

Självbestämmande och medicinering

Under de senaste årtiondena har människor med utvecklingsstörning i Norge, Sverige liksom stora delar av västvärlden flyttat från ett boende på institution till olika s.k. integrerade omsorgsformer. Jag skall här diskutera några aspekter på hur detta nya liv ute i samhället förändrat förutsättningarna när det gäller att själv ha kontroll av sin vardag, att äga ett självbestämmande, eller att bli «empowered» för att nu tala med dagens språkbruk. Detta kommer jag att göra utifrån resultaten i min avhandling «*De hjälper oss tillrätta – Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*» (Socialhögskolan i Lund, 1999). Jag inleder därför med en kort sammanfattning av avhandlingens syfte och innehåll för att därefter ta upp en speciell aspekt på livet i gruppboendena: medicineringen och hur detta påverkar de boendes kontroll över sin vardag.

Inledning

I en stor del av forskningslitteraturen rapporteras om framsteg som de utvecklingsstörda gjort sedan de flyttat ut i samhället. Särskilt gäller detta deras förmåga att på egen hand åstadkomma saker och att fungera till vardags. Flera frågetecken har dock rests kring huruvida de nya boendeformerna verkligen inneburit några genomgripande möjligheter för begåvningshandikappade att själva fatta beslut i de frågor som är av betydelse för dem i vardagslivet. Många har t.ex. istället framhållit att rutinerna och reglerna från vårdhemmen («Nissen på lasset» enligt Kari Wuttudal) bara följt med ut och upprepats, eller att gruppboendena bara är ett exempel på nya små institutioner («mikroinstitutionalisering» för att tala med engelskan Janice Sinsons terminologi).

Mina studier genomfördes under 1990-tallets första hälft det vill säga vid den tid när kommunaliseringen i Sverige sköt fart på allvar (parallellt med den s.k. HVPU-reformen i Norge). Tyngdpunkten låg på en studie av gruppboendena omfattande sex enheter men också (som jämförelse) ett vårdhem. Gruppboendestudier bestod i deltagande observationer och intervjuer med personal och

boende, medan vårdhemstudien endast omfattade deltagande observationer. Syftet var att försöka beskriva och förstå hur gruppboendena fungerade, vad som skedde där, vilket handlingsutrymme som gavs när det gällde de boendes kontroll över sin vardag praktikerna och deras organisering samt se hur detta utrymme användes. Med andra ord, vilken grad av självbestämmande har de boende kunnat utveckla i vardagen?

Om man skiljer självbestämmande (autonomi, att själv få besluta) från oberoende (att på egen hand tillåtas göra saker) kan det gemensamma resultatet för samtliga de undersökta integrerade enheterna sammanfattas. Utrymmet för omsorgstagarna att påverka de grundläggande besluten (såsom valet av gruppboende) var ytterst begränsat. Detta bestämdes i stället av administrativa ordningar över huvudet på enheternas aktörer. Endast på en enhet fanns något kollektivt forum där de boende kunde delta i beslutsfattande, även om man på ytterligare några enheter hade försökt eller stod i begrepp att pröva sådana inflytandeformer.

Sammantaget kan undersökningen också sägas bekräfta att det individuella inflytandet över vardagen var relativt begränsat. Detta ligger också väl i linje med vad vi vet från tidigare undersökningar och borde kanske ge upphov till en viss pessimism. Men huvudpoängen kan sägas vara, att de inbördes skillnaderna mellan gruppboendena var avsevärda. Vid hälften av de sex undersökta enheterna var omsorgstagarnas möjligheter att påverka

sin vardagssituation betydligt större. Varför förelåg då denna skillnad?

Gemensamma förutsättningar

Om vi börjar med att titta på de gemensamma förutsättningarna. För det första fanns det en inbyggd bristande överensstämmelse i relationerna mellan boende och personal. Grundproblemet är att vissa människor har problem att klara sig helt på egen hand i ett komplext modernt samhälle. De blir därför beroende av hjälp och ett sådant stöd måste organiseras. Men organisationsformen ger också dessa hjälpare, en personal med pedagogiska ambitioner ett självklart överläge. För att de boende skall utvecklas måste någon form av styrning ägas. Vilka dessa kontroll- eller styrningsformer var visade sig emellertid vara av avgörande betydelse för utfallet. Detta skall jag strax återkomma till.

Arbetet utfördes av personal vars aktiviteter inte låter sig styras eller övervakas. Därför har personalen ett handlingsutrymme som är långt större, än vad deras hierarkiska position låter antyda. Endast för de grundläggande individuella besluten (val av gruppboende och medboende) och när det gällde ramarna för eventuella gemensamma kollektiva besluten (om det förekom någon form av gemensamma beslutskonferenser för boende och personal) kunde någon formell inskränkning i handlingsutrymmet avläsas. Men när det gällde de övriga besluten begränsades detta handlingsutrymme vid alla enheterna av två väsentliga faktorer. För det första att det var en fråga om lönearbete. Genom detta strukturerades tiden dels genom att personalen hade en inbördes arbetsfördelning och uppgifter som måste klaras av samt en viss schemalagd tjänstgöringstid dels genom att det man gjorde inordnades i ett framåtsyftande mönster; man upplevde ett tryck att man måste lära de utvecklingsstörda vissa saker som tvättning, städning etc.

För det andra spelade den osäkerhet som omgärdar en människobehandlande organisation en framträdande roll när det gäller kunskap om klienter och utfallet av olika metoder. Denna osäkerhet resulterade i att

” Men huvudpoängen kan sägas vara, att de inbördes skillnaderna mellan gruppboendena var avsevärda.

” Kanske kan relationen mellan psykofarmaka och övrig medicinering fångas med en metafor.

Ove Mallander,
Afdelningen för socialt arbete,
Malmö Högskola

teknologierna och verksamhetsformerna tenderade att efterlikna varandra. Framgångsrika koncept imiterades för att de olika enheterna skulle framstå som legitima, d.v.s. inte avvika från hur gruppboendestäder förmodas vara. Verksamheterna kom därför att uppvisa liknande inslag överallt som hemmadagar, köksveckor etc.

Olika sätt att styra boendeformerna

Trots dessa strukturella likheter tog sig kontroll- och styrningsformerna högst olika utformning bland de olika enheterna. Det förekom visserligen vissa «inbyggda» gemensamma drag. Genom det «imiterade» handledarsystemet och det därmed följande redovisningsansvaret för den boendes ekonomi följde t.ex. oftast också en bestämmelse för vad som kunde köpas in och det fastlades också en övre gräns för hur mycket pengar som fick tas ut på banken för detta ändamål. Men därutöver skilde sig kontrollformerna åt. Den indirekta styrning oftast ideologiskt färgad, skedde t.ex. genom att det väsentliga i att delta i fritidsverksamheter framhölls liksom att de boende själva valde aktiviteter. Återkopplingen låg i att omsorgstagarna fick ta konsekvenserna av sitt beslut i efterhand. När pengarna var slut fick de stå sitt kast eller att konsekvenserna diskuterades.

För den andra gruppen var, liksom på vårdhemmet, styrningen mera av direkt karaktär som t.ex. ordergivning eller direkta instruktioner, någon gång också undvikande d.v.s. när personalen inte samtyckte och därför undvek att bekräfta styrningen. Detta innebar också att denna påverkan ägde rum samtidigt med valet eller utförandet av aktiviteten.

Den förstnämnda modellen tenderar att innebära en större grad av självbestämmande och själv-

ständighet därför att den förutsattes bygga på en strävan till ömsesidig förståelse och lyhördhet, medan den andra hela tiden kunde hamna nära ett kommandosystem.

Varför förelåg dessa skillnader? De två grupperna av gruppboendestäder skilde sig inte på ett avgörande sätt beträffande vårdtyngd och funktionshinder ålder eller könsammansättning. Däremot i andra väsentliga avseenden. Den första gruppen hade en lägre grad av hierarkisering och högre grad av sammanhållning mellan så väl boende som personal. I denna gruppen fanns också

en tendens till att de boende som redan utförde städning och inköp också började ta hand om matlagningen. För det andra förekom det en omfattande medicinering av psykofarmaka inom den andra gruppen. Medan den första punkten är ofta diskuterad i forskningen och mina resultat ligger väl i linje med vad andra kommit fram till så har medicineringens betydelse när det gäller självbestämmandet knappast alls varit föremål för behandling.

Medicineringen

Medicineringen i form av psykofarmaka förekom således inte på tre av gruppboendestäderna, vilket personalen visade en stor stolthet över. På de övriga tre varierade omfattningen.

Om nu medicineringen hade denna omfattning, hur skall vi förstå dess betydelse? I avhandlingen beskriver jag denna i tre inbördes relaterade dimensioner. För det första hade förekomsten av medicinering, en starkt *symbolmättad innebörd*. Icke-medicinering förknippades på ett mycket påtagligt sätt med framsteg, humanism och avståndstagande från institutionernas själva livsnerv, det medicinska tänkandet och bilden av den utvecklingsstörde som sjuk. Det gällde både på de enheter där en medveten nedtrappning eller eliminering varit framgångsrik, vilket då förtäljdes med en inte så liten självkänsla, och på enheten där detta inte varit fallet. Jag noterade t.ex. från en av enheterna (C-gatan):

Mycket stolt berättar L-M (personal) att endast Kerstin tar mediciner och då endast för sin Epilepsi. Cajsa-Stina har visserligen tagit lite Sobril (lugnande) tidigare men detta är länge sedan enl L-M.

Där psykofarmaka föreskrevs var följaktligen förtegenheten större, vilket resulterade i att man i vissa fall svävade på målet om, och i vilken omfattning, sådana lugnande medel intogs. T.ex. gav mig förståndaren på en av de enheter där medicinering förekom (F-gatan) det alldeles bestämda intrycket att det inte förekom några tabletter på gruppboendestaden utöver de som vissa omsorgstagarna måste inta för åkommor som traditionellt betraktas som kroppsliga: epilepsi, återkommande urinväggsinfektioner, psoriasis o.s.v. Detta visade sig senare, vara en underdrift och i ett kvällssamtal på den nämnda enheten med två av vårdarna, där

det senaste årets konflikter mellan personal och föreståndare alltmera trappats upp, användes just medicineringen som en indikator på hur sakernas tillstånd förändrats den lidna perioden:

Victor har redan gått och lagt sig och somnat. «Det är tablettorna» säger B. (personal) lakoniskt. Hans dos av Maldoron har trappats upp. För ett år sedan tog han inga neuroleptika alls. Nu tar 10 mg 2 eller 3 gånger om dan.[.] Bägge hävdade också att medicineringen var hög, alldeles för hög, och att den hade ökat.

Men betydelsen var sannolikt större, och kunde vidare bedömas utifrån en mera *materiellt* betingad *dimension*. Betrakta följande medicineringsschema för en av de boende, vilket inte tillhör de allra «tyngsta»:

	Morgon	Middag	Kväll
Tegretol 200 mg	1	1	1,5
Cibordial 10 mg	2	2	2
Mallorol 100 mg	1	0	2
Mallorol 25 mg	1	0	1

Detta schema måste de anställda samvetsgrant följa. Vem, utan medicinsk skolning, vågade ta på sitt ansvar vad som kunde hända med en person som plötsligt inte får denna stipulerade och – med alla mått mätt – ansenliga dosering?¹ Till och med att tidpunkterna hölls exakt kunde uppfattas som avgörande. Några «förryckningar» fick inte äga rum, som en omsorgsgivare uttryckte det. Följaktligen delades dygnet – precis som på vårdhemmen – in i ett antal perioder av medicineringstillfällen. De bidrog med andra ord till att strukturera dagens verksamheter. Det verkade därmed förstärkande på det tidsstruktureringens mönster som måltiderna utgjorde.

Men i en lönearbetsbaserad organisation kan inte heller psykofarmaka diskuteras isolerade från annan medicinering, så länge personalen upplevde att de bär huvudansvaret för att denna verkställs. Är omfattningen vidsträckt måste det organiseras rutiner för kontrollen av densamma.

När jag läste mina fältanteckningar från vårdarnas dagliga rundor till de par- eller ensamboende upptäckte jag på flera ställen ett mönster som jag aldrig var medveten om när de tecknades ned. A [personal] och jag gick i följande utdrag ur fältanteckningarna runt på morgonen till de olika enskilda bostadsenheterna för att «se till att de kommit ur sängen»:

Vi går först till Olga. När vi ringer på öppnar hon nästan direkt. Hon är en liten dam i

¹ Mallorol och Cibordial är neuroleptika, Tegretol ett motgift mot alltför kraftiga sedativa effekter från neuroleptikan eller på vanlig svenska «försöande nedmedicinering».

» Framgångsrika koncept imiterades för att de olika enheterna skulle framstå som legitima, d.v.s. inte avvika från hur gruppboendestäder förmodas vara.

sextioårsåldern med grått hår och ett skyggt leende. A. undrar om hon tagit sin medicin. Jodå det har hon. Vi stannar i hallen medan vi talas vid.[.]

Nästa anhalt är Janna och Jan-Håkan. Båda är redan färdiga att gå. Jan-Håkan har också tagit sina piller. Vi blir stående en stund och samtalar i hallen [..]. Stämningen är varm och avspänd.

När vi kommer ut därifrån, säger A. att hon gillar de här morgonstunderna. Då kommer så mycket fram och man har, kanske lite paradoxalt, mera tid än på kvällen, då det alltid är långt mera tidspressat. Valter är näst sista etappen. «Han är en av de betendestörda» säger hon lite varnande, «och öppnar kanske inte alls». När vi ringer på, går dörren upp lite på glänt, och Valter visar sig. Det är svårt att urskilja hans ansikte eftersom hallen inte är upptänd. «Är du uppe»? frågar min ciceron. Hon får bara ett muttrande svar. «Glöm inte ta dina tabletter» himmer hon säga innan han med ett grymtande slår igen dörren och det knäpper till när han vrider om låset.

Sista stationen är Lisa och Martina. Här gäller det att få iväg den förstnämnda och se till att hon och Martina, som har hemmadag, har inmundigat sina läkemedel. [.]

De släpper in oss och vi går ut i köket, där de sitter vid bordet och dricker sitt kaffe. Lisa har tagit sin medicin. Martina får en påminnelse att göra det [.]

A. frågar, vänd till Martina: – «Har du också tagit din medicin»? – «Ja, men det smakar äckligt».

Jag har medvetet – med fyra stycken fem rader långt, men i detta sammanhang helt irrelevanta, undantag – avstått från att förkorta utdraget. I citatet illustreras och understryks därmed den centrala plats medicineringen kan uppta när den organiseras kollektivt. Enligt uppgift från vissa anställda utgjordes medicinerna av psykofarmaka i endast två fall här, men poängen är just att proceduren blev densamma när uppgiften – vid sidan av själva väckningen – blev att kontrollera att tabletterna faktiskt inmundigats och att detta inmundigande blir del av ett system av arbetsrutiner.

Detta innebär inte att jag hävdar att det är användningen av psykofarmaka som i sig mekaniskt bestämde organiseringsättet, och att den övriga medicineringen bara så att säga hängdes på. Men det innebär inte heller att det var en fråga om addition av likvärdiga bitar, d.v.s. när det blev mycket psykofarmaka (oavsett sort) så organiserades det på ett visst sätt med vissa givna konsekvenser, när det var lite på ett annat o.s.v.. Kanske kan relationen mellan psykofarmaka och övrig medicinering fångas med en metafor. Medicineringsprocessens organisatoriska form kan ses som en

regndroppe där psykofarmakan utgör kondensationskärnan och resten av medicineringen det vatten som fastnar på och omgärdar densamma. Uppstår inga kondensationskärnor hittar ändå vattnet, i skilda former, ned till jordytan, men inte nödvändigtvis i former som på samma sätt bestämmer tidsupplägget på arbetsdagen.

Trots att personalen ofta eftersträvade en minskad konsumtion av framför allt psykofarmaka, så tvingades de således i praktiken att acceptera sin roll som övervakare av själva genomförandet. Dessa kontrollformer som i exemplet invävdes i morgonrundan, blev sedan en institution i sig, något som togs för givet. Kontroll-elementet gav upphov till, vidmakthöll eller t.o.m. förstärkte en hierarkisering mellan personal och boende. Således: psykofarmaka i sig skapade (eller förstärkte) åtskillnad, kontrollen rangordnade eller möjligen förstärkte den redan befintliga hierarkiseringen. Mer varifrån kom denna hierarkisering? Självklart från de historiska former som föregått (vårdhemmen), organisationens övriga uppbyggnad men också från personalens kategoriseringsscheman.

Det är i detta sammanhang som den tredje dimensionen – den kognitiva – blir tydligast. För schemat blev en ur aktivitetssynpunkt begränsande faktor, något som i vart fall alltid togs in i alla aktivitetsöverväganden och därför alltid var närvarande. Därmed trängde det gradvis in i personalens medvetande, blev en institution i sig självt, något som styrde deras sätt att tänka. Men det bidrog samtidigt att upprätthålla bilden av den utvecklingsstörda som sjuk och således annorlunda än personalen. Det påverkades med andra ord – nästan alltid omedvetet – vårdarnas klassifikationstänkande när det gällde de förståndshandikappade och skapade därmed i sig – eller bidrog till att förstärka en – föreställning om dem som annorlunda och beroende.

Slutsatsen måste därför bli att medicineringen, med sin «kärna» i psykofarmaka, tenderade att förändra förutsättningarna för relationerna mellan boende och personal i särskiljande och hierarkiserande riktning dels, genom de organiseringsformer som den – särskilt i större skala – ledde till där kontrollen blev särskilt framträdande, dels genom att den underbläste bilden av de förståndshandikappade som kvalitativt annorlunda än personalen. På de gruppboendestäder där det var van-

ligt föreföll detta i sig – allt annat givet – minska förutsättningarna för de utvecklingsstörda att kontrollera sin vardag.

Betydelsen av denna konsumtion – utöver dess symboliska värde som det inberäknade för dem där det inte förekom – låg framför allt i att medicineringen både fungerade tidsstrukturerande och som ett möjligt instrument för kontroll. Den måste fullföljas

därför att den kunskap den representerade uppfattades som omöjlig att ta på sitt ansvar att ifrågasätta för personalen. Man organiserade därför arbetet på ett sådant sätt att den fungerade. Medicineringsrutinerna både splittade och bestämde samtidigt tidsanvändningen när det gällde övriga aktiviteter, men den tilldelade också personalen – vare sig den önskade det eller inte – rollen som övervakare och kontrollant. Härigenom kringskars också handlingsutrymmet för de boende att själva kontrollera sin vardag på de tre en-

heter där dessa rutiner förekom.

Slutsatsen måste därför bli att medicineringen, med sin «kärna» i psykofarmaka, tenderade att förändra förutsättningarna för relationerna mellan boende och personal i icke-egalitär riktning dels genom de kontrollformer som de genererade, dels genom att den underbläste bilden av de förståndshandikappade som kvalitativt annorlunda än personalen. På de gruppboendestäder där det var vanligt föreföll detta i sig försämra förutsättningarna för de utvecklingsstörda att öka sitt handlingsutrymme för att härigenom kunna kontrollera sin vardag.

Slutord

Om resultatet i dessa fallstudier skulle ha en giltighet utöver de konkreta undersökta gruppboendestäderna antyder detta att gruppboendestäderna äger en potential att stödja de boendes utvecklingsbarhet och förmåga till vidgat självbestämmande. Inbyggda hinder att utnyttja handlingsutrymmet finns som visats. Resultaten i övrigt var bara delvis återförbara till organisationsformer och mekanisk tillämpning av rutiner från vårdhemmen. I stället var det således relationernas karaktär och graden av hierarkisering, förekomsten av medicinering, samt förekomsten av lokala utvecklingsprocesser på de enskilda enheterna som var avgörande. Hindren för en utveckling av de utvecklingsstördas självbestämmande är således svårforcerade men långt ifrån oöverstigligena.

» På de gruppboendestäder där det var vanligt föreföll detta i sig – allt annat givet – minska förutsättningarna för de utvecklingsstörda att kontrollera sin vardag.