

Stödpersonsverksamhetens inverkan på livskvalitet för personer med funktionsnedsättning

Jonna Karlsson

Hellin Ollas

| | |
|--|---|
| EXAMENSARBETE | |
| Arcada | |
| | |
| Utbildningsprogram: | Ergoterapi |
| | |
| Identifikationsnummer: | 4010 & 4009 |
| Författare: | Jonna Karlsson & Hellin Ollas |
| Arbetets namn: | Stödpersonens verksamhetens inverkan på livskvaliteten för personer med funktionsnedsättning |
| Handledare (Arcada): | Denice Haldin |
| | |
| Uppdragsgivare: | Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. |
| | |
| <p>Sammandrag:</p> <p>Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. bedriver stödpersonens verksamhet under namnet Fyra Betydelsefulla Timmar (4bt). Meningen med undersökningen är att påvisa nyttan med stödpersonens verksamhet. Undersökningen syftar till att synliggöra hur personer med funktionsnedsättning upplever att stödpersonens verksamhet kan främja livskvaliteten. Livskvalitet har använts som teoretisk referensram och inom den meningsfullhet, delaktighet och rätt till aktivitet. Som datainsamlingsmetod har använts halvstrukturerad intervju för att få fram brukarnas åsikter. I undersökningen deltog åtta informanter som alla har en kognitiv- och/eller fysisk funktionsnedsättning. Resultatet visar att stödpersonen möjliggör deltagande i meningsfulla aktiviteter, som de annars inte skulle kunna eller vilja göra ensamma. Socialt umgänge var det som de flesta ansåg var meningsfullt och även något de förväntade sig av stödpersonen. Informanternas fritid blev mångsidigare i och med stödpersonen och stödpersonen kunde introducera nya aktiviteter för dem. Alla informanter var överens om att stödpersonens verksamhet är viktig eller mycket viktig för dem. Fortsatt forskning kan göras genom att intervjua andra, till exempel stödpersoner, eller jämföra livskvaliteten hos de som har stödperson och de som väntar på att få en stödperson.</p> | |
| Nyckelord: | stödpersonens verksamhet, funktionsnedsättning, fritid, frivilligt arbete, livskvalitet, meningsfullhet, delaktighet, rätt till aktivitet, ergoterapi |
| Sidantal: | 53 sidor |
| Språk: | Svenska |
| Datum för godkännande: | |

| | |
|--|---|
| DEGREE THESIS | |
| Arcada | |
| Degree Programme: | Occupational therapy |
| Identification number: | 4010 & 4009 |
| Author: | Jonna Karlsson & Hellin Ollas |
| Title: | The impact of peer support on quality of life for persons with disabilities |
| Supervisor (Arcada): | Denice Haldin |
| Commissioned by: | Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. |
| <p>Abstract:</p> <p>Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. conducts peer support service named Fyra Betydelsefulla Timmar (4bt). The purpose of the study is to prove the benefits of peer support service. The aim of the study is to show how persons with disabilities experience the positive effects of peer support on their quality of life. Quality of life was used as frame of reference and within that meaningfulness, participation and occupational justice. Semi-structured interview was used as a data collection method to gather the user's opinions. Eight respondents participated in the study and they all had cognitive- and/or physical disabilities. The result showed that the peer support person enables participation in meaningful activities that the respondents could not do or did not want to do alone. Social interaction was mentioned as a meaningful activity by everyone. It was also something the respondents expected from the peer support person. Their leisure had more variety and the peer support person introduced new activities. All respondents agreed that peer support service is important or really important to them. As further research interviews could be done with others, for example peer support persons. Another idea could be to compare the quality of life for people with and without peer support.</p> | |
| Keywords: | peer support, disability, leisure, voluntary work, quality of life, meaningfulness, participation, occupational justice, occupational therapy |
| Number of pages: | 53 pages |
| Language: | Swedish |
| Date of acceptance: | |

| | |
|---|---|
| OPINNÄYTE | |
| Arcada | |
| Koulutusohjelma: | Toimintaterapia |
| Tunnistenumero: | 4010 & 4009 |
| Tekijä: | Jonna Karlsson & Hellin Ollas |
| Työn nimi: | Tukihenkilötoiminnan vaikutus vammaisten henkilöiden elämänlaatuun |
| Työn ohjaaja (Arcada): | Denice Haldin |
| Toimeksiantaja: | Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. |
| <p>Tiivistelmä: Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. harjoittaa tukihenkilötoimintaa nimikkeellä Fyra Betydelsefulla timmar (4bt). Tutkimuksen tavoite on osoittaa tukihenkilötoiminnalla saavutettava hyöty. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää miten tukihenkilötoiminta parantaa vammaisten elämänlaatua. Elämänlaatua on käytetty teoreettisena viitekehystenä kohdistuen mielekkyyteen, osallistumiseen ja toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen. Tiedonkeruumenetelmänä on käytetty puolistrukturoitua haastattelua jotta selville saataisiin käyttäjien omia mielipiteitä. Tutkimukseen osallistui kahdeksan vapaaehtoista joilla kaikilla on kognitiivinen ja/tai fyysinen rajoitus. Tutkimuksen tulos osoittaa että tukihenkilö mahdollistaa osallistumisen mielekkäisiin toimintoihin, joita haastateltava ei muuten haluaisi tehdä tai kykenisi tekemään yksin. Sosiaalinen vuorovaikutus oli kaikille haastateltaville tärkeää ja sitä he myös tukihenkilöltä odottivat. Tukihenkilön myötä haastateltavien vapaa-aika oli monipuolisempaa. Tukihenkilö esiteli heille myös uusia toimintoja. Kaikkien haastateltavien mielestä tukihenkilötoiminta on tärkeää tai hyvin tärkeää heille. Tulevaisuudessa voisi tehdä tutkimusta haastatteleamalla muitakin kuin käyttäjiä, kuten esimerkiksi tukihenkilöitä. Voisi myös tehdä tutkimusta siitä miten elämänlaatu eroaa niillä henkilöillä joilla on ja niillä joilla ei vielä ole tukihenkilöä.</p> | |
| Avainsanat: | tukihenkilötoiminta, vammaisuus, vapaa-aika, elämänlaatu, vapaaehtoistyö, mielekkyys, osallistuminen, toiminnallinen oikeudenmukaisuus, toimintaterapia |
| Sivumäärä: | 53 sivua |
| Kieli: | Ruotsi |
| Hyväksymispäivämäärä: | |

INNEHÅLL

FÖRORD

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | INLEDNING | 7 |
| 2 | BAKGRUND | 8 |
| 2.1 | Fritid och funktionsnedsättning | 8 |
| 2.2 | Frivilligt arbete | 11 |
| 2.3 | Stödpersonsverksamhet | 12 |
| 2.4 | Teoretisk referensram..... | 13 |
| 2.4.1 | <i>Meningsfullhet</i> | 15 |
| 2.4.2 | <i>Delaktighet</i> | 17 |
| 2.4.3 | <i>Rätt till aktivitet</i> | 19 |
| 2.5 | Tidigare forskning | 21 |
| 3 | SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR | 24 |
| 4 | METOD | 24 |
| 4.1 | Urval..... | 24 |
| 4.2 | Intervju..... | 25 |
| 4.3 | Bearbetning och analys | 27 |
| 4.4 | Etiska överväganden och resultatets hållbarhet..... | 28 |
| 5 | RESULTATREDOVISNING | 29 |
| 5.1 | Sammanfattning av resultat | 34 |
| 6 | DISKUSSION | 35 |
| 6.1 | Resultatdiskussion..... | 35 |
| 6.2 | Metoddiskussion..... | 39 |
| 7 | IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING | 41 |
| | KÄLLOR | 43 |
| | BILAGA 1 | |
| | BILAGA 2 | |
| | BILAGA 3 | |
| | BILAGA 4 | |
| | BILAGA 5 | |
| | BILAGA 6 | |

FÖRORD

Vi vill tacka vår samarbetspartner Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. och framförallt vår kontaktperson Sonja Karnell, som varit till mycket stor hjälp under processens gång. Dessutom vill vi tacka vår handledare Denice Haldin som gett många goda råd och fått oss att komma framåt i arbetsprocessen. Vi vill också tacka Heidi Peri som var vår kontaktperson gällande projektet, ”Livskvalitet vid aktivitets- och funktionshinder – med inriktning på delaktighet, aktivitet, engagemang och inkludering”, och hjälpte oss att komma igång.

Vi vill också framföra ett stort tack till informanterna som ställde upp på intervju och delade med sig av värdefull information. Utan Er skulle detta arbete inte varit möjligt.

Slutligen vill vi tacka Andrea Sågbom som läste igenom arbetet och kollade arbetets disposition och logik.

1 INLEDNING

Examensarbetet är en del av projektet ”Livskvalitet vid aktivitets- och funktionshinder – med inriktning på delaktighet, aktivitet, engagemang och inkludering” som pågår på Arcada (se bilaga 1). Projektet är ett samarbete mellan tre yrkeshögskolor i Finland, Norge och Danmark samt olika samarbetspartners i varje land. Projektets mål är ”Att utreda och synliggöra hur man skapar möjligheter för mera livskvalitet i vardagen för personer med olika typer av aktivitets- och funktionshinder”. (Bilaga 1)

Examensarbetet gjordes i samarbete med Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. (SAMS). SAMS är en intresseorganisation som binder ihop fyra finlandssvenska organisationer för personer med funktionsnedsättning men fungerar även som intressebevakare för alla personer i Svenskfinland med någon typ av funktionsnedsättning. De fyra organisationerna som hör till SAMS är; Förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f., Svenska hörsselförbundet r.f., Psykosociala förbundet r.f. och Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f. SAMS bedriver bland annat stödpersonsverksamhet under namnet Fyra Betydelsefulla Timmar (4bt). För att stödpersonsverksamheten skall kunna upprätthållas och förbättras behövs det bevis på verksamhetens nytta och att den gynnar brukarna.

SAMS vill få information om hur brukarna upplever stödpersonsverksamhet och hur den påverkar deras livskvalitet. Informationen kan utnyttjas för att få evidens för vilka fördelar verksamhetens har och på så sätt kunna upprätthålla och utveckla den. Vi diskuterade tillsammans med kontaktpersonen på SAMS och i och med det framkom det vad undersökningen skall fokusera på. Vi diskuterade orsaken till att arbetet beställs och vilken nytta det kommer att ha. Samtidigt beslöts det att undersökningen kommer att fokusera på brukarna eftersom det är viktigt att höra deras egna åsikter och få fram hur en stödperson kan påverka deras livskvalitet.

För ergoterapeuter är det nyttigt att veta vilka faktorer som bidrar till livskvalitet för personer med funktionsnedsättning. Resultatet av vår undersökning kan användas av ergoterapeuter för att förstå hur brukarna upplever att stödpersonen kan stöda dem. Ergoterapeuten kan använda stödpersonen som en resurs genom att föreslå för klienten att han eller hon kan utföra meningsfulla aktiviteter tillsammans med stödpersonen.

Ergoterapeuten kan rekommendera att klienten kan ansöka om stödperson om de anser att klienten skulle ha nytta av det.

Vi har till stor del skrivit examensarbetet tillsammans, speciellt i början då vi reflekterade över hur processen skulle framskrida. Intervjuerna delades upp så att skribenterna var huvudintervjuare i hälften var, transkriberingen av det inspelade materialet delades upp på samma sätt. Vi har oftast tillsammans kommit överens om vad de olika delarna skall innehålla och skrivit upp punkter och sedan delat upp vem som skriver vad i flytande text. Hellin har haft huvudansvar för att renskriva resultatredovisning och resultatdiskussion medan Jonna haft ansvar för att renskriva metodbeskrivningen och metoddiskussion. De flesta kapitel är skrivna av en skribent och sedan har den andra skribenten kommenterat innehåll och språk. Sedan har vi tillsammans kommit överens om vilka förändringar som skall göras.

2 BAKGRUND

Detta kapitel innehåller de centrala begreppen, den teoretiska referensramen samt tidigare forskning. De centrala begreppen för detta arbete är fritid, funktionsnedsättning, frivilligt arbete och stödpersonsverksamhet. I undersökningen fokuseras det på brukarna, som är personer med olika typer av funktionsnedsättningar, och deras fritid. Stödpersonsverksamhet är en typ av frivilligt arbete och därför är även detta ett centralt begrepp.

2.1 Fritid och funktionsnedsättning

Det finns många olika definitioner av fritid men det som de flesta definitioner enas om är att fritiden består av aktiviteter som individen själv väljer att göra och vars största motiv är njutning. Vissa definitioner hävdar också att fritiden är den tid då individen inte tyngs av förpliktelser från till exempel familjen och inte är tvungen att utföra arbete eller ADL aktiviteter (Activities of Daily Living). Många definitioner menar också att fritidsaktiviteter bidrar till högre livskvalitet samt till hälsa och välbefinnande eftersom de ger njutning för individen. (Reed 2005: 607-608)

Enligt Christiansen & Baum (2005) kan fritidsaktiviteter delas upp i två kategorier: seriösa och vardagliga. Aktiviteterna i dessa två kategorier ger individen olika erfarenheter och leder därmed till olika sinnestillstånd. De seriösa fritidsaktiviteterna är sådana aktiviteter som individen systematiskt strävar till att bli bättre i. Individen spenderar mycket tid och energi för att bli bättre i och få mera kunskap om aktiviteten. Denna aktivitet kan till exempel vara någon typ av sport. Den andra kategorin, vardagliga fritidsaktiviteter, är sådana aktiviteter som utövaren gör för att få en omedelbar och kortvarigare njutning av. Dessa aktiviteter kräver ingen eller endast lite ansträngning som till exempel en promenad eller en picknick med vänner. (Christiansen & Baum 2005:9)

Ett annat sätt att dela upp fritidsaktiviteter är i tre olika kategorier, det vill säga aktiva fritidsaktiviteter, lugna fritidsaktiviteter samt sociala fritidsaktiviteter. Till de aktiva fritidsaktiviteterna hör olika aktiviteter som kräver fysisk ansträngning som till exempel olika typer av sport eller att resa. Som lugna fritidsaktiviteter räknas aktiviteter som att titta på tv, lyssna på musik, pyssla eller läsa. Till de sociala aktiviteterna räknas bland annat att besöka vänner och bekanta samt att vara i kontakt med dem via till exempel dator eller telefon. Speciellt de två första kategorierna bidrar till ökat självförtroende och hälsa för personer med funktionsnedsättningar. (Hanson 2008:911)

Valet av fritidsaktiviteter påverkas oftast av individens inre motivation. Fritiden består av de aktiviteter som en person väljer att göra på sin lediga tid, dessa är inte bundna till någon tidsaspekt. Individens val av fritidsaktiviteter kan påverkas av bland annat kulturella, psykologiska, sociala, utvecklingsmässiga, familjerelaterade samt pedagogiska faktorer. Förutom de aspekter som nämnts ovan är fritiden också relaterad till tillfredsställelse, avslappning, livsstil, nöjen samt självförverkligande. Fritidsaktiviteter kan vara relaterade till mycket specifika personliga intressen, men det kan också vara allmänna aktiviteter som någon klubbverksamhet, musik eller sport. (Reed 2005: 607-608) Det har gjorts många olika klassifikationer på vilka aktiviteter som hör till kategorin fritidsaktiviteter. Det är dock svårt att göra en sådan klassifikation eftersom alla har olika uppfattningar om olika aktiviteter. Som exempel på detta kan nämnas handarbete, vilket någon kan räkna som en fritidsaktivitet medan andra anser det vara ett jobb. Detta kan leda till att gränsen mellan fritid och arbete lätt kan blandas ihop och då blir det extra viktigt att se till att det finns en balans mellan ledig tid och

arbete. En obalans uppstår då en person till exempel har för mycket arbete och för lite fritid, detta kan leda till sämre livskvalitet för personen. (Hanson 2008:911)

Enligt Gotthard (2007) är det viktigt att personal på boende och närstående till personer med funktionsnedsättningar hjälper till och stöder fritidsaktiviteter för dem, eftersom det kan vara svårt att upprätthålla fritidsaktiviteter då man har en psykisk- eller fysisk funktionsnedsättning. Man bör också vara lyhörd då det gäller val av fritidsaktivitet eftersom det kan vara svårt att uttrycka åsikter och förväntningar. Det är viktigt att alla har möjlighet till en fritid och till fritidsaktiviteter eftersom det är den tid då man utför meningsfulla aktiviteter, vilket i sin tur främjar livskvaliteten (Hanson 2008:911). Genom olika intressen har man också möjlighet att utvecklas och skaffa nya förmågor. (Gotthard 2007:187)

Personalen på ett boende för personer med olika funktionsnedsättningar bör uppmuntra och möjliggöra en aktiv fritid för inneboende så att det inte uppstår passivitet och isolering. Genom olika fritidsintressen kan man förverkliga sig själv och kanske också skapa nya sociala relationer. Det är också viktigt att personalen uppmärksammar att alla har olika intressen och är intresserade av olika aktiviteter. (Gotthard 2007:187)

Det har diskuterats mycket ifall personer med funktionsnedsättning skall ha egna fritidsgrupper eller om de skall ta del i en vanlig grupp. En förutsättning för att man skall känna sig som en del av en grupp är att man har samma levnadsvillkor och/eller intressen som de andra gruppmedlemmarna. Ett exempel på detta är en rullstolsbunden person som har handboll som intresse och därmed vill börja spela i ett vanligt lag. Personen har då inte samma utgångspunkt som de övriga, på grund av sin funktionsnedsättning, trots att de har samma intresse. I en vanlig grupp kan en person med funktionsnedsättning uppleva utmaningar och utanförskap vilket kan leda till sämre självkänsla. Det kan också vara utmanande att skapa varaktiga sociala relationer på grund av olik kognitiv nivå. Att delta i en vanlig grupp kan dock ge stimulans och nya erfarenheter för en person med funktionsnedsättning, förutsatt att miljön är tillåtande och att de övriga gruppmedlemmarna är accepterande och förstående. För att en person med funktionsnedsättning skall få ut så mycket som möjligt av en gruppaktivitet bör han eller hon ha en känsla av trygghet och tillhörighet. Trygghetskänsla uppstår då man har en bekant person med sig, vilket man kan tänka på speciellt då man börjar en ny

aktivitet. Denna bekanta person kan till exempel vara en stödperson. (jmf Gotthard 2007:189)

I Lippolds & Burns forskning (2009) kommer det fram att vuxna personer med utvecklingsstörning har ett mindre socialt nätverk än personer med en fysisk funktionsnedsättning även om de deltar i fler aktiviteter. Den sociala kontakten de hade var främst med familj och personal, få hade vänner utan utvecklingsstörning. De flesta personer med utvecklingsstörning deltar i aktiviteter tillsammans med andra som har utvecklingsstörning. Personer med en fysisk funktionsnedsättning hade ett större socialt nätverk som bestod av både personer med och utan funktionsnedsättning. Vänskap kan påverka ifall en person är integrerad eller isolerad i samhället då det påverkar känslan av delaktighet. (Lippold & Burns 2009:463–464)

2.2 Frivilligt arbete

Stödpersonsverksamhet är en form av frivilligt arbete, vilket betyder att man arbetar utan ersättning och utan att själv dra någon nytta av det. Altruism kan förklara varför många vill utföra frivilligt arbete. Detta begrepp betyder att man är osjälvisk och vill hjälpa andra. Människan har en biologisk tendens till detta, det är både gener och kultur som påverkar människan och bidrar till att människan vill hjälpa andra. Motsatsen till altruism är egoism vilket betyder att man är självisk, dessa två utesluter dock inte varandra eftersom man ofta genom att hjälpa andra också själv mår bra. Frivilligt arbete är en altruistisk gärning men ofta också lite egoistisk eftersom man kan känna sig som en bättre människa för att man hjälper någon, man får träffa andra människor eller något liknande. Vänskap är ett annat exempel på altruism, då man hjälper sin vän men också egoistiskt för man vet att vännen också hjälper en själv vid behov. Människan är den enda arten som hjälper andra också utanför släkt eller nära bekantskaper. De hjälper människor helt utanför deras umgängeskrets och de kan till och med ha negativa följder som till exempel extra kostnader. (Pessi & Saari 2008:51, 53)

År 2011 har varit europeåret för frivilligt arbete. Syftet med detta temaår var bland annat att lyfta fram positiva aspekter kring frivilligt arbete, göra det lättare att bli frivillig arbetare och erbjuda utbildningar för frivilliga arbetare. Var femte europé utför eller har utfört frivilligt arbete (Europeiska kommissionen 2011). Enligt UN Volunteers (2011)

rapport deltar européer i frivilligt arbete genom att till exempel jobba för att minska fattigdom, för att ge möjlighet till sjukvård och utbildning, för att ge tillgång till rent vatten och för att motarbeta klimatförändringen och annat som hotar naturen samt för att minska social isolering (UN Volunteers 2011). Frivilliga arbetare kan fungera inom till exempel idrottsklubbar, skolor, sjukhus och välgörenhet (Europeiska kommissionen 2011).

I Finland är det ganska vanligt att delta i någon form av frivilligt arbete. De mest populära områdena är sport (30%) hälsa och socialarbete (25%) och utbildning (22%). Fördelningen mellan män och kvinnor är ganska lika men kvinnor spenderar mer tid på frivilligt arbete. Det finns även en skillnad i vilken slags frivilligt arbete som görs, kvinnor är mer intresserade av hälsa, social problematik och utbildning medan män intresserar sig mer för grannskapsaktiviteter, nationellt försvar samt räddningsaktiviteter. År 1981 var det 17,5% som utförde frivilligt arbete i Finland, år 1990 hade det ökat till 41,2% och år 2000 sjunkit en aning till 37,9%. I jämförelse med många andra länder har Finland en högre andel frivilliga arbetare, Frankrike: 27,1%, Spanien: 17,6%, Island: 32,6% Danmark: 37,3, år 2000. (Yeung 2004:89–93)

Det finns många olika faktorer som bidrar till att människor utför frivilligt arbete. Meningsfullhet, samvaro med andra och att konkret få utföra olika aktiviteter är några exempel på detta. Andra positiva aspekter som frivilliga arbetare har tagit upp är ökat välbefinnande, känslomässig trygghet, upplevelsen av framgång, samhörighet samt känslan av att vara behövd och att ha en plats i samhället. Frivilligt arbete ger positiva effekter för både den som utför det frivilliga arbete och den som tar emot hjälp. (Yeung 2004:93, UN Volunteers 2011)

2.3 Stödpersonsverksamhet

Stödpersonsverksamhet innebär att personer frivilligt fungerar som vän och stöd för personer med funktionsnedsättningar. Fyra Betydelsefulla Timmar förmedlar stödpersoner för personer som är i behov av stöd i vardagen. Som stödperson träffar man sin brukare allt från en gång i veckan till några gånger i månaden för att tillsammans göra sådana aktiviteter som brukaren önskar. (Karnell 2012)

Stödpersonsverksamheten strävar till att förbättra bland annat möjligheter till ett socialt deltagande för personer med psykiska eller fysiska funktionsnedsättningar, detta för att bland annat förhindra isolering. (Karnell 2012)

Det är inte enbart enskilda personer som har nytta av stödpersoner utan även hela familjer. I en familj med ett barn med en funktionsnedsättning krävs mycket mer arbete än vanligt. Det kan vara jobbigt både fysiskt och psykiskt och de är tvungna att anpassa sig till nya situationer hela tiden. Familjen behöver ofta stöd utifrån och en stödperson påverkar inte bara barnet utan hela familjen. En stödperson gör att föräldrarna kan få egen tid eller i alla fall hjälp under en viss tid vilket är väldigt viktigt för att orka. (Nyman 1999:19)

2.4 Teoretisk referensram

Redan på de gamla grekernas tid sade Aristoteles ”the quality of life is determined by its activities”. Man har alltså redan länge vetat att meningsfulla aktiviteter bidrar till bättre livskvalitet. (Pizzi & Renwick 2010:122)

Livskvalitet är ett brett begrepp som kan definieras på många olika sätt. Enligt World Health Organisations (WHO) definition påverkas livskvaliteten av personens syn på fysiska hälsa, psykiska välmående, personliga övertygelser, sociala relationer och relation till omgivningen. Livskvalitet är ett brett begrepp och påverkas av många olika faktorer. Då man definierar livskvalitet måste man också ta i beaktande den kultur och de samhälleliga värderingar som råder där individen lever. (Pizzi & Renwick 2010:122)

Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) definierar livskvalitet som följande: ”Choosing and participating in occupations that foster hope, generate motivation, offer meaning and satisfaction, create a driving vision of life, promote health, enable empowerment, and otherwise address the quality of life” (Pizzi & Renwick 2010:123). Den här definitionen tar upp val och deltagande i meningsfulla aktiviteter. Även motivation, tillfredsställelse, hopp, hälsofrämjande och empowerment är faktorer som påverkar livskvaliteten.

Lachapelle et al. (2005) skriver att livskvalitet består av åtta delar; fysiskt-, materiellt- och känslomässigt välbefinnande, mellanmännsliga relationer, självbestämmande, per-

sonlig utveckling samt rättigheter och social inkludering. Lachapelle et al. (2005) tar upp många av de faktorer som även nämns i WHO:s och CAOT:s definitioner av livskvalitet. Detta tyder på att forskare är relativt överens om vilka faktorer som påverkar livskvalitet. (2005:740–741)

Då man talar om personer med funktionsnedsättning så talar man ofta om deras livskvalitet och vad som påverkar den. De faktorer som tas upp är att man har allt grundläggande i ordning, att man kan delta och upprätthålla relationer, att man upplever att man är oberoende av andra och själv få välja, att man känner sig värderad i relationer och i samhället, att man är närvarande och att man fysiskt har möjlighet att vara där andra är, att vara självständig, att känna att man klarar av vissa saker samt att det finns en balans mellan det självständiga och det man behöver hjälp med. Dessa faktorer påverkar allas livskvalitet, både människor med och utan funktionsnedsättning. (Nyman 1999:17–18) Enligt Lippold och Burns (2009) är det viktigt för den psykiska utvecklingen samt välbefinnandet att utveckla och upprätthålla relationer med andra. Detta är något som många tar för givet men är ofta svårt för personer med utvecklingsstörning. (Lippold & Burns 2009:463–464)

Att ha möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter förknippas ofta med god livskvalitet. I de flesta definitioner av livskvalitet kommer rätten till att själv välja meningsfulla aktiviteter upp. Att sakna denna rätt kan bland annat leda till isolering, känslomässig distans från sig själv och andra, avsaknad av kontroll samt frustration. Personer med funktionsnedsättning är i risk för att uppleva detta och det påverkar deras livskvalitet. Att känna sig delaktig i vardagen främjar livskvaliteten oberoende av ålder, hälsa och livssituation. I klientcentrerat arbete strävar man därför till att öka klientens upplevelse av delaktighet i vardagen. (Pizzi & Renwick 2010:124,131)

I detta arbete fokuseras det på tre delar inom livskvalitet: meningsfullhet, delaktighet och rätt till aktivitet. Dessa tre valdes eftersom skribenterna antar att det är områden som en stödperson kan påverka och de är några av de grundläggande begreppen inom ergoterapi. Alla dessa delar hänger ihop med varandra och de kan inte existera utan varandra. En aktivitet kan inte vara meningsfull för personen utan att personen är delaktig och en meningsfull aktivitet kan inte utföras om personen inte har möjlighet att välja den. Meningsfullhet, delaktighet och rätt till aktivitet är även sådant som bara

personen själv kan bedöma, vilket är relevant då det i denna undersökning fokuseras på brukarnas åsikter.

2.4.1 Meningsfullhet

Det är omöjligt att bestämma vilka aktiviteter som är meningsfulla, och varför de är det, för en annan person. Endast personen själv kan definiera vad som är meningsfullt för honom eller henne. Man kan dock definiera vilka allmänna komponenter som bidrar till att en person upplever en aktivitet som meningsfull. En aktivitet är meningsfull för en person då de möter personliga mål eller har ett syfte som har personlig eller kulturell betydelse. Människan har ett grundläggande behov av att uppleva meningsfullhet i livet genom aktiviteter och av att ha kontroll över sitt liv. (Hammell 2004:297–299)

Enligt Hammell (2004) kan aktiviteter delas upp i fyra olika dimensioner: mening, syfte, val/kontroll och självkänsla. Syftet med en aktivitet gör den meningsfull och detta hänger också ihop med personens värderingar. Att ha meningsfulla aktiviteter att göra i vardagen ger livet mening och bidrar till att livet känns värdefullt. (Hammell 2004: 299–301)

Hammell (2004) tar också upp livskvalitet. Att ha god livskvalitet innebär bland annat att ha möjlighet och förmåga att göra val och kunna delta i sådana aktiviteter som är viktiga för en själv. Möjligheten till kontroll påverkas också av omgivningen, speciellt då det är frågan om personer med funktionsnedsättning. Ifall miljön hindrar människan från att delta i en aktivitet förlorar denna möjlighet att välja aktiviteter fritt. Detta kan också påverka människor i ett större perspektiv, till exempel på grund av lagar och rättigheter eller landets ekonomiska situation. Människan har ett behov av att ha kontroll över sitt eget liv och att välja och engagera sig i aktiviteter ger kontroll. (Hammell 2004:300)

Hammell (2004) sammanfattar resultatet av sin litteraturanlys på följande sätt: ”Engagement in personally meaningful occupations contributes, not solely to perceptions of competence, capability and value, but to the quality of life itself.”. Detta innebär att människan måste ha möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter för att känna sig kompetent, kapabel och värdefull och för att helt enkelt känna att hon har god livskvalitet. Då människor förlorar förmågan att göra aktiviteter som är meningsfulla för

dem försämrar det självkänslan eftersom de inte längre känner sig kapabla och kompetenta vilket i sin tur kan leda till att de känner sig värdelösa. (Hammell 2004:303)

Meningsfullhet kan också diskuteras ur begreppen ”doing”, att göra, ”being”, att vara, och ”becoming”, att bli. Med görandet menas alla aktiviteter människor gör dagligen. Görandet hänger ihop med människors grundläggande behov och är grunden till människans överlevnad. Människor identifieras ofta enligt vad de gör, alltså enligt yrket. Görandet hänger oftast också ihop med en individs ekonomi, då man arbetar får man pengar som behövs för att kunna leva i dagens samhälle. Då man pratar om görandet bör man skilja på vad en person måste, vill eller borde göra. Enligt Wilcock (2006) leder det till god hälsa om en person får göra sådana aktiviteter som är meningsfulla och ger honom eller henne tillfredsställelse samt aktiviteter som är utmanande och som man uppnår något med. Även känslan att göra någonstans bidrar till god hälsa. (Wilcock 2006:78,79,102,106)

Med varandet menas varandet i en aktivitet eller i livet överlag. Man kan beskriva varandet som motorn inne i människan, det som motiverar och för människan framåt i livet. Ord som själ, spirit, inre drivkraft, kärna och natur brukar förknippas med varandet. En person som har mycket att göra, till exempel arbete, kan ha för lite vila, eller varande medan en person som till exempel är arbetslös har för mycket varande och för lite görande. Detta innebär alltså att en person bör ha en balans mellan görandet och varandet (Wilcock 2006:113–114). Varandet innebär också reflektion över sitt liv och aktiviteter man gör, detta kan man göra till exempel på ett meditativt sätt. Varandet kan innebära att njuta av livet och omgivningen omkring sig. En aktivitet kan vara meningsfull utan att ha ett syfte eller någon nytta, till exempel att titta på en vacker solnedgång. (Hammell 2004:301–302)

Med blivandet menas människans förmåga att tänka framåt och planera sin framtid. Detta kan människan göra i form av lek, fantasi och drömmar. Blivandet kan förknippas med personliga mål i livet som människor har och att kunna föreställa sig vad man vill uppnå med sitt liv samt hurdan man vill bli. (Wilcock 2006:147) Med blivandet kan man förknippa ord som hopp, process, förändringar, reflektion, prioriteringar, värderingar och val (Hammell 2004:302).

”Belonging”, att höra någonstans, är ett begrepp som tillkommit i Wilcocks (2006) teori. Detta begrepp svarar på människans behov av att vara social. En människa behöver social interaktion, stöd, vänskap och känsla av att höra någonstans. Om man tänker på detta ur en person med funktionsnedsättnings perspektiv innebär det ofta att vara beroende av andra människor. (Pizzi & Renwick 2010:126)

2.4.2 Delaktighet

Det finns två internationella, grundläggande dokument som behandlar delaktighet för människor med funktionsnedsättning. Dessa två är Förenta nationernas (FN) standardregler och Världshälsoorganisationens (WHO) klassifikationssystem som kallas ICF. FN:s standardregler är till för att försäkra delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning. Det finns 22 regler som är uppdelade i tre kategorier, den första anger förutsättningar för delaktighet, den andra beskriver viktiga huvudområden för delaktighet och den tredje tar upp hur dessa regler kan användas i praktiken. (Molin 2004:63–64)

ICF definierar delaktighet som följande: ”En individs engagemang i livssituationer i förhållande till hälsoförhållande, kroppsfunktioner och kroppens struktur, aktiviteter och faktorer i omgivningen” (Molin 2004:65, Bult et al. 2011:1521). Enligt ICF är en aktivitet en uppgift eller handling som en person utför, utan mening och sociala roller. För att vara delaktighet i aktiviteten måste det även finnas sociala roller och aktiviteten bör vara meningsfull. (Townsend & Polatajko 2007:35) Det finns både likheter och olikheter mellan ICF:s definition och ergoterapeutiska modellers definition av delaktighet. Den största skillnaden mellan dessa är att ICF inte tar upp individens egna subjektiva upplevelse av delaktighet, vilket är väsentligt i ergoterapeutiska modeller. Den subjektiva och kulturella betydelsen av en aktivitet har stor betydelse för hur ergoterapeuter ser på delaktighet. En annan viktigt skillnad är att ICF:s definition inte åtskiljer aktivitet och delaktighet tillräckligt tydligt. (Townsend & Polatajko 2007:35)

Björck-Åkesson och Granlund (2004) skriver att delaktighet kan definieras som en individs involvering i en situation. Graden av delaktighet kan bedömas enligt hur aktivt individen engagerar sig i en situation. Upplevelsen av delaktighet kan inte mätas, endast personen själv kan bedöma sin delaktighet i en aktivitet eller situation. En person som

inte deltar i en aktivitet, genom att till exempel föra fram sina åsikter, kan ändå vara delaktig genom att vara tankemässigt engagerad. Den egna viljan, motivation, personliga mål och roller har stor betydelse för upplevelsen av delaktighet. (Björck-Åkesson & Granlund 2004:36, 43–44) Det biologiska behovet att agera, hitta meningsfullhet och att få kontakt med andra genom görandet driver delaktigheten. Att vara delaktig kan också innebära att en person fungerar på en samhällelig nivå. För att en person skall vara delaktig krävs det en dynamisk interaktion mellan personens individuella faktorer samt omständigheter i omgivningen. Delaktighet i vardagliga aktiviteter påverkas av personliga intressen, förutsättningar, behov, förväntningar, önskningar, motivation, sociala förhållanden, resurser, drömmar, hopp och möjligheter. (Townsend & Polatajko 2007:35, 101) Då en person inte har möjlighet att delta i fritidsaktiviteter är människan oförmögen att utforska sin sociala, intellektuella, känslomässiga, kommunikativa samt fysiska förmåga och detta leder till att människan inte på samma sätt kan växa som individ (Bult et al. 2011:1522).

I forskningen gjord av Bult et al. (2011) presenteras en figur som tar upp olika faktorer som påverkar delaktighet. Dessa är hälsa, funktionsnedsättningar, aktiviteter, personliga faktorer samt miljö. För barn och unga är det främst grov motorik, manuell förmåga, kognitiv förmåga, kommunikation samt ålder och kön som påverkar delaktighet. Det framkommer även att dessa förmågors påverkan kan variera för olika åldersgrupper men det är ändå liknande förmågor som är viktiga inom delaktighet för alla åldrar. (Bult et al. 2011:1526, 1528)

Inom begreppet delaktighet kommer det att tas upp två begrepp, engagemang och tillgänglighet. Ibland kan engagemang användas som ett synonym till delaktighet (Rochette 2006:1231–1232). I detta arbete behandlas engagemang och tillgänglighet endast som delar av delaktighet, som är det stora och övergripande begreppet. Tillgänglighet är en del av delaktigheten eftersom man måste ha tillgänglighet för att kunna vara delaktig men det betyder ändå inte att man är delaktig bara för att man har tillgänglighet. Delaktighet är som kunskap, bara för att du har information betyder det inte att du har kunskap. (jmf Molin 2004:64)

Engagemang innebär att en person involverar sig själv i; eller är upptagen av en aktivitet. Då man är engagerad tar man helt enkelt del, på olika nivåer, i en aktivitet. En

aktivitet kan kräva till exempel kognitiv, spirituell och fysisk delaktighet. En ergoterapeut kan engagera sin klient genom att involvera klienten i görandet på ett annat sätt än via talet. (Townsend & Polatajko 2007:26, 113, 126)

För att en person skall vara engagerad i en aktivitet krävs det att personen anser aktiviteten vara meningsfull för honom eller henne. Samtidigt är också meningsfullhet ett resultat av engagemang. En persons tidigare erfarenheter av engagemang i olika aktiviteter kan resultera i att personen känner sig kompetent och självsäker, det vill säga att han eller hon litar på sina egna fysiska och psykiska förmågor. Genom att engagera sig i olika aktiviteter formar individen sina värderingar, hittar nya intressen samt uppnår nya förmågor och färdigheter. Då en person känner sig tillfredställd och nöjd efter engagemang i en aktivitet lockar detta honom eller henne att också i fortsättningen engagera sig i denna aktivitet. (Townsend & Polatajko 2007:60)

Enligt FN:s standardregler (United Nations 2006), artikel nummer nio, skall miljön göras tillgänglig för personer med olika funktionsnedsättningar, oberoende av graden och typen av funktionsnedsättning. Artikeln handlar om tillgång till den yttre miljön samt tillgång till information och möjlighet till kommunikation. Den handlar bland annat om att röja hinder i den fysiska miljön i samhället, detta gäller till exempel olika byggnader, kollektivtrafiken, gator med mera. Det bör finnas vissa krav på tillgängligheten redan då byggnader och miljöer planeras och byggs upp. Artikeln behandlar även information och kommunikation. Det kommer bland annat fram att personer med funktionsnedsättningar bör få tag på information om vilka rättigheter de har samt vilken service som finns tillgänglig. Dessutom bör information finnas tillgänglig i sådan form så att den är åtkomlig för personer med olika funktionsnedsättningar, till exempel punktskrift, stor stil, inspelningar och annan lämplig teknik. Staten bör även uppmuntra media att göra sina tjänster tillgängliga för personer med funktionsnedsättningar. (United Nations 2006)

2.4.3 Rätt till aktivitet

Enligt Townsend och Wilcock (2004) finns det fyra olika orättvisor inom rätt till aktivitet, aktivitetsfrämlingskap, aktivitetsdeprivation, aktivitetsmarginalisering och aktivitetsobalans. Som tidigare framkommit bidrar rätten till att välja aktiviteter till ökad

livskvalitet. I forskningen gjord av Lachapelle et al. (2005) undersöks sambandet mellan rätt till aktivitet och livskvalitet. Det framkommer att delar inom rätt till aktivitet, så som självständighet, självreglering, psykologisk empowerment samt självförverkligande, påverkar livskvaliteten. (Lachapelle et al. 2005:743)

Aktivitetsfrämlingskap innebär att människor inte har möjlighet att välja meningsfulla aktiviteter. Det kan uppstå då man inte har kontakt med familj och kultur, har en känsla av meningslöshet och inte känner sig själv tillräckligt bra. Alla har rätt till meningsfulla och berikande aktiviteter. Att inte få uppleva detta är en orättvisa och den kan uppstå även om man är rik och har bra hälsa. Upplevelsen av vilka aktiviteter som är meningsfulla är individuellt och därför kan det lätt uppstå aktivitetsfrämlingskap på till exempel boenden där många personer bor tillsammans och det inte kan erbjudas aktiviteter som är meningsfulla för alla. Personer med fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar kan lättare utsättas för denna orättvisa då de inte själva har möjlighet att välja aktiviteter. (Townsend & Wilcock 2004:80–81)

Aktivitetsdeprivation kan uppstå då personer inte har möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter på grund av orsaker som individen inte själv kan påverka. Om man inte själv får välja och kan kontrollera vilka aktiviteter man utför i det dagliga livet upplevs denna orättvisa. (Arnold & Rybski 2010:145) Geografisk isolering eller otillfredsställande arbetsförhållanden kan också orsaka denna orättvisa genom att personen inte kan göra det som är meningsfullt och inte heller kan påverka detta. Att inte få välja arbete eller inte kunna arbeta med det man vill orsakar aktivitetsdeprivation. (Townsend & Wilcock 2004:81)

Aktivitetsmarginalisering betyder att personer inte får vara med i beslutsfattande gällande sina dagliga aktiviteter. Det finns olika nivåer av denna orättvisa, makronivå vilket betyder att man har rätt till att till exempel rösta i val och mikronivå vilket handlar om att ha möjlighet till att göra beslut gällande vardagliga saker. En person behöver delta i beslutsfattande för att må bra psykiskt, mentalt och spirituellt. (Townsend & Wilcock 2004:81) Aktivitetsmarginalisering kan också uppstå om något inte kan utföras på grund av för lite kunskap och förståelse. Ett exempel på detta är om man vill titta på tv men inte förstår hur man använder den eller om det i programmet uppmanas att kolla på internet för mer information och man inte har eller inte kan

använda internet. Aktivitetsmarginalisering leder till att personen känner sig utanför samhället då de inte kan ta del av allting som pågår just nu. (Nilsson & Townsend 2010:60)

Aktivitetsobalans handlar om att en person inte har lämplig mängd med aktiviteter och att fördelningen av tid för olika ändamål är i obalans. Detta är baserat på tanken om att människans hälsa och välmående är beroende av variation i aktiviteterna. Människan behöver delta i produktiva-, ADL-, och fritidsaktiviteter. Obalans kan uppstå då en person inte har tid att koncentrera sig på alla aktivitetsområden, om till exempel arbetet tar för mycket tid så man inte hinner med fritidsintressen eller om man är arbetslös och inte tar del i något produktivt. (Stadnyk et al. 2010:338) Aktivitetsobalans kan beskrivas genom att en av dessa tre aktivitetsklasser igenkänns: passiv, för få aktiviteter och för många aktiviteter. (Townsend & Wilcock 2004:82)

2.5 Tidigare forskning

I detta kapitel sammanfattas tidigare forskning som stöd för bland annat syftet i denna undersökning. Sökord som har använts är disabilities/disability, quality of life, daily life/everyday life, leisure och participation i olika kombinationer i databaserna Academic search elite (EBSCO), Google scholar och the Cochrane library. Skribenterna har strävat till att få med forskning som undersöker livskvalitet för personer med olika funktionsnedsättningar och har därför även använt sökorden; developmental disability, intellectual disability, mental retardation, hearing impairment, visual impairment, physical disability och mental health i kombination med de ovanstående sökorden.

Daltons (2003) forskning handlar om äldre personer med olika grad av hörselnedsättning. Forskningens syfte är att undersöka hur hörselnedsättning påverkar livskvaliteten. Resultatet av forskningen var att personer med svår eller medelsvår hörselnedsättning upplevde låg livskvalitet på grund av att de inte kunde vara delaktiga i diskussioner. Det framkom också att hörselnedsättning påverkar personer i omgivningen eftersom det kan uppstå frustration då de inte kan kommunicera normalt och då kan det uppstå missförstånd.

I Bergers (2012) forskning undersöks hur deltagandet i fritidsaktiviteter utanför hemmet påverkas av en synskada. I forskningen deltog 26 personer som var 70 år eller äldre som

förutom synskadan hade god eller utmärkt hälsa. Som utgångspunkt i forskningen var bland annat att deltagandet i meningsfulla fritidsaktiviteter utanför hemmet höjer livskvaliteten för personer i alla åldrar. Resultatet av forskningen delades in i fem kategorier, det vill säga, utmanande fysiska miljöer, svårigheter med att ta sig fram, känsla av sårbarhet, låg energi samt självsäkerhet. Kategorierna omfattar både personliga faktorer och miljörelaterade faktorer. På grund av dessa utmaningar valde deltagarna att inte delta i fritidsaktiviteter och detta val var varken lätt eller önskvärt för dem.

Miller och Chan (2008) undersöker faktorer som påverkar livskvaliteten hos personer med utvecklingsstörning. I forskningen deltog 56 personer med utvecklingsstörning. Resultatet visar att sociala relationer, instrumentella faktorer och fritid samt socialt stöd, självbestämmanderätt och produktivitet påverkar livskvaliteten. Av dessa visades socialt stöd och social kompetens vara de viktigaste, dessa är förmågor som kan tränas och som man kan bli bättre på. Dessa förmågor är viktiga för att kunna upprätthålla relationer och för att på bättre sätt kunna utnyttja resurser i samhället.

Ubel et al. (2005) utgår i sin forskning från den så kallade funktionsnedsättningsparadoxen som handlar om att personer med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar ofta anser sig ha högre livskvalitet än människor utan funktionsnedsättningar skulle tro. Detta i motsats till friska människor som uppskattar att deras livskvalitet skulle vara sämre om de vore i likadan livssituation. Ubel et al. (2005) kom fram till att orsaken till funktionsnedsättningsparadoxen är att människor med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar kan anpassa sig känslomässigt till sin situation. Detta leder till att man upplever att man är lycklig och har hög livskvalitet trots sin funktionsnedsättning. Människor som uppskattar hurdan livskvalitet de skulle ha i samma situation underskattar denna anpassningsförmåga. Detta leder till en pessimistisk syn på en förändrad livssituation.

I forskningen gjord av Maes et al. (2007) tas det reda på vilka interventioner som kan främja livskvaliteten hos personer med grav utvecklingsstörning. De granskar 16 empiriska forskningar och de interventioner som beskrivs i dessa är fysiskt, materiellt och emotionellt välbefinnande, social interaktion, val och personlig utveckling. Det som inte togs upp i artiklarna var deltagande i samhället och rättigheter. De åtta kategorierna som nämndes har tagits fram som viktiga delar inom livskvalitet.

Livskvalitet är ett svårt begrepp eftersom det är något som bara individen själv kan uppskatta. Livskvaliteten beror även på vad och vem man jämför sig med, vilket man kan se i Millers och Chans (2008) forskning om funktionsnedsättningsparadoxen. Det är flera olika komponenter som bidrar till livskvalitet och dessa kan vara olika för olika personer. I den tidigare forskningen kommer det fram många olika faktorer som bidrar till livskvaliteten och vilka faktorer som påverkar livskvaliteten i förhållande till en funktionsnedsättning.

En sak som enligt flera artiklar är betydande för livskvalitet är den sociala interaktionen (Maes et al. 2007:170, Miller & Chan 2008:1044). I Daltons (2003:663) forskning framkommer problem med den sociala interaktionen i och med hörselnedsättning, det är svårt att kommunicera då man inte hör bra och det påverkar även de i omgivningen eftersom det kan vara frustrerande om det uppstår missförstånd. Maes et al. (2007:164) tar upp problemet med att många som bor på boende endast har social kontakt med andra inneboende, personalen samt familj. Enligt Miller & Chans (2008:1044) forskning främjar sociala relationer livskvaliteten, och i och med detta kommunikation med andra, beslutsfattande, problemlösning samt upprätthållande av gott självförtroende.

Ubel et al. (2005) tar upp uppfattningen av livskvalitet och funktionsnedsättningsparadoxen, som innebär att personer med en funktionsnedsättning ofta upplever högre livskvalitet än andra skulle tro. Personer utan funktionsnedsättning har svårt att förstå hur personer med en funktionsnedsättning kan uppleva hög livskvalitet men det beror enligt Ubel et al. (2005) på att personer som alltid haft eller har fått en funktionsnedsättning har anpassat sig till situationen. De kan ha hjälpmedel för att klara sig i hemmet, andra mål och prioriteringar, mindre förväntningar på vad de kan uppnå och göra samt hitta ny mening och nya aspekter i livet. (Ubel et al. 2005:61)

Att kunna göra val är viktigt för livskvaliteten. I forskningen gjord av Maes et al. (2007) kommer det fram att det personer som bor på olika boenden ofta inte har möjlighet att välja och påverka vad de gör på fritiden. Det leder till brist på aktiviteter och att personerna har tråkigt och fritiden blir som en rutin. De har inte möjlighet att göra val och på det sättet ha kontroll över sin livssituation (Maes et al. 2007:164).

I Bergers (2012) forskning kommer miljöns påverkan på livskvalitet upp. Personer med nedsatt syn har svårigheter med att röra sig och använda kollektiv trafik. De upplever

stor ansträngning då de måste planera mycket på förhand och därmed tas njutningen och meningsfullheten bort från aktiviteten. Personer med nedsatt syn upplever sig som väldigt sårbara och som ”lätta byten” för att bli rånade och de är även rädda för att bli påkörda. De flesta som deltog i forskningen hade familj och vänner som har möjlighet att köra dem men det kom också fram att de inte ville vara till besvär så de frågade bara om hjälp då de måste någonstans, till exempel läkare eller bank, inte om de ville delta i någon fritidsaktivitet. (Berger 2012:11)

3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med examensarbetet är att synliggöra hur personer med funktionsnedsättning upplever att stödpersonsverksamheten kan främja livskvaliteten på fritiden.

Frågeställningar för detta arbete:

1. På vilket sätt möjliggör stödpersonen meningsfulla aktiviteter på fritiden för en person med funktionsnedsättning?
2. Hur kan en stödperson främja upplevelsen av delaktighet i fritidsaktiviteter för en person med funktionsnedsättning?
3. Hur kan en stödperson stöda rätten till fritidsaktiviteter för en person med funktionsnedsättning?

4 METOD

För att samla informanternas personliga åsikter om stödpersonsverksamhet användes intervju som datainsamlingsmetod. I detta kapitel tas också upp hur urvalet av informanter gjordes, hur intervjuguiden utformades och hur intervjuerna utfördes samt hur data analyserades. Även de etiska aspekterna för undersökningen beskrivs.

4.1 Urval

Urvalet av informanter bestäms av undersökningens syfte och vilken sorts information man vill samla in. Det finns olika typer av urvalsmetoder som man kan använda sig av,

enskilt eller en kombination av många. (Jacobsen 2007:124–125) I denna undersökning har urvalet gjorts med hjälp av en kontaktperson på SAMS som har skickat ut brev (se bilaga 2) och intresserade har kunnat anmäla sitt intresse. Breven var en inbjudan till intervju och är skrivna lättläst så att det skall vara möjligt för de potentiella informanterna att själva ta del av informationen. Breven innehåller information om undersökningen, så som syfte och praktisk information om intervjuerna. Breven skickades ut till de personer i huvudstadsregionen som har en stödperson via 4bt och som de har kontaktuppgifter till. Breven skickades ut till sammanlagt 38 personer. Det fanns ett krav på att informanterna skulle kunna kommunicera verbalt så att det skulle vara möjligt att utföra intervjuer. Därefter väntade skribenterna på att intresserade anmälde intresse till kontaktpersonen inom utsatt tid. Skribenterna hoppades på att cirka tio personer skulle anmäla intresse. Då anmälningstiden gått ut var det dock endast sex intresserade. Kontaktpersonen på SAMS tog sedan personligen kontakt med möjliga informanter och på detta sätt hittades ytterligare två som ville ställa upp.

Det var sammanlagt åtta informanter, varav hälften var kvinnor och hälften män, som deltog i undersökningen. Informanterna hade fysiska och/eller kognitiva funktionsnedsättningar. Majoriteten av informanterna hade en kvinnlig stödperson. Några av stödpersonsförhållanden var rätt så nya, mindre än ett år, medan andra haft samma stödperson i flera år. Tre av informanterna hade sin första stödperson medan resten haft flera olika. De flesta informanter träffade sin stödperson cirka två gånger i månaden och aktiviteterna de gjorde under träffarna var varierande, allt från att umgås hemma till att åka ut på olika utflykter. De aktiviteter som oftast nämndes var bio, teater och cafébesök.

4.2 Intervju

Intervju används som datainsamlingsmetod för att få en förståelse för hur informanten upplever ämnet som behandlas. Genom intervju får man reda på informantens erfarenheter och hurudan syn han eller hon har på det man frågar om. Meningen med forskningsintervjuer är att få kunskap om det område man forskar i. (Kvale & Brinkmann 2009:17–18)

En intervju är ett samtal som har en struktur och ett syfte. En forskningsintervju är ett samtal då den ena parten kontrollerar situationen genom att ställa välvalda frågor och är

kritisk till det svaren som den intervjuade ger. En halvstrukturerad intervju har som mål att beskriva intervjupersonens erfarenhet om det man forskat i och tolka det. Vid användning av intervju som metod vill man med ett samtal få kunskap kring ämnet och samtalet har en struktur och ett syfte. En forskningsintervju är inte som ett vardagligt samtal då båda parterna är likställda, det är ett samtal där den ena, forskaren, har kontroll och styr samtalet. En halvstrukturerad intervju, som används i detta arbete, kan definieras som ”en intervju med målet att erhålla beskrivningar av intervjupersonens livsvärld i syfte att tolka innebörden av de beskrivna fenomenen”. Vid en halvstrukturerad intervju kan forskaren därmed ställa följdfrågor, till exempel be informanten att specificera svaret och ställa motfrågor för att vara säker på att man förstår svaret på rätt sätt. (Kvale & Brinkmann 2009:19–20)

I undersökningen användes halvstrukturerad intervju eftersom skribenterna ville ha färdiga frågor men de ville även ha möjlighet att kunna ställa följdfrågor och kunna omformulera frågorna för att få så bra och specifika svar som möjligt. Intervjuguiden (se bilaga 3) gjordes utgående från forskningsfrågorna och de olika områdena som tas upp där; meningsfullhet, delaktighet samt rätt till aktivitet. Olika begrepp och fenomen togs från den teoretiska referensramen och gjordes till frågor som behandlar områdena. Frågorna utformades så att informanternas svar skulle ge information om de olika fenomenen som tas upp i den teoretiska referensramen.

Efter att planen för examensarbete presenterats och den blivit godkänd av etiska rådet vid Arcada gjordes ännu en del förändringar i intervjuguiden. Rubrikerna med områden togs bort och frågorna färgkodades istället så skribenterna kunde ha koll på till vilket område de hör. Även ordningsföljden på frågorna ändrades och en del frågor som behandlade samma sak slogs ihop så att det blev en mer logisk struktur. Efter detta testades intervjun så att en av skribenterna intervjuade den andra, intervjun spelades in för att testa användningen av diktafonen och även för att få en uppfattning om hur länge intervjuerna kommer att ta. Under denna intervju märktes ännu en del problem med ordningen och att en del frågor var nästan likadanna vilket ledde till ännu en justering i ordningen samt reducering eller hopslagning av en del frågor.

Intervjuerna utfördes hemma hos informanten eller i SAMS utrymmen beroende på vad informanterna föredrog. Under intervjuerna var den ena av skribenterna huvudintervju-

are medan den andra ställde följdfrågor vid behov samt gjorde anteckningar. Detta delades upp så att ena var huvudintervjuare i fyra och den andra i fyra intervjuer. Vid intervjutillfällena satt alla parter tillsammans så det blev en naturlig situation där alla kunde delta i diskussionen. Intervjuerna tog allt från 15 minuter till 50 minuter beroende på hur mycket informanten hade att berätta. Huvudintervjuaren inledde tillfället med att klargöra rollerna och ge information om hur intervjun kommer att gå till, att informanten inte måste svara på sådant som känns för personligt och att informanten kan fråga ifall de inte förstår en fråga. Sedan visades diktafonen så att informanterna inte behövde fundera på vad det var som fanns framför dem. Intervjuguiden följdes men ibland hade en del frågor fått svar i ett tidigare skede. Stämningen under intervjuerna var avslappnad. En del informanter verkade spända i början av intervjun men slappnade av efter en stund då de fått grepp om vilken typ av frågor som ställdes. Till slut frågades ännu om informanterna hade något att tillägga gällande ämnet och sedan stängdes diktafonen av och intervjun var avslutad.

4.3 Bearbetning och analys

Intervjuerna transkriberas och i och med detta måste man vara medvetna om skillnader i muntligt och skriftligt språk. Det är mycket av en intervju som inte syns i den skrivna versionen. Den första abstraktionen som görs är inspelningen eftersom kroppsspråket försvinner och den andra abstraktionen som sker är då det inspelade blir omformat till text, då försvinner rösten, intonationen samt andningen. Det är alltså en stor skillnad på den verkliga intervjun och den utskrivna texten. (Kvale & Brinkmann 2009:193–194)

Arbetet med att transkribera delades upp så att skribenterna skrev ut de intervjuer de haft ansvar för. Eftersom det var två som transkriberade var det viktigt att komma överens om hur transkriberingen skulle ske. Detta så att det inte uppstår svårigheter vid språkliga jämförelser (jmf Kvale & Brinkmann 2009:196–197).

Skribenterna utgick från syftet, vad som främjar livskvalitet, men även från forskningsfrågorna då de analyserade det transkriberade materialet. Allt material som beskrev detta plockades därmed ut och grupperades enligt innehåll. Sedan skrevs en sammanfattning av detta som innehåller citat för att få fram informanternas åsikter med deras egna ord. I redovisningen lyfts de olika fenomenen som uppkommer i intervjuerna fram

och beskrivs med citat eller text. Det framkommer hur många informanter som beskrivit ett visst fenomen i intervjuerna och även vilka likheter och olikheter informanterna tagit upp gällande olika ämnen.

4.4 Etiska överväganden och resultatets hållbarhet

Under en intervjuforskning uppstår det många etiska problem speciellt då det forskas om privata saker. Under hela processen måste man tänka på de etiska aspekterna och beakta de etiska frågor som uppkommer. (Kvale & Brinkmann 2009:78)

Ett brev (se bilaga 4) skickades till kontaktpersonen på SAMS där undersökningens syfte framkommer och där andra etiska aspekter nämns. I brevet framkommer även tidigare överenskommelser gällande bland annat urvalsprocessen. Brevet skickades för att kontaktpersonen skulle vara medveten om undersökningens etiska aspekter samt för att hon skulle få information om hur hon skulle gå tillväga i urvalsprocessen.

Alla informanter fick information om undersökningen samt dess syfte. De visste om att intervjun spelades in och vem som har tillgång till materialet samt att det förstörs då arbetet är färdig. De fick också veta att inga namn kommer att användas samt att det inte kommer att vara möjligt att identifiera dem i det slutliga arbetet, det är alltså konfidentiell information. Detta är det som kallas informerat samtycke (se bilaga 5) och informanterna skrev under ett dokument med denna information innan intervjun. Förutom det informerade samtycket fick informanterna ett brev (se bilaga 6) med ytterligare information gällande vår undersökning samt kontaktuppgifter till skribenterna och handledande lärare så de kan ta kontakt vid behov. (jfr Kvale & Brinkmann 2009:87–88)

Då intervjuguiden utformades tänkte skribenterna på att inte ställa för känsliga eller personliga frågor och vid intervjutillfällena informerades informanterna om deras rätt till att avbryta intervjun eller avbryta deltagandet i forskningen.

Vid framförande av resultatet tänkte skribenterna extra noga på att det inte skulle gå att identifiera enskilda personer eftersom informanter är en del av en minoritet och bor i samma region. Resultatet beskrivs därmed på en relativt allmän nivå så att enskilda individer inte skall kunna identifieras. Citaten som används är anonyma och inkluderades

för att beskriva resultatet med informanternas egna ord och inte endast med skribenternas.

För att resultatet av en undersökning skall vara hållbart måste undersökningen ha validitet och reliabilitet. Det finns två typer av validitet, intern validitet och extern validitet. Intern validitet innebär att kunna uppfatta resultatet som riktigt, det vill säga att det som forskaren skriver är sant. Extern validitet handlar om generalisering, det vill säga i vilken grad en undersökning kan generaliseras då man har undersökt en liten grupp. Reliabelt innebär att forskaren bör fundera kring vad som påverkat resultatet av undersökningen. Detta kan till exempel vara vilken information informanterna fått innan intervjun, hur de upplever intervjuaren och i vilken miljö intervjun utförs. (Jacobsen 2007:156, 166, 169-171)

5 RESULTATREDOVISNING

I det här kapitlet redovisas det sammanställda resultatet från intervjuerna. Många citat används i redovisningen för att få fram informanternas verkliga tankar och åsikter.

Majoriteten av informanterna definierade fritid som den tid då de är hemma och inte på arbetet eller daghemmet. En del definierade fritiden utgående från sina fritidsaktiviteter:

Nå, min fritid är ju att jag tycker ju om att, om olika evenemang, [...] på fritiden brukar jag ju lyssna på musik och sånt här, och spelar kanske ibland, men att liksom tillexempel på spelkonsol [...]

De personer som inte arbetade eller gick till någon typ av dagverksamhet, hade svårt att definiera fritid. En informant definierade sin fritid på följande sätt:

Jag tycker att jag har bara fritid efter det att jag måste sluta jobbet, och enligt, och nu när jag är handikappad så.. Aj, men nu sa jag fel att allt är fritid, för det kan hända att det inte är nån fritid alls, samtidigt, när jag är handikappad. För jag kan på sommaren bara jag har invamopo, så kan jag fara ut och åka med den. Det är fritid jo när jag kan röra mig vart som helst i stan. Men på vintern så inte kan jag fara. Att det är både och, att jag har ingen fritid men ändå har jag hela tiden fritid.

Informanten berättade att majoriteten av de aktiviteter som utfördes var relaterade till funktionsnedsättningen och att de därför inte kan räknas till fritiden. Personen har mycket att göra men räknar till exempel fysioterapi inte som fritid.

Majoriteten av informanterna nämnde ingenting speciellt som de hade svårt med på fritiden. De flesta informanter var rätt så nöjda med sin fritid men sådant som nämndes var

bland annat att träffa sin stödperson oftare, kunna röra sig mer självständigt, ha mera sällskap samt mera frihet att göra olika aktiviteter. En av informanterna anser sig inte ha just någon fritid på grund av mycket arbete och skola. Informanten trivdes dock med detta. Några andra informanter tyckte att de inte hade tillräckligt mycket att göra på sin fritid eller att de inte kunde göra det de ville på sin fritid.

De flesta hade en vänskaplig relation till sin stödperson, det hade dock tagit en tid för de flesta att uppnå denna. En informant förklarade sin relation till sin stödperson på följande sätt: ”[...] det ändrar sig liksom om man har stödpersonen en längre tid, då blir det med tiden att de inte längre bara är en stödperson, det blir mer än en stödperson, det blir en sån här vän [...]”.

Enligt en del informanter är stödpersonen viktig eftersom det är en person som är där för dem och det de gör är på brukarens villkor och behov, vilket betyder att informanten inte behöver känna att han eller hon är till besvär. En informant förklarade sin relation till sina vänner på följande sätt:

Nå som sagt, mina vänner så dom har, en del är på jobb ännu och en del, dom har familjer och dom har.. och jag känner mig lite besvärad att fråga att kommer du, för att det är så jobbigt för dom, och många är rädda när jag har rullstol och går så dåligt och stiger upp, så dom hela tiden, vet du.. dom är rädda. [...] Att vi ringer mera, att de blir en sån här platonisk kontakt.

Vissa informanter kände att de var beroende av andra eftersom de behövde hjälp i vardagen med till exempel förflyttning. En informant berättade om skillnaden mellan att vara frisk och att ha en funktionsnedsättning:

[...] och det där när man är frisk så måst det inte komma någon med, nu vill man ha kaveri med, man hade ju alltid kaveri med, inte gick man ensam på leffa och inte gick man ensam på restaurang och inte gick man ensam någonstans, men det var på bådas villkor. Nu blir de på mina eftersom jag behöver hjälp.

Stödpersonen är en person som egentligen inte är professionell men inte heller en närstående vilket kan göra det bland annat lättare att tala om vissa ämnen. En informant berättade på följande sätt om sin stödperson:

[...] en som inte är så där hemskt, det är kanske sådär lite mindre, hur skall jag säga, mindre, inte nu mindre officiellt men liksom att hon är inte på det sättet att hon sitter på våra nätverksmöten eller hon behöver inte läsa alla våra epikriser och sånt här, att det är lite mera så där fritt, så det tycker jag är bra.

En del av informanterna tyckte att det inte spelade någon roll vilket kön stödpersonen har men majoriteten av informanterna föredrog en kvinnlig stödperson. Motiveringen

till detta var att kvinnor är mer empatiska och bättre lyssnare. En informant sade: ”man kan prata om mera saker liksom med kvinnliga, dom lyssnar liksom mera.” och en annan sade:

Jag tycker att en kvinna eller en flicka, sen liksom om man berättar nånting sånt här, den kan liksom, [...] det var ju synd som, eller det va ju synd eller tråkigt att höra, den kan liksom, den kan liksom tycka synd liksom på ett annat sätt än en manlig.

Nästan alla informanter nämnde socialt umgänge som en viktig och meningsfull aktivitet. Andra aktiviteter som ofta nämndes som viktiga var sådana som informanterna oftast utförde självständigt, som till exempel lyssna på musik, titta på tv samt läsa tidningar och böcker.

Majoriteten av informanterna tyckte att det bästa med att ha stödperson var att man får träffa, umgås och prata med en person regelbundet och göra saker som man annars inte skulle kunna, samt att kunna diskutera saker som man inte kan diskutera med föräldrar eller vänner.

Nå, det är nog [...], det ha nog blivit liksom, att [...] så här viktigt, och sånt här, att då kan man liksom, för det är vissa saker som jag inte kan tala om med nån vän eller med mamma eller så här, så att då, så därför tycker jag att det är, att det är bra att, om att jag har stödperson. Att nu har jag märkt att skillnad att när jag inte har det [...] och nu när jag haft liksom, det där stödperson.

Alla informanter tyckte att stödpersonens verksamhet var viktig eller mycket viktig för dem. Att ha en stödperson kan också göra så att informanterna känner sig mindre ensamma. En informant sade:

Det är många som är jätte ensamma, jätte ensamma, så stödpersonen kan bli den enda kontakten med andra och det där, fast jag har nästan varje dag någonting, men ändå så, så kan det kännas som ensamt för att jag nu blev så här, lite annorlunda. Så det där, det är nog trevligt om jag vet att aj, vi skall träffas och gå på kaffe eller gå, bara någonstans. Så det är jätte viktigt stödpersonen, det skall ni skriva upp.

Sedan fortsatte informanten:

I dagens värld som allt dras in och allt blir så hårt, ett hårt liv, så att människor sitter ensamma, och som jag då[...] jag har ju flicka och barnbarn och familj, och familj ja, men tänk om jag inte skulle ha min familj? För mina vänner, jo, dom hör av sig å dom kommer, men dom har ju sitt liv och dom är friska

En informant kände sig rädd att röra sig ensam ute och förklarade detta på följande sätt:
” Jag gör det inte ensam för att jag är också rädd. Jag far inte till en bakautomat utan [...] så jag måst ha någon med, eller vill alltid ha någon med och det borde nog alla ha”

Dessutom tyckte flera av informanterna att stödpersonen bidrog till att de hade mer att göra på fritiden. Stödpersonen kunde också föreslå eller visa nya potentiella intressen för informanterna, men detta var inte alltid sådant som informanten kunde fortsätta med själv, trots att han eller hon tyckte det var roligt då han eller hon gjorde det tillsammans med sin stödperson.

Tre av informanterna nämnde inga aktiviteter som de gör med stödpersonen som de inte skulle kunna göra själva eller med någon annan. Fem av informanterna gjorde sådana aktiviteter med stödpersonen som de gärna ville göra men som de inte kunde eller ville göra ensamma. Sådana aktiviteter var till exempel att gå ut, gå på café, gå på bio, teater och olika evenemang. Stödpersonen kunde också ge praktiska råd, gällande till exempel studier, eller hjälpa till med annat praktiskt, som att gå och handla tillsammans med informanten. Stödpersonen kan också fungera som en ”mellanhand” genom att föra vidare ärenden som informanten inte själv kan eller vill berätta åt någon annan.

Största delen av informanterna hade inga speciella förväntningar på stödpersonen innan, annat än att de ville ha en person att träffa och göra roliga aktiviteter tillsammans med. Det fanns även negativa förväntningar bland informanterna. Detta hörde främst ihop med att informanten själv, eller närstående, tyckte att det inte skulle vara nödvändigt med en stödperson då informanten klarade sig så bra utan. Denna tanke har dock ändrats i efterhand och informanterna ser stödpersonens verksamhet som mycket viktig. En informant berättade följande:

Först hade jag inte en stödperson, jag tyckte att, att jag inte kanske, då var det kanske inte så där, men att sen hade jag nog, ändra sig sen, att sen har jag nog villa, tyckt att jag behövde i ett skede. [...] Men de finns ju nå många, jag råkar på det här att det är många, dom som känner mig, till exempel bekanta och sånt här så, det finns och sen att nån vän kanske har sagt att, du klarar ju dig så bra att inte skulle du borde behöva en stödperson.

En annan informant berättade om sin inställning till stödpersonens verksamhet i början:

Nej, jag hade nog lite negativa, kanske en, två gånger så var jag lite sådär, fast jag tyckte att hon var trevlig men ändå så tyckte jag att nej, de blir nog för mycket, nej, nej, nej inte mera främmande människor.

Två av informanterna ansåg att deras fritid inte har påverkats nämnvärt i och med att de fått stödperson. Två informanter tyckte att de hade fått pröva nya intressen och göra sådant som de inte tidigare kunnat göra. Fyra informanter tyckte att deras fritid blivit mer varierande, då de fått mer att göra, i och med att de träffar sin stödperson. Informanterna

nämnde dock inga nya intressen men en del berättade att de hade provat på nya aktiviteter som de inte skulle ha tänkt på eller kunnat göra själva.

De flesta informanter berättade att de tillsammans med sin stödperson kommer överens om vilka aktiviteter de vill göra. Vissa vill gärna att stödpersonen skall komma med förslag medan andra föredrar att själva bestämma. Då stödpersonen föreslår någonting kan det uppmuntra en del informanter att delta i någon ny aktivitet de inte tidigare provat på. Då informanten själv gav förslag på aktiviteter, var dessa oftast utgående från något behov informanten hade, till exempel att gå och shoppa.

Två av informanterna tyckte att de inte kan välja fritt vad de gör på sin fritid eftersom de inte kan förflytta sig självständigt. Resten av informanterna tyckte att de själva kan påverka vilka aktiviteter de gör på sin fritid. Fem av informanterna anser att de kan delta i sina fritidsaktiviteter så som de vill. En informant sade: ”Jo, med henne kan jag, men inte annars.” En av informanterna ansåg sig inte kunna delta på önskvärt sätt i fritidsaktiviteter på grund av fysiska hinder. En annan informant berättade att koncentrationen ibland kan tappas och då börjar tankarna vandra, till exempel då informanten är på café med sin stödperson. Då detta händer brukar stödpersonen fråga om detta, vilket brukar hjälpa.

Vissa informanter hade dåliga erfarenheter av tidigare stödpersoner. En informant förklarade varför det inte fungerade med en tidigare stödperson: ”hon köpte för mycket åt mig och jag tyckte det inte riktigt passa för en stödperson” sedan fortsatte hon ”joo, sen bestämde hon så mycket, ”sätt nu halsduk på dig, sätt pipo på huvudet”, och hon blev som en mamma åt mig.” En annan informant tyckte att det inte fungerat med en tidigare stödperson på grund av att de inte kunde kommunicera så att de förstod varandra. Två av informanterna tyckte att de genast kunde se om personkemin fungerade, om de märkte att det inte fungerade med någon stödperson sa de till.

Fyra av informanterna har deltagit i träffar som 4bt har ordnat för stödpersonspar. De flesta hade deltagit i någon utflykt eller resa som hade ordnats och tyckte att dessa utflykter och resor var roliga att delta i.

5.1 Sammanfattning av resultat

Meningsfulla aktiviteter var det område som stödpersonen kunde påverka mest för informanterna. Informanterna hade olika aktiviteter som de njöt av att göra, men som de flesta inte kunde eller ville utföra ensamma. Majoriteten ansåg att normalt umgänge med en person var viktigt, vilket en stödperson kan erbjuda.

Stödpersonerna kunde möjliggöra delaktighet i fritiden för informanterna genom att göra det möjligt för informanterna att delta i aktiviteter som är meningsfulla för dem. Dessutom kunde stödpersonen introducera nya aktiviteter för informanterna som de inte prövat på tidigare, vilket kunde leda till att informanterna fick ett nytt intresse eller blev en ny upplevelse rikare. I och med att informanterna kunde delta i aktiviteter de annars inte skulle kunna blev deras fritid mer varierande, detta betydde för en del att de fick en mer balanserad fritid. Aktiviteterna de kunde göra med stödpersonen hängde oftast inte ihop med funktionsnedsättningen och gjorde så att de inte hade lika tråkigt och enformigt på sin lediga tid.

Stödpersonen kunde också vara till stöd och hjälp i vardagen genom att till exempel hjälpa till med praktiska saker som att gå och handla. Dessutom kunde stödpersonen hjälpa till med frågor om till exempel ansökningar, internetbank och studier. Detta gjorde det möjligt för informanterna att vara mer delaktiga i samhället. En del informanter upplevde att de inte kan välja fritidsaktiviteter själva då de är ensamma, vilket de däremot kan då de är tillsammans med sin stödperson.

Alla informanter påpekade att det är viktigt eller mycket viktigt att ha stödperson och orsaken till detta var oftast deltagande i meningsfulla aktiviteter. Det framkom också att stödpersonen är viktig för att han eller hon har en speciell roll, stödpersonen är varken en anhörig eller en professionell vilket gjorde det lättare för en del informanter att prata med dem. Stödpersonens relationen är jämlik, som när två vänner träffas, men träffarna går samtidigt ändå ut på brukarnas villkor. Detta upplevde en del informanter som bra då de inte behöver känna att de är till besvär.

6 DISKUSSION

I detta kapitel diskuteras resultatet och metoden i denna undersökning. Både positiva och negativa aspekter tas upp och dessutom diskuteras sådant som kunde ha gjorts annorlunda. I slutet av kapitlet diskuteras arbetets arbetslivsrelevans och det ges även förslag på fortsatt forskning inom området.

6.1 Resultatdiskussion

Majoriteten av informanterna beskrev fritid som den tid då man inte är på arbete eller den tid då de utför sina fritidsaktiviteter. Detta menar även Reed (2005:607–608) som definierar fritiden som den tid då man utför meningsfulla aktiviteter och den tid då man inte gör aktiviteter som man är tvungen att göra, till exempel arbete. En del informanter upplevde att de hade tråkigt på fritiden då de inte hade tillräckligt att göra och skulle därför gärna träffa sin stödperson oftare och ha fler fritidsintressen. Att inte ha lämpligt mängd aktiviteter att göra eller att inte ha variation i aktiviteterna leder till aktivitetsobalans (Stadnyk et al. 2010:338).

De flesta informanter ansåg att de klarade sig bra i vardagen trots sin funktionsnedsättning och kunde inte nämna några speciella svårigheter. Detta framkom även i forskning skriven av Ubel et al. (2005) där funktionsnedsättningsparadoxen beskrivs. Denna paradox innebär att friska människor ofta tror att en person med en funktionsnedsättning har sämre livskvalitet än personen själv anser sig ha. I intervjuerna framkom det att personer med medfödda funktionsnedsättningar inte upplevde lika mycket utmaningar i vardagen som de informanter som fått en funktionsnedsättning senare i livet. Dessa personer har upplevt ett liv utan funktionsnedsättning och har därför blivit tvungna att anpassa sig till den nya situationen och hitta nya lösningar. De nämnde även aktiviteter som tidigare varit meningsfulla för dem men som de inte längre kan utföra. Det framkom ändå att stödpersonen kunde möjliggöra en del av dessa.

I intervjuerna framkom det att stödpersonen möjliggör meningsfulla aktiviteter för alla informanterna. Informanterna berättade bland annat att de kunde göra sådant med sin stödperson som de inte skulle kunna eller vilja göra ensamma. Enligt tidigare forskning (Hammell 2004:299–301) bidrar meningsfulla aktiviteter, och att ha sysselsättning i

vardagen, till högre livskvalitet. Även annan litteratur hävdar att meningsfulla aktiviteter bidrar till god livskvalitet (Pizzi & Renwick 2010:124).

Stödpersonen är till för endast informanten, vilket betyder att de kan göra just de aktiviteter de själva väljer. Att däremot inte ha möjlighet att välja meningsfulla aktiviteter leder till aktivitetsfrämlingskap. Detta kan enligt Townsend och Wilcock (2004:80) uppstå på till exempel boenden eftersom man oftast inte kan ge möjlighet för alla att välja sådana aktiviteter som är meningsfulla för just dem.

Stödpersonen kan även underlätta olika aktiviteter för informanterna, genom att till exempel planera. Enligt Wilcock (2006) finns det tre aspekter inom aktivitet, det vill säga att göra, att vara och att bli. Enligt resultatet i denna forskning kan stödpersonen främst påverka görandet. Enligt Wilcock (2006) bör man också få göra något utmanande ibland för att man skall upprätthålla meningsfullhet i vardagen, detta kan stödpersonen stöda genom att till exempel ge förslag på nya aktiviteter som informanterna inte tidigare prövat på. Att vara, till exempel att njuta av en aktivitet som inte behöver ha något speciellt syfte, kan också vara något som en stödperson kan bidra med. Detta beskrev informanterna genom aktiviteter som att bara sitta och titta på folk eller bara diskutera över en kopp kaffe. (jmf Wilcock 2006: 78, 79, 102, 106)

Stödpersonen finns till för brukaren och därmed är det brukaren som i första hand bestämmer vilka aktiviteter han eller hon vill göra med sin stödperson. Enligt Maes et al. (2007:164) bör individen kunna påverka sin fritid och välja sina fritidsaktiviteter själv för att kunna upprätthålla en hög livskvalitet. Detta tas även upp i CAOT:s definition av livskvalitet (Pizzi & Renwick 2010:123). En del informanter berättade dock att stödpersonen kommer med förslag på olika aktiviteter vilket kan vara bra då brukaren inte kommer att tänka på alla möjligheter som finns. Detta kan också vara en möjlighet för brukaren att pröva sina gränser tillsammans med en trygg person, de kan till exempel våga göra något de inte tidigare vågat eller göra något de inte trodde de kunde.

De informanter som hade svårt att röra sig självständigt ansåg oftast att de inte hade möjlighet att välja de aktiviteter de ville. En informant ansåg sig inte kunna välja aktiviteter då hon var ensam, men kunde däremot det tillsammans med någon annan, till exempel med sin stödperson. Enligt Hammell (2004:300) kan miljön vara ett hinder för att

välja aktiviteter. Detta syntes också i forskningen som Berger (2012) har gjort, enligt denna forskning påverkar svårigheter att röra sig negativt på livskvaliteten.

Att vara beroende av andra människor minskar livskvaliteten enligt Nyman (1999). En del informanter upplevde att de var beroende av andras hjälp i vardagen, vilket enligt Nyman skulle leda till lägre livskvalitet. Stödpersonen är inte en person som hjälper till i vardagen utan i stället möjliggör roliga och meningsfulla aktiviteter för informanterna. Enligt Nyman (1999) bör det finnas en balans mellan att vara självständig och med att få hjälp. (jmf Nyman 1999:17–18)

Informanterna upplevde att de kunde välja de aktiviteter som de var motiverade att göra och därmed kunde de även vara delaktiga i dem. Enligt Townsend & Polatajko (2007:35, 101) måste en person vara motiverad till en aktivitet för att kunna vara delaktig i den. Alla informanter upplevde att de kan vara sig själva med sin stödperson och prata om det mesta med dem samt föra fram önskemål om vilka aktiviteter de ville göra.

Stödpersoner kan även möjliggöra delaktighet genom att göra olika typer av information tillgänglig, detta kom fram i intervjuerna då informanterna berättade att stödpersonen kunnat hjälpa med ansökningar samt gett råd hur internetbanken används. Stödpersonen kan också föra vidare information som informanten inte själv vill eller kan framföra. Vissa av informanterna upplevde att de inte kunde delta i de aktiviteter de ville på grund av fysiska funktionsnedsättningar. Detta beskriver Arnold & Rybski (2010:145) som aktivitetsdeprivation, det vill säga att inte ha möjlighet att delta i en meningsfull aktivitet. Stödpersonen kunde till en viss mån hjälpa dem att vara mer delaktiga, genom att till exempel hjälpa till med förflyttning och annars också fungera som stöd.

Enligt Förenta nationernas (2006) dokument är tillgänglig miljö och tillgänglighet till information och kommunikation en av människans grundrättigheter. Detta kan underlätta mycket för brukaren eftersom all planering inför en aktivitet, till exempel biobesök, kan vara tidskrävande i fall man inte vet hur man skall göra för att ta reda på vilka filmer som går vilken tid och var man skall köpa biljetter med mera. Detta är också något som stödpersonen kan göra eller handleda i så att brukaren lär sig att göra detta själv. Stödpersonen kan även ta reda på vilka aktivitetsutbud det finns i fall brukaren skulle vilja göra någon speciell aktivitet som han eller hon inte har någon information om. Att

inte ha möjlighet att bestämma, det vill säga aktivitetsmarginalisering, uppstår då man inte får fatta beslut som gäller en själv och sin vardag (Nilsson & Townsend 2010:60).

Ett problem som framkom i intervjuerna var att personer som har en funktionsnedsättning kan känna sig försvarslösa då de rör sig ensamma, men en stödperson kan göra så att det känns tryggare att röra sig utomhus. Enligt Berger (2012:11) kan känslan av sårbarhet inverka negativt på livskvaliteten, vilket med andra ord betyder att det är viktigt att känna sig trygg. Genom att brukarna rör sig tillsammans med stödpersoner blir de vana att röra sig på olika ställen och därmed kanske de också vågar röra sig självständigt.

Det som alla informanter ansåg vara meningsfullt var social interaktion, det vill säga umgänge och sällskap. Detta är också något som stödpersonen kan bidra med. Några informanter önskade också att de kunde träffa sin stödperson oftare. Den främsta orsaken till att informanterna velat ha stödperson var att de skulle få träffa någon de kunde umgås med regelbundet och samma orsak nämndes också ofta då de berättade varför de tycker att det är viktigt att ha en stödperson. I definitioner av livskvalitet av WHO (Pizzi & Renwick 2010:122) och CAOT (Pizzi & Renwick 2010:123) samt i forskningarna gjorda av Maes et al. (2007:170), Miller och Chan (2008:1044) och Lachapelle (2005:740–741) kom det fram att social interaktion spelar en stor roll för hur individen upplever sin livskvalitet. För många kunde stödpersonsträffarna ibland endast bestå av att sitta hemma och prata, de upplevde den sociala kontakten så viktig att det inte behövdes annat än sällskap. Vilket tyder på att de är ensamma och annars inte upplever att någon har tid att tala med dem. Detta kommer även fram i forskningen gjord av Maes et al. (2007:164) som skriver att många personer med en kognitiv funktionsnedsättning främst har kontakt med familj, personal på boende samt andra inneboenden och nästan inga andra utöver det. En stödperson är en person som är varken professionell eller någon av dessa. I och med detta kan det till exempel vara lättare att prata om vissa saker med en stödperson. Att träffa stödpersonen blir också en omväxling i vardagen.

Fyra Betydelsefulla Timmar ordnar träffar för alla stödpersonspar och fyra av informanterna har deltagit i åtminstone en träff och tyckt att de varit roliga. Att tillhöra någon gemenskap har senare satts till som en fjärde aspekt av aktivitet i Wilcocks teori (Pizzi & Renwick 2010:126). Detta innebär bland annat att uppleva vänskap och tillhörighet,

vilket dessa träffar kan medföra. Eftersom informanternas funktionsnedsättningar är varierande kan detta leda till att de kanske inte kan uppleva gemenskap med alla. Enligt Gotthard (2007) kan man känna tillhörighet till en grupp om man har samma utgångspunkt och/eller intresse. Ibland krävs ändå båda faktorerna för att man skall kunna uppleva gemenskap vilket kan leda till att personer med kognitiv- och personer med fysisk funktionsnedsättning inte kan känna tillhörighet till samma grupp. (Gotthard 2007:189) Majoriteten av de som hade deltagit i 4bt:s träffar hade en kognitiv funktionsnedsättning vilket kan leda till att personer med endast fysisk funktionsnedsättning inte känner samhörighet till gruppen.

De personer som hade fått en funktionsnedsättning i vuxenålder nämnde också sociala relationer som svåra. Det kan bli svårt att träffa eller hålla kontakt med vänner som brukaren haft tidigare. Detta kan bero på att det kan kännas som om man blir en börda för sin vän då man behöver mycket hjälp. En informant upplevde att det inte känns bra att fråga till exempel om någon vän kommer ut eftersom det känns som om man skulle vara till besvär. I Bergers (2012:11) forskning kom samma tanke fram. Deltagarna i Bergers forskning upplevde att de endast kunde fråga skjuts till viktiga saker, som till exempel doktorn men inte till fritidsaktiviteter. Stödpersonen kan bidra till detta genom att det är en person som man får och skall göra roliga saker med.

6.2 Metoddiskussion

Som tidigare framkommit används halvstrukturerad intervju som datainsamlingsmetod i denna undersökning. Metoden som valdes passade bra för undersökningen då skribenterna ville få fram brukarnas åsikter och eftersom brukarna hade olika funktionsnedsättningar som skulle ha kunnat göra det svårt för dem att fylla i till exempel en enkät. Intervjuguiden var halvstrukturerad vilket var bra eftersom frågor kunde omformuleras i fall informanten inte förstod dem och dessutom gav det frihet att ställa följdfrågor i fall något visst fenomen behövdes specificeras.

Brevet som skickades ut till möjliga informanter har fått positiva kommentarer då brevet var skrivet lättläst och det fanns med en bild på intervjuarna. Detta gjorde att informanterna på förhand kunde se vem de skulle träffa. Att informanterna skulle anmäla sitt intresse till kontaktpersonen på SAMS fungerade bra. Att kontaktpersonen hade möjlighet

att personligen kontakta möjliga informanter efter att anmälningstiden tagit slut var bra då detta ledde till att ytterligare två informanter ville delta.

Intervjuguiden som användes kunde ha bearbetats mer då vissa av frågorna gav samma svar och vid sammanställningen av resultatet framkom det att det blivit en aning tunt. Intervjuguiden kunde ha pilottestats för att få veta vilka frågor som inte fungerade. Vissa av frågorna i intervjuguiden var svåra att svara på direkt om man inte reflekterat över dem tidigare. Det skulle därför ha varit bra om informanterna skulle ha fått frågor eller teman på förhand som de tillsammans med någon bekant kunnat fundera på innan intervjun. Informanterna kunde välja i fall de ville att intervjun skulle ske hemma hos dem eller i SAMS utrymmen. Detta konstaterades att vara bra eftersom en del informanter uppskattade att intervjun kunde utföras hemma hos dem och de som inte ville bjuda hem någon kunde välja att träffas på SAMS.

Innan intervjun gavs information om undersökningen och rollerna under intervjun. Dessutom förklarades de etiska aspekterna. Detta fungerade som en inledning till intervjun och gjorde samtidigt situationen mer avslappnad. Intervjutillfällena var oftast naturliga, vilket antagligen berodde på att intervjuguiden var halvstrukturerad och intervjun blev i och med detta en diskussion. Huvudansvaret i intervjuerna var uppdelat mellan skribenterna vilket fungerade bra. Under intervjutillfällena satt alla tillsammans och därmed kunde alla delta i diskussionen.

Det blev lättare att analysera resultatet då båda skribenterna varit närvarande under alla intervjuer eftersom det är mycket som försvinner från intervjun och som inte syns i det transkriberade materialet. Detta ledde till att skribenterna kunde diskutera själva intervjusituationen och det var lättare att förstå informanternas svar. Eftersom intervjuguiden gjorts utgående från de olika områdena; meningsfullhet, delaktighet och rätt till aktivitet var det tänkt att dessa områden även skulle användas i analysen men detta fungerade inte eftersom de överlappade varandra och det var svårt att skilja på vad som hörde till vilket område. I stället valde skribenterna att utgå från syftet och frågeställningarna.

Resultatredovisningen är skriven på en allmän nivå eftersom att det inte skall vara möjligt att identifiera informanterna. I undersökningen deltog endast åtta informanter som är del av en minoritet vilket gjorde detta extra viktigt. I resultatredovisningen har skri-

benterna valt att använda sig av många citat eftersom meningen med undersökning är att få fram vad brukarna själva tycker och tänker.

Validiteten i detta arbete har styrkts genom att resultatet har diskuterats utgående från tidigare forskning och resultaten har varit liknande. Eftersom detta är en kvalitativ undersökning var urvalet litet vilket leder till att det är svårt att generalisera till en större grupp. Reliabiliteten i detta arbete kan ha påverkats av att informanterna vetat om vad undersökningen handlar om och kan därför ha svarat annorlunda än utan denna information. I brevet (se bilaga 6), som gavs till informanterna innan intervjun, framkommer undersökningens syfte. Syftet med undersökningen är att ta reda på hur stödpersonverksamheten främjar livskvalitet och därmed kan informanterna ha tagit upp positiva aspekter. Reliabiliteten i detta arbete kan även ha påverkats eftersom datainsamlingsmetoden som använts var halvstrukturerad intervju och skribenterna har därmed ställt följdfrågor för att få mer specifika svar. En annan forskare skulle kanske ha ställt annorlunda följdfrågor vilket kunde ha lett till ett annat resultat. Huvudansvaret för intervjuerna var uppdelat vilket kan ha påverkat resultatet då det varit två olika personer som ställt frågor. Båda skribenterna har ändå varit närvarande under alla intervjutillfällen och har därför kunnat ställa frågor i fall de tyckt att något glömts bort. Informanterna har haft möjlighet att välja var de vill att intervjun skall utföras, hemma eller i SAMS utrymmen. Båda dessa miljöer är bekanta för informanterna och därmed har intervjuerna utförts i en naturlig miljö, vilket gör att informanterna beteende inte har påverkats av att de befinner sig i en obekant miljö.

7 IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING

Detta examensarbete är en del av ett större projekt som har pågått sedan 2011, med fokus på livskvalitet (Arcadas årsberättelse 2011:33). Detta tyder på att ämnet i fråga är aktuellt. Arbetet kan användas inom ergoterapins yrkesområde genom att bidra med en sammanfattning på vad som kan främja livskvaliteten för personer med funktionsnedsättningar. Dessutom beskrivs stödpersonverksamhet och i och med detta fås en bild av hur stödpersonverksamheten kan vara till nytta. Detta kan göra det lättare för ergotera-

peuten att notera ifall en klient skulle ha nytta av en stödperson och därmed kunna rekommendera för klienten att ansöka om en.

SAMS kommer att använda detta arbete för att påvisa nyttan med stödpersonverksamheten. Arbetet kommer att användas i en möjlig ansökan gällande finansiering för att SAMS skall kunna utvidga verksamheten. I framtiden kan även arbetet användas i andra ansökningar. SAMS kommer eventuellt också att sätta en länk till arbetet på hemsidan och facebook för att så många som möjligt skall kunna ta del av forskningen. Det finns ännu inte tillräckligt med forskning som tyder på att stödpersonsverksamheten är viktig och därför är detta arbete betydande, trots att det endast lyfter fram en liten grupps åsikter. Av denna orsak rekommenderas fortsatt forskning inom området. I framtiden kunde det göras forskningar ur ett större perspektiv. Man kunde till exempel intervjua, förutom brukarna själva, även stödpersoner, personal på boende eller andra personer som känner till verksamheten. Detta kunde beskriva nyttan av stödpersonsverksamheten ur flera olika synvinklar. Det kunde även göras en forskning som jämför personer som är i behov av en stödperson, men som inte ännu fått en, och personer som redan har en stödperson. På detta sätt kunde man få reda på vilka skillnader det finns mellan dessa.

KÄLLOR

- Arcadas årsberättelse*, 2011, Tillgänglig: http://www.arcada.fi/fi/webfm_send/265, 66 s. Hämtad 10.05.2013.
- Arnold, M.J. & Rybski, D. 2010, Occupational justice, I: Scaffa, E; Reitz, S.M; Pizzi, M.A. 2010, *Occupational therapy in the promotion of health and wellness*, 2 uppl. Philadelphia: F.A. Davis, s. 135–154.
- Berger, S. 2012, Is my world getting smaller? The challenges of living with vision loss, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, vol. 106, nr. 1, s. 5–16.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. 2004, Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF), I: Gustavsson, A. 2004, *Delaktighetens språk*, Lund: Studentlitteratur, s. 29–48.
- Bult, M.K; Verschuren, O; Jongmans, M.J; Lindeman, E. & Ketelaar, M. 2011, What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review, *Research in Developmental Disabilities*, nr. 32, s. 1521–1529.
- Christainsen, C.H. & Baum, C.M. 2005, The Complexity of Human Occupation. I: Chistiansen, C.H; Baum, C.M. & Bass-Haugen, J. 2005, *Occupational therapy: performance, participation and well-being*, Thorofare, NJ: Slack incorporated, s. 2–23.
- Dalton, D.S; Cruickshanks K.J; Klein, B.E.K; Klein, R; Wiley,T.L. & Nondahl, D.M. 2003, The Impact of Hearing Loss on Quality of Life in Older Adults, *The Gerontologist*, vol. 43, nr. 5, The Gerontological Society of America, s. 661–668
- Europeiska kommissionen*, 2011, Tillgänglig: http://ec.europa.eu/news/employment/110106_sv.htm, Hämtad 16.05.2013
- Gotthard, L.-E. 2007, *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*, Stockholm: Bonnier utbildning AB, 224 s.
- Hammell, K.W. 2004, Dimensions of meaning in the occupations of daily life, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 71, nr. 5, s. 296–305.

- Hanson, C. 2008, Resoring Competence in Leisure Pursuits, I: Radomski, M.V. & Trombly Latham, C.A. 2008, *Occupational therapy for physical dysfunction*, 6 uppl. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, cop, s. 910–923.
- Jacobsen, D.I. 2007, *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, Lund: studentlitteratur, 316 s.
- Karnell, S. 2012, Tillgänglig: <http://4bt.fi/om4bt>, Hämtad 19.09.2012.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, 2 uppl. Lund: studentlitteratur, 270 s.
- Lachapelle, Y; Wehmeyer, M.L; Haelewyck, M.-C; Courbois, Y; Keith, K.D; Schalock, R; Verdugo, M.A. & Walsh, P.N. 2005, The relationship between quality of life and self-determination: an international study, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, nr. 10, s. 740–744.
- Lippold, T. & Burns, J. 2009, Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 53, nr. 5, s. 463–473.
- Maes, B; Lambrechts, G; Hostyn, I. & Petry, K. 2007, Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature, *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, vol. 32, nr. 3, s. 163–178.
- Miller, S.M. & Chan, F. 2008, Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52, nr. 12, s. 1039–1047.
- Molin, M. 2004, Delaktighet in om handikappområdet – en begreppsanalys, I: Gustavsson, A. 2004, *Delaktighetens språk*, Lund: Studentlitteratur, s. 61–81.
- Nilsson, I. & Townsend, E.A. 2010, Occupational Justice – Bridging theory and practice, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, nr. 17 s. 57–63.

- Nyman, E. 1999, *Tukihenkilötoiminta – tie elämänlaatuun*, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 50 s.
- Pessi, A. B. & Saari, J. 2008, *Hyvä tahto – auttamisen asenteet ja rakenteet suomessa*, Helsingfors: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, 265 s.
- Pizzi, M.A. & Renwick, R. 2010, *Quality of Life and Health Promotion*, I: Scaffa, E; Reitz, S.M. & Pizzi, M.A. 2010. *Occupational therapy in the promotion of health and wellness*, 2 uppl. Philadelphia: F.A. Davis, s. 122–134.
- Reed, K.L. 2005, *An Annotated History of the Concepts Used in Occupational Therapy*, I: Christiansen, C.H; Baum, C.M. & Bass-Haugen, J. 2005, *Occupational therapy: performance, participation and well-being*, Thorofare, NJ: Slack incorporated, s. 567–625.
- Rochette, A; Korner-Bitensky, N. & Levasseur, M. 2006, “Optimal” participation: A reflective look, *Disability and rehabilitation*, vol. 28, nr. 19, s. 1231–1235.
- Stadnyk, R.L; Townsend, E.A. & Wilcock A.A. 2010, *Occupational Justice*, I: Christiansen, C.H & Townsend, E. 2010, *Introduction to Occupation – The art and science of living*, 2 uppl. New Jersey: Upper Saddle River, s. 329–358.
- Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. 2007, *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*, Ottawa: Canadian association of occupational therapists, 416 s.
- Townsend, E.A. & Wilcock, A.A. 2004, *Occupational Justice and client-centered practice: A dialogue in progress*, *Canadian Journal of Occupational therapy*, vol. 71 nr. 2, s. 75–86.
- Ubel, P.A; Schwarz, M; Loewenstein, G. & Smith, D. 2005, *Misimagining the Unimaginable: The Disability Paradox and Health Care Decision Making*, *Health Psychology*, vol. 24, nr. 4, s. 57–62.
- UN Volunteers, 2011, Tillgänglig: <http://www.kansalaisareena.fi/Yleiskatsaus.pdf>, Hämtad 16.05.2013

United Nations, 2006, *Conventions on the rights of persons with disabilities*, Tillgänglig: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>, Hämtad 29.4.2013.

Yeung, A.B. 2004, *Individually together - Volunteering in Late Modernity: Social Work in the Finnish Church*, Helsingfors: The Finnish Federation for Social Welfare and Health, 170 s.

Wilcock, A.A. 2006, *An occupational perspective of health*, 2 uppl. Thorofare, 360 s.

BILAGA 1. Projekt poster

LIVSKVALITET VID AKTIVITETS- OCH FUNKTIONSHINDER - MED INRIKTNING PÅ DELAKTIGHET, AKTIVITET, ENGAGEMANG OCH INKLUDERING

Arcada, klustersamarbete mellan det sociala området och ergoterapi



MÅL

Att utreda och synliggöra hur man skapar möjligheter för mera livskvalitet i vardagen för personer med olika typer av aktivitets- och funktionshinder.

MÅLGRUPP

Personer med olika slag av aktivitets- och funktionshinder. Fokus ligger på finlandssvenska klienter i olika åldrar (barn, unga, vuxna, äldre) som har aktivitets- eller funktionshinder.

FRÅGESTÄLLNING:

Hur upplever personer med aktivitets- och funktionshinder livskvalitet i sitt eget vardagsliv?

PROJEKT

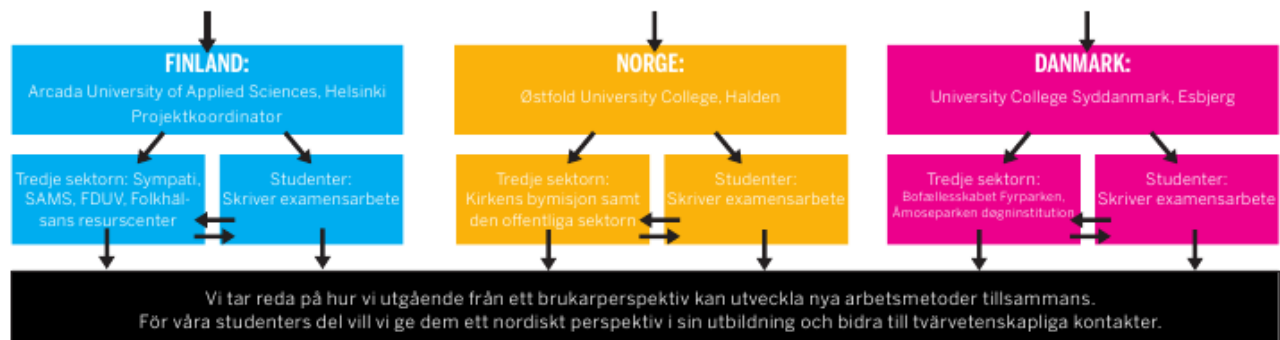
Samarbete med nordiska parter och deras studerande samt samarbetsparter. Planen är att de tre yrkeshögskolorna (i Finland, Norge och Danmark) tillsammans med den tredje sektorn samarbetar i ett projekt. Projektet är tvärvetenskapligt mellan socialt arbete/socialpedagogik, ergoterapi och pedagogik/specialpedagogik.

Tanken är att stärka den nordiska utbildningsgemenskapen och öka kännedom om nordisk praxis, att utveckla en samnordisk tvärvetenskaplig modell för hur man inför mera livskvalitet för personer i olika åldrar som har olika former av funktionshinder eller aktivitetshinder. Vi tar reda på hur vi utgående från ett brukarperspektiv kunde utveckla nya arbetsmetoder tillsammans med fokus på delaktighet, aktivitet, engagemang samt inkludering.

Inom projektet samarbetar vi med olika aktörer inom den tredje sektorn. Samarbetsparter inom projektet:

- Psykosociala förbundet
- Psykosociala föreningen Sympati
- SAMS Samarbetsförbundet kring funktionshinder: stödpersonsverksamheten
- FDUV Förbundet De Utvecklingsstördas Vål
- Folkhälsan: Resurscentret, Habiliteringsavdelningen och Nystugan

LIVSKVALITET VID AKTIVITETS- OCH FUNKTIONSHINDER - MED INRIKTNING PÅ DELAKTIGHET, AKTIVITET, ENGAGEMANG OCH INKLUDERING



Schema för aktörer och mål inom det nordiska Livskvalitet projektet

BILAGA 2. Informationsbrev

Hej!

Vi är två ergoterapistuderanden från yrkeshögskolan Arcada.

Vi gör ett projekt i samarbete med SAMS (Samarbetsförbundet kring funktionshinder) och behöver er hjälp.

Projektet handlar om stödpersonverksamhet och därför skulle vi gärna höra er åsikt om hur det är att ha en stödperson.

Vi gör det här arbetet för att verksamheten skall kunna förbättras och nu har ni möjlighet att vara med och påverka!

Om ni är intresserade så kan ni ta kontakt med **Sonja Karnell** som jobbar på SAMS.

Hennes telefonnummer är **041 5012531** och hennes e-post är **sonja.karnell@4bt.fi**

Vi vill ha ert svar innan **27.02.2013**.

Ni kan föreslå ett datum och klockslag som passar er under vecka 10 och 11 (4.3-15.3.2013)

Intervjun tar ungefär en timme.

Ni kan välja mellan att träffa oss hemma hos er eller i SAMS:s utrymmen i Vegahuset, Nordenskiöldsgatan 18, Helsingfors.

Vi kommer att banda in intervju för att kunna komma ihåg allting, materialet kommer att förstöras då vårt arbete är färdigt.

I arbetet kommer vi inte att använda era namn.

Vi ser framemot att samarbeta med er!

Med vänlig hälsning,

Hellin Ollas och Jonna Karlsson



BILAGA 3. Intervjuguide

Hur gammal är du?

Vilket förbund hör du till?

Hur länge har du haft stödperson?

Hur ofta träffas ni? Tycker du att ni träffas lagom ofta?

Vad brukar ni göra? Har ni något gemensamt intresse?

Brukar du eller din stödperson föreslå vad ni skall göra?

Har du haft många olika stödpersoner?

Hur ser du på din relation till din stödperson? Ser du din stödperson som kompis? Annat? Kan du prata om allt med honom/henne om allting? Känner du att du kan vara dig själv med din stödperson?

Om du har haft olika stödpersoner, vilka skillnader finns (i relationen) mellan dem?

Har du en manlig eller kvinnlig stödperson? Tycker du att det spelar någon roll vilket kön din stödperson har?

Vad hade du för förväntningar på stödpersonen innan? Uppfylldes de?

Vad är det bästa med att ha stödperson? Hur viktigt är det för dig att ha en stödperson? (på en skala 1-5)

Vad är fritid för dig?

Vad anser du att är svårt i fritid?

Vilka aktiviteter gör du på din fritid?

Vilka tre aktiviteter är viktigast för dig?

Gör du de ensam eller tillsammans med stödperson?

Har du fått nya intressen genom din stödperson?

På vilket sätt tycker du att din fritid har påverkats efter att du fick stödperson?

Känner du att du kan välja vad du gör på din fritid?

Känner du att du kan delta på det sätt du vill i dina fritidsaktiviteter?

Skulle du vilja ändra något i din fritid? I så fall vad?

Tycker du att du har för mycket eller lite att göra på din fritid?

Gör du sådant med din stödperson som du inte skulle vilja eller kunna göra ensam? I så fall vad?

Finns det någon aktivitet du inte kunde delta i innan du hade stödperson men som du nu kan?

Med vilka (praktiska) saker hjälper din stödperson dig? Har du haft problem som din stödperson har kunnat hjälpa dig med? Har din stödperson hjälpt dig med svåra situationer? (till exempel genom att diskutera om det)

Gör stödpersonen så att du orkar bättre med olika aktiviteter? Förenklar din stödperson aktiviteter för dig? Hjälper din stödperson dig till exempel att ha kontakt med dina anhöriga? I så fall hur?

Skulle du vilja ändra på något i stödpersonsverksamheten? I så fall vad? Positiva och negativa erfarenheter? Vad tycker du att är bra med stödpersonsverksamheten?

Har du något du ännu vill tillägga?

BILAGA 4. Brev till kontaktperson

Bästa Sonja Karnell,

som vi kommit överens om gör vi vårt examensarbete i samarbete med SAMS och stödpersonsverksamheten 4bt. Syftet med arbetet är att synliggöra hur personer med funktionsnedsättning upplever att stödpersonsverksamheten kan främja livskvaliteten i vardagen. Med resultatet hoppas vi att stödpersonsverksamheten kan utvecklas och förbättras. Vi vill få information genom intervjuer med brukarna, alltså de personer i huvudstadsregionen som har stödperson. Vi hoppas att du kan hjälpa oss med att kontakta brukarna och ta emot anmälningar till intervju samt koordinerar tiden för intervjutillfällena som vi tidigare diskuterat.

Att delta i undersökningen är frivilligt och får avbrytas när som helst. Intervjuerna utförs hemma hos brukarna eller i era utrymmen på SAMS som vi tidigare kommit överens om. Intervjuerna kommer att bandas in och materialet behandlas därefter konfidentiellt. Deltagarnas kommer inte att kunna identifieras i det slutliga arbetet. Vi besvarar gärna frågor gällande arbetet.

Med vänliga hälsningar,

Ergoterapistuderande:

Hellin Ollas (040 7608313, hellin.ollas@arcada.fi)

Jonna Karlsson (050 5952027, jonna.karlsson@arcada.fi)

Lektor:

Denice Haldin (040 5110493, denice.haldin@arcada.fi)

BILAGA 5. Informerat samtycke

Jag samtycker att delta i Hellin Ollas och Jonna Karlssons undersökning.

Jag vet att syftet med undersökningens är att synliggöra hur personer med funktionsnedsättning upplever att stödpersonsverksamheten kan främja livskvaliteten i vardagen.

Jag vet att resultatet kan användas till att förbättra och utveckla stödpersonsverksamheten.

Jag vet att det är frivilligt att delta i intervjun och att jag kan avbryta när jag vill.

Jag godkänner att intervjun spelas in och vet att det inspelat materialet förstörs då arbetet är klart.

Jag vet att man inte kan känna igen mig i det slutliga arbetet.

Jag samtycker till att delta i intervjun samt att den spelas in _____

Jag samtycker **inte** delta i intervjuen samt att den spelas in: _____

Ort och datum:

Underskrift:

Namnförtydligande:

BILAGA 6. Brev till informanter

Bästa intervjudeltagare,

du har anmält intresse av att delta i en intervju gällande stödpersonsverksamhet.

Intervjun är en del av vårt examensarbete.

Vi som gör arbetet heter Hellin Ollas och Jonna Karlsson.

Vi studerar ergoterapi på Arcada och gör arbetet i samarbete med SAMS.

Arbetets syfte är att synliggöra hur personer med funktionsnedsättning upplever att stödpersonsverksamheten kan främja livskvaliteten i vardagen.

Vi hoppas att man med hjälp av vårt arbete kan utveckla och förbättra stödpersonsverksamheten.

Intervjun kommer att göras hemma hos dig eller på SAMS, beroende på vad du önskar.

Intervjun kommer att bandas in.

Det inbandade materialet förstörs då arbetet är klart.

Vi ger inte ut information från intervjun och använder inte ditt namn eller något som gör att man kan känna igen dig i det slutliga arbetet.

Det är frivilligt att delta och du kan avsluta när du vill.

Du får gärna ställa frågor till oss om du undrar något.

Med vänliga hälsningar,

Ergoterapistuderande:

Hellin Ollas (040 7608313, hellin.ollas@arcada.fi)

Jonna Karlsson (0505952027, jonna.karlsson@arcada.fi)

Lektor:

Denice Haldin (040 5110493 denice.haldin@arcada.fi)