

# En existens mellan fyra väggar

Etiska och psykosociala problem vid rehabilitering av äldre och funktionshindrade i hemmet.

MAARE TAMM

*I denna artikel som bygger på arton kvalitativa intervjuer beskrivs vilka etiska och psykosociala problem som föreligger för äldre, funktionshindrade personer som får rehabilitering i eget hem. Problemen som uppstår är mångahanda. Sammantaget gör de att dessa personer upplever sitt liv i stort sett endast mellan hemmets fyra väggar.*

Den kraftiga tillväxten av äldre befolkning har medfört att allt fler äldre och funktionshindrade personer får numera sin rehabilitering i hemmet. Under de senaste tio till femton åren har det skett en markant minskning av institutionsvård och i dag är det regel snarare än undantag att så många människor som möjligt skall bo kvar i sina hem och få vård och rehabilitering där (Swedish Institute, 1997).

De som rehabiliteras i sina egna hem är i regel kroniskt sjuka och/eller funktionshindrade. Den kroniska vården skiljer sig från den akuta i det att den är långvarig, att den

fortskrider på ett osäkert sätt och att den är inriktad på rehabilitering och funktionellt stöd snarare än på behandling och återgång till ett aktivt liv (Collopy et al., 1990). I denna typ av vård och rehabilitering ligger tonvikten på livskvalitet snarare än på tillfrisknande och man förutsätter att klienten, dess familj och andra närstående samarbetar med de professionella på en mer jämställd basis än vad som är vanligt i institutionsvården (Arras & Dubler, 1994; Collopy et al., 1990; Lindqvist & Tamm, 1999; Tamm, 1999).

Etiskt sett bygger rehabiliteringen i hem-sammanhang på respekten för klientens autonomi och integritet, på hans eller hennes värden, preferenser, mål och behov (Clark, 1996). Den biomedicinska etiken som av tradition har varit paternalistisk måste nu ge utrymme för klienters rättigheter och ta hänsyn till klienters vilja och önskemål

---

Maare Tamm, Fil.dr. i psykologi, verksam vid Hälsovetenskapliga institutionen, Luleå Tekniska Universitet. Författare till ett flertal läroböcker, den senaste *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Forskningsområden: Rehabilitering i hemmet. Barn och ungdomar med rörelsehinder. Funktionshindrade ungdomars identitetsproblem.

(Beauchamp & Childress, 1994).

I dag finns det (åtminstone i Sverige) mycket litet kunskap om de etiska problem som förekommer när rehabilitering sker i klienters egna hem. Speciellt vad gäller klientens autonomi så verkar den vara både komplex och svårhanterlig. Med autonomi avses traditionellt en människas rätt att bestämma över sitt eget liv och sina egna handlingar (Thomasma, 1984). Att vara kroniskt sjuk eller funktionshindrad i sitt eget hem innebär ofta ett permanent tillstånd, ett slags liv där man är mer eller mindre beroende av andras hjälp. I ett sådant beroendeförhållande som kan bli mer och mer tilltaget med tiden kan man inte tala om autonomi i traditionell mening, utan den autonomi som personen i fråga har är oftast begränsad, eftersom man inte alltid kan genomföra sina beslut utan hjälp av andra (Collopy et al., 1990).

Vård och rehabilitering i hemmet sker i människans privata sfär, dvs. i klientens och dennes familjs hem. Ett hem är ett komplext kulturellt fenomen där privatlivets helgd har en central betydelse. Den enskilde antas ha tillgång till en fredad sektor i sitt hem inom vilken han eller hon kan avvisa otillbörlig inblandning. Vid vård och rehabilitering i hemmet sker ett visst intrång i den privata sfären eftersom den hjälpbehövande klienten måste acceptera att främmande människor kommer till hans eller hennes hem (Graham & Graham, 1989). Därför är det etiskt sett viktigt att ett sådant intrång i familjens privata sfär sker med respekt för klientens och dess familjs integritet och privatliv.

Vidare innebär rehabilitering i hemsammanhang att hemmet måste anpassas efter de funktionshinder som klienten har. Det

kan innebära att man ommöblerar olika rum i hemmet (tar bort trösklar, avlägsnar mattor, bygger om badrum osv.), eller för in tekniska hjälpmedel (rullstol, lyft, sjukhussäng osv.). Etiskt sett har man då rubbat hemmets integritet och hemmet är inte längre vad det har varit tidigare. Då kan man fråga sig huruvida de som bor i hemmet fortfarande har en känsla av att det är deras hem eller om de upplever att de numera bor i en officiellt präglad miljö (Tamm, 1999).

I en tidigare studie undersökte författaren etiska dilemman som uppstod för arbetsterapeuter vid rehabilitering i hemsammanhang (Tamm, 1996). Resultaten av studien visade att det fanns ett flertal kategorier av etiska dilemman när rehabilitering skedde i hemmet. Det kunde handla om skilda målsättningar mellan professionella och klienten, synen på anhöriga, hemmet som en privat och samtidigt en officiell miljö, alltför många professionella i ett hem osv. Alla dessa dilemman hotade att förvandla ett hem till något annat än ett hem.

Eftersom vård och rehabilitering i hemmen kommer med all sannolikhet att vara en ännu mer omfattande verksamhet i framtiden än den är i dag är det viktigt att undersöka hur de personer som får vård och rehabilitering i sina egna hem upplever det. Syftet med denna studie var därför att identifiera och analysera de etiska och psykosociala problem som uppstår när äldre funktionshindrade personer rehabiliteras i sina hem.

## Metod

Den aktuella studien är inspirerad av »grounded theory« som den beskrivs av Glaser och Strauss (1967) och framför allt av Strauss

och Corbin (1990). Valet av denna kvalitativa metod baseras på antagandet att etiska och psykologiska problem uppstår i interaktionssituationer mellan flera aktörer, i det aktuella fallet mellan klienten, dess anhöriga och de professionella, och att sådana interaktioner har en mening för de inblandade. Ett sådant interaktionistiskt perspektiv tillika med det valda inifrån-perspektivet gör metoden »grounded theory« synnerligen lämplig i det aktuella fallet.

Grounded theory är en metod som har sin utgångspunkt i induktiv analys av kvalitativa data. De teoretiska begrepp, kategorier och/eller teman som forskaren utvecklar skall vara »grundade« i vardagsverklighet, dvs. i det som respondenterna uttrycker. Meningen är att man som forskare skall vara så förutsättningslös som möjligt gentemot sitt datamaterial. Självklart är dock att forskaren har vissa kunskaper om området med sig redan när han/hon påbörjar arbetet, och det är därför inte säkert att andra forskare med andra teoretiska kunskaper och andra etiska utgångspunkter hade fått samma resultat. Den induktiva utgångspunkten innebär således att forskaren, trots sin förförståelse, så långt som möjligt är trogen mot datamaterialets vardagsverklighet.

Med rehabilitering i detta sammanhang avses samordnade och allsidiga insatser som innebär att medicinska, psykologiska, sociala och tekniska insatser kombineras utifrån den enskilde klientens behov (jfr SoS, 1993:10).

## Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen (hädanefter benämnda respondenter) bestod av arton per-

soner, tolv kvinnor och sex män som samtliga hade fått och fortfarande fick rehabilitering i sina egna hem. Deras ålder varierade mellan 54 och 76 år med ett medianvärde av 66 år. Fjorton personer var ålderspensionärer, de fyra övriga hade sjukpension. Ingen av dem skulle återgå till arbetslivet. Åtta personer var gifta/sammanboende och tio var ensamstående/änkor-änklingar. Tolv av respondenterna hade diagnosen stroke, fyra hade reumatoid artrit och två hade multipel skleros. Ingen av dem hade personlig assistent.

Urvalet av respondenten styrdes av min (författarens) önskan att de skulle vara typiska för den äldre generationen som får sin rehabilitering i hemmet. Med »typiskt« i det här sammanhanget menas inte att de skulle vara i statistisk bemärkelse representativa. Snarare skulle de inte på något avgörande sätt skilja sig från andra äldre funktionshindrade som får sin rehabilitering i hemmet. Rent praktiskt var jag begränsad till ett urval från norra Sverige. Därför kan det tänkas att det som är »typiskt« för norra Sverige, kanske inte är det för södra Sverige, något som jag inte har kontroll över.

Respondenterna till studien lokaliserades av distriktsarbetsterapeuter i Norrbotten Läns Landsting. Kriteriet för att bli respondent var att man inte var arbetsför (eftersom rehabilitering för dem som skall återgå till arbete skiljer sig från dem som inte är arbetsföra). Man skulle ha ett eller fler funktionshinder och bedömda att vara i behov av rehabilitering i sitt eget hem. Distriktsarbetsterapeuter tog den första kontakten med de tänkta respondenterna. Efter det skickades ett brev till respondenterna vari man förklarade studiens syfte,

talade om att deras medverkan i studien var frivillig och att man garanterade att data-materialet skulle behandlas konfidentiellt, dvs. på ett sådant sätt att deras personliga identitet inte kom att avslöjas.

## Datainsamling och analys

Dataunderlaget till studien utgjordes av semistrukturerade samtals intervjuer utförda av två doktorander, kunniga i kvalitativ metod. Data insamlades med hjälp av en semistrukturerad intervjuguide. Det övergripande syftet med intervjuerna var att låta respondenterna berätta fritt hur de hade upplevt (och upplevde) rehabilitering i sina egna hem. Intervjuguiden innehöll ett antal övergripande områden som: hur det upplevdes att få bostadsanpassningar, att ha professionella i sitt hem, att bli hjälpt av andra osv. Intervjuerna skedde i respondenternas hem och varade mellan en och två timmar. Intervjuerna bandinspelades och skrevs ut ordagrant.

Analys av de nedskrivna intervjutexterna utfördes av författaren. Analysen påbörjades med flera genomläsningar för att få ett helhetsintryck av materialet. Sedan analyserades materialet enligt de »riktlinjer« som ges av Strauss och Corbin (1990). I början skedde analysen line-by-line (open coding), dvs. författaren sökte efter olika händelser och samspelsituationer som förekom mellan respondenter, deras anhöriga och de professionella. Mycket tidigt i analysen framkom att det var tiden och beroendet av andra som vållade problem för respondenter. Ett annat problem var att respondenterna upplevde att deras funktionshinder hade ändrat dem på många sätt och

kanske ändrat andras syn på dem som personer.

Tid och rum, beroende, privatliv och identitet blev således de preliminära kategorierna som utvecklades och som beskrev den vardagsverklighet som representanterna gav uttryck för. Nästa steg i analysen var att »för-fina« dessa kategorier i termer av egenskaper och/eller dimensioner. Vad betyder tid för respondenterna? Av intervjuerna kunde man se att tiden hade en aktiv och en passiv dimension. Den tid som andra förfogade över (de professionellas arbetstid) var en aktiv tid som styrde respondenternas liv, medan den tid som de själva ägde var en passiv tid med negativ klang. På liknande sätt förfinades också de andra kategorierna. Beroendet av andra upplevdes av respondenter både som ett positivt och ett negativt beroende, att bli hjälpt och att behöva få hjälp. Hemmet som tidigare var en plats för privatliv fick nu en halvofficiell prägel. Identitet hade två dimensioner – en personlig och en social, där »att förlora sin identitet« innebar att bli varse att den sociala identiteten (hur andra uppfattar en) blev ändrad, medan den personliga identiteten (hur man själv uppfattar sig) förblev i stort sett densamma.

Med hjälp av dessa utvecklade kategorier och deras dimensioner sorterades intervjuutskriften på nytt för att få en konkret förankring. Samtidigt sökte författaren efter eventuella samband mellan kategorierna, dvs. hur dessa kategorier kunde relateras till varandra (axial coding). De frågor som ställdes i denna fas av analysen var: Fanns det betingelser som ledde till vissa effekter? Till exempel kunde respondenterna uppleva att beroendet av andra hade

ibland etiskt kränkande effekter, man upplevde sig inte endast hjälpt utan också iakttagen, värderad och ibland förnedrad. Eller också kunde respondenterna uppleva att deras livsrum blev inskränkt pga. deras funktionshinder, men att en sådan inskränkning kunde avhjälpas när de fick lämpliga hjälpmedel – rullstol, permobil osv.(dvs. när det fanns vissa »intervening conditions») Inskränktheten var således en effekt av brister i rehabiliteringen.

Under denna fas i analysen kunde författaren märka att ett övergripande tema återkom ständigt, uttryckt i sådana satser som »jag känner mig som en fånge«, »jag kommer ingenvart«, »jag är helt låst«. Detta övergripande tema blev den huvudkategori (core category) som av författaren gavs namnet »En existens mellan fyra väggar«. Denna huvudkategori tillsammans med ett antal underkategorier gav en teoretisk tolkning till respondenternas upplevelser hur det är att få rehabilitering i sitt eget hem.

## Resultat

Huvudtemat som är relaterat till de fyra kategorierna (att organisera tid och rum, att hantera beroendet, att uppleva intrång i sitt privatliv, att förlora sin identitet) formar en social erfarenhetsvärld som har getts det metaforiska namnet »En existens mellan fyra väggar«. Denna erfarenhetsvärld sammanfattar enligt min mening den komplexa och multidimensionella företeelsen som det innebär att som gammal och funktionshindrad få rehabilitering i sitt eget hem, och den mening som respondenterna tillskriver den. Dessa kategorier representerar olika

dimensioner av etiska och psykosociala problem som respondenterna möter i sitt dagliga liv. Nedan ges en utförligare beskrivning av de olika kategorierna, grundade i intervjudata och sammanvävda med diskussionen av annan forskning.

### *Att organisera tid och rum*

Det första som karakteriserar »en existens mellan fyra väggar« har att göra med hur man uppfattar och organiserar tid och rum. Tid och rum är filosofiska begrepp som är väsentliga för att förstå en människas existens (Heiddeger, 1992). Det mänskliga livet är inordnat i tid och rum och det är längs dessa dimensioner som en människa kan skapa sammanhang i sitt vardagsliv.

### *Tidens dilemma*

Respondenterna i denna studie upplevde att tiden blev ett stort problem för dem. Dagens timmar var enligt deras uppfattning indelade i två slags tid – en tid där det hände mycket och där tiden gick fort, och en tid där det hände litet och där tiden gick sakta.

Den ena tiden, som kan kallas aktiv tid, var den tid då de professionella kom hem till dem för att ge hjälp och utföra rehabiliterande åtgärder (olika träningsmoment). Denna tid var klocktid, dvs. den bestämdes av de professionellas arbetstider. Varje respondent hade beviljats att få rehabilitering och hjälp ett visst antal timmar per dag eller vecka, beroende av behovet. Under dessa timmar skedde mycket och respondenterna upplevde att tiden var kort och stressig. Det var de professionellas arbetstid och som sådan skulle den användas max-

imalt, åtminstone var det den uppfattning respondenterna hade.

Den andra tiden, som vi kan kalla för passiv tid, var den tid som respondenterna hade för sig själva. Under denna tid hände inte så mycket och en del av tiden gick åt att vänta på hjälp. Tiden upplevdes av respondenter som lång. Hur de två typer av tid – de professionellas arbetstid och respondenternas fritid – alternerades framgår av följande citat:

Hemtjänsten kommer på morgonen, sedan återigen när det är lunchdags och klockan fyra får jag middag. Efter det väntar jag tills det börjar bli läggdags...Under mellantiden läser jag tidningar, eller tittar på TV, på alla program som går att se...När de kommer (personalen) får jag hjälp, också med träning, men de har alltid så förbaskat bråttom att sticka i väg. De gör det de skall göra och inget annat.

Oavsett om det var de professionella eller anhöriga som gav hjälpen, fanns hos respondenterna samma anpassning till andras arbetstider (klocktiden). En sådan anpassning upplevdes som en inskränkning av autonomi, man rådde inte längre över sin tid utan måste rätta sig efter andras.

Det gick inte längre att bestämma själv när man ville stiga upp eller äta sin lunch, utan dessa tider var fastlåsta, oftast med uppstigning kl. 8.00, lunch 12.00 och middag vid 16.00–17.00. Det var ungefär som om man var på jobbet.

En sådan anpassning gav respondenterna en känsla av ofrihet och de upplevde sig bundna av andras välvilja. De berättade också att mycket av tiden mellan de olika hjälpinsatserna gick åt till väntan och denna tid kändes lång.

Jag fick stiga upp tidigt då min make hjälpte mig. Det var jobbigt för mig eftersom jag behöver tid på morgonen att vakna. Sen var det bara att ligga i sängen mest hela dagen till han kom tillbaka hem. Det är väldigt vad långsamt tiden gick.

En tid som inte innehåller något annat än väntan känns alltid lång (Flaherty, 1999). Respondenterna berättade att det var den enda tiden som var deras egen, dvs. inte styrd av andra. Samtidigt visste de inte riktigt hur de skulle kunna nyttja den bättre än vad de gjorde. För att kunna göra något vettigt behövde de andras hjälp och för att få den hjälpen var de tvungna att vänta. Tiden, oavsett om det gällde den klocktid som styrde de professionellas insatser eller den egna tiden, verkade ha börjat gå i en ond cirkel. Andras tid upplevdes stressig och den egna tiden plågsamt lång och innehållslös

Det var inte endast tiden som upplevdes problematiskt, utan själva dygnsrytmen hade blivit en annan. Många av de sysslor som människor utför i sina hem sker av gammal vana och vardagslivet bärs upp av de vanor och rutiner som man har skaffat sig under livet (Kielhofner, 1995). Respondenterna berättade att när de blev funktionshindrade blev också dessa vardagsvanor problematiska och tidskrävande för dem. De uppmärksammade med en viss förvåning att det nu tog dem betydligt längre tid än tidigare att utföra sådana basala dagliga aktiviteter som att klä på sig eller att förflytta sig.

Att ta på sig ett par byxor kunde ta minst en halvtimme innan jag förstod vad som var bak och fram, och att förflytta sig från köksbordet till soffan i vardagsrummet tog en annan halvtimme.«

Respondenterna berättade att mycket av deras tid och ansträngningar gick åt till sådant som de tidigare utförde rutinemässigt och utan att tänka på det. Så det var inte endast de professionellas arbetstid och den egna fritiden som skulle hanteras utan hela dygnsrytmen, i vilket de hade levt merparten av sitt liv, blev nu betydligt mer komplicerat. Det som tidigare hade skett snabbt, nästan utan medveten reflektion, tog nu de flesta av dagens timmar i anspråk.

Även andra forskare har uppmärksammat hur tiden kan bli ett problem för dem som blir funktionshindrade och även de menar att kronisk sjukdom och/eller funktionshinder har temporala effekter som berövar människan en viss autonomi (Mosey, 1986; Agich, 1995). Dygnsrytm får nu en annan struktur och den funktionshindrade måste anpassa sig efter nya förhållanden. De funktionshindrades dygnsrytm är därför inte längre densamma som andra friska personers i deras åldersgrupp.

## Ett inskränkt livsrum

I och med att respondenterna blev funktionshindrade krympte också deras livsrum. Hemmet där de vistas blev delvis otillgängligt för dem. Flera respondenter sa att de inte kunde komma till övervåningen av huset längre, andra var hindrade att ta sig ut ur huset, ytterligare andra vistades dagligen i ett och samma rum och en respondent hade endast sin säng som den enda plats där han levde sitt liv. Deras kroniska sjukdom och/eller funktionshinder hade ändrat den spatiala strukturen i deras hem och skapat en ny, till funktionshindret anpassad men rumsligt krympt struktur (jfr också Twigg, 1999).

Jag stiger upp på morgonen och behöver hjälp för att ta på mig kläderna. Sedan är det mest att flytta sig mellan soffan och sängen resten av dagen. Det är min promenadväg. Resten av rummen tillhör inte längre mig.

Livsrummet finns inte endast innanför hemmets fyra väggar utan består även av den närmaste omgivningen, av trädgården och grannskapet. Många respondenter menade att de var avskärmade från den omedelbara omgivningen, av den värld som de tidigare hade brukat och som var en viktig del av deras liv. Utsikten från fönstret blev den enda kontakten som de hade med naturen eller grannskapet.

Att inte kunna komma ut ur huset det är fruktansvärt. När det är fint väder får man sitta här inne och inte kunna ta sig ut, år in och år ut

Respondenter kunde också sakna sin trädgård. Blommor som de hade odlat vissnade ner. Buskarna tvinade. Köksträdgården blev till en grushög. Man såg den vissnade trädgården från sitt fönster men kunde inte göra något åt det. Livet kändes inskränkt.

Somliga respondenter fick en möjlighet att vidga sitt livsrum. De som hade fått en rullstol för att kunna förflytta sig upplevde att deras värld blev betydligt större, även om uppgiften att handskas med rullstolen till en början var nästan oöverstiglig. Inte någon annan gång hade rummet med dess olika möbler fungerat som en svårforcerad terräng. Efter en tid, då de under handledning av sjukgymnasten eller arbetsterapeuten hade lärt sig att hantera rullstolen, upplevdes den som ett hjälpmedel som gav dem litet mer frihet och självständighet. De som hade fått en elektrisk rullstol och lärt sig

hantera den upplevde att rummets begränsningar avtog och att de slapp ut ur rummets fängelse till en frihet som de njöt av.

Vilken känsla då när jag fick min Permobil (elektrisk rullstol). Inomhus har jag en rullstol. Jag sätter mig i den och tar den med trapphissen ner. Sedan byter jag till Permobil och med den kan jag komma ut. Hela proceduren är krånglig så man gör det inte så många gånger, men i alla fall.

Ett inskränkt livsrum betydde en inskränkt autonomi för respondenterna. När respondenterna fick lämpliga hjälpmedel (rullator, rullstol, Permobil) blev de också mer autonoma. Då kunde de bestämma själva om de ville komma ut och behövde inte längre vara beroende av andras tider och hjälp. När en person får större rörelsefrihet utvecklas också hans/hennes autonomi. De inskränkningar som fanns i respondenternas livsrum var således inte helt nödvändiga. De kunde avhjälpas genom olika insatser (intervening conditions). Att dessa insatser inte fanns för alla berodde på många olika förhållanden – av sjukdomens art, av var man befann sig i rehabiliteringsprocessen och av de myndigheter och deras ekonomi som bestämde över hjälpmedel.

En omstrukturering av rumsliga förhållanden hör till rehabiliteringen. Respondenterna berättade att deras hem anpassades oftast efter deras funktionshinder. Vissa rum blev otillgängliga, andra rum omformades genom att möbler flyttades, mattorna avlägsnades, trösklar togs bort, allt för framkomlighetens skull. En del respondenter tyckte att anpassningarna var adekvata och hjälpte dem till större självständighet medan andra tyckte att de var icke-ända-

målsensliga och framför allt bestämda av andra. Som en av respondenterna uttryckte det:

I dag börjar jag acceptera ändringar men det har varit en hel del krigande för saker jag har velat få omgjort. De (de professionella) har nog förståelse för hur man vill ha det ...men det är ändå alltid bara de som bestämmer hur det skall vara. Det var illa nog att känna att man ligger samhället till last, men framför allt var det illa nog att inte få bestämma själv över sitt eget hem.

Enligt Beauchamp och Childress (1989) innebär autonomi en människas förmåga att råda över sig själv, att fatta beslut och att utföra dessa. När en människa förlorar känslan av att vara en självständigt handlande individ och i stället tvingas anpassa sig efter andra människors vilja, förlorar hon sin frihet och autonomi. När det gällde de bostadsanpassningar som respondenterna i denna studie berättade om, där man tog ifrån dem möjligheten att göra självständiga val, återspeglar dessa situationer ett övertramp från samhällets sida och ett brott på den personliga integriteten.

## Att hantera beroendet

Människor som är i behov av hjälp befinner sig i en beroendesituation visavi alla dem som ger hjälpen. Ett beroende innebär alltid en inskränkt frihet (Beisser, 1988; Bury, 1991). Ett beroende innebär också alltid att befinna sig i underläge (Murphy, 1987). Respondenterna i denna studie upplevde beroendet som ett tveeggat svärd. Å ena sidan var de tacksamma för att ha fått hjälp,



å andra sidan kände de frustration och förnedring över sin utsatthet.

Det är ju jättebra att ha fått hjälp och man måste vara tacksam, men det är en stor omställning att ha en okänd människa i huset och att behöva vara beroende av henne. Hon hjälper mig med duschen och med det intima och sedan med kläderna. Men vad jag hatar att jag inte längre klarar av det själv.

Att så gott som dagligen vara beroende av andra människor upplevdes svårt, speciellt då man tidigare varit oberoende av främmande människors hjälp. Allt i tillvaron verkade med ens kretsas kring de praktiska problem man hade med sin kropp och det beroendet av andra som detta medförde.

Den svåraste biten var att ständigt behöva få hjälp av någon främling och att vara beroende av henne. Du kan inte ens klä dig eller flytta dig från ställe till ställe utan hjälp. Jag har alltid varit en mycket självständig människa och nu har jag hamnat i en sådan omöjlig situation där jag inget kan göra på egen hand. Allt kretsas numera kring min kropp. Det känns jobbigt, mycket jobbigt, och jag känner mig väldigt liten.

En del respondenter talade om hur svårt det kändes att vara beroende av andra i sådant som man i vanliga fall klarar av själv, dvs i sådant som pågår »backstage« för att använda Goffmans (1969) terminologi. *»Tänk att inte ens kunna gå på toaletten utan att ha någon med sig.«* Eftersom respondenterna inte själva kunde välja vem som hjälpte dem med deras intimhygien och toalettbesök, upplevde de ett sådant beroende förnedrande och kränkande. Speciellt påfresande var det om respondenten var en äldre

kvinnor och intimhygien sköttes av unga män. Då var det mycket svårt att acceptera beroendet, även om respondenten förstod att det var personalbrist som föranledde ett sådant val av hjälpreda och att man inte kunde välja vem man ville ha till denna hjälp.

Jag kan förstå att det måste finnas fler män i vården, och att det finns manliga biträden på sjukhus, det kan jag acceptera. Men att få en ung kille i ens eget hem som skall torka en i stjärten, det har jag svårt att acceptera. Det är så genant.

Att vara beroende handlade inte endast om den relation som respondenterna hade till sina hjälpare, utan det handlade också om att vara beroende av hjälparnas arbetstider. *»Tänk att inte ens kunna gå på toaletten när man själv vill utan måste gå när hjälpen kommer.«* Att vara beroende av de professionellas arbetsliv är något som även andra forskare har uppmärksammat. Oliver (1996) menar att när man inte kan bestämma över de tider man behöver hjälp, skapar sådana relationer mellan de professionella och klienter ett negativt beroendeförhållande och inskränker klienters autonomi snarare än möjliggör den.

Det var inte bara beroendet som var besvärligt för respondenterna i denna studie utan också det sätt på vilket hjälpen gavs. Respondenterna berättade att de upplevde den hjälp som gavs ibland kränkande och att de tyckte att de ibland blev betraktade mera som ting, än de människor de var. En person berättar:

Jag hade två personer som hjälpte mig. När jag skulle handla var de med mig och innan jag

hade hunnit handla färdigt stod de i kassan och betalade från min börs, utan att fråga mig vad jag ville ha. Då kände jag mig omyndigförklarad. De tänkte åt mig, jag var endast ett kolli, åtminstone kände jag mig som ett kolli

Andra upplevde att de blev bättre behandlade. Men på det stora hela taget upplevde respondenterna att de fungerade i stort sett endast som en arbetsinsats för de professionella som gav dem hjälpen och något speciellt intresse för deras person tyckte de inte fanns.

Statens Medicinsk-Etiska Råd (1991) säger att när hjälpen ges på ett nedvärderande eller förödmjukande sätt eller när den hjälpbehövande betraktas som ett ting då skadar man den mänskliga värdigheten. Så kunde respondenterna uppleva det i denna studie.

Sammantaget kan sägas att beroendet hade två aspekter. En aspekt av beroendet handlade om inskränkt autonomi. Att vara beroende av andra och av deras välvilja minskade respondenternas möjligheter att själva bestämma över sitt liv. Att vara beroende av andras arbetstider innebar att man inte kunde välja själv när man ville göra något. Även det ledde till inskränkningar i autonomi.

Den andra aspekten av beroendet hade att göra med mänsklig värdighet och integritet. En hjälparens attityd gentemot den hjälpbehövande är alltid mycket betydelsefull. Den hjälpbehövande är i underläge, hon eller han lämnar ut både sin kropp och sitt liv till hjälparen. I en sådan situation är det mycket viktigt att bli bemött med respekt för ens egen värde som människa. Det var inte alltid respondenterna upplevde att så

var fallet. Beroendet av andra inkräktade på deras integritet och berövade dem ibland deras mänskliga värdighet.

## Att uppleva intrång i sitt privatliv

Rehabilitering i hemmiljö sker i klienters privata sfär. Innebörden i privat sfär är att man har en möjlighet att utestänga andra från denna sfär. Hemmet som en privat sfär över vilket en individ har kontroll och där han eller hon kan utestänga »främlingar« är något mycket centralt och högt värderat i den västerländska världen (Altman & Werner, 1995; Graham & Graham, 1989). I den aktuella studien upplevde respondenterna att det var många främlingar (de professionella) som kom i deras hem. Ibland kunde det bli upp till sex-åtta personer som omväxlande kom för att hjälpa dem med olika saker.

Det kom en ny människa minst en gång varje vecka. Ringde bara på och kom in och presenterade sig. Jag hade ingen aning om vem det var. På kvällen när min man frågade vem som hade varit här kunde jag inte svara, för jag visste inte vem de var.

Det kom en ny varje dag. Det var unga killar och tjejer. Då skulle man börja om från början och berätta hur det skulle vara här hemma, och vad de skulle göra. Vad tungt det var.

En sådan folkvandring till hemmet berövade familjen all känsla av avskildhet och kontroll. Ibland sa familjemedlemmarna ifrån, helt enkelt för att vara ifred. Respondenterna hade en viss förståelse att det var brist på personal och att vikarierna avlöste varan-

dra, men upplevde ändå att deras hem inte längre tillhörde dem utan var som en marknadsplats. De upplevde att de var tvungna att acceptera denna invasion för att kunna få den hjälp de behövde, men de upplevde också att de därigenom blev utsatta för främmande människors nyfikenhet och kontroll. De som hade endast en eller två personer som kom hem till dem hade kunnat skapa acceptabla relationer till dem. Men detta hörde till undantaget. De flesta var tvungna att acceptera den bristande kontinuiteten.

Respondenterna upplevde således att hemmet inte längre hade någon integritet. I och med det professionellas intrång i hemmet förlorade respondenterna också något av sin autonomi. Det var inte längre de själva som bestämde »var skåpet skulle stå«. Somliga hade svårt att acceptera det, som framgår av följande citat:

Det är ju trots allt mitt hem. Jag håller ganska hårt på det och vill att mina saker skall vara där jag placerar dem. Jag vill inte att det kommer främmande människor som sorterar min tvätt och sätter om i mina lådor. Jag vill ha kvar mina saker på mitt eget sätt.

Inte heller tyckte respondenterna att de kunde fatta beslut över inredningen i hemmet. De ändringar som företogs – ommöbleringar, borttagande av trösklar och mattor, byte av säng – skedde (som vi såg redan tidigare) genom de professionellas bedömningar och beslut. En fråga som osökt uppstår är: Är hemmet för de aktuella respondenterna fortfarande en plats av trygghet och autonomi eller har det blivit en plats där andra skriver regler och tar beslut?

Även andra forskare menar att intrång i hemmet kan ha förödande konsekvenser för

människors integritet. Intrång i privatlivet kan fungera som en förödmjukelse. Att hänsynslöst göra intrång i andras privatliv kan vara ett uttryck för att man inte tar hänsyn till dem som fullvärdiga människor. Klienten har då inte endast förlorat sin autonomi utan också sin mänskliga värdighet (Deprés, 1991).

## Att förlora sin identitet

Kronisk sjukdom och hastigt förvärvade funktionshinder ändrar på ett relativt drastiskt sätt en människas dagliga liv och identitet. Kroppen som tidigare har fungerat på ett nästan omedvetet smidigt sätt blir nu plötsligt en börda (Murphy, 1987; Charmaz, 1995). Respondenterna beskrev att de nu var helt och hållet bundna till sina hem där de var tvungna att mödosamt lära sig att hantera sin numera otjänliga kropp. Den sjukdom och det funktionshinder den medförde hade en djup påverkan på deras identitet. De upplevde att de nu var tvungna att tänka efter vilka de var och vilka de ville bli i framtiden. Många respondenter betraktade sitt funktionshinder som en fiende med vilken de förde en ständig kamp.

Jag har svårt att acceptera att jag inte är som tidigare. Man vill ju vara sitt gamla jag. Och så känner jag ju också inuti. Men ingenting fungerar ju längre. Men kanske med tiden det blir bättre och man blir mer lik den man var tidigare.

Förlust av tidigare värderade roller och fritidsaktiviteter berövade dem kontinuiteten i livet och lämnade dem att klänga sig fast vid eller sörja över sin tidigare identitet.

Jag har ju alltid varit en fritidsmänniska. Vandrat i skog och mark, kört skooter. Att mista allt detta känns svårt. Jag saknar det så oerhört. Tänk att man inte kunde uppskatta det då man hade det. Då var det självklart. Men så är det väl att vara människa.

Andra, speciellt de som var äldre och hade en progredierande sjukdom, försökte att hantera den uppkomna situationen, komma tillrätta med sina begränsningar och finna en ny identitet. Men på det stora hela taget kände respondenterna att de var tvungna att skydda sin bild av sig själv och att det tog avsevärd tid för dem att ändra sin uppfattning om sig själv och komma tillrätta med sin nya identitet.

Fysiskt funktionshindrade personer, speciellt de med synliga funktionshinder, är mycket sårbara för de fördomar och den stigmatisering som finns i deras miljö (Goffman, 1963). Respondenterna i denna studie berättade att de inte ville gå utanför huset eftersom de kände att folk stirrade på dem eller ignorerade dem fullständigt genom att varken se eller tala till dem. Konsekvensen av denna erfarenhet var att de försökte att dölja sina funktionshinder så gott det gick genom att vägra att använda rullstol utomhus, vägra att låta bygga en ramp utanför huset eller annat som kunde betraktas som stigmatiserande symboler.

De byggde en ramp upp till huset. Det blev ju som en etikett att här bor det en som är handikappad. Det är så man ser det när man far förbi. Jag vill inte ha den där.

Respondenterna uppfattade att när deras funktionshinder var synligt blev de betraktade, och kanske betraktade sig själva, som

människor med allvarliga skavanker. De kände sig utpekade, nästan brännmärkta, som bärare av en etikett på vilket det stod att de var annorlunda än andra, kanske till och med mindre mänskliga än andra (jfr också Goffman, 1963, 1969).

Det var inte endast andras blickar utanför hemmet som var besvärliga, utan hela den sociala värld som var byggd kring relationer till familj och vänner blev med ens besvärlig. Respondenterna kunde berätta att de som hade varit deras vänner tidigare nu höll sig på en viss distans. Med tiden blev relationerna till de forna vännerna mer och mer spända och tidpunkterna för ömsesidiga besök blev alltmer glesa. Respondenterna kunde då finna sig socialt isolerade. En änkling berättar:

Nog har livet varit ensamt för mig. Förut kunde jag umgås och träffa många människor. Men nu har jag hunnit upptäcka att man som handikappad inte är lika intressant för andra människor som man var förut. Man är ju samma person. Men det fungerar inte så. Det blir glesare och glesare mellan besöken.

Som synes upplevde respondenterna att de blev betraktade som någon annan än tidigare. Att omidentifiera sig är inget som sker varken snabbt eller smärtfritt. De flesta upplevde att de var i en identitetskris, även om termen inte används. De berättade att de hade förlorat sitt gamla jag, sin forna roll i familje- och vänskapssammanhang och sin status, dvs. känslan att betyda något. De tyckte fortfarande att de var samma personer som de alltid hade varit, men fann nu att de inte endast hade förlorat sin hälsa och sitt hem utan också sina vänner, sitt tidigare liv och kanske hela sin identitet.

Sålunda uppstod en ond cirkel där blockerademöjligheter till sociala kontakter ledde till social isolering och sänkt självkänsla. Det var således inte endast de fysiska funktionshinder som höll respondenterna fångna i sina egna hem utan också deras oförmåga att omidentifiera sig och deras negativa erfarenheter av omgivningens diskriminerande attityder som hindrade dem i deras interaktioner med den sociala världen utanför hemmet. Därför blev deras liv endast det som de levde mellan hemmets fyra väggar.

## Slutdiskussion

Speglar vi de upplevelser som respondenterna gav uttryck för mot de mål som Socialstyrelsen (SoS, 1993:10) ställer upp för rehabilitering, och där det sägs att man skall kombinera medicinska, psykologiska, sociala och tekniska insatser utifrån den enskilda klientens behov, finner vi en stor diskrepans mellan respondenternas vardagsverklighet och Socialstyrelsens teoretiska mål. »Existens mellan fyra väggar« ger en tämligen mörk bild av tillvaron när man är gammal och funktionshindrad. Respondenternas upplevelser och erfarenheter tyder på att rehabilitering i hemmet verkar ske i huvudsak på de professionellas villkor.

Trots att få i dag ifrågasätter klienters rätt till autonomi och/eller värdet av deras aktiva deltagande i de beslut som rör dem (Statens Medicinsk-Etiska Råd, 1991), tycks det ändå finnas kvarlevande paternalistiska tänke- och handlingssätt. Som det har framgått av studien bestämde de professionella ofta över respondenters behov och alltför litet hänsyn togs till respondenters egen vilja eller egna önskemål. Detta satte respon-

denterna i ett komplicerat beroendeförhållande visavi de professionella, vilket innebar att de var tvungna att lita på de professionellas beslut och hade svårt att själva göra sig hörda. Det är en situation som är etiskt sett svår att acceptera, och som strider även mot de mål som Socialstyrelsen har ställt upp.

Sådana beroendeförhållanden som fanns i denna studie diskuteras också av Oliver (1996) och han menar att de har en professionell bas och handlar om hur den officiella hjälpverksamheten är organiserad. Han menar att det är den officiella vården som skapar komplicerade beroendeförhållanden. I dessa tas inte hänsyn till de funktionshindrades behov, utan det är rigida administrativa rutiner (professionellas arbetstider m.m.) som styr verksamheten. Relationen mellan klient-professionell blir i ett sådant system ett negativt ömsesidigt beroende, som egentligen inte gagnar någon.

I denna studie mötte vi människor som kämpade för sin autonomi, integritet och människovärde. I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982), som reglerar också rehabilitering, sägs att vård och rehabilitering skall bygga på respekt för klientens självbestämmande och integritet. I denna studie kunde vi se att så inte alltid var fallet. Respondenterna upplevde att deras autonomi var begränsad av bland annat de professionellas arbetstider, de upplevde att deras integritet var hotad genom de professionellas intrång i deras hem och de upplevde också att de ibland förlorade sitt människovärde när de blev betraktade som arbetsuppgifter snarare än personer med egenvärde.

Filosofen Martin Buber (1963) menar att det som gör en människa mänsklig är hennes

sätt att relatera sig. Han refererar till det mänskliga mötet som en Jag-Du relation till skillnad från Jag-Det relation, där i det sistnämnda man förtingligar den andre. För att respektera klienters integritet och inte kränka deras människovärde bör de professionella ingå i en Jag-Du relation gentemot sina klienter, vilket kräver en medveten ansträngning från de professionellas sida.

Långt före Buber menade moralfilosofen Immanuel Kant att varje individ har ett värde i sig och att det inte kan finnas någon som helst situation där man har rätt att betrakta människor som »ting«. Han ansåg att man alltid måste visa människor aktning, endast därför att de är människor. Gamla, sjuka och funktionshindrade människor som har förlorat kontrollen över sina kroppsfunktioner utvecklar oftast en smärtsam känsla av att ha förlorat värdigheten. I en sådan situation är det än mer väsentligt att samspela med dem så att deras värdighet bibehålls, och inte avvisa dem, en upplevelse som respondenterna ibland hade. Rehabilitering i hemmet reser därför också sådana etiska och filosofiska frågor som människosyn och människovärde och kräver att de professionella har dem i åtanke.

Slutligen bör rehabilitering i hemmet ha som ett av sina mål att hjälpa klienter att integrera sina sjukdomar och funktionshinder på ett konstruktivt sätt i sitt dagliga liv och i sin identitet (Collopy et al, 1990; Jennings et al, 1988). De professionella som har rehabilitering i hemmet till sin uppgift är i en unik position att kunna möta personer vars identitet är hotad och hjälpa dem att rekonstruera en ny tillvaro och en ändrad identitet så att de kan överkomma sina begränsningar och åter kunna ta del av

det samhälleliga livet som fullvärdiga medborgare. Det skulle stämma överens med den humanistiska människosynen som ligger till grund för vårdetiken i Sverige och enligt vilken den enskilda människan har en rättighet att själv bestämma över sitt liv eller göra det i samspel med andra.

## Praktiska förslag

Är det något man kan göra rätt praktiskt för att skapa en bättre tillvaro för respondenter i denna studie? Som jag ser det skulle mycket kunna bli bättre om respondenterna hade tillgång till en personlig assistent, i stället för den mångfald av personer som nu finns i hemmet. En personlig assistent skulle kunna suddas ut gränserna mellan den aktiva och den passiva tiden. I stället för att respondenterna behövde vänta på hjälp, skulle hjälpen finnas där och tiden bli meningsfull. Livsrummets begränsningar skulle också upphöra när man hade tillgång till en assistent. Tillsammans med assistenten skulle respondenterna kunna flytta sig bättre i sitt eget hem, kunna komma ut i trädgården, i grannskapet och i affärerna. En eller ett par assistenter skulle också minimera det antal personer som nu gör intrång i hemmet och hjälpa respondenterna att själva bestämma över sina ägodelar i hemmet.

Det som kanske kan upplevas negativt med en assistent är frågor om identitet. De flesta respondenter var mycket känsliga för att deras funktionshinder skulle vara synligt. Tillsammans med assistenten blir det än mer synligt att man är funktionshindrad. Men med tiden måste respondenterna ändå omidentifiera sig, och då kanske assistenten kan vara det samtalspartner som skulle

hjälpa dem i en sådan, ofta långdragen och besvärlig process.

## Metoddiskussion

Styrkan med denna studie är dess inifrån-perspektiv, som har fångat mångfasetterade och komplexa erfarenheter och innebörder ur respondenternas vardagsvärld. Det interaktionistiska angreppssättet, även om det endast är respondenter som berättar om dessa interaktioner, har varit fruktbart och gett en detaljrik bild av de etiska och psykologiska problem som respondenterna möter när de rehabiliteras i sina egna hem.

Det finns också ett antal svagheter i denna studie. En av dem är att datamaterialet inte är insamlat av författaren själv utan av två doktorander. Författaren hade således i sin analys enbart en text att utgå ifrån. De insamlade intervjutexterna var dock mycket rika i det att de innehöll både berättelser och detaljerade beskrivningar,

vilket torde kompensera denna svaghet.

En annan svaghet med studien är att undersökningsgruppen var liten och hämtad från en viss geografisk region. Därför måste resultaten av studien endast begränsas till denna grupp och denna region och vi vet inte huruvida andra som rehabiliteras i hemmet har samma erfarenheter.

Ytterligare en svaghet med studien är att den har en retrospektiv design. En prospektiv studie där man hade kunnat följa respondenter över tid hade gett mer information om hur man med tiden omvärderar sitt liv och finner en ny identitet.

## Tillkännagivanden

Ett varmt tack vill jag rikta till doktoranderna Maria Larsson Lund och Lisa Skär för hjälp med insamlande av data. Likaså ett tack till Norrbottens Läns Landsting som genom sina FoU-medel har finansierat studien.

## Litteratur

- Agich, G. J. (1995). Chronic illness and freedom. I K. Toombs, D. Barnard & R. Carson (eds) *Chronic Illness. From experience to policy*. Bloomington & Indianapolis: Indiana University Press.
- Altman, I. & Werner, C. M. (1995). *Home environments*. New York: Plenum Press.
- Arras, J. D. & Dubler, N. N. (1994). Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. *Hastings Centre Report*, 24, 19-24.
- Beauchamp, T. & Childress, J. (1994). *Principles of biomedical ethics*, fourth edition. New York: Oxford University Press.
- Beisser, A. R. (1988). *Flying without wings. Personal reflections on being disabled*. New York: Doubleday.
- Buber, M. (1963). *Jag och Du*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36:4, 657-681.
- Clark, P. G. (1996). Communication between provider and patient. Values, biography, and empowerment in clinical practice. *Ageing and Society*, 16, 747-774.

- Collopy, B., Dubler, N. & Zuckerman, C. (1990). The ethics of home care: autonomy and accommodation. *Hastings Centre Report*, March/April, 1-16.
- Deprés, C. (1991). The meaning of home: literature review and directions for future research and theoretical development. *Journal of Architectural and Planning Research*, 8:2, 96-115.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of a spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1969). *The presentation of self in everyday life*. Harmondsworth: Penguin.
- Graham, A. & Graham, C. (Eds.) (1989). *Home and family. Creating the domestic sphere*. London: Macmillan Press.
- Heiddeger, M. (1992). *History of the concept of time*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- HSL, Hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763. *Författningshandbok 1998*. Stockholm: Liber.
- Jennings, B., Callahan, C. & Caplan, A. L. (1988). Ethical challenges of chronic illness. *Hastings Centre Report*, 18:Suppl 1, 1-16.
- Kielhofner, K. (1995). *A model of human occupations* (2:d ed). Baltimore: William & Wilkins.
- Lindqvist, R. & Tamm, M. (1999). Rehabilitation in the home – interplay and conflicts between different parties. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1:2, 44-65.
- Mosey, A. C. (1986). *Psychosocial components of occupational therapy*. New York: Raven Press.
- Murphy, R. F. (1987). *The body silent*. New York: Henry Holt.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to research*. London: MacMillan Press LTD.
- SoS- rapport 1993:10. *Rehabilitering inom hälso- och sjukvården – för alla åldrar och diagnoser*. Stockholm: Nordstedt.
- Statens Medicinsk-Etiska Råd. (1991). *Etik – en introduktion. Etiska vägmarken*. Stockholm: Allmänna Förlaget.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
- Swedish Institute (1997). *Disability policies in Sweden*. Swedish Institute Home Page.
- Tamm, M. (1996). Ethical dilemmas encountered by community-based occupational therapists in home care settings. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 3, 180-187.
- Tamm, M. (1999). What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care. *Disability and Rehabilitation*, 21, 49-55.
- Thomasma, D. C. (1984). Competency, dependency, and the care of the very old. *Journal of the American Geriatrics Society*, 32, 906-914.
- Twigg, J. (1999). The spatial ordering of care; public and private in bathing support at home. *Sociology of Health and Illness*, 21:4, 381-400.

## *Summary*

### *An existence between four walls.*

The purpose of the study presented here was to identify and analyse the ethical and psychosocial problems which occur when rehabilitation takes place in the home. The design of the study was informed by grounded theory and based on semi-structured interviews with eighteen persons, twelve

women and six men between the ages of 54 and 76, all of whom had experienced care and rehabilitation in their own homes. Twelve of the subjects had had a stroke, four had arthritis and two had multiple sclerosis.

The analysis of the transcribed inter-



views ended up with a main story – “an existence between four walls” – which together with four categories/themes formed a conceptual framework for understanding and describing the clients’ experiences and the meaning given to it when rehabilitation took place in their own homes. The categories were: organizing time and space, handling dependency, inferred privacy, lost identity. Both time and space had become existential problems for the respondents, restricting their autonomy. The respondents’ time use was organized by the professionals and their life-space was highly circumscribed, which made them feel that they had lost control over their lives. The house adaptations were often made without asking

the respondents’ intentions, their private domain was intruded upon, and being in a dependent position, they had to accept a discomforting degree of intimacy with others, often resulting in relationships characterized by a lack of dignity. They also felt that being outside the house they were considered different, as incomplete. All this made the respondents effectively homebound, which had profound effects on their identity. The findings of the study are not in accordance with the goals of rehabilitation regulated through the Health and Medical Services Act and stating that rehabilitation has to be planned and implemented in cooperation with the client and with respect for his or her integrity.