör att Du kryssar så?
- Vad skulle få dig att kryssa annorlunda?
- Har Du kryssat annorlunda tidigare?
- Berätta om ett möte som varit bra/dåligt
- Vad sade/gjorde personalen (handlingen).
- Vad behöver anhöriga till boende inom LSS-omsorgen för att man skall uppleva sig vara nöjd med det bemötande man får. (Vad är ett bra bemötande)

Allmänt om att vara nöjd/missnöjd med bemötandet inom gruppboende.

- Vad betyder nöjd/missnöjd för dig?
- Vad tror Du ligger bakom hur andra kryssar, som inte har samma inställning som Du? Vad har de mötts av (handling/ord)?
- Hur påverkar man själv, som anhörig, bemötandet?
- Hur påverkar den Du är anhörig till bemötandet?

Allmänt om att vara nöjd/missnöjd med bemötande från LSS-omsorgen och samhället.

- Hur tycker Du att Du vanligtvis blir bemött av myndigheter mm.

Livssyn och framtidssyn

- Vad hoppas Du på av framtiden?
- Hur kommer utvecklingen att se ut för dig och ditt barn?

